

Mini-Guía para Padres: Transición a la Edad Adulta



Desarrollado por la Red Estatal de Defensoría de Padres
35 Halsey Street, Newark, NJ 07102; (973) 642-8100; www.spannj.org
en colaboración con la Escuela Perkins para Ciegos y el Consorcio
Nacional de Sordo-Ceguera

Estimado padre de un niño con sordo-ceguera:

Como padre de un niño con sordo-ceguera, usted se enfrenta a muchos retos todos los días. Usted tiene esperanzas y sueños para su hijo, y desea que los servicios educativos le ayuden a desarrollarse y a aprender.

En 2008, la Escuela Perkins para Ciegos trabajó con expertos en sordoceguera, como el Consorcio Nacional de Sordo-Ceguera, para desarrollar Sordo-Ceguera: Directrices de Servicios Educativos. Estas directrices proporcionan a las agencias estatales y locales de educación un marco para apoyar el desarrollo de un programa adecuado y significativo para estudiantes con sordo-ceguera. Las mismas también identifican los conocimientos y destrezas que necesitan los educadores para ayudar a sus estudiantes con sordo-ceguera a alcanzar su pleno potencial, tener éxito y ser miembros contribuyentes de nuestra sociedad. En 2010-2011, siguiendo las Directrices, la Escuela Perkins para Ciegos colaboró con la Red Estatal de Defensoría de Padres (SPAN), con proyectos estatales de sordo-ceguera y con familias de niños con sordo-ceguera para desarrollar material de apoyo para familias de niños con sordo-ceguera. El material de apoyo incluye hojas de datos, mini-guías, y una Lista de Verificación de la Reunión del IEP. Puede acceder a este material y a las Directrices a través (www.spannj.org), de Escuela Perkins para Ciegos Blind (www.perkins.org), y del Consorcio Nacional de Sordo-Ceguera (www.nationaldb.org). También en esas páginas web podrá encontrar muchos otros recursos que le ayudarán a maximizar la educación y el desarrollo de su hijo. Para obtener más ayuda en la defensoría de su hijo con sordo-ceguera en el sistema educativo, contacte al Centro de Información y Adiestramiento de Padres (PTI) de su estado en www.parentcenternetwork.org. Para más ayuda en la defensoría de su hijo con sordo-ceguera en el sistema de salud, contacte al Centro de Información de Salud de Familia a Familia de su estado (F2F). Para información de contacto de su F2F visite www.familyvoices.org.

Nos gustaría dar las gracias a la Fundación Conrad N. Hilton y al Programa Hilton/Perkins por la financiación de estos recursos. También nos gustaría dar las gracias a los proyectos de sordo-ceguera de Nueva York y Nueva Jersey por su asistencia en la facilitación de los grupos de enfoque, al personal del proyecto estatal de sordo-ceguera y a los padres de niños con sordo-ceguera que participaron en grupos de enfoque y ofrecieron comentarios sobre los recursos, y a la Escuela Perkins para Ciegos y al Consorcio Nacional de Sordoceguera, por su continuo apoyo.

TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE ESTUDIANTES CON SORDO-CEGUERA

Esta mini-guía ha sido desarrollada para orientarle a través del proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con sordo-ceguera. Se basa en las recomendaciones de Sordo-ceguera: Instrucciones para el Servicio Educativo (las Directrices).ⁱ



La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) protege los derechos de los niños con discapacidades, entre las edades de 3 a 21 años, incluyendo a los niños con sordo-ceguera, a una educación pública, gratuita y apropiada. IDEA asegura *“que todos los niños con discapacidades tengan a su disposición una educación pública apropiada y que haga hincapié en la educación especial y en los servicios relacionados diseñados para satisfacer sus necesidades únicas y para prepararlos para la educación, el empleo, y la vida independiente.*

