

División de Discapacidades del Desarrollo
Oficina sobre Autismo

autismo

Un guía familiar para navegar por los sistemas de servicios de NJ para personas con trastorno del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo

Cuarta Edición

Estado de New Jersey
Phil Murphy, *Gobernador*
Sheila Oliver, *Vicegobernadora*

Departamento de Servicios Humanos
Sarah Adelman, *Comisionada*

www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/autism/



El Departamento de Servicios Humanos de New Jersey (NJ DHS, por sus siglas en inglés) cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. El NJ DHS no excluye a las personas ni las trate de forma diferente por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo. El NJ DHS:

- Proporciona ayudas y servicios gratuitos a las personas con discapacidades para que se comuniquen de forma eficaz con nosotros, tales como: Intérpretes calificados de lenguaje de señas
- Información escrita en otros formatos (letra grande, audio, formatos electrónicos accesibles, otros formatos)
- Proporciona servicios lingüísticos gratuitos a las personas cuya lengua materna no es el inglés, tales como: Intérpretes calificados
- Información escrita en otras lenguas

Si necesita estos servicios, póngase en contacto con Gerard Hughes, o si cree que en el NJ DHS no le ha prestado estos servicios o le ha discriminado de alguna otra manera por motivos de raza, color, origen nacional, edad, discapacidad o sexo, puede presentar una queja en: 222 South Warren Street, PO. Box 700, Trenton, New Jersey 08625-0700; teléfono: 609-777-2026; fax: 609-292-4556; Gerard.Hughes@dhs.state.nj.us.

También puede presentar una queja sobre derechos civiles antes la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU., por vía electrónica a través del portal de quejas de la Oficina de Derechos Civiles, disponible en <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/portal/lobby.jsf>, o por correo o teléfono a: U.S. Department of Health and Human Services 200 Independence Avenue, SW Room 509F, HHH Building Washington, D.C. 20201 1-800-368-1019, 800-537-7697 (TDD)

Los formularios de denuncia están disponibles en: www.hhs.gov/guidance/document/how-file-civil-rights-complaint [hhs.gov].



autismo

**Una guía familiar para navegar
por los sistemas de servicios
de New Jersey para personas con
trastorno del espectro autista
y otras discapacidades del desarrollo**

Cuarta edición

Enero de 2023

Grupo de Trabajo Interdepartamental sobre Trastorno del espectro autista

Departamento de Servicios Humanos (Agencia organizadora)

Jacqui Moskowitz

Nkechi Okoli

Jonathan Sabin

Departamento de Niños y Familias

Melinda Carnassale

Agencia de Financiamiento de Vivienda e Hipotecas de New Jersey

Robert Huether

Departamento de Educación

Damian Petino

Amanda Philp

Departamento de Salud

Susan Evans

Sandra Howell

Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral

Karen Carroll

*Esta publicación es el resultado del trabajo colaborativo del **Grupo de Trabajo Interdepartamental sobre el Trastorno del Espectro Autista**.*

*El Grupo de Trabajo Interdepartamental sobre el Trastorno del Espectro Autista desea extender su agradecimiento a la publicación de la Oficina de Servicios de Autismo de Missouri, "**Navigating Autism Services: A Community Guide for Missouri**," que sirvió como modelo para este documento.*

Produced by the the NJ DHS

Un guía familiar para navegar por los sistemas de servicios de New Jersey para personas con trastorno del espectro autista

	Página
1. Información general	1
2. Propósito de la guía	1
3. ¿Qué es el trastorno del espectro autista (ASD)?	2
4. Trastorno del espectro autista en New Jersey	2
5. Diagnóstico del ASD en New Jersey	3
6. Profesionales que trabajan con individuos con ASD	4
7. Después de un diagnóstico del ASD	5
a. ¿Cómo puedo recibir apoyo?	5
b. ¿A quién le puedo hablar sobre el ASD?	5
c. Sigüientes pasos/Búsqueda de servicios	5
8. Aprender sobre intervenciones disponibles	7
Preguntas para los proveedores	7
Consejos entre padres	8
9. Agencias estatales ofreciendo servicios a individuos con autismo y otras discapacidades del desarrollo	9
10. Etapas de la vida y autismo	12
A. La importancia de la intervención temprana - nacimiento a 3 años	12
B. Edad escolar - 3 – 21 años	12
C. Planificación de la transición escolar a la vida adulta	16
11. Servicios y apoyos para Adultos	21
A. División de Discapacidades del Desarrollo	21
- Servicios de empleo	22
- Servicios diurnos	23
- Servicios de apoyo familiar/individual	24
B. Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral/ División de Servicios de Rehabilitación y Profesión	25
12. Financiación de los servicios y asistencias	27
13. Vivienda	30
14. Más información y recursos de apoyo	33
15. Registros	34
16. Recursos de New Jersey	36
17. Acrónimos clave	42

1. Información general

A través del trabajo de múltiples agencias estatales, New Jersey ha tomado medidas significativas para abordar las necesidades de las personas con Trastorno del espectro autista (ASD, por sus siglas en inglés) y otras Discapacidades del desarrollo y sus familias. Entre estas acciones se encontraba el establecimiento estatuario del Grupo de Trabajo para Adultos con Autismo (AWATF, por sus siglas en inglés). El Departamento de Servicios Humanos (DHS, por sus siglas en inglés) se encargó de administrar el Grupo de Trabajo, con el apoyo proporcionado por su División de Discapacidades del Desarrollo (DDD, por sus siglas en inglés). La DDD ha sido la principal agencia de recursos de New Jersey desde 1959 para personas con discapacidades del desarrollo que buscan programas y servicios. La DDD tiene un amplio alcance: abordar diagnósticos individuales que caen colectivamente dentro de la definición de discapacidades intelectuales y del desarrollo. La misión de la DDD es asegurar la oportunidad para que las personas a las que sirve reciban servicios y apoyos de calidad, participen de manera significativa en sus comunidades y ejerzan su derecho a tomar decisiones.

El AWATF se encargó de recomendar al Gobernador y a la Legislatura sobre programas y servicios que pueden satisfacer las necesidades de los adultos con ASD. El AWATF publicó su informe en octubre de 2009. En respuesta a estas recomendaciones, el DHS estableció una Oficina de Autismo (OOA, por sus siglas en inglés) dentro de la DDD. El propósito de la OOA es proporcionar un recurso único para abordar los problemas asociados con ASD dentro de la DDD.



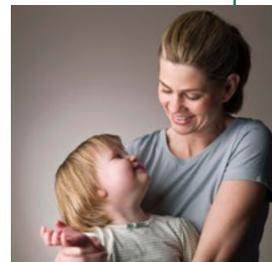
Uno de los primeros actos de la OOA fue el establecimiento de un Grupo de trabajo interdepartamental del ASD con el propósito de mejorar la comunicación, la colaboración y la coordinación entre las agencias estatales encargadas de proporcionar servicios a los residentes calificados con ASD. Los departamentos de los grupos de trabajo incluyen: Servicios Humanos, Niños y Familias, Asuntos Comunitarios (Agencia de Financiamiento de Vivienda e Hipotecas), Educación, Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral, y Salud. La primera edición de la guía familiar, ***Autismo: Una guía familiar para navegar por los sistemas de servicios de New Jersey para personas con trastornos del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo***, fue el resultado de un esfuerzo concentrado por parte de representantes en un manual. Esta cuarta edición de la guía del autismo proporciona una actualización sobre el trabajo continuo de los sistemas estatales de New Jersey que están destinados a servir a individuos y familias que viven con autismo, así como también, otras discapacidades del desarrollo.

2. Propósito de la guía

Esta cuarta edición de ***Autismo: Una guía familiar para navegar por los sistemas de servicios de New Jersey para personas con trastornos del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo*** sigue siendo la misma que sus tres versiones anteriores: ayudar a cualquier persona que necesite servicios relacionados con ASD a acceder al sistema estatal de programas y servicios de New Jersey para personas con ASD. Esta guía es un punto de partida para cualquier persona interesada en desarrollar una comprensión de la forma en que New Jersey ha organizado sus servicios gubernamentales para individuos y familias afectadas por ASD; no pretende representar todos los servicios de ASD disponibles en New Jersey. El estado tiene socios locales de organizaciones sin fines de lucro que ejecutan programas intensivos e integrales que satisfacen las necesidades del servicio, que no son abordados por el gobierno estatal.

3. ¿Qué es el trastorno del espectro autista?

El Trastorno del espectro autista (ASD, por sus siglas en inglés) es un trastorno neurobiológico que se hace evidente durante la primera infancia. El ASD afecta las habilidades sociales y de comunicación de una persona. Las personas con ASD procesan la información y perciben el mundo de manera diferente. Un ASD no es causado por un trastorno emocional; Y definitivamente no es causado por un estilo de crianza en particular. Ahora se está llevando a cabo una gran cantidad de investigaciones que exploran las posibles causas del ASD. Para obtener información adicional sobre algunas de estas investigaciones, vaya a la página 32.



En mayo de 2013, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, por sus siglas en inglés) 5ª edición, fue publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría. El DSM contiene los criterios oficiales para ASD que utilizan los diagnósticos. La edición anterior, enumeró cuatro trastornos separados: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno disociativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS, por sus siglas en inglés).⁽¹⁾ El DSM-5 recientemente revisando incluye todos estos diagnósticos separados bajo el término único, Trastorno del espectro autista. Los criterios del DSM-5 ponen mayor énfasis en los dominios centrales de los síntomas del ASD (comunicación social y comportamientos restrictivos y repetitivos), y ya no consideran las habilidades verbales como una característica diagnóstica.

Bajo los nuevos criterios del DSM-5, una personas debe tener problemas con la comunicación social y la interacción, y mostrar comportamientos, intereses y actividades repetitivos restringidos. Un especialista en diagnóstico clasificará las características según el nivel de gravedad y describirá el apoyo que el individuo necesite.⁽²⁾ Visite <https://publications.aap.org/aapnews/news/7662/Autism-AAP-guidance-includes-updates-searchable?searchresult=1> para obtener más información sobre los criterios.

El ASD afecta a las personas de diferentes maneras. Las personas con ASD tienen sus propios intereses, habilidades, fortalezas y desafíos. Existe una amplia variedad en niveles de inteligencia, formas de comunicación, habilidades sociales, creatividad y comportamientos desafiantes asociados con estas categorías de diagnóstico. Esta es la razón por la cual el ASD se llama un trastorno del “espectro.”

4. Trastorno del espectro autista en New Jersey

Según los datos más recientes de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), un promedio de 1 de cada 44 personas tiene u ASD. La última estimación de 1.7% (1 en 59) es más alta que la estimación anterior de AADM publicada en 2016, que encontró una prevalencia de 1.5% o 1 de cada 68 niños.⁽³⁾ La razón del aumento en todos los estados aún no se conoce.

La tasa de ASD de New Jersey, según lo descrito por el Estudio de Autismo de New Jersey (NJAS, por sus siglas en inglés), parece ser la tasa más alta de autismo en todos los sitios de estudio y se estima que es de 1 en 35.⁽⁴⁾ El NJAS es un sistema de vigilancia de salud pública de múltiples fuentes establecido para monitorear el número de niños de 8 años en la población con ASD u otras discapacidades del desarrollo. Este sistemas de vigilancia rastrea los cambio en la expresión del autismo a lo largo del tiempo. NJAS es una empresa conjunta de investigadores de la Escuela de Medicina de Rutgers, que trabajan en cooperación con los Departamentos de Educación y Salud de New Jersey, los CDC y numerosos centros de salud de desarrollo y distritos escolares de New Jersey.

1. www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html

2. www.autismnj.org/understanding-autism/diagnosis/

3. www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/executive-summary.html

4. www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/New-Jersey-ADDM-Community-Report-2021-H.pdf

5. Diagnóstico del ASD en New Jersey

Centros de Evaluación de Niños

A través de una red estatal, New Jersey brinda apoyo a diez Centros de Evaluación Infantil (CEC, por sus siglas en inglés), que brindan evaluaciones integrales y multidisciplinarias de niños con trastornos congénitos o adquiridos del desarrollo neurológico y del comportamiento. Después de la evaluación, los CEC desarrollan un plan de servicios individualizado (ISP, por sus siglas en inglés) en colaboración con las familias. El costo de una evaluación diagnóstica es responsabilidad del individuo y cada centro clínico tiene sus propias tarifas. Sin embargo, a ningún niño se le niega el acceso a estos servicios debido a la ausencia de cobertura de seguro de salud de terceros o la incapacidad de pagar. Las familias deben comunicarse directamente con el equipo de evaluación para determinar sus opciones con respecto al seguro, las tarifas de escala móvil, el pago provado u otras fuentes de financiamiento. La información de contacto de la CCA ubicada en su región es la siguiente:

Centros de Evaluación Infantil de New Jersey

Children's Regional Hospital at Cooper University Hospital

Centro de evaluación infantil
Three Cooper Plaza
Camden, New Jersey 08103-1489
Teléfono: (856) 342-2257

Children's Specialized Hospital (Greenville)

Centro para niños con necesidades especiales
Centro de diagnóstico FAS/FASD
1825 John F. Kenney Blvd. 3^{er} piso
Jersey City, NJ 07305
Teléfono: (201) 915-2059

Jersey Shore University Medical Center

Centro de diagnóstico FAS/FASD
Centro de evaluación infantil
Centro de diagnóstico FAS
Edificio de Medical Arts
81 Davis Ave, Suite 4
Neptune, NJ 07753
Teléfono: 732-776-4178 ext 2

John F. Kennedy Medical Center

Centro de evaluación infantil
2050 Oak Tree Road
Edison, New Jersey 08820
Teléfono: (732) 548-7610

Children's Specialized Hospital (Egg Harbor Township)

Centro de diagnóstico FAS/FASD
6106 Black Horse Pike
Egg Harbor Twp, New Jersey 08234
Teléfono: (888) 244-5373 o (908) 233-3720

St. Joseph's Children's Hospital

Centro de evaluación infantil
DePaul Ambulatory Care Center
11 Getty Ave, Paterson, New Jersey, 07503
Teléfono: 973 754-2510

Morristown Memorial Hospital

Centro de evaluación infantil
435 South St. Suite 250
Morristown, NJ, 07962
Teléfono: (973) 971-5227

Children's Seashore House of the Children's Hospital of Philadelphia

Centro de diagnóstico FAS/FASD
Centro de evaluación infantil
4009 Black Horse Pike
Mays Landing, NJ 08330
Teléfono: (609) 677-7895 ext. 33463

Children's Specialized Hospital (Mountainside)

Centro de diagnóstico FAS/FASD
Teléfono: (908) 301-5511
Centro de evaluación infantil
150 New Providence Rd.
Mountainside, New Jersey 07092
Teléfono: (888) 244-5373 o (908) 233-3720
(888) 244-5373 o (908) 233-3720 o
(908) 301-5511

Rutgers/New Jersey Medical School

Centro de diagnóstico FAS/FASD
Centro de evaluación infantil
185 South Orange Avenue, F509
Newark, New Jersey 07107
Teléfono: (973) 972-8930



6. Profesionales que trabajan con individuos con ASD

Profesionales de muchos campos médicos y de salud afines participarán en el proceso de evaluación para diagnosticar a su hijo. Estos profesionales a menudo se conocen como el Equipo de Evaluación Interdisciplinaria. Después de la evaluación y como parte del desarrollo de un Plan de Servicios Individualizado (ISP, por sus siglas en inglés), las personas podrían ser referidas a diferentes tipos de especialistas. Estos profesionales también registrarán a su hijo en el Registro de Autismo de DOH. Para obtener más información sobre el Registro, visite <http://nj.gov/health/fhs/autism/public/registry/>. El registro vinculará a su hijo con recursos importantes a través de su programa de Servicios Especiales de Salud Infantil. Los profesionales más comunes que trabajan con personas con ASD, así como su área de especialización, se resumen en la siguiente tabla.

