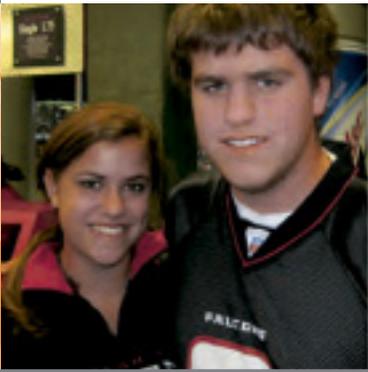




Autism Speaks™ 

SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

Manual de transición



AUTISM SPEAKS™

Manual de transición

*Una guía para ayudar a las familias en el viaje
desde la adolescencia hasta la edad adulta.*

Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este manual no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios, y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Este manual no pretende ser una herramienta para verificar las credenciales, calificaciones o capacidades de ninguna organización, producto o profesional. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un criterio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.



AGRADECIMIENTOS

Autism Speaks quisiera agradecer especialmente al Comité Asesor de Padres por el tiempo y el esfuerzo que dedicaron a revisar el Manual de transición.

Comité Asesor de Padres

Dan Aronson

Liz Bell

Sallie Bernard

Michele Pierce Burns

Liane Carter

Marc Carter

Claire Dees

Susan Logan Evensen

Kathy Mannion

Denise Resnik

Laura Shumaker

Frank Turner

Jennifer Zarrilli

Con gratitud, agradecemos al Comité Asesor Profesional del Manual de transición por donar generosamente su tiempo y experiencia a este proyecto.

Comité Asesor Profesional

Dan Baker, Ph.D.

Profesor asociado de pediatría

Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities

(Centro de Discapacidades del Desarrollo)

Robert Wood Johnson, Escuela de Medicina UMDNJ

Jan Blacher, Ph.D. Profesor

Director fundador, SEARCH

Family Autism Resource Center (Centro Familiar de Recursos para el Autismo)

Escuela de Postgrado de Educación

Universidad de California



Susan L. Connors, M.D.

Médico asistente, MassGeneral Hospital for Children
Lurie Family Autism Center/LADDERS

Janet Farmer, Ph.D., ABPP

Profesora y directora de programas académicos
Thompson Center for Autism & Neurodevelopmental Disorders
(Centro Thompson para el Autismo y Trastornos del Neurodesarrollo)
Universidad de Missouri-Columbia

Peter Gerhardt, Ed.D.

Director, escuela media superior
The McCarton School
Presidente fundador del Consejo Científico, Organization for Autism
Research (Organización para la Investigación del Autismo)

Jeri Kendle

Presidenta/COO
Directora de la Academia Vocacional
Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)
(Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste)

Robin Martin Marsh, Ph.D./NCSP

Coordinadora senior de educación continua
Thompson Center for Autism and Neurodevelopmental Disorders
(Centro Thompson para el Autismo y Trastornos del Neurodesarrollo)
Universidad de Missouri-Columbia

Caroline I. Magyar, Ph.D.

Profesora asociada de pediatría
Strong Center for Developmental Disabilities
(Centro Strong para Discapacidades del Desarrollo)
Golisano Children's Hospital en Strong
Universidad de Rochester

Shana Nichols, Ph.D.

Propietaria/Directora
ASPIRE Center for Learning and Development
(Centro para el Aprendizaje y Desarrollo)

Diane Osaki, OTR

Valerie Paradiz, Ph.D.

Mary Ann Powers, Ph.D., BCBA-D

Analista conductual senior en Coryell Autism Center

Stephen Shore, Ed.D.

Profesor asistente de educación en Adelphi University

Paul Wehman, Ph.D.

Profesor y presidente de medicina física y rehabilitación
Director de la División de investigación en rehabilitación
VCU-RRTC Medical College de Virginia
Universidad de Virginia Commonwealth



Nicole Weidenbaum, M.S. Ed., SAS
Directora ejecutiva
Nassau Suffolk Services for Autism (NSSA)

Comité de Servicios Familiares

Dan Aronson
Padre

Liz Bell
Padre

Sallie Bernard
Padre
Directora ejecutiva
SafeMinds

Michele Pierce Burns
Padre

Farah Chapes
Directora administrativa
Marcus Autism Center

Peter Gerhardt, Ed.D.
Director, escuela media superior
The McCarton School
Presidente fundador del Consejo Científico, Organization for Autism Research
(Organización para la Investigación del Autismo)

T. Michael Glenn*
Padre

Dra. Lorrie Henderson, Ph.D., MBA, LCSW
Directora ejecutiva
Childhelp

Brian Kelly * **
Padre

Artie Kempner *
Padre

Gary S. Mayerson *
Abogado fundador de Mayerson & Associates

Kevin Murray *
Padre



Linda S. Meyer, Ed.D., MPA, BCBA-D, CPT

Directora ejecutiva,
Autism New Jersey

Denise Resnik

Madre y cofundadora
Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)
(Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste)