La transición es el proceso de planificación que ayuda a los jóvenes con discapacidades a planear a futuro en áreas como ir a la universidad, formación vocacional, empleo, vida independiente y salud y bienestar. La planificación de la transición debe comenzar a más tardar durante el año escolar en el que el joven cumple 16 años (o antes si es apropiado). (En algunos estados el proceso de transición comienza a la edad de 14 años. Consulte con el PTI de su estado para averiguar las reglas en su estado). Además, a más tardar a los 15 años, el equipo del IEP debe proporcionar información sobre la transferencia de responsabilidad en la toma de decisiones a su hijo cuando este alcance la mayoría de edad (18 años). Sin una transición efectiva, demasiados jóvenes con sordo-ceguera salen de la escuela con pocas posibilidades de empleo o poco preparados para la vida en la comunidad. Las Directrices contienen recomendaciones que le ayudarán a su hijo con sordo-ceguera y a usted a prepararse para la transición y a la vida adulta. Cada vez que se discuta el tema de la transición, su hijo debe ser invitado a la reunión del IEP, y la carta que usted recibe en relación con la reunión debe indicar qué se va a discutir la transición. El equipo del IEP debe incluir tanto a su hijo como a usted en el desarrollo del plan de transición como parte del IEP.ⁱⁱ

La sordo-ceguera de su hijo tiene un impacto en sus relaciones sociales y en su capacidad de desarrollarse como persona. Su hijo y usted pueden aportar información y aprender a través de la participación en el proceso de elaboración del plan de transición. Su hijo necesita aprender acerca de su discapacidad, de sus necesidades de acomodaciones, y la forma de articular lo que él necesita antes de salir de la escuela secundaria. Asistir y participar en la planificación de la transición es una parte vital de este proceso. Aun si su hijo con sordo-ceguera no podrá ser totalmente independiente, el proceso de transición le ayudará a planificar su futuro.

El IEP de su hijo debe incluir evaluaciones para determinar los resultados apropiados después de la escuela. Entre estos están evaluaciones vocacionales, inventarios de intereses y evaluaciones de vida independiente, así como pruebas psicológicas y educativas. Las estrategias de planificación centradas en la persona pueden ayudar tanto a su hijo como a usted y a la escuela a identificar estrategias, preferencias, destrezas específicas necesarias para una transición exitosa.ⁱⁱⁱ Las evaluaciones de vida independiente ayudan a identificar los apoyos que necesitan los jóvenes con sordoceguera para vivir y trabajar en el comunidad: entre estos se destacan los proveedores de servicios de apoyo a la comunicación, intérpretes o sistemas de comunicación aumentativa.^{iv} El plan de transición en el IEP debe incluir objetivos post escuela secundaria medibles y apropiados basados en evaluaciones de transición de acuerdo a su edad. Las evaluaciones apropiadas para su edad podrían incluir inventarios de intereses vocacionales o evaluaciones basadas en la comunidad que ayuden a los jóvenes a identificar sus intereses vocacionales y de trabajo. El IEP de su hijo en transición debe ser impulsado por estos objetivos.

El plan de transición en el IEP debe considerar si es necesario consultar con agencias de adultos, tales como la rehabilitación vocacional, discapacidades del desarrollo, o agencias que sirven a los adultos con sordera y pérdida de audición, o ceguera y pérdida de visión, y cómo obtener estos servicios. A menudo, no hay ninguna agencia de servicio que asuma la responsabilidad de los adultos con sordo-ceguera y otras discapacidades que a menudo acompañan a las condiciones que conducen a la sordoceguera (tales como discapacidades físicas y cognitivas).^v Más de un organismo pudiera necesitar ser contactado en el proceso de transición de su hijo. La escuela pudiera necesitar establecer acuerdos interinstitucionales con estos proveedores de servicios para adultos a fin de garantizar el desarrollo de un plan de transición y la provisión de los apoyos y servicios necesarios para poner en práctica dicho plan.

Usted y su hijo con sordo-ceguera necesitan considerar cuatro dominios importantes a la hora de pensar en la vida después de la escuela secundaria

Educación post secundaria. ¿Qué tipo de educación post secundaria es realista y apropiada? ¿Qué habilidades son necesarias para tener éxito? El IEP debe identificar e implementar las medidas necesarias para asegurarse de que cuando se identifica la universidad como el objetivo post-secundaria apropiado, el estudiante ha tomado cursos en la escuela secundaria que le permitirán ir a la universidad. ¿Se espera que su hijo pase la prueba de graduación de la escuela secundaria? ¿Piensa su hijo tomar el S.A.T. o el A.C.T? ¿Necesitará acomodaciones amparadas por las leyes de no discriminación de los EE.UU. tales como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional (Sección 504) o la Ley de los Americanos con Discapacidades (ADA) para tener igualdad de acceso a estas evaluaciones, o para participar en la

