



“POR FAVOR, ESPERE AFUERA”

Éstas son palabras que no deben escuchar los intercesores o acompañantes de los padres/madres de los niños del Programa de Educación Especial cuando llegan a una reunión del COMPU (Comité Programación y Ubicación) o a cualquier otra reunión que los padres soliciten de su intervención.

Los procedimientos de educación especial pueden resultar algo confusos, ya que son muchos los requisitos, formularios y gestiones que los padres tienen que realizar. Los padres, como principales intercesores de sus hijos/hijas, deben conocer las leyes y los procedimientos para que puedan interceder eficazmente por los servicios a los que tienen derecho sus hijos.

Con el objetivo de que los padres puedan tener todos los elementos para evaluar las posibilidades educativas de su niño o niña, la Ley IDEA establece los procedimientos que aseguran el derecho de los padres a estar acompañados y asesorados por una persona con conocimientos en el área de educación especial o que conozca las necesidades del niño o niña.

El Manual de Procedimientos de Educación Especial, en la página 177, Sección Derechos de los Padres, estipula que:



“...tiene el derecho a traer personas que le representen o le asistan durante cualquier reunión con la Agencia. Tales personas deben ser individuos con conocimiento o peritaje sobre el niño o niña y sus necesidades educativas”.

En las páginas 181 y 182, el Manual lee: “Como parte de su derecho a inspeccionar los expedientes educativos de su hijo(a), usted tiene derecho a que un representante suyo inspeccione y revise los expedientes educativos de su hijo(a)”. En la página 186, del Manual se refiere a las vistas administrativas, mencionando que el padre o madre “... tiene derecho a estar acompañado y asesorado por un abogado y por individuos que tengan conocimiento y adiestramiento especial relacionado con las necesidades de los niños y jóvenes con impedimentos”.

El COMPU y la redacción del PEI [Programa Educativo Individualizado] son fundamentales en el proceso educativo de los niños. Dentro de la composición del COMPU, el Manual contempla la participación de “otros individuos con conocimiento o peritaje en relación al niño o joven, incluyendo personal de servicios relacionados, según sea apropiado.” [pág. 34-A]. La redacción y aprobación del PEI debe estar realizado “...por un comité de composición similar, y puede incluir a “cualquier otro recurso que se estime necesario a discreción de las partes.” [pág. 48 – 50]

La información del expediente del estudiante es confidencial con la excepción de los padres, del personal escolar que trabaje directamente con el estudiante **o cualquier otra persona a discreción de las partes, por lo que los padres tienen el derecho a ir acompañados y autorizar a que intercedan por ellos.**

CONTENIDO

Por favor, espere afuera	
Editorial	2
Mi Hijo tiene impedimentos y Buenas Notas;	3
Mi Hijo, protagonista de su Propia Vida	4
Todos Juntos Ya!	5
Conoces el Síndrome “Prader Willi”?	6
Como El Ave Fénix / Que Ningún Niño Quede Atrás	7
Entérate	8

En APNI podemos ayudarte a que conozcas tus derechos y los procesos. La mejor forma de trabajar con el desarrollo de tu hijo o hija es educándote y participando activamente.

APNI, Inc.

[Apoyo a Padres de Niños con Impedimentos]
Teléfonos: (787) 763-4665 ó 1-800-981-8492
apnpr.org / APNI PR @ Facebook



AVE. PONCE DE LEON #1537,
Sector El Cinco
Río Piedras, P.R. 00926

PO BOX 21280
SAN JUAN, P.R. 00928

TEL. (787)763-4665
FAX (787) 765-0345
TTY - (787) 753-7185
1-800-981-8492
1-800-981-8393

Website:
www.apnipr.org

Email:
centroinfo@apnipr.org

Facebook:
[APNI Asociación de Padres](#)

Edición
2012-2013

Edición
Celia Galán

Corrección
María S. Meléndez

Colaboración
Dra. María T. Morales
Prof. Dulce del Río
Sra. Elsa Alago
Sra. Martha Cruz
Mariel Cabrera
Brenda Morales
Iris Rivera
Wanda I. García
Alexandra Cruz
Wanda Santos

Diseño y Montaje
Rosa M. Pantoja Agosto

Subvencionado
por el Departamento de
Educación Federal
H328M110016

Mensaje de la Directora Ejecutiva

Desde su origen APNI ha trabajado para mejorar la calidad de vida de la población con impedimentos en Puerto Rico y continuamos con nuestra misión de ofrecer orientación, capacitación e información a los padres de infantes, niños, jóvenes y adultos con impedimentos y a los profesionales que intervienen con ellos. De esta forma les brindamos las herramientas necesarias para que puedan intervenir eficazmente con las agencias responsables de ofrecerles los servicios a esta población.