Stuart Savitz

Padre

Michelle Smigel

Padre

Kim Wolf

Padre

* Miembro de la junta directiva de Autism Speaks

** Presidente – Comité de Servicios para las
Familias – Padre/Madre - Indica que es padre/
madre de un niño con autismo

*Deseamos expresar nuestro agradecimiento y gratitud a todos los
adolescentes y adultos jóvenes con trastornos del espectro autista y a sus
familias por su perseverancia e inspiración.*



Autism Speaks agradece a los siguientes patrocinadores cuyas generosas contribuciones ayudaron a financiar el Manual de transición.

Bank of America 

 **NYSE Euronext**
FOUNDATION



The Karma Foundation

Susan Logan Evensen y Peter Evensen

Jenny y Joe Zarrilli

El *Manual de transición* fue editado por Robin Morris y el equipo de Servicios para las Familias en Autism Speaks.



Manual de transición de Autism Speaks

Índice

Introducción

Autoafirmación

- ¿Por dónde empiezo?
- ¿Qué es la autoafirmación?
- ¿Cuándo debo comenzar a enseñar habilidades de autoafirmación?
- ¿Cómo debo enseñar habilidades de autoafirmación?
- La autoafirmación y el proceso de transición

¿Por qué necesitamos un plan de transición?

- La planificación de la transición y el programa de educación individual
- ¿Cuáles son los derechos de mi hijo y cómo cambian cuando deja el sistema escolar?
- Primeros pasos
- ¿Cómo creamos e implementamos un plan de transición?

Vida comunitaria

- Elegir las actividades adecuadas
- Habilidades sociales en la comunidad y en el lugar de trabajo
- Entrenamiento en viajes
- Seguridad

Empleo y otras opciones

- Preparación
- Orientación vocacional
- ¿Qué tipos de empleo hay?
- Búsqueda de empleo y compatibilidad con el puesto
- Opciones que no sean un empleo

Oportunidades de educación superior

- Tipos de educación superior
- Planes 504
- Las diferencias entre la escuela secundaria y la universidad
- Cómo prepararte para la educación superior mientras todavía estás en la secundaria
- Elegir la escuela adecuada
- Habilidades clave, problemas e inquietudes comunes



Vivienda

- ¿Cuáles son las opciones de vivienda y cómo las encuentro?
- Tipos de vivienda
- Opciones de financiamiento
- Algunas preguntas que debe hacer

Asuntos legales que debe considerar

- ¿Qué es la planificación a largo plazo?
- Seguro de salud
- Tutela
- Fideicomisos para necesidades especiales
- Programas de apoyo
- Carta de intención

Salud

- Salud física
- Salud femenina
- Salud mental
- Sexualidad
- Consejos para padres

Internet y tecnología

- Seguridad en Internet
- Redes sociales
- Tecnología

Organizarse

- Primeros pasos
- Formularios

Conclusión

Recursos



INTRODUCCIÓN

Acerca de este manual

Reconocemos que todos los adolescentes que viven con autismo tienen sus propias fortalezas únicas, así como sus propios desafíos únicos. Además, como todas las personas, los adolescentes con autismo tienen sus propias preferencias específicas. Entonces, lo que podría ser una opción apropiada o deseada de empleo, vivienda o participación comunitaria para una persona, podría no ser la opción adecuada para otra persona. Como padres y cuidadores, queremos que nuestros hijos (aquellos que viven con o sin autismo) sean felices y saludables, y que vivan vidas satisfactorias. Es importante recordar que lo que constituye felicidad o satisfacción para una persona es específico de esa persona.

Esperamos que este manual le sirva como una guía que le brinde opciones para pensar y explorar a medida que usted y su adolescente con autismo comienzan a planificar su edad adulta. El principio rector que usamos para desarrollar este manual es que todas las personas con autismo, independientemente del nivel de apoyo que necesiten, deben poder vivir vidas llenas de propósito, dignidad, opciones y felicidad. Teniendo esto en cuenta, en este manual, se enfatiza el desarrollo de las habilidades de autoayuda y autoafirmación.

Hemos dividido el manual en diferentes secciones. Quizá quiera leer el manual en su totalidad o trabajar en una sección a la vez. Al final de cada sección, proporcionamos recursos específicos para esa sección, así como formularios para ayudarlo a dar seguimiento a las tantas partes que constituyen un plan de transición. Dado que el proceso de transición es diferente en cada estado, también desarrollamos cronogramas para cada estado, con información de la agencia estatal que le puede ser útil durante este proceso.

Visite la Guía de recursos de Autism Speaks para encontrar recursos en su área, así como información específica de su estado en www.autismspeaks.org/community/resources.