Si los niños son menores de tres años, la CEC también puede referirlos al Sistema de Intervención Temprana de New Jersey. (Vea la sección Intervención temprana en la página 14). Si sus hijos están en edad escolar (3-21 años), pueden ser referidos al Equipo de Estudio Infantil de su distrito escolar (vea la sección de Años Escolares en la página 15).

¿Quién lo puede ayudar?	¿Cómo pueden ayudar?
Psiquiatra	Un médico que puede diagnosticar ASD, así como otras enfermedades y tratar los problemas de salud mental asociados con el ASD. Un psiquiatra puede recetar medicamentos u otros tratamientos para tratar problemas como depresión y ansiedad, agresión, ADD/ADHD, comportamiento obsesivo-compulsivo, trastornos de tics y más.
Neurólogo	Un médico que puede diagnosticar ASD y otros trastornos neurológicos. Un neurólogo también verifica el funcionamiento neurológico del cuerpo y puede ordenar pruebas como resonancias magnéticas o EEG. Un psiquiatra puede recetar medicamentos u otros tratamientos para tratar problemas como depresión y ansiedad, agresión, ADD/ADHD, comportamiento obsesivo-compulsivo, trastornos de tics, convulsivos y más.
Pediatra del desarrollo	Un médico que es pediatra con capacitación especial y certificación en pediatría del desarrollo conductual. Un pediatra del desarrollo es experto en el diagnóstico de ASD y trastornos del desarrollo. El médico observa al niño en su totalidad y puede recomendar tratamientos, incluidos medicamentos.
Psicólogo	Un psicólogo licenciado con capacitación especializada en trastornos del desarrollo, como un psicólogo clínico o neuropsicólogo. Un psicólogo, o neuropsicólogo, puede diagnosticar o recomendar tratamiento para el ASD y otros trastornos del desarrollo. Él o la psicólogo(a) pueden abordar las habilidades de afrontamiento, el manejo del comportamiento, las habilidades sociales, y las estrategias para mejorar el funcionamiento.
Analista del comportamiento	Un profesional acreditado que tiene capacitación específica y experiencia en el análisis y tratamiento de comportamientos.
Patólogo del habla y el lenguaje (SLP)	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 el lenguaje puede abordar la comprensión y el uso de palabras, gramática, habilidades sociales, comprensión de lectura y lenguaje escrito.
Terapeuta ocupacional (OT)	Un terapeuta que se especializa en evaluar y tratar las habilidades motoras finas, sociales, el juego, la escritura a mano, la integración sensorial y las habilidades de la vida diaria, como vestirse y alimentarse.
Equipo de Estudio Infantil	Un equipo de profesionales que incluye un psicólogo escolar, un consultor de maestros de discapacidades del aprendizaje, un trabajador social escolar y, a veces un patólogo del habla y el lenguaje que son un recurso para los padres cuando tienen inquietudes relacionadas con la educación y evaluarán a un niño para determinar la elegibilidad para los servicios de educación especial.
Educador especial	Un maestro altamente calificado de estudiantes de 3 a 21 años que tienen licencia del estado de New Jersey para trabajar con estudiantes que tienen una amplia gama de discapacidades de aprendizaje, intelectuales, emocionales y/o físicas. Los educadores especiales adaptan la instrucción y las evaluaciones para satisfacer las necesidades individuales de los estudiantes, así como proporcionar instrucción sobre los estándares estatales. Los servicios deben proporcionarse en el entorno menos restrictivo que puede ser el aula de recursos, la clase especial, la escuela especial, en el hogar o en el hospital y la comunidad, según las necesidades del estudiante.
Educador general	Un maestro de educación general que tiene licencia de New Jersey para trabajar con estudiantes. Los educadores generales son profesionales que brindan instrucción diferenciada a los estudiantes en todos los niveles, incluidos los estudiantes con necesidades especiales.
Fisioterapia (PT)	Un terapeuta que se especializa en evaluar y tratar las habilidades motoras (saltar, habilidades con la pelota, usar escaleras), fuerza y coordinación.

7. Después de un diagnóstico del ASD

a. ¿Cómo puedo recibir apoyo?

Siempre habrá desafíos y obstáculos que gestionar. El apoyo es importante para la salud mental y física de los padres/cuidadores. El autocuidador es esencial para la salud física, espiritual y mental. La asistencia se puede encontrar en agencias locales y estatales, grupos de apoyo en línea y sitios web útiles. Con un buen apoyo, aprender y crecer con su hijo también puede ser divertido y lo puede llenar de orgullo.

b. ¿A quién le puedo hablar sobre el ASD?

Es una decisión en cuanto a quién y cuándo decirle a otras personas que su hijo ha sido diagnosticado con un ASD. La educación desempeña una función integral en la toma de estas decisiones. Muchos recursos y páginas web están disponibles a lo largo de este documento. El ASD es complejo. Todos los afectados tienen un conjunto único de dificultades y discapacidades, junto con fortalezas y talentos. Los proveedores de servicios variarán a lo largo de la vida de la persona. Se recomienda que proporcione un historial completo a todos los que brinden servicios a su hijo porque la obtención de servicios efectivos se basan en información precisa.

Agencias asociadas

The Arc of NJ
732-246-2525 o
www.arcnj.org

Autism Family Services
of NJ
877-237-4477 o
www.autismfamilyservicesnj.org

Autism New Jersey
1-800-4autism o
www.autismnj.org

Mom2Mom
1-877-914-MOM2 o
<https://mom2mom.us.com>
[mom2mom.us.com]

Parents of Autistic Children
(POAC) 732-785-1099 o
www.poac.net

Parent Advocacy Network
1-800-654-SPAN o
www.spanadvocacy.org

c. Sigüientes pasos/Búsqueda de servicios

Padres y cuidadores pueden ser los grandes defensores de un niño. Es necesario trabajar en conjunto con el sistema escolar. Un niño puede ser diagnosticado erróneamente con un trastorno diferente como el ADHD y, como resultado, no recibir las intervenciones que se requiere. Si el sistema escolar no satisface las necesidades de su hijo, haga un seguimiento con el supervisor del equipo de estudio infantil de su escuela, el director, o si es necesario, el superintendente del sistema escolar.

Encontrar los servicios apropiados para su familiar a menudo depende de la edad en el momento del diagnóstico. Es importante recordar que los departamentos y servicios de New Jersey, operen bajo leyes y regulaciones federales y estatales que pueden resultar en algunas limitaciones en la prestación de servicios:

A continuación se presentan algunos pasos iniciales que pueden seguir para conocer y acceder a los servicios disponibles.

- Si un niño es menor de 3 años, comuníquese con el Sistema de Intervención Temprana de New Jersey al 888-653-4463. El personal allí evaluará a su hijo y le proporcionará los servicios de intervención apropiados.

- Consulte con los Servicios Especiales de Salud Infantil (SCHS, por sus siglas en inglés) de su condado, Unidad de Administración de Casos (CMU, por sus siglas en inglés) sobre los servicios y apoyos comunitarios, estatales y/o federales para su hijo desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. Puede encontrar la SMU de su condado llamando al Departamento de Salud al 609-777-7778 o consultando en la página web de Departamento: <https://nj.gov/health/fhs/specialneeds/contacts.shtml>

- El Sistema de Cuidado para Niños (CSOC, por sus siglas en inglés) del Departamento de Niños y Familias (DCF, por sus siglas en inglés) ofrece una amplia gama de servicios para niños de hasta 21 años con necesidades de salud conductual, uso de sustancias o discapacidades del desarrollo. Para proporcionar acceso, DCF contrata a PerformCare, que es una entidad privada que administra este sistema de servicio. **Línea de acceso gratuita las 24 horas al: 1-877-652-7624**

- Para más información sobre la Educación Especial:
 - Visite la página de las Oficinas de Educación Especial del Departamento de Educación:
www.state.nj.us/education/specialed/; y/o
 - Comuníquese con las agencias asociadas estatales que tengan experiencia ayudando a las familias a navegar por el sistema educativo (consulte el recuadro de las agencias asociadas en la página 5).
- Comuníquese con la División de Servicios de Discapacidad del Departamento de Servicios Humanos, al 1-888-285-3036 para conectarse con especialistas en recursos comunitarios certificados profesionalmente, en vivo, específicamente capacitados en servicios para discapacitados que evalúan los servicios y apoyos apropiados y ayudan a navegar y conectarse a programas y servicios basados en necesidades individualizadas. También, asegúrese de solicitar una copia del directorio de recursos integral actualizado, por DDS, anualmente de Recursos de New Jersey. Los Recursos de New Jersey está disponible en inglés y español, tanto en version impresa como electrónica. Para acceder de forma electronica, visite: <https://nj.gov/humanservices/dds/home/>
- Aprenda sobre los requisitos de elegibilidad, así como también, los posibles costos asociados con servicios específicos, ya que pueden variar de un programa a otro. Asegúrese de visitar la página web de cada departamento o estar en contacto directamente con el personal asociado a los servicios para asegurarse de que pueda calificar para el programa o servicio. Los enlaces a la página web de cada departamento se pueden encontrar en las páginas 11-13.
- Inicie un sistema para organizar informes y notas.
- Revise la sección 12 de esta guía, “Financiamiento para servicios y apoyos”, que se encuentra en la página 26. Asegúrese de que su hijo esté registrado en el Registro de Autismo, esto lo ayudará a vincularse a recursos importantes.
- Tenga una rutina con horarios para su hijo en la casa. Trate de hacer una lista de sus actividades diarias usando imágenes o palabras para ayudar a su hijo con ASD.
- Consulte con un terapeuta conductual que le pueda enseñar estrategias para aumentar los comportamientos deseados. El médico de su hijo, los Centros de Evaluación de Niños de New Jersey y la agencias que brindan servicios de apoyo familiar, incluidas las que se enumeran en Agencias asociadas en la página 5, pueden ayudarle con este proceso.
- Encuentre un grupo de apoyo o conéctese con un padre de apoyo (consulte el recuadro de la agencia asociada en la asistencia en la página 5).
- Hable con el padre de alguna persona que tenga autismo y que se haya ofrecido como voluntario para apoyar/asesorar a otros padres (consulte el recuadro de las agencias asociadas en la pagina 5).

8. Aprender sobre intervenciones disponibles

Hoy en día, aunque todavía hayan preguntas sin respuestas, se tiene más conocimiento sobre el ASD que en cualquier otro momento. De hecho, hay muchas intervenciones terapéuticas disponibles. Es importante hacer preguntas antes de embarcarse en cualquier enfoque terapéutico. Tenga en cuenta que las necesidades de un niño y de la familia cambiarán con el tiempo. Los planes de intervención para un individuo con autismo deben ser flexibles, con la capacidad de evolucionar a medida que evolucionan las necesidades del niño y la familia. La planificación debe ser individualizada porque lo que es apropiado para su hijo y su familia, puede ser diferente para otras personas con autismo y sus familias.

La práctica basada en la evidencia (EBP, por sus siglas en inglés) es un término que a muchas intervenciones terapéuticas asociadas con el autismo les gusta usar para describir sus programas. Una definición que captura los componentes críticos de lo que hace que una EBP sea una EBP es la siguiente; “La naturaleza de la EBP se define como la integración disponible con la experiencia clínica y los valores del paciente”.⁽⁵⁾ La verdadera EBP puede proporcionar a un individuo o familia, algunas garantías con respecto a la posible efectividad de una intervención seleccionada.

Para obtener más información sobre la EBP en relación con el trastorno del espectro autista, puede consultar:



- The National Autism Center's National Standards Project
<https://nationalautismcenter.org/national-standards/phase-2-2015/>
- The National Professional Development Center's Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: <https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>

Saber qué preguntas hacer es tan importante como hacerlas. Los padres que han seguido este camino, han recopilado algunas preguntas importantes que posiblemente usted desee plantear a sus proveedores de servicios. Además, estos padres han ofrecido algunos consejos.

Preguntas para los proveedores

¿Qué es este tratamiento y qué hace?

¿Esto es algo que pueda hacer con mi hijo y mantenerlo? ¿Esto va a causar más o menos estrés para mi familia?

¿Existe una ciencia real para apoyar este tratamiento? ¿Quién o cuáles son sus fuentes científicas?

¿Puedo pagar el tratamiento? ¿Hay opciones de seguro disponibles? ¿Cómo participaré en la terapia?

¿Cómo sabré si mi hijo está progresando?

¿Podría hablar con otra familia sobre su experiencia con esta terapia y este proveedor?

⁵ DiCenso A, Guyatt G, Ciliska D, editors. St Louis, Missouri: Elsevier Mosby; 2005. *Evidence-based nursing: a guide to clinical practice.*

Consejos entre padres

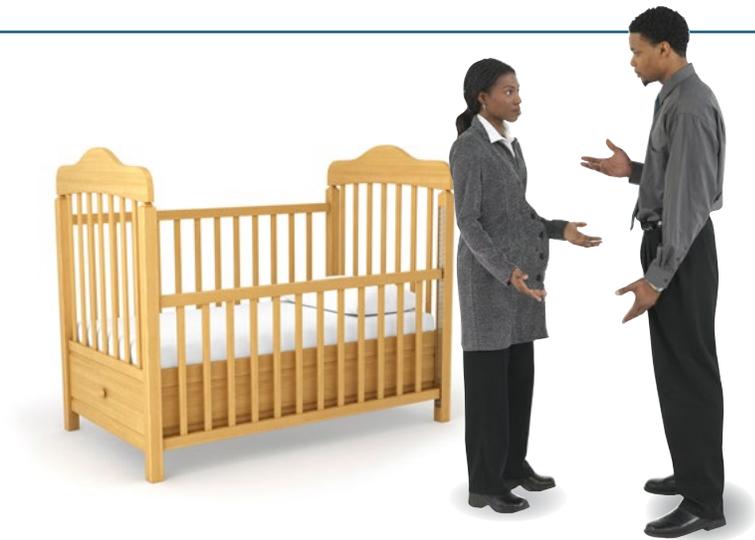
Tenga fe en los tratamientos, pero use el sentido común. Tenga cuidado cuando vea o escuche reclamos de curas.

Tenga cuidado con los tratamientos que requieren pago antes de que comience el tratamiento.

Tenga en cuenta de dónde viene la fuente de información. ¿Alguien está tratando de venderle algo?