Haciendo una retrospectiva de mi trayectoria en APNI, entiendo que nuestra organización no sólo orienta, brinda información y apoya a la familia, sino que va más allá, somos un apoyo incondicional en todos los procesos. Comenzamos a través de toda la Isla con el Proyecto de Coordinadores de Servicios de Intervención Temprana, cuando los padres nos llaman o visitan nuestras oficinas porque le han informado que su hijo/a nació con X o Y condición. Es ahí cuando comenzamos ese proceso de apoyo y empatía, ya que la mayoría de las veces, el/la coordinadora que les está orientando es otro padre/madre que pasó por esa situación o una similar. Quizás, éste sea uno de los momentos más difíciles para cualquier familia; el lidiar con el impacto de tener un niño con necesidades especiales, y es cuando los padres pueden sentirse, aislados, solos y sin idea de dónde comenzar la búsqueda de servicio, información, comprensión y apoyo. Este coordinador le acompañará en el proceso hasta que el niño/a cumpla los 3 años.

Con el propósito de que estas familias continúen recibiendo los servicios, es cuando añadimos el eslabón que viene siendo el Coordinador de Servicios a Preescolares, en todas las Regiones Educativas, para que se lleve a cabo una transición efectiva de estos niños/as que egresan del Programa de Intervención Temprana y son elegibles al Programa de Educación Especial. La mayoría de estos Coordinadores son padres/madres de niños con impedimentos que acompañarán y coordinarán los servicios preescolares hasta que el niño/a cumpla los 5 años.

Una vez que el niño/a entra al proceso educativo formal es cuando más llamadas y visitas de los padres atendemos a través de nuestro Proyecto "Parent Training and Information Center (PTI)". Este proyecto lo considero el corazón de APNI, porque es el que por más tiempo lleva de la mano a esos padres hasta que el niño/joven termina los servicios en Educación Especial. También en este proyecto, la mayoría de la Adiestradoras son madres de niños, jóvenes y adultos con impedimentos. Son muchas las situaciones difíciles con las que tenemos que lidiar día a día y casos impactantes que van más allá de una orientación.


Mientras esta servidora fue Adiestradora en este Proyecto, recuerdo uno de los casos donde una madre que luego de dejar a su hijo en la escuela vino a buscar ayuda porque esa mañana su niño de 6 años le dijo "mami estoy triste y quiero morirme, porque tu lloras mucho y peleas con los maestros porque me porto mal". Otro de los casos fue el de un padre que entre lágrimas me trae la situación de que su hijo de 8 años, con impedimento significativo, había sido abusado por su porteador. Así como tuve que atender situaciones difíciles, también he sido testigo de muchas historias de éxitos, como la de un joven ciego, que comenzó con nosotros a recibir los servicios del Programa de Intervención Temprana, hoy junto a su madre y con gran orgullo celebramos el que se graduara Magna Cum Laude de la Universidad de Puerto Rico e ingresara al mundo laboral, nada más y nada menos en la NASA, y como ésta muchas otras historias.

A través de los años, dentro de las muchas áreas que seguimos identificando, está la población adulta, ya que no podemos esperar a que lleguen a los 21 años para atender sus necesidades.

El primero era el de poder acompañar a los padres a través de los procesos educativos y es ahí cuando logramos conseguir los fondos para establecer el Proyecto Intercesoría para Lograr el Apoderamiento. En este Proyecto el primer componente es servir como intercesores entre las familias y las escuelas y de esta manera asegurar los derechos y servicios apropiados para esta población. Entre los servicios está el acompañarlos y brindarles asistencia técnica en las reuniones del PEI, COMPU, Vistas Administrativas, etc. El segundo componente es brindarles una Academia de Adiestramientos para apoderarlos y que los padres, no solamente puedan ser intercesores de sus propios hijos/as, sino que puedan ayudar a otros padres en su comunidad escolar. El tercer componente es el crear un grupo de jóvenes líderes con necesidades especiales, a quienes les proveemos adiestramientos en temas de Intercesoría, Liderazgo y Autodeterminación para que ellos entre otras cosas puedan convertirse en asesores en proyectos de ley que impacten a la población con deficiencias en el desarrollo.

