

RECURSOS DISPONIBLES

La División de Discapacidades del Desarrollo (DDD)

Llame a su oficina local o llamar al
1-800-321-2808
Para obtener el número de su área

Fundación del Síndrome de Angelman
414 Plaza Dr, Ste 209
Westmont, IL 60559
1-800-432-6435

Representantes en Washington:
(253) 474-4865 or (360) 892-9552
Website: www.wasf.com

La información en este folleto en adaptado del
material proveído por la Fundación del
Síndrome de Angelman

*Los niños y jóvenes con incapacidades tienen el
derecho a una apropiada educación
pública gratis.
IDEA '97*

La póliza de Washington PAVE es que ninguna
persona será sujeta a discriminación en esta
organización por raza, color, nacionalidad,
posición social, sexo, edad, religión, orientación
sexual, estado del VIH, incapacitado o estado de
veterano de Vietnam, o la presencia de cualquier
estado de incapacidad física o mental.

**Las oficinas del Programa de
Entrenamiento al Padre (PTI)
están localizados en todo el
estado de Washington.**

**Llame a la oficina central al
1-800-572-7368 (v/tty) para
obtener información de la
oficina cercana a usted.**

Programa de Entrenamiento al Padre



“Los Padres son Vitales en la Educación”

Panfleto de Defensoría # 13
Consejos para Padres de Niños con

El Síndrome de Angelman

**Centro de Información y Entrenamiento al
Padre del Estado de Washington**
6316 So. 12th St.
Tacoma, WA 98465
(253) 565-2266 (v/tty)
1-800-5-PARENT (v/tty)
Fax: (253) 566-8052
E-mail: wapave9@washingtonpave.com
Website: www.washingtonpave.org



Un Programa de Washington PAVE

Tercera Década de Servicios

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE ANGELMAN ?

El Síndrome de Angelman , (AS), es un desorden genético que fue descrito por el pediatra Inglés Dr. Harry Angelman en 1965. Él notó que éstos niños tienen algunas características en común:

- Pasos bruscos inestable
- Inusual comportamiento de felicidad
- Lentitud de desarrollo, usualmente severo por los métodos de prueba
- Falta del habla. El lenguaje receptivo de pocas palabras puede ser más alto que el lenguaje expresivo
- Pequeño tamaño de la cabeza
- Ataques

Otras características son las molestias en el dormir, la parte de atrás de la cabeza es plana, babeo excesivo, comportamientos orales como el masticar, hiperactividad, claros colores de la piel, ojos, y cabello, (comparado con los de su familia), pasos anchos, y problemas en el comer en la infancia.

Se han hecho muchísimos diagnósticos hasta recientemente, siendo un desorden extremadamente raro.

Actualmente, mil individuos con AS han sido identificados en los EE.UU., y Canadá juntos. Se cree que miles más permanecen sin ser diagnosticados o

incorrectamente

diagnosticados con autismo, parálisis cerebral, u otros.

Hombres y mujeres son afectados por igual.

Los diagnósticos tempranos e intervención puede ser benéficos cuando el AS es sospechado. El diagnóstico puede ser realizado en el primer año de vida.

PROGRAMAS ESCOLARES

Los niños con el Síndrome de Angelman necesitan educación especial como también otros niños con lentitud del desarrollo lo necesitan. Una gran gama de entrenamiento de intervención precoz y programas de enriquecimiento deben ser disponibles. Los niños inestables pueden beneficiarse de sus terapias físicas. La terapia ocupacional ayuda a los niños que son severamente inestables a lograr mejor control del habla y motor.

El lenguaje y la terapia de comunicación es esencial y debe enfocarse en los métodos no verbales de comunicación. Los niños que son extremadamente hiperactivos necesitarán ayuda extra en clase. Los niños usualmente necesitan tiempo para expresarse y afrontarse con sus actividades hiperactivas.

El ambiente del salón de clases no debe ser muy estructurado, ni en su diseño físico, o en su programa curricular que el niño activo no puede ajustarse a las expectativas ahí. La individualización y flexibilidad son importantes.

Entrenamiento de comportamiento consistente y persistente en la escuela y el ambiente-

La familia puede capacitar al niño para ser entrenado a usar el baño y ejecutar ayuda a sí mismo, como el comer, ponerse ropa, y otras actividades. Los niños con AS muchas veces no atienden las tareas fácilmente o pueden tener comportamientos de terquedad, por eso la escuela debe tener los recursos que imponga un programa consistente de modificación del comportamiento.

RECUERDE QUE:

- Los padres son expertos en sus niños.
- Los padres son miembros del equipo IEP
- El programa debe ser individual para encontrar las necesidades del niño.
- La comunicación abierta con los maestros es inestimable
- Los padres pueden solicitar una reunión del IEP en cualquier momento

“Su niño puede ser elegible para los pagos de SSI. Contacte a su oficina de Seguro Social local para más información”.