educación superior?^{vi}

Empleo

¿Se discuten metas profesionales en el IEP de su hijo? ¿Necesita su hijo desarrollar destrezas para una carrera específica? Es crítico explorar opciones vocacionales y de carreras. La preparación para el empleo puede incluir actividades de conocimiento de carreras, muestreo de trabajo, asistencia a seminarios o conferencias de carreras, y el contacto con adultos con sordo-ceguera. Estos adultos pueden servir como modelos positivos y mejorar las expectativas que tiene su hijo.^{vii} El IEP también debe abordar las destrezas vocacionales que necesita su hijo para saber donde empezar a buscar un trabajo, completar una solicitud de empleo, y manejar una entrevista de trabajo. Las evaluaciones vocacionales ayudan a determinar sus intereses profesionales y destrezas, y es apropiado solicitarlas durante el proceso de transición.

Vida Independiente

Su hijo con sordo-ceguera no posee la información que suele obtenerse a través de la visión y la audición, pero la posibilidad de vida independiente todavía existe. Para maximizar esta posibilidad, el joven debe aprender conceptos y destrezas en ambientes naturales más allá del edificio de la escuela, de la jornada escolar y del año escolar. Entre las destrezas de vida independiente están:

Transporte: ¿Qué transporte es necesario para su hijo? ¿Tendrá que utilizar el transporte público? y si es así, ¿Necesita instrucción directa para aprender a usarlo? ¿Necesita transporte accesible? ¿Cómo obtendrá el adiestramiento para orientación y movilidad en el ambiente en que se mueve actualmente y en el que se moverá a futuro cuando salga de la escuela?

A medida que progresa, las clases de orientación y movilidad tomarán más tiempo, por lo que estas clases se deberían ofrecer tanto de día como de noche. Su hijo con sordo-ceguera pudiera tener ceguera nocturna severa, y probablemente necesite aprender destrezas para cuando está muy oscuro.^{viii} *Otras destrezas de vida independiente:* ¿Necesita instrucción directa en la compra de alimentos y en la planificación y preparación de comidas, manejando dinero y recibiendo cambio, o con su higiene personal? ¿Necesita adquirir destrezas sociales necesarias para funcionar dentro de la comunidad? ¿Será capaz de vivir de forma independiente, o necesitará un hogar de grupo u otro tipo de apoyo en el hogar? Si es elegible para recibir apoyo de otros organismos, el plan de transición debe indicar cómo va a aplicar y acceder a esos servicios, y el distrito tendrá que proporcionar asistencia para ayudar a obtenerlos.



Salud

La falta de atención a las necesidades de la salud y a la administración de la salud puede poner en peligro los objetivos de su hijo para aprender, trabajar y vivir de manera segura en la comunidad. Entre las necesidades de salud que forman parte del plan de transición están la nutrición y la higiene adecuada, la importancia del ejercicio como una destreza de vida, los efectos adversos de los productos químicos (alcohol, tabaco y otras sustancias), y la educación reproductiva.

Si el joven tiene más necesidades de atención especializada de salud, esta área de planificación de la transición es aún más crítica. La transferencia de la responsabilidad para el autocuidado de su hijo requiere la consideración de factores como la complejidad de las necesidades de salud, las habilidades físicas e intelectuales de su hijo, y los valores culturales, las prácticas de cuidado de la salud, y las creencias sobre las discapacidades. Asegúrese de incluir al médico y demás especialistas de su hijo en la planificación de la transición.

Su hijo debe recibir servicios apropiados de transición. IDEA define los servicios de transición como un conjunto de actividades coordinadas diseñadas dentro de un proceso orientado hacia los resultados, centradas en mejorar el rendimiento académico y funcional de su hijo para facilitar el cambio de la escuela a actividades postescolares. Los servicios deben basarse en las necesidades de su hijo, y deben tomar en cuenta sus destrezas, preferencias e intereses. Las actividades posteriores a la escuela podrían incluir educación post-secundaria, vocacional o educación para adultos, empleo integrado (incluyendo el empleo con apoyo); servicios para adultos, vida independiente, y participación en la comunidad.