Además, para los adultos con impedimentos significativos, contamos con el Programa de Empleo Sostenido. El propósito del mismo es ubicar a un grupo de jóvenes en el campo laboral, donde les brindamos ayuda, asistencia y apoyo en el empleo. Como parte del servicio es desarrollarles destrezas laborales para que conozcan los requisitos del empleo, puedan retenerlo y de esta forma mejorar su calidad de vida. Actualmente estamos sirviendo los pueblos de Carolina, Canóvanas, Loiza, Barranquitas, Naranjito, Corozal, Comerlo, Caguas, San Lorenzo y Cayey.

Como parte de la ampliación de la red de apoyo a la familia, hemos establecido acuerdos colaborativos con diferentes agencias e instituciones, tales como: Instituto Filius UPR, Instituto sobre Deficiencias en el Desarrollo, Servicios Legales de Puerto Rico, Programa de Asistencia Tecnológica de P.R. (PRAPT), Iniciativa II AMSSCA, Consejo Estatal de Rehabilitación Vocacional, Consejo Asesor de OPPI, Comisión Estatal de Elección (Comité HAVA), SAPIENTIS, Head Start, entre otros y de esta forma juntos apoyamos a nuestra población con necesidades especial en nuestra querida isla.


Celia Galán,
Directora Ejecutiva

MI HIJO TIENE IMPEDIMENTOS Y BUENAS NOTAS;

Por: María T. Morales, Ed.D.

¿PUEDE ESTO AFECTAR SU REGISTRO Y ELEGIBILIDAD PARA SERVICIOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL?



No necesariamente. El registro en el Programa de Educación Especial constituye la petición formal de un padre para que su hijo o hija sea evaluado y se determine, a base de dicha evaluación, si éste o ésta tiene algún impedimento que interfiere con su aprendizaje. Esta *evaluación*, que debe ser *abarcadora*, permitirá determinar si existe la necesidad de servicios de educación especial y servicios relacionados. Las notas son sólo uno de los criterios que deberán tomarse en cuenta como parte de dicha evaluación, durante el análisis de la información existente, requerido en este proceso.

Siendo el registro la solicitud de evaluación para determinar la elegibilidad de un niño/a o joven, el mismo no puede ser denegado por la agencia educativa sin que, a su vez, ésta cumpla con el requisito de **notificar por escrito las razones** por las cuales lo está denegando, e incluya en esta notificación el **derecho de los padres a diferir de esta decisión y solicitar una Vista Administrativa** para dilucidar la controversia. Esta **notificación previa** es requerida cuando la Agencia rechaza una acción que proponen los padres relacionada con la educación pública, gratuita y apropiada de sus hijos.

Por otra parte, la reglamentación vigente es clara respecto al proceso de evaluación requerido para determinar la necesidad de servicios. **No se puede determinar la elegibilidad para servicios de educación especial a base de una sola evaluación o criterio.** Los criterios de evaluación se refieren a la *variedad de herramientas y estrategias de avalúo que se utilizan para establecer la elegibilidad*, entre los cuales se encuentran las evaluaciones especializadas, las evaluaciones informales, las muestras de trabajo, las observaciones de los padres y profesionales, las pruebas de medición, el historial social, el informe académico y las notas. Todos estos son criterios válidos que deben ser considerados al momento de decidir la elegibilidad, según sea apropiado a cada caso. Hay que destacar que, aunque el contenido de la

evaluación de cada niño/a o joven tenga sus particularidades, la evaluación deberá ser *lo suficientemente completa como para identificar todas las necesidades de educación especial y servicios relacionados de éste/a.*

Siendo así, la acción de denegar unilateralmente el registro a base del criterio exclusivo de las notas, constituye una negación del derecho del niño/a o joven a ser debidamente evaluado para determinar su elegibilidad.

¿Cómo interpretar las notas?