Verifique las cosas que lee en internet consultando otras fuentes confiables de información, es decir, agencias sin fines de lucro como las enumeradas en la página 5 o utilizando fuentes de información de EBP como las enumeradas en la página 7.

Preste especial atención a los estudios que se publican en revistas científicas de alta calidad. (aquellos revisados positivamente por otros investigadores - o "revisados por pares" - y alineados con hallazgos de estudios similares).



9. Agencias estatales ofreciendo servicios a individuos con autismo y otras discapacidades del desarrollo

Las personas con autismo, que viven en New Jersey, pueden recibir servicios y asistencia de varios departamentos y agencias diferentes dentro del gobierno estatal. Buscar información y asistencia para un miembro de la familia con un ASD puede ser muy confuso. A continuación se presenta una lista de estas agencias y una descripción general de los servicios prestados por cada una de ellas. Familiarizarse con estas agencias y cómo difieren, con respecto a los servicios de autismo, puede ser muy útil para las familias.

■ Departamento de Niños y Familias (DCF)

www.nj.gov/dcf/

Las personas con discapacidades del desarrollo menores de 21 años son atendidas por la División del Sistema del Cuidado Infantil (CSOC, por sus siglas en inglés) dentro del Departamento de Niños y Familias (DCF, por sus siglas en inglés).

El enfoque del Departamento de Niños y Familias (DCF, por sus siglas en inglés) es fortalecer a las familias y lograr la seguridad, el bienestar y la permanencia para todos los niños de New Jersey. Dentro del departamento, el Sistema de Atención para Niños ofrece una amplia gama de servicios para niños de hasta 21 años de edad con necesidades de salud conductual, uso de sustancias o discapacidades del desarrollo. Esto incluye servicios basados en la comunidad, servicios intensivos de tratamiento residencial en el hogar y fuera del hogar y servicios de apoyo familiar.

■ Departamento de Asuntos Comunitarios (DCA)

www.state.nj.us/dca/

El Departamento de Asuntos Comunitarios (DCA, por sus siglas en inglés) proporciona orientación administrativa, apoyo financiero y asistencia técnica a los gobiernos locales, organizaciones de desarrollo comunitario, empresas e individuos para mejorar la calidad de vida en New Jersey. El DCA, ofrece una amplia gama de programas y servicios que incluyen la seguridad contra incendios y edificios, apoyo a la vivienda y planificación y desarrollo comunitario. La Agencia de Financiamiento de Vivienda e Hipotecas de New Jersey (HMFA, por sus siglas en inglés) es una agencia afiliada del DCA, y es la agencia de financiamiento de viviendas asequibles, compras de viviendas asequibles, compras de viviendas y viviendas de apoyo permanente más grande del estado. Las personas con ASD u otras discapacidades del desarrollo pueden calificar para recibir asistencia con problemas de vivienda a través del HMFA o el Departamento de Asuntos Comunitarios.

■ Departamento de Educación (DOE)

www.nj.gov/education/

El Departamento de Educación (DOE, por sus siglas en inglés) es el principal organismo de supervisión educativa de New Jersey y está comprometido a establecer estándares que garanticen que todos los niños reciban una educación de la más alta calidad. El DOE trabaja con los sistemas escolares locales para proporcionar apoyos y servicios a todos los niños y jóvenes en edad escolar. Dentro del DOE, la Oficina de Educación Especial supervisa los sistemas que brindan apoyos y servicios educativos a los estudiantes con discapacidades, incluidos los estudiantes con ASD.

■ Departamento de Salud (DOH)

www.nj.gov/health/

La misión del Departamento de Salud (DOH, por sus siglas en inglés) es mejorar la salud a través del liderazgo y la innovación. El DOH trabaja para prevenir enfermedades, promover y proteger el bienestar en todas las etapas de la vida y fomentar decisiones informadas que pueden enriquecer la calidad de vida de las personas y las comunidades. Además, el DOH proporciona asistencia para necesidades especiales a niños con ASD y otras necesidades especiales de salud a través del Sistema de Intervención Temprana y los programas del Título V, incluidas las Unidades Especiales de Administración de casos de Servicios de Salud Infantil (SCHS CMU, por sus siglas en inglés). El Registro de autismo del DOH conecta directamente a las familias con estas unidades de manejo de casos. Financiado en parte a través de las Juntas de Servicios Sociales del condado, hay una SCHS CMU en cada condado, atendida por enfermeras y trabajadores sociales que pueden proporcionar información y orientación sobre:

- La necesidades médicas/ dentales, del desarrollo, de rehabilitación, educativas y socioeconómicas de su hijo;
- Desarrollo de un plan de servicios individual y monitoreo periódico;
- Referencias a servicios relacionados; es decir, Ingresos del Seguro Social (SSI, por sus siglas en inglés), Medicaid, transición, Fondo de Ayuda para Enfermedades Catastróficas en Niños, apoyo familiar, Centros de Evaluación Infantil y Servicios de Intervención Temprana.

■ Departamento de Servicios Humanos (DHS)

www.state.nj.us/humanservices/

El Departamento de Servicios Humanos (DHS, por sus siglas en inglés) atiende a aproximadamente 2.1 millones de residentes de New Jersey que necesitan asistencia, ó aproximadamente uno de cada cinco residentes del estado y uno de cada tres niños. DHS sirve a individuos y familias con bajos ingresos; personas con enfermedades mentales, discapacidades del desarrollo o discapacidades de inicio tardío; personas con ceguera o discapacidades visuales, sordera o con problemas de audición, o sordociegas; padres que necesiten servicios de cuidado infantil, manutención infantil y/o atención médica para sus hijos.

• División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)

www.state.nj.us/humanservices/ddd/home/index.html

La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD, por sus siglas en inglés) financia una variedad de servicios y apoyos para personas elegibles con discapacidades del desarrollo en New Jersey. En la comunidad, las personas tienen acceso a una amplia gama de servicios a través de una red de más de 600 proveedores, junto con la planificación de servicios por parte de coordinadores de apoyo independientes. Las personas pueden acceder a estos servicios a través de uno de los dos programas de exención de Medicaid. El Programa de Atención Comunitaria (CCP, por sus siglas en inglés) fue aprobado originalmente para proporcionar una alternativa basada en la comunidad a la atención institucional. Ahora, más de 11.000 personas usan el CCP para vivir en hogares grupales con licencia o recibieron apoyos integrales en el hogar. En el año 2016, el Programa de Apoyo (SP, por sus siglas en inglés) se lanzó para ampliar el acceso a apoyos críticos en el hogar y familiares a otras 11.000 personas. Además, la División opera cinco Centros de Atención Intermedia (ICF, por sus siglas en inglés), conocidos como centros de desarrollo, con una fuerza laboral compasiva, dedicada y calificada de aproximadamente 4.000 empleados. Estos ICF brindan atención las 24 horas del día, los 7 días de la semana, a aproximadamente 1.000 personas, muchas de las cuales requieren apoyo especializado para necesidades médicas y conductuales complejas.

- **División de Servicios de Discapacidad (DDS)**

www.state.nj.us/humanservices/dds/home/index.html

Dentro del Departamento de Servicios Humanos, la División de Servicios de Discapacidad (DDS, por sus siglas en inglés) sirve como el único punto de entrada para las personas que buscan información relacionada con la discapacidad en New Jersey. Como la principal agencia estatal encargada de representar a las personas con discapacidades, la División se enfoca en mejorar la salud, educación, empleo, oportunidades de recreación y el compromiso social. DDS tiene como objetivo construir relaciones significativas con otras organizaciones estatales y locales, tener un asiento en cada mesa, garantizar la representación en la formulación de políticas y la toma de decisiones mientras se trabaja por un mayor acceso, equidad e inclusión para todos los residentes de New Jersey con discapacidades.

A través de la administración de programas como el Fondo de Lesiones Cerebrales Traumáticas y el Programa de Servicios de Asistencia Personal, DDS promueve la máxima independencia y la plena participación de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida comunitaria.

DDS publica la Guía de estacionamiento accesible de New Jersey y Recursos de New Jersey. Los Recursos de New Jersey, actualizado anualmente, es una guía completa que detalla los programas y servicios que el Departamento de Servicios Humanos de New Jersey ofrece a los residentes, cuidadores, defensores y personas con discapacidades en todo el estado. Ambas publicaciones están disponibles en inglés y español y en formato digital o impreso.

DDS ofrece los siguientes servicios y programas:

- Información y servicios de referidos (I & R);
- Fondo para Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBI FUND);
- Programa de Servicios de Asistencia Personal (PASP);
- Servicios y Asistencias Administradas a Largo Plazo (MLTSS), asistencia para niños, menores de 20 años de edad;
- Iniciativas de salud y bienestar para personas con discapacidades;
- Información y asistencia técnica de NJ ABLE y NJ WorkAbility

- **Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral (DLWD)**

www.nj.gov/labor/

El Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral (DLWD, por sus siglas en inglés) se compromete en ayudar con barreras para el empleo a participar en la fuerza laboral. La misión de la División de Servicios de Rehabilitación Profesional (DVRS, por sus siglas en inglés) es permitir que las personas elegibles con discapacidades logren resultados en el empleo consistentes con sus fortalezas, prioridades, necesidades, habilidades y capacidades. DVRS ofrece una amplia gama de servicios de rehabilitación vocacional a personas con discapacidades para ayudar a las personas elegibles a obtener y mantener un empleo. El personal de servicios de la DVRS proporciona a los solicitantes de empleo servicios y herramientas necesarios para elevar los niveles de habilidades ocupacionales para aumentar el empleo, la retención y los ingresos de los participantes y mejorar la calidad de la fuerza laboral.

- **División de Servicios de Rehabilitación Profesional (DVRS)**

www.nj.gov/labor/career-services/special-services/individuals-with-disabilities/index.shtml

La misión de la División de Servicios de Rehabilitación Profesional (DVRS, por sus siglas en inglés) es permitir que las personas elegibles con discapacidades logren resultados de empleo consistentes con sus fortalezas, prioridades, necesidades, habilidades y capacidades. La DVRS ofrece una amplia gama de servicios de rehabilitación vocacional a personas con discapacidades, para ayudar

a las personas elegibles a obtener y mantener un empleo. El personal de servicios de la DVRS proporciona a los solicitantes de empleo los servicios y herramientas necesarios para elevar los niveles de habilidades ocupacionales para aumentar el empleo, la retención y los ingresos de los participantes y mejorar la calidad de la fuerza laboral.

10. Etapas de la vida y autismo

A. La importancia de la intervención temprana - nacimiento hasta los 3 años

El Sistema de Intervención Temprana de New Jersey (NJEIS, por sus siglas en inglés) es administrado por la División de Servicios de Salud Familiar del DOH, que implementa el sistema estatal de servicios de New Jersey para bebés y niños pequeños, desde el nacimiento hasta los tres años, con retrasos en el desarrollo o discapacidades y sus familiares. El DOH es la agencia principal designada por el gobernador para el Sistema de Intervención Temprana. Los objetivos del NJEIS son:

- Promover asociaciones de colaboración entre la familia, su comunidad, proveedores de servicios y atención médica, escuelas y programas de cuidado infantil que fortalezcan y mejoren la competencia familiar para desarrollar y utilizar redes duraderas de apoyo natural.
- Ofrecer un enfoque centrado en la familia que se basará en la singularidad de la familia y su cultura.
- Promover un rápido servicio y la prestación de apoyo en los entornos más naturales y cómodos para el niño y la familia y que fomenten oportunidades para el desarrollo de relaciones entre pares con niños sin discapacidades.
- Reflejar las mejores prácticas actuales en el campo de la intervención temprana a fin de garantizar la uniformidad de los estándares de prestación de servicios y obtener el resultado más positivo para el niño y la familia.
- Reconocer y respetar el conocimiento, las creencias, las aspiraciones, los valores, la cultura, y la preferencia de las familias y utilizarlos para la planificación y prestación de apoyos y servicios.
- Facilitar la evaluación participativa continua y de todo el sistema para garantizar un sistema de intervención temprana eficaz y eficiente.

Las familias pueden llamar al número de referencias gratuito en todo el estado 888-653-4463 para obtener información sobre cómo acceder a los NJEIS en su comunidad. Puede encontrar más información en www.nj.gov/health/fhs/eis. Tenga en cuenta que puede haber costos asociados con algunos servicios proporcionados a las familias a través de NJEIS.

B. Edad escolar - Desde los 3 hasta los 21 años

La Oficina de Educación Especial (OSE, por sus siglas en inglés) del Departamento de Educación de New Jersey (DOE, por sus siglas en inglés) es responsable de implementar las leyes y regulaciones estatales y federales que rigen la educación especial para garantizar que los alumnos con discapacidades en New Jersey, reciban oportunidades educativas completas. Proporciona liderazgo en todo el estado a través del desarrollo de documentos de política y orientación. La oficina es responsable de administrar todos los fondos federales recibidos por el estado para educar a los alumnos con discapacidades desde los 3 a los 21 años de edad. Visite el OSE en www.state.nj.us/education/specialed/.

La Oficina de Educación Especial (OSE, por sus siglas en inglés) también proporciona asistencia técnica a los distritos escolares y a los padres con respecto a la implementación de programas y servicios de educación especial.

Si le preocupa que su hijo en edad preescolar (de 3 a 5 años) se esté desarrollando de manera diferente o que un médico haya diagnosticado recientemente a su hijo en edad preescolar como un individuo con un trastorno del espectro autista u otras discapacidades del desarrollo, puede comunicarse con su distrito escolar local para obtener evaluaciones educativas y apoyo. Cada distrito tiene un Director de Educación Especial que figura en la página web del Directorio Escolar del Departamento de Educación de New Jersey en <https://homeroom5.doe.state.nj.us/directory/>. Si tiene alguna pregunta sobre un referido para acceder a una evaluación de educación especial y servicios relacionados, puede comunicarse con el equipo de estudio infantil del distrito, que puede incluir un psicólogo escolar, un trabajador social y un Consultor de Maestros de Discapacidades de Aprendizaje (LDTA, por sus siglas en inglés).



El proceso utilizado para identificar, referir, evaluar y determinar la elegibilidad de un estudiante para la educación especial y servicios relacionados, así como los pasos requeridos para desarrollar un Programa de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) se puede encontrar en www.nj.gov/education/specialed/policy/iepdevelopment.shtml. El Equipo del IEP es responsable de identificar los programas y servicios apropiados para los estudiantes que son elegibles para recibir educación especial y servicios relacionados. El equipo del IEP es responsable de identificar los programas y servicios apropiados para los estudiantes con IEP. El equipo de IEP se debe asegurar de que haya un continuo de colocaciones alternativas disponibles, como instrucción en clases de educación general, clases de educación especial, escuelas especializadas, instrucción en el hogar e instrucción en hospitales e instituciones. El equipo del IEP puede considerar la ubicación en clases especiales o en una escuela diferente sólo cuando la naturaleza o gravedad de la discapacidad educativa es tal, que la educación en la clase de educación general del estudiante, con el uso de ayudas y servicios suplementarios apropiados, no se puede lograr satisfactoriamente.