Los servicios de transición incluyen:

- *Instrucción:* Esto incluye cursos de estudio y desarrollo de destrezas
- *Servicios relacionados;* Muchos de los servicios pueden ser necesarios para ayudar a que su hijo se beneficie de la educación especial. Entre estos servicios se encuentran el transporte, la patología del habla-lenguaje y la audiología, la interpretación, servicios psicológicos, terapia física y ocupacional, recreación y recreación terapéutica, trabajo social, enfermera en la escuela, consejería, incluyendo consejería de rehabilitación, orientación y movilidad, y servicios médicos para diagnóstico y evaluación. Sin embargo, el término no incluye ningún dispositivo médico tenga que implantarse quirúrgicamente o su reemplazo.
- *Experiencias comunitarias:* Se ofrecen siempre fuera de la escuela o en la comunidad; entre estas figuran las experiencias de trabajo comunitario y exploración, el adiestramiento en el lugar de trabajo, realizar transacciones bancarias, hacer compras, transporte, consejería y recreación.
- *Desarrollo del empleo y otros objetivos de vida post escuela:* Se trata de servicios que conducen a un trabajo o carrera o a servicios que apoyan las actividades que se realizan de vez en cuando, como registrarse para votar, la presentación de impuestos, el alquiler de una vivienda, el acceso a servicios médicos, completar una aplicación de seguro o el acceso a servicios para adultos tales como el SSI.
- *Si es apropiado, la adquisición de destrezas para la vida diaria:* Estos servicios mejoran la capacidad del joven para realizar actividades que los adultos hacen todos los días (preparación de comidas, pagar cuentas, mantener un hogar, aseo, cuidado de la ropa) y una evaluación vocacional funcional (proceso de evaluación que proporciona información sobre los intereses en áreas de trabajo, aptitudes y destrezas; se obtiene a través de la evaluación de situaciones, observaciones o medidas formales).

Los servicios de transición deben ser entregados a través de actividades curriculares y extracurriculares en muchos lugares *-en las clases académicas y vocacionales, en el hogar y en toda la comunidad -* para practicar y reforzar las destrezas en situaciones de la vida real, a fin de que su hijo se sienta cómodo en esos ambientes.

A medida que su hijo se acerca la edad adulta, es muy importante para sea consciente de sus necesidades de apoyo. La universidad, el sitio de trabajo y la comunidad deberán proporcionar acomodaciones razonables solo si ellos conocen y están conscientes de que dichas acomodaciones son necesarias. Su hijo debe estar preparado para revelar su discapacidad y las acomodaciones que necesita para participar en la educación, en el trabajo o en la vida comunitaria. El equipo del IEP debe proporcionar información a los padres sobre los cambios en la toma de decisiones que se producen al llegar a la mayoría de edad por lo menos tres años antes de que el joven cumpla 18 años. Sus derechos respecto a las decisiones del IEP son transferidos a su hijo cuando este cumple 18 años, a menos que usted u otro adulto sea designado como el tutor legal del adulto joven. Este requisito en la ley no considera la capacidad del estudiante, por lo que usted debe tener presente si desea obtener la tutela total o parcial antes de la reunión del IEP en que ya su hijo haya cumplido los 18 años. Esto también debe dar lugar a una discusión sobre cómo crear servicios en el IEP para ayudar a los jóvenes a adquirir destrezas para poder tomar decisiones del IEP por ellos mismos. Esta “transferencia de derechos” no significa que usted ya no es parte del equipo del IEP; con una simple carta, el joven puede optar por invitarle a seguir ayudándole activamente con las decisiones en la reunión del IEP.

Última Evaluación

Su hijo debe ser evaluado al menos cada tres años para determinar si sigue teniendo una discapacidad y si sus destrezas y necesidades han cambiado. Esta nueva evaluación se denomina la “evaluación trienal.” Usted y la escuela juntos, deciden qué evaluaciones deben ser realizadas como parte de la evaluación trienal. Si usted y la escuela están de acuerdo en que la reevaluación no es necesaria, la reevaluación se puede obviar.

Para los estudiantes en transición, es importante discutir y planificar una evaluación final con el propósito de tener la documentación actual de la discapacidad de su hijo y de los niveles de desempeño académico y funcional. Una reevaluación no es necesaria antes de la terminación de la elegibilidad debido a graduación o a que el joven ya tiene 21 años, a menos que esté por escrito en el IEP. Para ayudar a eliminar conflictos durante su último año escolar es importante identificar cuándo debe llevarse a cabo la última evaluación como una estrategia de transición hacia las metas postsecundarias, cuando su hijo tiene 16 años y comienza el proceso de transición