Cuando un padre, cuyo hijo/a tiene buenas notas, solicita el registro procurando para éste o ésta servicios de educación especial, **es necesario profundizar y validar con otra información la posible necesidad de servicios.** En ocasiones, los padres de un estudiante con impedimento dedican largas horas a ayudarlo en el hogar y/o buscan (y pagan) tutorías y servicios especiales fuera de la escuela mientras su hijo/a no recibe servicios de educación especial. Si un niño/a o joven tiene impedimentos y necesita una educación especialmente diseñada para llenar sus necesidades particulares, éste/a debe recibir estos servicios provistos por la escuela, *sin costo para los padres.* Si un estudiante recibe ayudas y servicios que pagan sus padres y como resultado de este esfuerzo sus notas son buenas o satisfactorias, esto no debe ser utilizado para denegar los servicios de educación especial y servicios relacionados a los que regularmente el niño/a o joven tendría derecho.

Por otra parte, cuando un niño/a o joven con impedimentos tiene notas buenas o excelentes, que obtiene mediante un esfuerzo comparable o incluso menor al que realiza cualquier estudiante regular, es posible que el impedimento de este niño/a (joven) no esté afectando adversamente su aprovechamiento escolar. Esto debe ser examinado y documentado cuidadosamente **como parte del proceso de evaluación y determinación de elegibilidad**, ya que pudiera ser que el niño/a

o joven no sea elegible para recibir servicios de educación especial y servicios relacionados bajo las leyes IDEA y Ley 51. Sin embargo, lo anterior no significa que este niño/a o joven no pueda necesitar otros servicios o acomodados por razón de su impedimento, en cuyo caso estos pudieran ser provistos bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional u otros programas.

Finalmente, es importante aclarar que cuando un niño/a o joven es evaluado para determinar su elegibilidad para servicios, hay que tener en cuenta la amplitud de la definición de lo que es "educación especial". Un estudiante con impedimentos, que también tenga buenas notas, puede ser elegible por algunas necesidades particulares. Veamos algunos ejemplos:

- Un estudiante con impedimentos visuales, con alto aprovechamiento, pero que necesita **instrucción en braille y/o en orientación y movilidad**, incluyendo **instrucción dirigida al desarrollo de destrezas para viajar.** Esta enseñanza constituye la educación especial de este estudiante.
- Un estudiante con impedimentos, con alto aprovechamiento, pero que necesita **educación física adaptada y/o educación para su desarrollo motor.** Esta educación adaptada constituye su educación especial.

Un estudiante con impedimentos, con alto aprovechamiento, pero que por sus necesidades particulares requiere **instrucción vocacional adaptada** para prepararse para el mundo del empleo remunerado o estudios posteriores. En éstos y otros casos un estudiante con impedimentos, con alto aprovechamiento, puede ser elegible para servicios de educación especial.

Mi Hijo, Protagonista de su Propia Vida

Por: Iris Rivera, Adiestradora de Padres

Nunca se quejó por su condición. Crecía feliz y participaba de todas las actividades escolares y familiares, mientras descubría por si mismo diferentes estrategias para integrarse.

Estaba emocionada y preparada para el nacimiento de mi tercer hijo varón, sin embargo la alegría de su llegada fue empañada por la incertidumbre, el dolor y la tristeza ante la inesperada noticia de que había nacido con aniridia, una condición caracterizada por la falta de iris, nistagmos, cataratas posteriores centrales e hipoplasia del nervio óptico y atrofia de la mácula, lo que afecta significativamente su visión. Su residuo visual es de aproximadamente 20/300 en ambos ojos. ¡Mi hijo nació legalmente ciego! Su futuro era incierto o por lo menos era lo que creía en ese momento.

El tener un hijo con impedimento visual cambió nuestra expectativa de la vida. Luego de recuperarnos del dolor y confusión inicial, dejamos atrás los sentimientos de angustia y tomamos una decisión, **“Joan Manuel tendría todas las oportunidades posibles, apoyo incondicional y solo él decidiría lo que podría o no podría hacer”**. Puse manos a la obra; evaluaciones, visitas a especialistas, terapias, intervención temprana y búsqueda de información. Muy pronto comencé a descubrir y reconocer sus fortalezas. Aprendía rápido, era determinado y mostraba mucha iniciativa.