La OSE también tiene un especialista en autismo y discapacidades múltiples que brinda apoyos y servicios en todo el estado. Este especialista brinda asistencia técnica, apoyo y capacitación a maestros, administradores y padres con respeto a la programación, servicios y apoyos para el autismo. Además, este especialista es responsable de reunir y difundir recursos para familias y educadores en áreas críticas para mejorar la instrucción y los resultados positivos para los estudiantes con autismo y discapacidades múltiples, incluidas las prácticas basadas en la evidencia, la evaluación, del comportamiento funcional, los apoyos conductuales positivos y el desarrollo del IEP. Para obtener recursos adicionales, puede visitar la página de especialistas del programa de autismo en la página web de NJDOE en www.nj.gov/education/specialed/programs/autism/index.shtml.

Los Centros de Recursos de Aprendizaje (LRC, por sus siglas en inglés) son bibliotecas y centros de capacitación que apoyan las necesidades educativas de los estudiantes con discapacidades desde los 3 hasta los 21 años. El personal de LRC proporciona talleres regionales, institutos de capacitación, conferencias estatales, orientaciones de LRC y asistencia técnica a educadores y padres de estudiantes con discapacidades desde los 3 hasta los 21 años. La información actual sobre educación especial está disponible en los LRC a través de los medios de comunicación de la biblioteca, revistas profesionales, colecciones de videos/ DVD y acceso a investigaciones en línea relevantes para educadores y padres que tienen responsabilidades sobre niños y jóvenes con discapacidades. Obtenga más información sobre los LRC en www.nj.gov/education/lrc/.

La OSE también planifica e implementa programas y actividades de desarrollo profesional relacionadas con una variedad de áreas, incluida la implementación de la provisión de entornos menos restrictivos, la planificación de programas y servicios para niños en edad preescolar con discapacidades, el diseño de programas para apoyar a los estudiantes con comportamientos desafiantes, la planificación de la transición de los estudiantes con discapacidades de la escuela a la vida adulta y el desarrollo de Programas de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) www.nj.gov/education/specialed/policy/iepdevelopment.shtml.

Finalmente, la OSE es responsable de monitorear la entrega de programas de educación especial operados bajo la autoridad estatal, proporcionar servicios de medicación a los padres y distritos escolares cuando haya un descuerdo, procesar audiencias con la Oficina de Derecho Administrativo y realizar investigaciones sobre quejas según lo solicite el público.

Recursos Educativos

Tecnología asistencial – La Oficina de Educación Especial del DOE trabaja en colaboración con una variedad de organizaciones para desarrollar y presentar información y orientación a las familias de niños con discapacidades y educadores sobre tecnología asistencial. Puede encontrar más información en www.nj.gov/education/specialed/programs/additionalsupports/assistivetech/index.shtml.

Los Derechos de los Padres en la Educación Especial (PRISE) – Esta es una guía importante para los padres que trabajan con su sistema escolar local y se puede encontrar en www.nj.gov/education/specialed/parents/index.shtml.

Consejo para Niños Excepcionales – Este Consejo proporciona enlaces con información actualizada sobre la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés). Puede ver la guía en el siguiente enlace, www.cec.sped.org.

Sociedad Estadounidense para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (USSAAC) - Esta organización brinda información sobre AAC, discapacidades, defensa y las compañías que producen dispositivos de AAC. Para más información sobre USSAAC en www.ussaac.org.



Sistemas de Cuidado Infantil

El Sistema de Cuidado Infantil (CSOC, por sus siglas en inglés) del Departamento de Niños y Familias ofrece una amplia gama de servicios para niños de hasta 21 años con necesidades en la salud conductual, uso de sustancias o discapacidades del desarrollo. Estos servicios incluyen servicios basados en la comunidad, intensivos en el hogar, de tratamiento residencial fuera del hogar y servicios de apoyo familiar. Las personas hasta la edad de 21 años que reciben un diagnóstico en el ASD pueden calificar para los servicios establecidos bajo CSOC y/o la Oficina de Educación. El DCF proporciona a las familias un punto de contacto único que registra, rastrea y coordina el cuidado de los niños que son evaluados, en cualquier nivel, en su Sistema de Cuidado Infantil. Para proporcionar este acceso simplificado, DCF contrata a PerformCare, que es una entidad pivada que administra este sistema de servicios. **Línea de acceso gratuita, disponible las 24 horas: 1-877-652-7624**

Se encuentran disponibles los siguientes servicios:

- Determinación de elegibilidad para los Servicios Funcionales del CSOC.*
- Servicios de Apoyo Familiar - son sistemas coordinados de apoyos, servicios, recursos y otra asistencia pública y privada, que están diseñados para mantener y mejorar la calidad de vida de una personas joven con una discapacidad del desarrollo y su familia. Los Servicios de Apoyo Familiar están diseñados para fortalecer y promover a las familias que brindan atención en el hogar a un niño o adulto joven. Los servicios de apoyo familiar se dividen en dos categorías principales:
 1. Cuidado de relevo para familias, incluidos programas recreativos para jóvenes y
 2. Tecnología asistencial.
- Demostración integral de exención de servicios basados en el hogar y la comunidad - Las secciones de la exención de demostración proporcionarán apoyo comunitario adicional y coordinación de servicios para personas que cumplan con los criterios clínicos para los servicios a través del Departamento de Niños y Familias (DCF, por sus siglas en inglés), el Sistema de Cuidado Infantil (CSOC, por sus siglas en inglés). Esto incluye servicios para ciertas personas elegibles de NJ FamilyCare que han sido diagnosticadas con un Trastorno emocional grave (SED, por sus siglas en inglés) o un Trastorno del espectro autista (ASD, por sus siglas en inglés), y personas con Discapacidades intelectuales/ del desarrollo y una enfermedad mental concurrente (ID/DD-MI, por sus siglas en inglés).
- Servicios de Respuestas y Estabilización Móvil (MRSS)– destinados a ayudar a los niños y jóvenes que experimentan crisis emocionales o de comportamiento. Los servicios están diseñados para desactivar una crisis inmediata, mantener seguros a los niños y sus familias, y mantener a los niños en sus propios hogares o en su estilo de vida actual (como un hogar de acogida, de tratamiento o grupal) en la comunidad.
- Organización de la gestión del cuidado (CMO) - agencias que brindan una gama completa de servicios de tratamiento y apoyo a niños con las necesidades más complejas. Trabajan con equipos de familias con niños para desarrollar planes de servicios individualizados. Los objetivos del CMO son mantener a los niños en sus hogares, escuelas y comunidades.
- Organizaciones de Apoyo Familiar (FSO) - organizaciones familiares basadas en el condado que brindan apoyo directo entre familias, educación, defensa y otros servicios a los miembros de la familia de niños con problemas emocionales y de comportamiento.



Todos los servicios serán previamente autorizados a través de PerformCare.

Puede encontrar información adicional en: www.performcarenj.org/families/

La solicitud de elegibilidad para servicios funcionales de CSOC para adultos jóvenes entre los 18 y 21 años de edad se deben enviar a DDD. El CSOC aceptará la determinación de la DDD con respecto a si el adulto joven tiene una discapacidad del desarrollo y cumple con los requisitos de residencia para recibir servicios funcionales, pero determina independientemente los servicios más apoyados. Los servicios se proporcionan hasta que el adulto joven cumple los 21 años de edad.

** Los jóvenes que ya han sido considerados elegibles para los servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD, por sus siglas en inglés) no necesitan volver a solicitar una determinación de elegibilidad para los servicios funcionales de CSOC. El CSOC aceptará una determinación de elegibilidad de DDD con respecto al estado de discapacidad del desarrollo de un joven.*

El Departamento de Niños y Familias, Oficina de Educación

La Oficina de Educación (OOE, por sus siglas en inglés) del Departamento de Niños y Familias, proporciona servicios educativos intensivos de 12 meses y apoyos a niños y adultos jóvenes desde los 3 hasta los 21 años de edad. En algunos casos, la gravedad o singularidad de las necesidades individuales requiere la eliminación del entorno de la escuela pública por un período de tiempo. Un regreso exitoso a la escuela y la participación en la vida comunitaria son metas para todos los estudiantes de la OOE.

Los programas de educación regular y especial de la OOE están diseñados individualmente y se proporcionan a los estudiantes en entornos menos restrictivos. Estos programas educativos están diseñados para estudiantes que:

- Exhiban discapacidades cognitivas, físicas, conductuales y emocionales severas;
- Exhiban una variedad de discapacidades de aprendizaje modernas a severas;
- Estén en riesgo de fracaso escolar; y/o
- Sean adolescentes embarazadas/madres (los programas están disponibles para bebés/niños pequeños de adolescentes con hijos).

Obtenga más información sobre la OOE en: www.nj.gov/dcf/about/divisions/oe/



C. Planificación de la transición escolar a la vida adulta

Planificar la transición exitosa de un niño de la escuela a la vida adulta requiere un proceso de colaboración a largo plazo que involucre al estudiante, los miembros de la familia, el personal de la escuela, el personal de la agencia, los empleadores y otros miembros de la comunidad. El primer paso en el proceso de planificación de la transición implica que el estudiante, el personal de la escuela y la familia trabajen juntos para desarrollar e identificar las fortalezas, preferencias e intereses del niño relacionados con actividades y entornos pasados y futuros. Mientras que la planificación de la transición implique pasos que pueden comenzar desde el nacimiento, comienza a abordarse en el IEP durante el año escolar en el que el niño cumple 14 años de edad. Algunos jóvenes comienzan a planificar su transición cuando son menores de 14 años, si el equipo del IEP lo determina apropiado. Cada año, la planificación de la transición continúa siendo abordada en el IEP de los estudiantes hasta la graduación o a la salida de la escuela secundaria.

A partir de los años previos de que su familiar cumpla 16 años, la escuela debe usar una variedad de métodos formales e informales (conocidos como Evaluación de Transición) para identificar las metas postsecundarias del estudiante en las áreas de educación, capacitación, empleo y vida independiente. Cuando el niño es mayor de 16 años, el IEP debe incluir metas postsecundarias basadas en los resultados de las evaluaciones de transición relacionadas con la capacitación, la educación, el empleo y, si corresponde, la vida independiente. Se planifica y proporciona una combinación de cursos escolares y servicios de transición (un conjunto coordinado de actividades y estrategias) para preparar al estudiante para alcanzar sus metas postsecundarias. Mientras aún en la escuela, el estudiante también debe ser referido para las determinaciones de elegibilidad de agencias como la División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey y la División de Servicios de Rehabilitación Vocacional de New Jersey si es probable que necesite servicios y apoyos para adultos para tener éxito como adulto. La información sobre servicios y apoyos para adultos se incluye en las siguientes páginas de esta guía.

La OSE ofrece talleres regionales, capacitación y asistencia técnica en el distrito, y conferencias sobre el tema de la transición de la escuela a la vida adulta. Se puede encontrar una amplia gama de recursos e información sobre el tema de la transición en la web en: www.nj.gov/education/specialed/programs/njtransition/index.shtml

La OSE también patrocina iniciativas de capacitación para distritos escolares sobre los temas relacionados con la transición de la instrucción basada en la comunidad y los enfoques centrados en las personas a través de una asociación con el Centro Boggs sobre Discapacidades del Desarrollo en Rutgers.

Instrucción basada en la comunidad

La instrucción basada en la comunidad (CBI, por sus siglas en inglés) es un componente crítico de una transición exitosa de la escuela a la vida adulta para muchos estudiantes con discapacidades. Los esfuerzos de capacitación y asistencia técnica de la CBI ayudan a los distritos escolares a proporcionar instrucción a los estudiantes en entornos comunitarios. Estos esfuerzos incluyen: proporcionar información a los distritos escolares a proporcionar instrucción a los estudiantes en entornos comunitarios. Estos esfuerzos incluyen: proporcionar información a los distritos a través de talleres, compartir los esfuerzos exitosos que se estén llevando a cabo actualmente en los distritos escolares de New Jersey y ofrecer asistencia técnica directa a los distritos escolares que abordan las estrategias de la CBI, las necesidades de capacitación y los apoyos administrativos necesarios. Todas las actividades están diseñadas para crear resultados positivos y observables para los estudiantes.

Enfoques centrados en la persona

La Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de New Jersey, en asociación con el Centro Boggs, lleva a cabo actividades de planificación, desarrollo y piloto destinadas a promover transiciones efectivas para los estudiantes con discapacidades mediante el uso de enfoques centrados en la persona. El Centro Boggs proporciona experiencia en estos enfoques para el proceso crítico de planificación de transiciones efectivas de la escuela a la vida adulta, incluido el empleo y la participación en los sistemas de servicios para adultos. El proyecto tiene como objetivo identificar estrategias para impactar positivamente los resultados postescolares.

Los estudiantes y las familias se benefician de recopilar tanta información sobre los servicios de transición y los servicios para adultos como sea posible y de participar a fondo en toda la planificación e implementación del IEP.

Con el fin de ayudar a los adultos jóvenes entre desde los 16 hasta los 21 años y sus familias a reunir esta información y planificar la vida después de la escuela, se estableció el proyecto de Planificación para la vida adulta. Las actividades, eventos y materiales para la Planificación para la vida adulta se llevan a cabo y se desarrolla en asociación con The Arc de New Jersey y Community Access Unlimited con fondos de DDD. Una variedad de recursos que incluyen sesiones informativas, seminarios web y guías/ materiales de recursos abordan las siguientes áreas principales: Educación postsecundaria/ empleo, vivienda, planificación legal/financiera, auto-dirección, salud/ salud conductual, construcción/ mantenimiento de lazos y amistades comunitarias, y planificación/ visión de un curso de vida. Puede encontrar información sobre las próximas sesiones informativas, seminarios web, grupos preparatorios para estudiantes y padres, y otras oportunidades de capacitación o materiales relacionados con la planificación de la transición en la página web de Planificación para la vida adulta en: www.planningforadulthood.org.

Las siguientes son algunas preguntas que se deben responder durante el proceso de transición:

- ¿Cuáles con los sueños del estudiante para su vida como adulto joven?
- ¿Cuáles con las fortalezas del estudiante? ¿Cómo las usará el estudiante par construir el éxito durante y después de la escuela secundaria?
- ¿Cuál es la motivación e inversión del estudiante y la familia en el proceso?
- ¿ En qué experiencia laboral/capacitación puede participar el estudiante para prepararse para el empleo al graduarse o después de la educación postsecundaria?
- ¿El estudiante tiene un interés profesional en estos momentos? Si no, ¿cuándo y cómo se puede ayudar al estudiante a descubrir sus intereses y preferencias?
- ¿El equipo del IEP cree que el estudiante permanecerá en la escuela hasta la edad máxima de 21 años? Si es así, qué experiencias apropiadas para la edad pueden estar disponibles después de los 18 años?
- ¿Qué habilidades se deben desarrollar o mejorarse para ayudar al estudiante a progresar hacia sus metas post secundarias?
- ¿En qué actividades escolares y comunitarias participará el estudiante?
- ¿Cómo cree el equipo del IEP que será el curso de estudio de la escuela secundaria del estudiante?
- ¿Qué servicios de transición, apoyos y adaptaciones necesita el estudiante para tener éxito en la escuela secundaria?