Resumen del Desempeño

IDEA requiere que los jóvenes reciban un Resumen del Desempeño (SOP, por sus siglas en inglés)^{ix} (logro académico y desempeño funcional y recomendaciones sobre cómo asistirle para alcanzar las metas post-secundaria) después de la graduación o al cumplir la “edad de salir” (por lo general a los 21 años). El SOP puede ser parte de la documentación requerida bajo la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Ley de Americanos con Discapacidades para ayudar a establecer la elegibilidad de su hijo a acomodaciones y apoyos en ambientes post escuela secundaria. Esta información ayuda a los empleadores, universidades, etc., a considerar acomodaciones para el acceso. La presentación del SOP no significa automáticamente que su hijo calificará a acomodaciones, ya que estas decisiones se toman sobre una base caso por caso, pero se trata de información útil. También es útil para el proceso de Evaluación Integral de Rehabilitación Vocacional, que se requiere para determinar la elegibilidad de su hijo a los

servicios de rehabilitación vocacional. Para obtener más información sobre el proceso de transición a la vida adulta y los componentes del plan de transición, contacte al PTI de su estado www.parentcenternetwork.org

Para obtener más información acerca de la transición para jóvenes con sordo-ceguera, para acceder a las Directrices en línea; y para otros recursos, visite el sitio web del Centro Nacional de Disseminación para Niños con Discapacidades. Para encontrar el proyecto de sordo-ceguera de su estado, vaya a la página web del Consorcio Nacional de Sordo-ceguera en www.nationaldb.org/ y seleccione su estado.

Conclusión

El desarrollo de un plan de transición efectivo para la edad adulta para los jóvenes con sordoceguera servirá como “mapa” para el futuro de su hijo. El Consorcio Nacional de Sordo-Ceguera tiene una serie de recursos e historias inspiradoras, incluyendo información sobre la auto defensoría de los jóvenes y adultos jóvenes con sordo-ceguera que le ayudarán a desarrollar e implementar un plan de transición significativo para su hijo.

ⁱ Deafblindness: Educational Service Guidelines.

ⁱⁱ www.perkins.org/resources/educationalpublications/deafblindness-educational-service-guidelines/

ⁱⁱⁱ Chapter 4 Issue I For more information on person-centered planning, visit the Cornell University ILR School Employment and Disability Institute Person-Centered Planning Education Site at <http://www.ilr.cornell.edu/edi/pcp/> Chapter 4 Issue VII Chapter 4 Issue VII ^{iv} www.nichcy.org/Laws/ADA/Pages/Default.aspx Chapter 5 Issue VI Chapter 5, Issue IX ^v The National Secondary Transition TA Center has a sample of a meaningful SOP at www.nsttac.org/.

^{vi} **Sordo-ceguera: Directrices de Servicios Educativos Relacionados con la Transición Capítulo 1 Fundamentos**

Tema VI. Los educadores deben estar bien informados acerca de las opciones de servicios y apoyos apropiados que necesitan los estudiantes que tiene sordo-ceguera a lo largo de su educación y en las transiciones.

Capítulo 4 Servicios y Opciones de Colocación Tema I. El equipo educativo debe incluir integralmente a la familia y el estudiante en el desarrollo del Programa de Educación Individualizado (IEP) y el Plan de Transición Individualizado (ITP). **Tema IV.** El equipo educativo debe garantizar que las metas y objetivos que abordan el desarrollo de la comunicación y las relaciones sociales están incluidos en el IEP y en el ITP para satisfacer las necesidades individuales del estudiante que es sordo-ciego. **Tema VII.** Los educadores deben asegurar que la planificación de transición para los estudiantes que son sordo-ciegos se hace en colaboración e involucra a todas la agencias apropiadas de servicios para adultos. **Capítulo 5 Estructuras de Apoyo y Administración Chapter 5.** Las agencias estatales y locales de educación (SEA y LEA) deben asegurar que cada estudiante que es sordo-ciego es atendido por un equipo de educación bien coordinado con el conocimiento especializado y las destrezas para cumplir con sus responsabilidades para el desarrollo y el cumplimiento de los requisitos del Programa de Educación Individualizado o del Plan Individualizado de Transición (IEP / ITP).

Tema VI. Las agencias estatales y locales de educación (SEA y LEA) deben poner en práctica estrategias de planificación para las transiciones importantes que los estudiantes que son sordociegos experimentarán a lo largo de su educación.

^{xi} www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/Pages/Default.aspx

^{xii} www.nationaldb.org/FFSelfAdvocacy.php