Llegó el momento de ir a la escuela y mi lucha para su inclusión. Sabía que podía funcionar en la sala general de clases si recibía los apoyos y acomodados

necesarios. No fue fácil, fueron muchos los obstáculos y los momentos de frustración y duda. Finalmente, mi hijo comenzó en Head Start y luego entró al Colegio donde estudiaban sus hermanos. Su ejecución nos sorprendió a todos. Nunca se quejó por su condición. Crecía feliz y participaba de todas las actividades escolares y familiares, mientras descubría por si mismo diferentes estrategias para integrarse.



Se graduó de cuarto año y entró a la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras, a la Facultad de Administración de Empresas. Tomó orientación y movilidad y aprendió Braille a través de Rehabilitación Vocacional. Estudió en España, participó de las misiones en Honduras y de la Jornada Mundial de la Juventud en Alemania. Es un joven independiente, seguro y con metas claras. En diciembre de 2012, obtuvo un bachillerato en contabilidad y finanzas y recibió una excelente oferta de trabajo.

En marzo del 2013 con 25 años de edad, mi hijo abandonará su nido y se unirá a la fuerza laboral en una de las agencias

más reconocidas a nivel mundial, la NASA en Maryland. Nuevamente una mezcla de sentimientos y emociones inundan mi ser. Solo que en esta ocasión mis lágrimas no son de tristeza, sino de alegría al ver a mi Joanmy convertido en un joven adulto realizado, independiente, responsable, pero sobre todo feliz. Nunca permitió que su condición lo limitara en el logro de sus sueños y metas. Tengo la certeza de que en su equipaje lleva todas las herramientas necesarias para una vida plena, productiva y feliz.

Mi hijo Joan Manuel ha sido para toda la familia, una oportunidad de aprendizaje, crecimiento y ejemplo de superación. Sin duda alguna he aprendido mucho más de él que lo que he podido enseñarle. Joanmy nos ha enseñado que no hay impedimentos cuando nos aceptamos a nosotros mismos y luchamos por lo que queremos.

¡Felicidades Joan Manuel, estamos orgullosos y felices por ti. Gracias por hacerme lucir como una buena madre. Te auguro un futuro brillante y exitoso.

¡Tod@s Junt@s Ya!

En las próximas líneas intentaré describir la esencia de la inclusión con la ayuda de algunas leyes, artículos e ideas de personas que se han dedicado a pensar y actuar en pro de ambientes en que tod@s pertenecen.


Comienzo con nuestra *Ley Núm. 104 del año 2005*, que creó el "Programa de Inclusión del Sistema Educativo de Puerto Rico" en la que se establece que es imperativo el diseño e implantación de un programa que provea a la comunidad escolar las herramientas necesarias para desarrollar la empatía y la tolerancia para con las diferencias de los demás. La importancia que le da nuestro gobierno sirve de base para guiar nuestro camino hacia la inclusión.

Añado que en otros países también vemos un movimiento hacia mirar a la segregación y cuestionar su existencia desde la perspectiva de la justicia social. La *Guía de Materiales para la Inclusión Educativa: Educación Secundaria de España* expone "de esta forma desarrollaremos entre tod@s una escuela que además de recoger aspectos académicos, introducirá una cultura basada en el fomento de actitudes y valores basados en la solidaridad, tolerancia, empatía y respeto a las diferencias."

Reflexiono sobre la existencia de una historia de seres cansados, históricamente cansados de ser excluidos. Shafik Asante en su artículo *What is Inclusion?* nos narra que la inclusión es como un nuevo grito de llanto que es elevado por las personas con habilidades no reconocidas.

Reconozco ciertamente que hemos adelantado. Hemos caminado con paso firme y seguro desde la *Ley Fea de Chicago* del 1881 que establecía que: "ninguna persona enferma, mutilada, o con alguna deformación que pudiera ser desagradable a la vista será permitida en lugares públicos en esta ciudad o sino será multada", hasta la *Declaración de Salamanca de 1994 de la UNESCO* en que se establece la necesidad del cambio en la educación socialmente justo y detalla que "La inclusión y la participación son esenciales para la dignidad humana y para el ejercicio y disfrute de los derechos humanos. Creemos y proclamamos que...las escuelas con orientación inclusiva son los medios más eficaces de combatir actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida y lograr la educación para tod@s."