Asuntos legales

A medida que el niño está por cumplir los 18 años de edad, es importante explorar las protecciones dentro y fuera del sistema legal para manejar sus asuntos. Las familias querrán considerar las áreas en las que el adulto joven puede manejar la responsabilidad y la áreas donde se puede necesitar asistencia. Conozca las opciones de apoyo para la toma de decisiones, la conservaduría, el poder notarial, la tutela y otras alternativas. Disabilities Rights New Jersey, la agencia estatal de protección y defensa para personas con discapacidades del desarrollo, puede proporcionar información legal en www.drnj.org.

Planificación Patrimonial

Los fideicomisos para necesidades especiales y las cuentas ABLE están diseñados para personas con discapacidades. Las cuentas ABLE y los fideicomisos para necesidades especiales, si están debidamente estructurados y administrados, no afectan la elegibilidad de una persona para los beneficios como el Ingreso del Seguro Social (SSI, por sus siglas en inglés) o Medicaid.

Apoyo en la toma de decisiones/tutela

A los 18 años, todas las personas, incluidas aquellas con ASD y discapacidades del desarrollo, alcanzan la mayoría de edad legal. Esto significa que los padres ya no pueden tomar decisiones legalmente en nombre de sus hijos, independientemente de la naturaleza de su discapacidad e independientemente de si todavía viven o no con su familia.

La toma de decisiones apoyada (SDM, por sus siglas en inglés) permite a las personas con discapacidades tomar decisiones sobre sus propias vidas con el apoyo de un equipo de personas. Las personas con discapacidades eligen a las personas que conocen y en las que confían para que formen parte de una red de apoyo para ayudar en la toma de decisiones.

La toma de decisiones apoyada es una alternativa a la tutela. Los tutores toman decisiones por la persona con una discapacidad. Sin embargo, la toma de decisiones apoyada permite que la persona con la discapacidad tome sus propias decisiones en lugar de que otra persona las tome por él o ella. Para obtener más información sobre la toma de decisiones apoyada, visite <http://supporteddecisions.org/>.

Algunas familias pueden considerar la tutela como una opción para su familiar. Un tutor se define como “una persona o agencia designada por un tribunal para actuar en nombre de un individuo”. Establecer la tutela es un proceso legal, y muchas familias recurren a la Oficina de Servicios de Tutela del Departamento de Servicios Humanos para obtener ayuda con el proceso. Sin embargo, la tutela se puede establecer sin la participación de la Oficina. Para obtener más información sobre este proceso, visite la página www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/guardianship/.

La participación de la transición de la División de Servicios de Rehabilitación Profesional Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral de NJ

Servicios de transición previos al empleo. La Ley de Rehabilitación de 1973 (la Ley), enmendada por la Ley de Innovación y Oportunidad en la Fuerza Laboral (WIOA, por sus siglas en inglés) hace hincapié en la prestación de servicios a los estudiantes y jóvenes con discapacidades para garantizar que tengan oportunidades de recibir capacitación y otros servicios necesarios para lograr un empleo integrado y competitivo. La WIOA amplía la población de estudiantes con discapacidades que pueden recibir servicios y los tipos de servicios que las agencias de VR pueden proporcionar a los jóvenes y estudiantes con discapacidades quienes estén haciendo la transición desde la escuela o la educación post-secundaria hasta el empleo. Un estudiante con una discapacidad es una persona que se encuentra en un programa educativo, cumple con ciertos requisitos etarios, es elegible y recibe educación especial o servicios relacionados bajo la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) o es una persona con una discapacidad para los propósitos de la sección 504 de la Ley.

La WIOA requiere que los programas de rehabilitación vocacional proporcionen servicios de transición previos al empleo a estudiantes con discapacidades; en New Jersey, los servicios de transición previos al empleo se inician al comienzo del año escolar cuando el estudiante cumple 14 años, y terminan al graduarse o al salir de la educación secundaria.

Los servicios de transición previos al empleo son un comienzo temprano en la exploración de trabajos que ayudan a los estudiantes a identificar intereses profesionales. Las cinco actividades requeridas son:

- Asesoramiento para la exploración de empleos;
- Experiencias de aprendizaje basadas en el trabajo;
- Asesoramiento sobre oportunidades para la inscripción en programas educativos integrales de transición o post-secundaria;
- Capacitación y preparación para el lugar de trabajo para desarrollar habilidades sociales y vida independiente; e
- Instrucción en autodefensa, incluida la tutoría entre compañeros.

Servicios de Transición Individualizados. El siguiente paso en la continuidad de los DVRS son los servicios de transición individualizados que se pueden proporcionar a los estudiantes que han sido determinados elegibles para el programa de VR y de acuerdo con un Plan Individualizado de Empleo (IPE, por sus siglas en inglés) aprobado.

Un estudiante puede tener un caso abierto con los DVRS cuando lo determine apropiado el consejero de los DVRS, y esto se hace caso por caso.

Ni los servicios de transición previos al empleo ni los servicios de transición individualizados reducen la obligación del distrito escolar para proporcionar servicios de transición apropiados bajo IDEA.

Para obtener más información sobre los DVRS para estudiantes con discapacidades, visite la página <https://nj.gov/labor/career-services/special-services/individuals-with-disabilities/index.shtml>

11. Servicios y apoyos para Adultos

A medida que el adulto joven crece y las familias continúan desarrollando el Plan Centrado en la Persona, considere los lugares que ofrecen la asistencia que la persona necesitará. Un paso muy útil para ayudar a la transición de un individuo a esta nueva fase de la vida, es el programa de Planificación para la vida adulta (www.planningforadulthood.org) que se describe en la parte inferior de la página 17 de esta guía.

Hay muchas opciones para la asistencia. La mayoría de las comunidades ofrecen una variedad de servicios que pueden satisfacer las necesidades del individuo y su familia. El tipo y la disponibilidad de ayuda variarán, pero la implementación de estos recursos comunitarios pueden aumentar la cantidad de servicios que recibe un individuo y puede proporcionar opciones que no están disponibles a través de las agencias estatales. Las fortalezas, habilidades y necesidades únicas de cada individuo ayudarán a determinar qué opciones elegir. Cada agencia estatal también tiene sus propios criterios de servicio.

EMPLEO

New Jersey apoya políticas, programas y servicios que promueven el empleo.

- Los adultos en edad laboral con discapacidades intelectuales y del desarrollo que reciben servicios y apoyos de la División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey, cuentan con apoyos para conseguir un empleo competitivo, como empleo asistido, planificación profesional y capacitación prevocacional, en la fuerza laboral general.
- Para todos los individuos que reciben servicios/apoyos de la DDD, incluyendo aquellos que aún no han logrado conseguir empleo, la planificación anual de servicios deberá incluir resultados relacionados con el logro de empleo. Se debe llevar a cabo una discusión facilitada con respecto a las vías de empleo al menos una vez al año y conducir hacia el resultado de empleo identificado(s), los objetivos de planificación asociados con el resultado(s), y los servicios necesarios/apoyos para ayudar al individuo en el establecimiento/mantenimiento del empleo o remover las barreras que pueden impedir que el individuo de la búsqueda de oportunidades de empleo en entornos de trabajo totalmente integrados.

A. División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey

Los adultos con discapacidades del desarrollo mayores de 21 años, incluidos los que padecen de ASD, pueden optar a los servicios de la División de Discapacidades del Desarrollo de New Jersey. La mayoría de las personas que reúnen los requisitos de la DDD viven en la comunidad, en sus propias casas o apartamentos; con la familia; o en una residencia comunitaria autorizada, como una casa de grupo o un apartamento supervisado. Los apoyos y servicios para ayudar a las personas que viven en la comunidad son ofrecidos por más de 250 agencias o más de 600 proveedores individuales. Puede obtener más información sobre la DDD en www.nj.gov/humanservices/ddd/home/index.html.

- o Además de los servicios de coordinación de apoyos que ayudan a las personas a acceder a la asistencia necesaria de programas y planes estatales, incluidos los servicios médicos, sociales, educativos y de otro tipo que necesiten, la DDD puede proporcionar otros servicios como servicios de empleo, servicios diurnos y apoyos individuales/familiares.

Puede encontrar información sobre los servicios actuales de la DDD en la página web de la DDD en www.nj.gov/humanservices/ddd/. Los siguientes servicios están disponibles en el Programa de Apoyos y en el Programa de Atención Comunitaria:

Servicios de Empleo

■ Empleo Asistido – Apoyo individual

Las actividades necesarias para ayudar a un participante a obtener y mantener un puesto de trabajo individual en un empleo competitivo o personalizado, o por cuenta propia, en un entorno laboral integrado en la población activa general. El individuo recibe una remuneración igual o superior al salario mínimo, pero no inferior al salario habitual y al nivel de beneficios que paga la empresa por un trabajo igual o similar realizado por personas sin discapacidades. Los servicios se pueden prestar durante un periodo intensivo a partir del primer empleo del participante para apoyar al participante que, debido a su discapacidad, no podría mantener un empleo sin apoyo. Los apoyos durante el periodo intensivo prestan en un entorno cara a cara, uno a uno. Los servicios también puede presentarse a un participante de forma menos intensiva y continuada (“seguimiento”), en la que los apoyos se prestan cara a cara o por teléfono con el participante y/o su empleador. Los servicios son individualizados y pueden incluir, entre otros, los siguientes: formación e instrucción sistemática, orientación laboral, apoyo en materia de prestaciones, formación para viajar y otros servicios de apoyo en el lugar de trabajo, incluidos servicios no relacionados específicamente con la formación en competencias laborales que permitan al participante integrarse con éxito en el entorno laboral.



■ Empleo con apoyo – Apoyo grupal

Se proporcionan servicios y actividades de formación a los participantes en entornos empresariales, industriales y comunitarios habituales para grupos de dos a ocho trabajadores con discapacidades. Los servicios pueden incluir cuadrillas móviles y otro grupos de trabajo basados en empresas que empleen a pequeños grupos de trabajadores con discapacidad en empleos en la comunidad. Los servicios se deben prestar de forma que promuevan la integración en el lugar de trabajo y la interacción entre los participantes y las personas sin discapacidades. Los servicios pueden incluir, entre otros, los siguientes: ubicación laboral, desarrollo laboral negociación con posibles empleadores, análisis de puestos de trabajo, formación e instrucción sistemática, orientación laboral, apoyo en materia de beneficios, formación y planificación de viaje.

■ Planificación profesional

La planificación profesional es un servicio integral de planificación y apoyo al empleo centrado en la persona quien proporciona ayuda a los participantes en el programa para obtener, mantener o progresar en un empleo competitivo o por cuenta propia. Se trata de un servicio centrado y limitado en el tiempo que permite al participante identificar una dirección profesional y desarrollar un plan para conseguir un empleo competitivo e integrado con un salario igual o superior al salario mínimo estatal. El resultado de este servicio es la documentación del objetivo profesional declarado del participante y un plan de carrera utilizado para orientar el apoyo individual al empleo. Si un participante tiene empleo y recibe servicios de empleo con apoyo, la planificación profesional se puede utilizar para encontrar otro empleo competitivo más acorde con las habilidades e intereses de la persona o para explorar oportunidades de promoción en la carrera que haya elegido.

■ **Formación profesional**

Los servicios que proporcionan experiencias de aprendizaje y de trabajo, incluido el trabajo voluntario, en donde la persona puede desarrollar puntos fuertes y habilidades generales, no específicas del trabajo, que contribuyen a la empleabilidad en un empleo remunerado en entornos comunitarios integrados. Los servicios pueden incluir formación en la comunicación eficaz con supervisores, compañeros de trabajo y clientes; conducta y vestimenta generalmente aceptadas en el lugar de trabajo de la comunidad; capacidad para seguir instrucciones; capacidad para atender tareas; habilidades y estrategias de resolución de problemas en el lugar de trabajo; y formación general sobre seguridad y movilidad en el lugar de trabajo. La formación preprofesional se concibe como un servicio que los participantes reciben durante un periodo de tiempo definido y con unos resultados específicos que se deben alcanzar como preparación para conseguir un empleo competitivo e integrado en la comunidad, por el que la persona reciba una remuneración igual o superior al salario mínimo, pero no inferior al salario habitual y al nivel de beneficios que paga la empresa por el mismo trabajo o uno similar realizado por personas sin discapacidades. Los servicios de formación preprofesional no se pueden prestar en un taller protegido. Las ayudas se prestan en un entorno cara a cara, ya sea individualmente con el participante o en un grupo de dos a ocho participantes.

Servicios diurnos

■ **Apoyo comunitario**

Servicios que proporcionan apoyo directo y asistencia a los participantes, con o sin la presencia del cuidador, dentro o fuera de la residencia del participante, para lograr y/o mantener los resultados de mayor independencia, productividad, mejor funcionamiento familiar e inclusión en la comunidad, tal y como se indica en su Plan de Servicio Individualizado. Los apoyos comunitarios se prestan de forma individualizada con el participante y pueden incluir, entre otras cosas: asistencia en actividades comunitarias y asistencia, así como formación y supervisión de las personas mientras aprenden y realizan las diversas tareas incluidas en el cuidado personal básico, las habilidades sociales y las actividades de la vida diaria.

■ **Apoyo individual**

Los servicios de apoyo individual son tareas relacionadas con el auto-cuidado y la habilitación realizadas y/o supervisadas por el personal del proveedor de servicios o por un cuidador individual aprobado en el domicilio propio o familiar de una persona o en otros entornos comunitarios, de acuerdo con los Planes de Servicios aprobados. Se proporcionará asistencia, formación y supervisión a las personas para que aprendan y lleven a cabo las diversas tareas incluidas en el cuidado personal básico, las habilidades sociales, las actividades de la vida diaria y la adaptación del comportamiento. El Plan de Servicios especificará las tareas reales a realizar y los resultados previstos. Los servicios de apoyo individual pueden incluir asistencia personal, incluido el cuidado de asistentes, tareas cosméticas, servicios de tareas en el hogar y formación.

■ **Servicios de inclusión en la comunidad**

Servicios que se prestan fuera del domicilio del participante y que apoyan y ayudan a los participantes en actividades educativas, de enriquecimiento o recreativas, tal y como se indica en su Plan de Servicios, con el fin de mejorar su inclusión en la comunidad. Los servicios de inclusión en la comunidad se prestan en grupos de seis (6) personas como máximo.

■ **Habilitación diurna**

Servicios que proporcionan educación y formación para adquirir las habilidades y la experiencia necesarias para participar en la comunidad, de acuerdo con el Plan de Servicio del participante. Esto puede incluir actividades para ayudar a los participantes a desarrollar habilidades de resolución de problemas, autoayuda, habilidades sociales, habilidades de adaptación, habilidades de la vida diaria y habilidades de ocio. Las actividades y los entornos están diseñados para fomentar la adquisición de habilidades, la construcción de un comportamiento social positivo y la competencia interpersonal, una mayor independencia y la elección personal. Los servicios se prestan en horario diurno y no incluyen formación relacionada con el empleo. La habilitación diurna se puede ofrecer en un centro o en un entorno comunitario.