Incorporo las claves para una educación inclusiva descritas por Gary Bunch en su artículo con el mismo nombre "Claves para una educación inclusiva". Estas son: una actitud cuestionadora (sobre todo cuestionar por qué se segrega), liderazgo, respeto, logro, el aprendizaje es aprender, la enseñanza es enseñar, acceso universal al currículo, colaboración, determinación y comenzar (dar ese primer paso).



José Miguel Fontánez Santiago
primer estudiante incluido que se gradúa con su grupo de la Escuela Antonio R. Barceló

Integro la perspectiva del Marsha Forest Centre de Canadá (que es un colectivo) que declara: "que la inclusión es cambio y que ambos, la inclusión y el cambio son inevitables. Por ende causan miedo y necesitamos mirar al miedo a la cara y hacerlo de todas maneras. Ellos establecen que el único requisito para ser incluido es respirar aún si esto es a través de un respirador y que la inclusión es un estado de mente".

Y, finalmente, **aclaro** que la inclusión no es dar lo mismo a tod@s. Es como dice Shafik, reconocer nuestra interdependencia e individualidad universal; es reconocer que tod@s somos "uno" aunque no tod@s somos lo "mismo".

Unámonos todos y procuremos dar ese salto al cambio, de seres que nos hemos acostumbrado a andar a seres que volamos y estamos
¡Tod@s Junt@s Ya!

CLASE GRADUADA 2012
ESCUELA ANTONIO R. BARCELÓ CULEBRA, P.R.



¿Conoces el Síndrome Prader Willi?

Nosotros tampoco lo conocíamos, hasta que nuestro hijo fue diagnosticado con esta condición genética, que no sólo impacta a ellos, sino a toda la familia.

Se estima que afecta a uno de cada 15,000 nacimientos y no discrimina por sexo o raza. El síndrome ocurre por la ausencia o falta de expresión de una serie de genes localizados en el cromosoma 15 heredados del padre.

Los tipos de alteraciones genéticas descritas hasta el momento son:

- Deleción

- Disomía uniparental materna

- Alteraciones del impronta genómica (imprinting)

- Reorganizaciones cromosómicas (translocación)

Estos cambios genéticos a nivel del cromosoma 15 producen dificultad en la forma en que las personas afectadas funcionan y se desarrollan.

Hay otra forma de SPW no genético, en el cual una persona puede adquirir el síndrome por un daño en el cerebro que afecte el hipotálamo, como un tumor o una operación.

Como madre, conocer los tipos de alteraciones genéticas es importante porque de esto dependen los síntomas, comportamientos y características que presentarán, e incluso la intensidad de los mismos para cada persona afectada con SPW. Por lo tanto, hay que tener presente la individualidad y no generalizar en cuanto al tipo de tratamiento médico o los servicios educativos que necesitan. El síndrome presenta varias etapas en las que se reflejan diferentes síntomas o se agravan otros.

La intervención de profesionales de la conducta en la etapa de los 2 a los 6 años puede prevenir problemas más severos

CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME

Entre las **características físicas** se observa boca pequeña, ojos almendrados o las comisuras bucales hacia abajo con el labio superior fino. Además de obesidad, saliva viscosa, talla corta y manos y pies pequeños comparados con el cuerpo.

El fenotipo **conductual** lo podemos resumir como un patrón característico de alteraciones de la conducta, que abarca déficit cognoscitivo y problemas de comportamiento estos aumentan con la edad, tanto en frecuencia, gravedad e intensidad. Repercuten además en las ámbitos socio-emocionales, familiares y cognitivo-conductuales. Presentan rabietas, se molestan fácilmente, son extrovertidos, perseverantes, tercos, celosos, posesivos, con trastornos neuro-cognitivos en el ámbito del lenguaje, memoria corta, función conceptual, y rendimiento académico afectado.

Entre los síntomas de la infancia hasta los 6 años, están: Hipotonía que mejora con el tiempo, aunque siempre mantienen bajo tono muscular, letárgico, llanto débil, succión débil, algunos necesitan de gastrostomía para alimentarlos, hypogonadismo, hipertermia, somnolencia diurna. Luego de los dos años presentan apetito insaciable o sea hyperfacia, y comienzan los problemas de comportamiento y disminución de la sensibilidad al dolor.