Servicios de apoyo familiar/individual

La DDD financia una amplia gama de servicios destinados a ayudar a las personas con discapacidades del desarrollo que residen en la comunidad. La DDD proporciona apoyos individuales y familiares auto-dirigidos, como tecnología adaptativa, apoyos conductuales, modificaciones ambientales y de vehículos, relevo, etc., mediante un modelo auto-dirigido basado en la necesidad evaluada. Los individuos elegirán entre proveedores aprobados utilizando presupuestos establecidos.

Los servicios de apoyo incluyen, entre otros, los siguientes:

- Tecnología asistencial;
- Apoyo conductual;
- Planificación profesional;
- Servicios de inclusión en la comunidad;
- Comunidad;
- Habilitación diurna;
- Modificaciones del entorno;
- Bienes y servicios;
- Servicios de interpretación;
- Formación de apoyo naturales;
- Terapia ocupacional;
- Sistema personal de respuesta ante emergencias (PERS);
- Fisioterapia;
- Formación preprofesional;
- Relevo;
- Terapia del habla, el lenguaje, y la audición;
- Empleo con apoyo;
- Intermediación de apoyos;
- Transporte;
- Modificaciones de vehículos.



B. División de Servicios de Rehabilitación de New Jersey

La División de Servicios de Rehabilitación de New Jersey (DVRS, por sus siglas en inglés) ofrece una variedad de servicios para adultos con discapacidades que intentan tener éxito en el mundo laboral. Los servicios pueden incluir:

- 1. Asesoramiento y orientación vocacional** – Ofrecer asistencia al consumidor en el manejo de asuntos relacionados a la búsqueda de empleo que afectan a la empleabilidad, las estrategias de mantenimiento del empleo, y el desarrollo de la técnicas generales necesarias para tener éxito en un entorno de trabajo.
- 2. Servicios de Transición Pre-Empleo** - Los servicios a los estudiantes comienzan a la edad de 14 años hasta la graduación o el estudiante envejece fuera del sistema escolar.
- 3. Servicios para jóvenes sin escolarizar**- Servicios para jóvenes sin escolarizar de entre 16 y 24 años. Visite la página: www.nj.gov/labor/wioa/youth/alternative_education.html
- 4. Servicios de colocación** – Desarrollo de ofertas de empleo con y para el consumidor y apoyo durante la búsqueda de empleo; podría incluir Formación en el puesto de trabajo (OJT, por sus siglas en inglés), Empleo con apoyo (SE, por sus siglas en inglés) o Colocación y orientación por tiempo limitado (TLPC, por sus siglas en inglés).
- 5. Habilidades de búsqueda de empleo/ Clubs de empleo** – Orientación en actividades de búsqueda de empleo, como redacción de currículos, habilidades para una entrevista, organización de la búsqueda de empleo.
- 6. Empleo con apoyo** – A través del referido a un proveedor de SE, asistencia individualizada en la búsqueda de empleo, entrevistas, solicitud de empleo; seguido de entrenamiento en el trabajo para facilitar el aprendizaje de la tareas laborales y la adaptación al entorno de trabajo; luego de un seguimiento periódico para asegurar la retención del empleo.
- 7. Ubicación y formación por tiempo limitado** – Las dos primeras categorías de servicios de empleo con apoyo sin seguimiento periódico.
- 8. Acomodaciones en el trabajo** – Orientación para cambiar el entorno físico del puesto de trabajo o añadir equipos que permitan a una persona realizar más tareas laborales de forma independiente, eficaz y segura.
- 9. Formación de habilidades** – Asistencia a una escuela de formación profesional, tecnología o comercio, escuela de negocios, etc.
- 10. Formación universitaria** – Asistencia a programas de educación superior de 2 ó 4 años de duración para obtener un título.
- 11. Restauración física** – Equipos o terapias que mejoran el funcionamiento físico o cognitivo para que una persona pueda trabajar. Estos servicios pueden incluir fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia; terapia cognitiva que incluye esas modalidades; prótesis u órtesis como miembros artificiales, aparatos ortopédicos, zapatos especiales, audífonos y gafas (en algunos casos).
- 12. Servicios de restauración emocional** – Asesoramiento a corto plazo individual, en grupo o de otro tipo para reducir los síntomas de problemas de salud mental y mejorar la tolerancia al trabajo y la capacidad de conseguir y conservar un empleo.
- 13. Equipos de movilidad** – Valoración y evaluación de las necesidades de movilidad.

14. Capacitación para conductores – Evaluación de la capacidad de conducción y del equipo necesario para conducir con seguridad.

15. Modificación del vehículo – Evaluación de las necesidades de adaptación/modificación relacionadas con el empleo.

16. Modificaciones en el hogar – Evaluación de las necesidades de adaptación/modificación relacionadas con el empleo.

Para más información sobre los servicios de la DVRS para adultos, visite la página:

<http://careerconnections.nj.gov/>

Servicios del campo de la fuerza laboral del LWD ofrece servicios a las personas con todas las capacidades a través de sus Centros de carrera integrales (OSCC, por sus siglas en inglés)/ Centros de trabajo estadounidenses. Para más información sobre los servicios para los solicitantes de empleo visite la página:

www.nj.gov/labor/career-services/contact-us/one-stops/index.shtml

12. Financiación de los servicios y asistencias

Programa de atención comunitaria de Medicaid

El Programa de Atención Comunitaria de Medicaid (CCP, por sus siglas en inglés) proporciona servicios especializados para apoyar a las personas elegibles para la DDD con discapacidades del desarrollo en un entorno menor restrictivo. Este sistema de apoyo a largo plazo, dirigido por la persona, ofrece opciones y acceso a servicios que ayudan a desviar y/o hacer la transición de las personas desde entornos institucionales a los arreglos de vida en la comunidad. El CCP está financiado por el programa de Medicaid de los gobiernos estatales y federales. La DDD administra el CCP.

El CCP está destinado a personas que necesitan servicios de apoyo del CCP para que puedan residir en la comunidad, evitando así la necesidad de una ubicación institucional a largo plazo, y se puede utilizar para apoyarles en su propio hogar o en un entorno autorizado, como un apartamento supervisado o un hogar de grupo.

Para ser elegible para el CCP, un individuo debe calificar para los servicios de DDD. Esto incluye:

- Ser residente de NJ, ser ciudadano estadounidense o extranjero calificado;
- Ser mayor de 21 años;
- Ser elegible para la DDD y Medicaid.



La elegibilidad del CCP incluye que un individuo:

- Necesite y utilice al menos un servicio del CCP mensual;
- Cumpla el nivel clínico de atención; y
- Cumpla los criterios de “emergencia” de la DDD o esté en el primer puesto de la lista de espera del CCW.

Un individuo en el CCP recibirá servicios de exención que satisfagan sus necesidades según lo determinado a través de una evaluación y descrito/autorizado en el Plan de Servicio Individualizado del individuo. Las necesidades de las personas en el CCP se revisan al menos una vez al año.

Para más información sobre la elegibilidad del CCP por favor visite la página:

www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/community/eligibility/

El Programa de apoyo de Medicaid

El Programa de apoyo proporciona servicios para personas elegibles para la DDD que sean mayores de 21 años, vivan en su propia casa o en casa de familia (entornos sin licencia de la DDD), y no estén en el CCP.

Puede encontrar más información sobre el Programa de apoyo en:

www.state.nj.us/humanservices/ddd/individuals/community/eligibility/

Medicaid de NJ

Medicaid proporciona seguro médico a padres/cuidadores e hijos dependientes, mujeres embarazadas y personas mayores, con ceguera o discapacidades. Estos programas pagan los servicios hospitalarios, las visitas al médico, las recetas, cuidados en residencias del adulto mayor y otras necesidades médicas, dependiendo del programa al que tenga derecho la persona. Encontrará más información en la página www.state.nj.us/humanservices/dmahs/clients/medicaid/.

Para ser elegible para New Jersey Medicaid, la persona debe cumplir con los siguientes requisitos:

- Ser residente de New Jersey.
- Ser ciudadano estadounidense o extranjero que reúna los requisitos (la mayoría de los inmigrantes que llegaron después del 22 de agosto de 1996 no tienen derecho a Medicaid durante cinco años, pero podrían calificar para NJ FamilyCare y a ciertos programas para mujeres embarazadas).
- Cumplir los requisitos de ingresos y recursos económicos.

Planes de cobertura médica

Algunos planes cubren los servicios de evaluación y terapia relacionados con la atención de personas con ASD; otros no. Las familias deben llamar a su compañía de seguros para preguntar sobre los servicios cubiertos.

- Proyecto de ley de seguros - P.L. 2009 c. 115 requiere la cobertura de las terapias médicamente necesarias para el tratamiento del autismo y otras discapacidades del desarrollo. Sin embargo, no todos los planes están sujetos a los requisitos de P.L. 2009 c. 115. Todos los planes con cobertura total emitidos en New Jersey, así como el Plan estatal de beneficios médicos, deben cumplir esta ley estatal de seguros. Los planes de salud autofinanciados, emitidos en estados distintos de New Jersey o regulados a nivel federal, no están sujetos a los requisitos de la ley de New Jersey. Medicaid y el Programa de Cuidado Familiar de New Jersey no están sujetos a esta ley.
- La Red Estatal de Defensoría de Padres (SPAN, por sus siglas en inglés) y Autismo de NJ crearon un folleto como guía para ayudar a los padres y profesionales en la comprensión de cómo el proyecto de ley seguro P.L. 2009 puede afectar a un individuo o a los beneficios del seguro de las familias. Se puede acceder a esta guía en <https://spanadvocacy.org/download/maximizing-coverage-under-nj-asd-other-dd-insurance-mandate/>

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

El SSI concede pagos mensuales a las personas con ingresos bajos y recursos limitados que son mayores de 65 años, o con ceguera o discapacidad. Su hijo, menor de 18 años, puede calificar si él o ella reúnen el criterio de la definición de Seguro Social por discapacidad para niños, y si su ingreso o recursos se encuentran dentro de los límites de elegibilidad.

Cuando la Administración de Seguro Social decide si una persona puede recibir SSI, tiene en cuenta los ingresos y recursos de los miembros de la familia que viven en el hogar del menor. Estas normas se aplican si el menor vive en casa. También se aplican si está escolarizado pero vuelve a casa de vez en cuando a una persona dependiente o que tenga la tutela.

Si los ingresos y recursos del menor, o los ingresos y recursos de los miembros de la familia que viven en el hogar del menor, son superiores a la cantidad permitida, la Administración de Seguro Social denegará la solicitud de pagos de SSI del menor.

Se recomienda solicitar la SSI lo antes posible después de cumplir los 18 años. Las personas que reciben SSI recibirán automáticamente Medicaid, que es necesario para poder optar a la DDD. Establecer la elegibilidad de SSI a los 18 años puede ayudar a un individuo a mantener la elegibilidad de Medicaid como un "1634 DAC" (Hijo Adulto Discapacitado) incluso si el individuo más tarde recibe Incapacidad de Seguro Social (SSD, por sus siglas en inglés) a través de un padre que se ha jubilado, tenga una discapacidad o haya fallecido.

Para más información, visite la página www.state.nj.us/humanservices/dfd/programs/ssi/.

Comisión del Fondo de Ayuda para Niños con Enfermedades Catastróficas

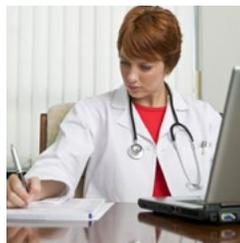
El Fondo de ayuda para niños con enfermedades catastróficas (CICRF, por sus siglas en inglés) es un recurso financiero para ayudar a las familias de New Jersey, independientemente de sus ingresos, a enfrentar los gastos médicos de sus hijos que no estén totalmente cubiertos por el seguro, los programas estatales o federales, o cualquier otra fuente, como la recaudación de fondos. El fondo proporciona una red de seguridad financiera a las familias que tienen que enfrentar los gastos médicos previos de un hijo. La definición de enfermedad catastrófica en este programa es económico y se mide en términos del impacto financiero de los gastos médicos en la familia, más que en el diagnóstico o la gravedad de la enfermedad.

Los criterios de elegibilidad incluyen:

- Gastos médicos no cubiertos en cualquier periodo anterior, consecutivo, de 12 meses, que se remonten a 1988.
- Los gastos subvencionales deben superar el 10% de los primeros \$100.000 de los ingresos anuales de la familia, más el 15% de los ingresos superiores a \$100.000.
- El hijo debe ser menor de 21 años cuando se produjeron los gastos médicos.
- La familia o el tutor legal del menor han sido residentes en New Jersey durante al menos 3 meses antes de la fecha de solicitud. Los residentes temporales de cualquier tipo no pueden presentar la solicitud.

El fondo paga los gastos médicos tradicionales, como los servicios médicos, hospitales y farmacias. El Fondo también ayuda con gastos no tradicionales como modificaciones en el hogar, vehículos modificados y gastos funerarios que normalmente no cubre el seguro. Todos los gastos están sujetos a los límites establecidos y a la normativa del programa.

Puede ponerse en contacto con el Programa del fondo de ayuda para niños con enfermedades catastróficas llamando al 1-800-335-FUND (3863) o visitando su página web en www.nj.gov/humanservices/cicrf/text/#:~:text=to%20the%20Fund%3F-,What%20is%20the%20Catastrophic%20Illness%20in%20Children%20Relief%20Fund%3F,other%20source%2C%20such%20as%20fundraising.



13. Vivienda

División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)

Como agencia de servicios para personas con discapacidades, la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD, por sus siglas en inglés) se esfuerza por prestar servicios de apoyo que permitan a las personas vivir en su propia casa o en la de su familia y formar parte de sus comunidades. La DDD anima a las personas a utilizar todos los servicios disponibles, incluida la vivienda convencional asequible y/o sus propios recursos para vivir de forma independiente. Para algunos individuos que no pueden ser apoyados en su hogar familiar y son elegibles para el Programa de Cuidado Comunitario (CCP), la DDD puede proporcionar apoyos en entornos residenciales con licencia, tales como hogares de grupo o apartamentos supervisados. Las personas no elegibles para el CCP serán elegibles para el Programa de Cuidado.



Lanzado en 2016, el Programa de Cuidado ofrece una variedad de servicios y apoyos basados en un nivel de necesidad evaluado, que incluyen, pero no se limitan a , ayudar a una persona a prepararse para, encontrar y mantener un empleo; desarrollar habilidades que se utilizan en la vida diaria; e integrarse y participar en la comunidad; así como apoyos conductuales; terapias físicas, ocupacionales y del habla; y revelo. A menos que estén inscritos en otro programa de exención, todas las personas que reúnan los requisitos tanto para los servicios de la División como para Medicaid, pueden acceder al Programa de Cuidado. Además, de una variedad de servicios, la DDD se asoció con el Departamento de Asuntos Comunitarios de New Jersey para crear la Conexión de Viviendas de Apoyo (SHC, por sus siglas en inglés). Los vales de la SHC proporcionan a las personas que reúnen los requisitos, que buscan vivir de forma independiente, la ayuda financiera necesaria para cubrir el costo del Alquiler en New Jersey. Los vales administrados a través de la SHC se basan en las asignaciones anuales de fondos a la DDD y los criterios establecidos por la División.

Para más información sobre el Programa de SHC, visite la página www.nj.gov/dca/divisions/dhcr/offices/shc.html.

La Agencia de Financiamiento de Vivienda e Hipotecas (HMFA)

La Agencia de Financiamiento de Vivienda e Hipotecas (HMFA, por sus siglas en inglés) proporciona financiación para la adquisición de viviendas asequibles y oportunidades de vivienda para los residentes de New Jersey. La HMFA responde a las necesidades de sus residentes al aplicar programas creativos y establecer alianzas que financian hipotecas asequibles para los compradores de vivienda por primera vez; promueven la construcción, conservación y rehabilitación de viviendas ocupadas por sus propietarios con ingresos mixtos como medio para estabilizar los barrios urbanos; promueven el crecimiento y el desarrollo de los municipios; contribuyen a la calidad de vida de los adultos mayores, las personas con discapacidades y las personas con necesidades especiales de vivienda; y formulan asociaciones para fomentar el desarrollo económico de New Jersey y el desarrollo personal de sus residentes. La financiación de subsidios de alquiler y funcionamiento y servicios de apoyo no está disponible a través de la HMFA.



- **Programas de vivienda con apoyo y necesidades especiales** – La División de programas de vivienda con apoyo y necesidades especiales de la HMFA administra programas de financiación de capital para urbanizaciones enriquecidas con servicios y viviendas para personas con necesidades especiales y proporciona asistencia técnica y coordinación dentro de la HMFA y con otras agencias estatales. La Agencia trabaja para mejorar la situación de la vivienda para algunos residentes de New Jersey con más necesidades, incluidas la personas con ASD y otras discapacidades del desarrollo e intelectuales, los consumidores de la salud mental, las personas sin hogar, los adultos mayores frágiles, las personas con VIH/SIDA, los jóvenes que ya no califican para el cuidado tutelar, los jóvenes que salen del sistema de justicia juvenil, ex-delinquentes que reingresan en las comunidades, las personas de 18 años de edad y superándose fuera de los hogares de adultos mayores, y otras comunidades subatendidas.
- **Centro de Recursos de Vivienda (HRC)** – El Centro de recursos de vivienda (HRC, por sus siglas en inglés) es una página web premiada y registro en línea, ubicada en www.nj.gov/njhrc, diseñado para ayudar a los hogares en busca de viviendas asequibles y/o accesibles que permite a las personas la posibilidad de buscar miles de unidades asequibles. Este servicio es gratuito, tanto para los usuarios que buscan vivienda como para los propietarios que desean alquilar o vender viviendas. Las viviendas están organizadas en un formato fácil de buscar con una variedad de criterios adaptados para afinar la búsqueda. En los resultados de la búsqueda, se ofrece información de contacto completa, así como fotos de la viviendas (si están disponibles). Además, el sistema ofrece un espacio privado para las personas que buscan según sus necesidades sin revelar información personal, protegiendo así sus derechos y su individualidad.

Para más información sobre los programas de la HMFA, llame al 1-800-NJ-HOUSE o visite la página web en: www.nj-hmfa.com.

Departamento de Asuntos Comunitarios

La División de Vivienda y Recursos Comunitarios se ha comprometido a fortalecer y revitalizar las comunidades a través de la entrega de viviendas asequibles, servicios de apoyo y la prestación de asistencia financiera y técnica a las comunidades, el gobierno local y las organizaciones comunitarias.



Vales de elección de vivienda de la Sección 8

El Programa de vales de elección de vivienda (HCV, por sus siglas en inglés) de la Sección 8 ayuda a conseguir viviendas seguras y de calidad en el mercado privado de alquiler a precios asequibles para familias con ingresos bajos y muy bajos, reduciendo los costos de la vivienda por medio de pagos directos de subsidios de alquiler a los propietarios. El Programa está financiado por el Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de EE.UU.

El programa HCV de la Sección 8 HCV, se basa en la premisa de que los costos de la vivienda (alquiler y servicios públicos) no deben superar el 30% de los ingresos de un hogar. El programa estatal está disponible para los residentes de todos los condados de New Jersey. Los programas de viviendas existentes de la Sección 8 son administrados en todo el Estado por una serie de autoridades municipales y del condado. Para ver la lista de autoridades de condado y encontrar la más cercana a usted, consulte este enlace www.nj.gov/dca/divisions/dhcr/offices/section8hcv.html.

Programa estatal de ayuda del alquiler

El Programa estatal de ayuda del alquiler proporciona subvenciones de ayuda para el alquiler basadas en el inquilino y en el proyecto comparables al Programa federal de vales de elección de vivienda, y se extinguirá cuando se concede una subvención federal a la misma persona u hogar. El programa tiene una “reserva para discapacitados” que se reserva para una cabeza de familia o cónyuge con una discapacidad. Para más información, llame al (609) 292-4080.

Asistencia adicional

Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (SNAP)

Anteriormente conocido como *Food Stamps*, el Programa de asistencia nutricional suplementaria (SNAP, por sus siglas en inglés) ayuda a los residentes de New Jersey que reúnen los requisitos a recibir beneficios que les ayuden a costear una dieta equilibrada desde el punto de vista nutricional. Utilice una herramienta de selección en línea o póngase en contacto con la oficina local de servicios sociales del condado para que le ayuden a determinar si cumple los requisitos. Para ver la herramienta de selección, complete una solicitud en línea o encuentre una Junta de Servicios Sociales de un condado específico, haga clic en este enlace www.nj.gov/humanservices/njsnap/.



Asistencia de electricidad

La Junta de Servicios Públicos de New Jersey ofrece una serie de programas destinados a ayudar a los residentes de New Jersey que tienen problemas para pagar sus cuentas de servicios públicos. Estos programas incluyen:

- Programas TRUE y PAGE
- Comfort Partners
- LIHEAP (DCA de NJ)
- Universal Service Fund-Energy
- Winter Termination Program
- Lifeline Program (Asistencia de electricidad)
- NJSHARES
- Asistencia de telefonía
- NJ EASE



Para más información sobre estos programas visite la página www.state.nj.us/bpu/assistance/programs/.

<https://www.njhelps.org/>

Esta página web ofrece una herramienta de selección fácil y gratuita para determinar si se puede optar a la ayuda alimentaria, la asistencia de dinero en efectivo y la atención médica. Una vez realizado el análisis, el usuario puede solicitar el programa o servicio en cuestión.

14. Más información y recursos de apoyo

Conozca las señales. Actúe temprano.

Una clave importante para que un niño desarrolle todo su potencial, es obtener ayuda y apoyo lo antes posible. “Conozca las señales. Actúe pronto” es una iniciativa nacional emprendida por los CDC y la Oficina de Salud Maternoinfantil (MCHB, por sus siglas en inglés). Este programa tiene como objetivo crear un cuerpo informado de pediatras, médicos de familia, proveedores de salud y otros profesionales que trabajan con niños pequeños para comprender los signos y síntomas asociados con el ASD y otras discapacidades del desarrollo. En New Jersey, este esfuerzo lo está llevando a cabo el Centro Elizabeth M. Boggs para la Excelencia de Discapacidades del Desarrollo (Centro Boggs) en la escuela médica de Robert Wood Johnson - de Rutgers. También hay importantes recursos informativos disponibles para los padres. Obtenga más información sobre esta iniciativa y materiales útiles en www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/index.html.

Investigación

Hay muchas iniciativas de investigación en marcha para estudiar los posibles vínculos genéticos y ambientales con el ASD. Infórmese sobre algunas de estas investigaciones en Autism Speaks en la página www.autismspeaks.org/, en los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) en <https://salud.nih.gov/> y en los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, www.cdc.gov/ncbddd/

Consejo del gobernador para la investigación médica y el tratamiento del autismo

El Consejo del gobernador para la investigación médica y el tratamiento del autismo (el Consejo) se creó por una asignación estatal en 1999 y ha concedido subvenciones para la investigación, la mejor clínica y educativa desde el año 2000. En 2012, el Consejo estableció el Centro de Excelencia del Autismo de New Jersey (NJ ACE, por sus siglas en inglés) con la misión de investigar, aplicar y promover las mejores prácticas en la comprensión, prevención, evaluación y tratamiento del trastorno del espectro autista, mejorando la calidad vida de las personas a lo largo de toda su vida. Para ello, el Consejo concede subvenciones y contratos a entidades públicas y privadas sin fines de lucro. Para más información sobre el trabajo del Consejo del gobernador para la investigación médica y el tratamiento del autismo, visite la página www.state.nj.us/health/autism/.

Esfuerzos de prevención de la deambulación

Proyecto de protección del autismo – Padres de niños con autismo (POAC, por sus siglas en inglés) ofrece formación sobre seguridad a policías, bomberos, paramédicos, cuidadores, profesores y miembros de equipos de estudio infantil en todos los condados de New Jersey. Estos talleres pretenden dar a los participantes la información necesaria para mantener a salvo a las personas con autismo, e incluyen un kit de seguridad lleno de recursos. Una faceta adicional de Protección del autismo es la formación de conductores y trabajadores de autobuses escolares de la POAC.

Proyecto salvavidas - es un programa nacional que utiliza la tecnología para ayudar a localizar a personas desaparecidas. Los participantes llevan un brazalete, equipado con un transmisor, que puede ayudar a los agentes del sheriff especialmente formados a localizarlos una vez denunciada su desaparición. El brazalete requiere un seguimiento diario por parte del cuidador. Cualquier residente de New Jersey con tendencia a deambular puede participar en el programa. El Proyecto salvavidas se gestiona a través de los departamentos del sheriff de los condados. El costo inicial del transmisor y la batería del brazalete es de aproximadamente \$285 dólares. Hay un costo mensual entre \$9-\$15 dólares. Hay algunos fondos disponibles para las familias necesitadas que no pueden pagar el costo. Las familias lo solicitan a través de la oficina del sheriff de su condado. Para más información visite la página www.projectlifesaver.org/

15. Registros

Registro de preparación para emergencias

La siguiente página web de registro permite a los residentes con necesidades especiales y sus familias, amigos y asociados la oportunidad de proporcionar información a las agencias de respuesta de emergencia, por lo que los auxiliares pueden planificar mejor para servirles en un desastre u otra emergencia www13.state.nj.us/SpecialNeeds/Signin?ReturnUrl=%2fSpecialNeeds%2f

Registro de personas con autismo de New Jersey

En 2007 se promulgó una ley que obliga al Departamento de Salud a mantener un registro de personas que sean menores de 22 años diagnosticadas con ASD. Los profesionales médicos licenciados están obligados a registrar a cualquier niño al que hayan diagnosticado o al que sigan con ASD. Se debe notificar a los padres del proceso de registro. Una vez registrado el niño, se recibirá una carta de notificación y folletos informativos sobre los servicios disponibles. El Registro de personas con autismo es un registro confidencial con tres misiones principales:



1. Conecta a las familias con una Unidad de manejo de casos de los servicios especiales de salud infantil de su condado de residencia.
2. Proporciona información agregada a los responsables políticos para ayudarles a planificar mejor los servicios y recursos necesarios en todo el estado.
3. Examina los factores epidemiológicos para comprender mejor la prevalencia del autismo en New Jersey.

Para más información sobre el registro de personas con autismo, llame al 609-292-5676 o visite la página <http://nj.gov/health/fhs/autism/public/registry/>. Para información sobre los servicios disponibles en el DOH para niños con necesidades especiales, visite la página www.state.nj.us/health/fhs/sch/.

Registro de personas con autismo de New Jersey: Hechos y mitos

Mito: *Puedo negarme a que inscriban a mi hijo en el Registro de personas con autismo.*

Falso. No puede negarse a formar parte del Registro de personas con autismo. Los profesionales médicos deben informar al padre/madre/tutor legal sobre el Registro y su derecho a solicitar una inscripción anónima. Sólo pueden elegir estar en una inscripción anónima. Sólo puede elegir estar en el Registro sin identificadores como el nombre, fecha de nacimiento completa, dirección, etc. Sin embargo, si elige esta opción, no se le vinculará automáticamente a los servicios especiales de gestión de casos de los servicios de salud infantil.

Mito: *Si no doy mi consentimiento, mi proveedor de atención médica no puede inscribir a mi hijo debido a la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros Médicos (HIPAA, por sus siglas en inglés).*

Falso. El proveedor no necesita el consentimiento porque se trata de una actividad de vigilancia de la salud pública. Todos los estados exigen la notificación de determinadas afecciones para poder planificar y prestar mejor los servicios. Tanto los proveedores de atención médica que diagnostica el ASD como los proveedores de atención primaria están obligados a registrarse para que no se pierdan niños diagnosticados previamente o fuera del estado.

Mito: *Ni a mí ni a mi hijo nos beneficia estar registrados.*

Falso. Una vez que su hijo esté registrado, usted recibirá una carta y folletos informativos informándole que su hijo ha sido registrado, y sobre los servicios que pueden estar disponibles para usted y su familia. La Unidad especial de administración de casos de servicios de salud infantil se pondrá en contacto con su familia y le informará de los servicios centrados en la familia disponibles en su comunidad. Las unidades de gestión de casos de los condados son un recurso gratuito para las familias de niños con necesidades médicas especiales desde el nacimiento hasta los 21 años. Si no se incluye la información personal de su hijo, no podremos ponerle en contacto con servicios y recursos importantes, muchos de ellos gratuitos para las familias.

Hecho: *La información de identificación personal de su hijo es CONFIDENCIAL.*

Verdadero. La información personal de los niños como su nombre, dirección, diagnóstico, etc. NO se comparte con otras agencias como la División de Vehículos Motorizados, escuelas y universidades. Reconocemos la sensibilidad de su información y respetamos los derechos de todos los individuos con ASD y sus familias. Nos tomamos muy en serio nuestra obligación de proteger la privacidad y confidencialidad de las personas y guardamos toda la información personal en un lugar bien protegido.