Desde esta etapa en adelante la restricción de alimentos es lo más importante para evitar la obesidad, ya que aumentan rápidamente de peso. Otros síntomas son: retraso psicomotor, del habla



y lenguaje. En esta etapa son cariñosos, agradables, afables, obedientes aunque pueden ser tercos, presentar rabieta, impulsividad, y dificultad para aceptar cambios. Comienzan a rascarse la piel y las heridas, lo que las hace difícil de cicatrizar. La intervención de profesionales de la conducta entre los 2 a los 6 años puede prevenir problemas más severos que se presenten más tarde.

Luego de los seis años presentan una conducta obsesiva para conseguir comida. Esto requiere de supervisión en todo momento, se tornan ansiosos, irritables, obsesivos, compulsivos, explosivos, perseverantes y poco cooperadores. Presentan dificultad en áreas académicas de matemáticas, abstracciones verbales, memoria reciente auditiva y motora. El problema de comportamiento tiende a aumentar. Su Cociente Intelectual se sitúa entre el límite y leve. Son buenos lectores y tienen amplio vocabulario expresivo.

De los 14 a los 21 años el control del peso se dificulta, ya que tienen mayor acceso a la comida y su apetito es aún más voraz. Continúan presentando problemas de comportamiento, sociales, obsesivos/compulsivos, hurto de comida y agresividad.

En la adultez tienen pobre interacción social, trastornos obsesivos, compulsivos, hurto de comida, mentiras, agresividad, síntomas psicóticos, tristeza, ansiedad, comer demasiado, inflexibilidad, entre otros.

Por: Elsa Alago, madre de un joven con SPW

Como El Ave Fénix

Por: Marta Cruz Cruz, Madre Líder



Para los primeros meses del año 2010 llegue a las puertas de APNI confundida e insegura, cargada de muchos temores, decepcionada y sintiéndome muy sola. Allí me recibieron amablemente y me hicieron sentir que era alguien importante, validaron mis sentimientos y me dieron guía y apoyo. Soy madre de 3 hijos con impedimentos que en aquel momento tendrían 12, 9 y 5 años de edad, que sin el apoyo de una figura paternal saludable he tenido que enfrentar importantes retos para ayudar a mis hijos. Desde el punto de vista educativo, mis hijos estaban carentes de servicios apropiados de educación especial y como me encontraba muy frágil emocionalmente, me resultaba muy difícil luchar contra el sistema educativo para que mis hijos recibieran la educación apropiada a la cual tienen derecho.

En APNI me dieron los primeros auxilios, me ayudaron a aclarar mis ideas e identificar prioridades. Me capacitaron sobre los debidos procesos de ley mediante adiestramientos, conferencias y orientaciones individualizadas. Me enseñaron a valorarme como madre y como persona. Determiné buscar ayuda profesional para fortalecerme y con mi fe en Dios como El Ave Fénix me levanté de entre mis cenizas. He logrado más y mejores servicios para mis hijos, me siento fortalecida y empoderada. Mi misión de vida es apoyar a mis hijos para su mayor autorrealización y a otras madres que se encuentren tan desesperadas y desprotegidas como yo. Con orgullo llevo mi título de Madre Líder de APNI. Más mi mayor ganancia es que mis hijos me admiran porque me ven como modelo y guía para otras familias.

“Dios siempre es inclusivo y su Espíritu no tiene limitaciones”.

“Que Ningún Niño se Quede Atrás”

Beneficios para el estudiante con impedimentos

La ley “Que Ningún Niño Se Quede Atrás” exige que todos los estudiantes del sistema público sean evaluados para determinar su aprovechamiento académico en las materias de inglés, matemáticas, español y ciencias. A fin de mostrar progreso anual adecuado, las escuelas deben someter a pruebas, por lo menos, al 95% de los estudiantes, incluyendo a los que tienen impedimentos y a los que se les debe ofrecer acomodo razonable. Los estudiantes con impedimentos cognoscitivos significativo, serán evaluados de manera alterna (Portafolio), pero alineados a los estándares de contenido y expectativas por grado. A pesar de la controversia que esto ha generado, podemos mencionar algunos de los beneficios que ha traído a nuestros estudiantes con impedimentos, quienes en ocasiones fueron excluidos de participar de las pruebas estatales.