16. Recursos de New Jersey

(Gubernamental, sin fines de lucro, defensa, asociaciones profesionales)

Alianza de mejoramiento para ciudadanos con discapacidades

Alliance for the Betterment of Citizens with Disabilities (ABCD, por sus siglas en inglés)

<http://abcdnj.org>

The Arc de New Jersey

www.arcnj.org

Red educativa sobre el síndrome de Asperger

Asperger Syndrome Education Network (ASPEN, por sus siglas en inglés)

www.aspennj.org

Defensores para niños de New Jersey

Advocates for Children of New Jersey

www.acnj.org

Servicios Familiares de Autismo de NJ

Autism Family Services of New Jersey

www.autismfamilyservicesnj.org

Autismo NJ

www.autismnj.org

Red de autodefensa de personas con autismo

Autistic Self Advocacy Network (ASAN, por sus siglas en inglés)

<http://autisticadvocacy.org/>

El autismo habla

Autism Speaks

www.autismspeaks.org

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Centers for Disease Control and Prevention (CDC, por sus siglas en inglés)

<https://www.cdc.gov/spanish/>

Hospital de niños especializado

Children's Specialized Hospital

www.childrens-specialized.org

Consejo para niños excepcionales

Council for Exceptional Children

www.cec.sped.org/

Recursos de New Jersey - continuación
(Gubernamental, sin fines de lucro, defensa, asociaciones)

Fundación de Daniel Jordan Fiddle

<https://djfiddlefoundation.org/>

Departamento de niños y familias

Department of Children and Families

www.state.nj.us/dcf/

Oficina de educación del DCF

www.nj.gov/dcf/about/divisions/oe/

Departamento de Asuntos Comunitarios

Department of Community Affairs

www.state.nj.us/dca/

Departamento de Educación

Department of Education

www.state.nj.us/education/

Departamento de Salud

Department of Health

www.state.nj.us/health/

Departamento de Servicios Humanos

Department of Human Services

www.state.nj.us/humanservices/

Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral

Department of Labor and Workforce Development

<http://lwd.state.nj.us/labor/index.html>

Derechos de las personas con discapacidad de New Jersey - Red de NJ ADD

Disability Rights New Jersey - NJ ADD Network

www.drnj.org

División del Sistema de Cuidado Infantil

Division of Children's System of Care

www.nj.gov/dcf/families/csc/

División de Discapacidades del Desarrollo

Division of Developmental Disabilities

www.state.nj.us/humanservices/ddd/home/index.html

División de Servicios de Discapacidad

Division of Disability Services

www.state.nj.us/humanservices/dds/home/

Recursos de New Jersey - continuación (Gubernamental, sin fines de lucro, defensa, asociaciones)

División de Servicios de Rehabilitación Vocacional

Division of Vocational Rehabilitation Services (DVRS)

www.nj.gov/labor/career-services/special-services/individuals-with-disabilities/

Oficina de programas de educación especial del DOE

DOE Office of Special Education Programs

www.nj.gov/education/specialed/index.shtml

Centro Elizabeth M. Boggs para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo

Elizabeth M. Boggs Center for Excellence in Developmental Disabilities

<http://rwjms.rutgers.edu/boggscenter/>

Recursos de preparación para emergencias del Consejo de Discapacidades del Desarrollo de NJ

Emergency Preparedness Resources from the NJ Council on Developmental Disabilities

<https://njcdd.org/emergency-prep/>

Fundación de la Epilepsia de New Jersey

Epilepsy Foundation of New Jersey

<https://epilepsyservicesnj.org>

Manual de crisis familiar

Family Crisis Handbook

www.performcarenj.org/pdf/families/revised-family-crisis-handbook.pdf

Red de recursos para la familia

Family Resource Network

www.familyresourcenetwork.org

Coalición de Apoyo a la Familia de New Jersey

Family Support Coalition of New Jersey

<https://cpfamilynetwork.org/resources/resources-guide/family-support-coalition-of-new-jersey/>

Encuentre transporte: transporte público y privado de NJ

Find a Ride: NJ Public and Private Transportation

<https://care-lync.com/resources/nj-find-a-ride/>

Red del desarrollo de la vivienda y comunidad de NJ

Housing & Community Development Network of NJ

www.hcdnnj.org

Centro de Recursos para la Vivienda

Housing Resource Center (HRC)

www.nj.gov/njhrc

Recursos de New Jersey - continuación (Gubernamental, sin fines de lucro, defensa, asociaciones)

Programa plomo seguro de NJ

Lead Safe NJ Program

www.nj.gov/dca/divisions/dhcr/offices/leadsafe.html

Centros de Recursos de Aprendizaje

Learning Resource Centers

www.nj.gov/education/lrc/

Mom2Mom - Línea de apoyo para mujeres 1-877-914-MOM2

<https://mom2mom.us.com/>

Institutos Nacionales de la Salud

National Institutes of Health (NIH)

<https://salud.nih.gov/>

La red sobre empleos - NJ APSE

NJ APSE - The Network on Employment

<http://www.apse.org/>

Asociación de proveedores comunitarios de New Jersey

New Jersey Association of Community Providers

www.njacp.org

Alianza para la educación inclusiva de NJ

NJ Coalition for Inclusive Education

<http://njcie.net>

Consejo discapacidades del desarrollo de NJ

NJ Council on Developmental Disabilities

<https://njcdd.org/>

La División de vivienda y recursos comunitarios del Depto. de Asuntos Comunitarios de NJ

NJ Dept. of Community Affairs' Div of Housing and Community Resources

www.state.nj.us/dca/divisions/dhcr/

División de Asistencia Médica y Servicios de Salud de NJ

NJ Division of Medical Assistance and Health Services

www.state.nj.us/humanservices/dmahs/home

División de Salud Mental y Adicciones de NJ

NJ Division of Mental Health and Addiction Services

www.state.nj.us/humanservices/dmhas/home/

Programas del Título V niños con necesidades de salud especiales, Departamento de Salud de NJ

NJ Department of Health, Title V Children with Special Health Care Needs programs

www.nj.gov/health/fhs/sch/index.shtml

Recursos de New Jersey - continuación (Gubernamental, sin fines de lucro, defensa, asociaciones)

Sistema de intervención temprana de NJ

NJ Early Intervention System

<http://nj.gov/health/fhs/eis/index.shtml>

NJHelps.org

<http://njhelps.org>

Agencia de financiamiento de vivienda e hipotecas

NJ Housing and Mortgage Finance Agency (HMFA)

www.nj.gov/dca/hmfa/

Portal de padres de NJ: El Centro de recursos para la infancia, los padres y los profesionales

NJ Parent Link: The Early Childhood, Parenting, and Professional Resource Center

www.nj.gov/njparentlink/

Apoyo de comportamiento positivo en escuelas de NJ

NJ Positive Behavior Support in Schools

www.njpbs.org

Proyecto de autodefensa de NJ

NJ Self Advocacy Project

www.njselfadvocacyproject.org

Centro de autoayuda de NJ

NJ Self Help Clearinghouse

www.njgroups.org

Página de inicio del estado de NJ

NJ State Home Page

www.state.NJ.us/index.htm

Legislatura del estado de NJ

NJ State Legislature

<https://www.njleg.state.nj.us/>

Consejo de la vida independiente del estado de NJ

NJ Statewide Independent Living Council

www.njsilc.org

Red para la competencia cultural del estado de NJ

NJ Statewide Network for Cultural Competence

www.nj.gov/njsncc/

Servicios de accesibilidad del NJ Transit

NJ Transit Accessible Services

www.njtransit.com/accessibility

Recursos de New Jersey - continuación (Gubernamental, sin fines de lucro, defensa, asociaciones)

Asistencia de la red de incentivos laborales de NJ

NJ Work Incentive Network Support (NJWINS)

www.njwins.org

Centro noreste de ADA y IT

Northeast ADA & IT Center

<https://northeastada.org/es>

Padres de niños con autismo

Parents Of Autistic Children (POAC)

www.poac.net

Los derechos de los padres en la educación especial

Parental Rights in Special Education (PRISE)

www.nj.gov/education/specialed/parents/index.shtml

PerformCare

www.performcarenj.org/index.aspx

Trabajo gratificante de New Jersey - una página web para profesionales, asistentes personales y los empleadores de apoyo directo

Rewarding Work/New Jersey

www.rewardingwork.org/

Las olimpiadas especiales de New Jersey

Special Olympics of New Jersey

www.sonj.org

La Red estatal de defensoría de padres

Parent Advocacy Network (SPAN)

<https://spanadvocacy.org/>

Asociación de viviendas de apoyo de NJ

Supportive Housing Association of NJ

www.shanj.org

Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria

Supplemental Nutrition Assistance Program (SNAP)

www.nj.gov/humanservices/njsnap/

Sociedad estadounidense para la comunicación aumentativa y alternativa

United States Society for Augmentative and Alternative Communication (USAAC)

www.ussaac.org/

17. Acrónimos clave

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i> - Análisis del comportamiento aplicado
ABCD	<i>Alliance for the Betterment of Citizens with Disabilities</i> - Alianza de mejoramiento para ciudadanos con discapacidades
ADD	<i>Attention Deficit Disorder</i> - Trastorno de déficit de atención
ADHD	<i>Attention Deficit Hyperactivity Disorder</i> - Trastorno de hiperactividad con déficit de atención
ASAN	<i>Autistic Self Advocacy Network</i> - Red de autodefensa de personas con autismo
ASD	<i>Autism Spectrum Disorder</i> - Trastorno del espectro autista
ASPEN	<i>Asperger Syndrome Education Network</i> - Red educativa sobre el síndrome de Asperger
AWATF	<i>Adults With Autism Task Force</i> - Grupo de Trabajo para Adultos con Autismo
CBI	<i>Community Based Instruction</i> - Enseñanza basada en la comunidad
CBVI	<i>Commission for the Blind and Visually Impaired</i> - Comisión para la Ceguera y Discapacidad Visual
CCP	<i>wMedicaid Community Care Program</i> - Programa de atención comunitaria de Medicaid
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> - Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
CEC	<i>Child Evaluation Centers</i> - Centros de Evaluación Infantil
CICRF	<i>Catastrophic Illness in Children Relief Fund</i> - El Fondo de ayuda para niños con enfermedades catastróficas
CMS	<i>Centers for Medicare and Medicaid Services</i> - Centros de Servicios de Medicare y Medicaid
CMW	<i>Comprehensive Medicaid Waiver</i> - Exención general de Medicaid
DAC	<i>Disabled Adult Child</i> - Hijo adulto discapacitado
DCA	<i>Department of Community Affairs</i> - Departamento de Asuntos Comunitarios
DCF	<i>Department of Children and Families</i> - Departamento de niños y familias
DCSOC	<i>Division of Children's System of Care</i> - División del sistema de cuidado infantil
DDD	<i>Division of Developmental Disabilities</i> - División de Discapacidades del Desarrollo
DDS	<i>Division of Disability Services</i> - División de Servicios de Discapacidad
DHS	<i>Department of Human Services</i> - Departamento de Servicios Humanos
DOH	<i>Department of Health</i> - Departamento de Salud
DIR	<i>Developmental, Individual-Difference, Relationship-Based Model</i> - Modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones
DLWD	<i>Department of Labor and Workforce Development</i> - Departamento de Trabajo y Desarrollo de la Fuerza Laboral
DMHAS	<i>Division of Mental Health and Addiction Services</i> - División de Salud Mental y Adicciones
DOE	<i>Department of Education</i> - Departamento de Educación
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i> - Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

DVRS	<i>Division of Vocational Rehabilitation Services</i> - División de Servicios de Rehabilitación Profesional
EBP	<i>Evidence Based Practice</i> - Práctica basada en la evidencia
EIBI	<i>Early Intensive Behavior Intervention</i> - Intervención conductual intensiva temprana
EIP	<i>Early Intervention Program</i> - Programa de intervención temprana
FAS	<i>Fetal Alcohol Syndrome</i> - Síndrome de alcoholismo fetal
HMFA	<i>Housing and Mortgage Finance Agency</i> - Agencia de Financiamiento de Vivienda e Hipotecas
HRC	<i>Housing Resource Center</i> - Centro de Recursos para la Vivienda
IDEA	<i>Individuals with Disabilities Education Act</i> - Ley de Educación para Individuos con Discapacidades
IEP	<i>Individualized Education Program</i> - Programa de educación individualizado
IPE	<i>Individualized Plan for Employment</i> - Plan individualizado de empleo
ISAAC	<i>International Society for Augmentative and Alternative Communication</i> - Sociedad internacional para la comunicación aumentativa y alternativa
ISP	<i>Individualized Service Plan</i> - Plan de servicios individualizados
LDTA	<i>Learning Disabilities Teacher Consultant</i> - Consultor de Maestros de Discapacidades del Aprendizaje
LHCA	<i>Lead Hazard Control Assistance</i> - Asistencia para el Control de Peligros de Plomo
LRCs	<i>Learning Resource Centers</i> - Centros de Recursos de Aprendizaje
MCHB	<i>Maternal and Child Health Bureau</i> - Oficina de Salud Maternoinfantil
NIH	<i>National Institutes of Health</i> - Institutos Nacionales de la Salud
NJ ACE	<i>New Jersey Autism Center of Excellence</i> - Centro de Excelencia del Autismo de New Jersey
NJAS	<i>New Jersey Autism Study</i> - Estudio de Autismo de New Jersey
NJEIS	<i>New Jersey Early Intervention System</i> - Sistema de Intervención Temprana de New Jersey
NJWINS	<i>New Jersey Work Incentive Network Support</i> - Asistencia de la red de incentivos laborales de New Jersey
NON-DAC	<i>Non Disabled Adult Child</i> - Hijo adulto no-discapacitado
OOA	<i>Office on Autism</i> - Oficina de Autismo
OJT	<i>On the Job Training</i> - Capacitación en el trabajo
OSCC	<i>One Stop Career Centers</i> - Centros vocacionales integrales
OTSSS	<i>Office of Tiered Supports and Specialized Services</i> - Oficina de servicios especializados y soportes escalonados
OOE	<i>Office of Education</i> - Oficina de educación
OIAS	<i>Office of Information and Assistance Services</i> - Oficina de Información y Servicios de Asistencia
OT	<i>Occupational Therapist</i> - Terapeuta ocupacional
PDD	<i>Pervasive Developmental Disorders</i> - Trastorno generalizado del desarrollo

PDDNOS	<i>Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified</i> - Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
PERS	Personal Emergency Response System - Sistema personal de respuesta ante emergencias
POAC	Parents Of Autistic Children - Padres de niños con autismo
PT	Physical Therapist - Fisioterapia
RDI	Relationship Development Intervention - Intervención para el desarrollo de las relaciones
SCHS	Special Child Health Services Case Management Units - Unidades Especiales de Administración de casos de Servicios de Salud Infantil
SE	Supported Employment - Empleo con apoyo
SLP	Speech-Language Pathologist - Patólogo del habla y el lenguaje
SNAP	Supplemental Nutrition Assistance Program - Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria
SPAN	Statewide Parent Advocacy Network - La Red Estatal de Defensoría de Padres
SSA	Social Security Administration - Administración de Seguro Social
SSDI	Social Security Disability Insurance - Seguro por incapacidad de Seguro Social
SSI	Supplemental Security Income - Seguridad de Ingreso Suplementario
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Communication Related Handicapped Children - Tratamiento y enseñanza de niños con autismo y problemas relacionados con la comunicación
TLPC	Time Limited Placement and Coaching - Ubicación y orientación por tiempo limitado
USSAAC	United States Society for Augmentative and Alternative Communication - Sociedad Estadounidense para la Comunicación Aumentativa y Alternativa
WIOA	Workforce Innovation and Opportunity Act - Ley de Innovación y Oportunidad en la Fuerza Laboral

Departamento de Servicios Humanos de NJ
División de Discapacidades del Desarrollo
Oficina de Autismo



Cuarta edición

enero 2023

www.nj.gov/humanservices/ddd/home/index.html