- Aumenta las expectativas de aprendizaje
- Mayor acceso al currículo general, mayor exposición
- Aumento de objetivos hacia el logro de estándares
- Asegura su participación en las evaluaciones estatales



- Ofrece una forma tangible de medir el progreso del estudiante
- Ayuda a los maestros a enfocarse en habilidades académicas específicas
- Disminuye la distancia entre educación general y educación especial
- Derecho a la libre selección de escuelas
- Derecho a servicios educativos suplementarios, entre otros.

Esta ley está basada en cuatro pilares de sentido común: la responsabilidad de los resultados; el énfasis en lo que funciona, con base en la investigación científica; mayores opciones para los padres; y, mayor control local y flexibilidad. Presta apoyo al aprendizaje en los primeros años de la niñez, y así previene muchas de las dificultades que puedan presentarse más adelante; da mayor información a los padres sobre el progreso de sus hijos/as; alerta a los padres sobre información importante relacionada al desempeño de la escuela; garantiza que la calidad de maestros tenga alta prioridad; da más recursos a las escuelas y fija la atención en lo que funciona. Si su hijo/hija no está aprendiendo, usted sabrá el por qué. Si su escuela no se está desempeñando bien, usted contará con nuevas opciones y la escuela recibirá ayuda adicional.

Para más información puede acceder www2.ed.gov/espanol/parents/.../parentsguide o www.ed.gov/espanol/parents/academic/involve

Enterate...

Servicios de Empleo Sostenido para Personas con Impedimentos Significativos

De acuerdo al Censo del 2000 en Puerto Rico el 26.8% de la población tiene algún tipo de impedimento. La tasa de desempleo para la población con impedimento, según encuesta realizada por el Departamento del Trabajo y Recursos Humanos en marzo del 2010, señala que el 95.1% de las personas con impedimentos se encuentra fuera del grupo trabajador. Las personas con impedimentos tienen el potencial para desarrollar destrezas y competencias que pueden beneficiar a los patronos. Sin embargo, son muchas las barreras que continúan y hacen que sea tan alta la tasa de desempleo para dicha población.

La modalidad de Empleo Sostenido ofrece a la población con impedimentos oportunidades de empleo y beneficios en igualdad de condiciones que todo ciudadano tiene en la fuerza laboral.

A través del Programa de Empleo Sostenido (APNI-PES), se brindan servicios de apoyo continuo en el lugar de trabajo, los cuales están diseñados para personas con impedimentos significativos. Estos están orientados hacia aquellos participantes que no han logrado un empleo competitivo de la forma tradicional o cuando la naturaleza y severidad de su impedimento requiere servicios de apoyo intensivo por tiempo prolongado, para poder ejecutar un trabajo. Se incluyen, entre otros, servicios de evaluación, desarrollo de empleo y colocación en el empleo.

Desde octubre 2012, APNI ofrece los servicios de APNI-PES, los cuales están subvencionados por la Administración de Rehabilitación Vocacional.

Para recibir estos servicios, el participante deberá:

- Obtener un referido de la Administración de Rehabilitación Vocacional
- Asistir a entrevista inicial donde se determinarán las necesidades del solicitante
- Se desarrollará e implementará un Plan Individualizado de empleo de acuerdo sus necesidades



Federación Puertorriqueña Deportes para Ciegos

El pasado 30 de enero quedó inscrita oficialmente ante el Departamento de Estado de Puerto Rico la Federación Puertorriqueña de deportes para Ciegos. El objetivo fundamental de la misma es promover el deporte competitivo a nivel nacional. De igual forma aspiramos a que nuestros deportistas ciegos representen a Puerto Rico en eventos internacionales.

Si usted desea conocer más de la organización, escriba un correo electrónico a deportistasciegos.pr@gmail.com o contáctelos a través del (787) 364-4272.



UN ANGEL VOLÓ AL CIELO

El pasado 22 de diciembre de 2012, Alejandro Archival Santiago, joven con "Syndrome Down", hijo de nuestra compañera y amiga, Silka Santiago, fue a morar con el Señor.

Silka y Emmanuel reciban nuestras condolencias, apoyo y amor en estos momentos de dolor por tan irreparable pérdida.

Que el Señor Todopoderoso los continúe fortaleciendo.



Alejandrino