Introducción

La transición es pasar de una etapa o lugar a otro. A medida que su hijo/a llegue a la adolescencia, comenzará a trabajar con él/ella, su distrito escolar y otros para desarrollar un plan para la transición a la edad adulta. Este manual le proporcionará sugerencias y opciones para que considere al comenzar este viaje. Recuerde que todos los caminos no conducen al mismo lugar. El camino será diferente para cada familia, pero el objetivo sigue siendo el mismo: que su adolescente con autismo lleve una vida adulta satisfactoria, saludable y feliz.

Sabemos que el futuro puede parecer incierto para un adolescente con autismo. Después de años de intervención, no está solo al tener esperanza de que el diagnóstico de autismo pudiera haber cambiado a esta altura. Como padre o tutor, puede resultarle difícil imaginar a su hijo en el mundo, o lo que hará una vez que el autobús escolar ya no llegue cada mañana. Algunos padres piensan que el proceso de transición es abrumador. Como muchos padres o cuidadores, usted ha trabajado arduamente para obtener servicios y apoyos para su hijo con autismo. Muchas familias han pasado años investigando, negociando y defendiendo estos servicios y apoyos para maximizar el potencial de su hijo. La idea de volver a hacer esto con un sistema completamente nuevo puede parecer desalentadora. Es posible que desee hacer un balance, mirar hacia atrás y calcular todos los avances que ha tenido su hijo en momentos como este. También es importante



tomarse el tiempo para reflexionar sobre cuánto ha aprendido y qué tan importante es ser proactivo. Es con esta energía que avanzará en la transición a la edad adulta.

Antes de comenzar el viaje hacia el proceso de transición, puede ser útil reconocer que otras personas han recorrido este camino. Se ha recopilado una cantidad significativa de información y, si bien el proceso puede haber sido de prueba y error para algunas familias, se ha recopilado información valiosa. Además, los expertos en el campo han investigado el proceso. En este manual recopilamos una gran cantidad de esta información y muchos de estos recursos. La mejor noticia es que la concientización sobre el autismo sigue generando más oportunidades de crecimiento en el proceso de transición, lo que puede generar más oportunidades para que los adultos jóvenes con autismo puedan vivir vidas independientes y satisfactorias.



AUTOAFIRMACIÓN

¿Por dónde empiezo?

El lugar más importante para comenzar el proceso de transición es con su hijo, que ahora es un adolescente con autismo. Sus esperanzas, sueños y deseos deben impulsar el proceso de transición.

Algunas personas con autismo pueden comunicar verbalmente sus metas e ideas para su vida adulta. Estas conversaciones deben servir como puntos de partida para desarrollar sus planes de transición. La planificación de la transición no es una conversación única, sino un proceso que evolucionará con el tiempo.

Es posible que algunos adolescentes no estén preparados para afrontar el proceso de transición. Otros pueden ser incapaces de expresar sus deseos y necesidades para los próximos años debido a sus limitadas habilidades de comunicación. Esto es particularmente desafiante para las familias, ya que muchos quieren brindar a sus adolescentes la vida que desean.

El proceso de transición llevará tiempo. Es importante que trabaje con su adolescente para proporcionarle las habilidades de comunicación, autoayuda y autoafirmación que él o ella necesita para ser un participante activo en el proceso.

Una cosa en la que los autistas y los padres de autistas están de acuerdo es en el deseo de independencia. Muchas habilidades se enseñan en un esfuerzo por lograr este objetivo, pero una de las más importantes se descuida constantemente. Esta habilidad es la autoafirmación. La autoafirmación es el proceso por el cual satisfacemos nuestros deseos y necesidades. Si queremos ser independientes, tenemos que abogar por nosotros mismos. A pesar de esta obvia verdad, pocos padres y profesionales piensan en enseñar la afirmación. No enseñan afirmación, principalmente por ignorancia —no se les ocurre que a una persona en el espectro se le deba mostrar cómo hacerlo. Pero la verdad del asunto es que no aprendemos naturalmente cómo satisfacer nuestras necesidades como lo hacen los niños típicos. Existen varias razones por las que las personas autistas tienden a tener habilidades de autoafirmación deficientes. En primer lugar, no aprendemos bien los patrones sociales, y la autoafirmación es un proceso social. Mientras que la mayoría de la población neurotípica aprende a pedir cosas por imitación, las personas autistas necesitan instrucciones explícitas. Los adultos bien intencionados a menudo contribuyen al problema en la infancia al hacer por nosotros lo que se nos debe enseñar a hacer por nosotros mismos, lo que resulta en una dependencia aprendida porque no practicamos las técnicas de afirmación por nosotros mismos. La diferencia de la teoría de la mente autista también contribuye a nuestra falta de habilidades de autoafirmación. «Sé lo que necesito; por lo tanto, también lo saben todos los demás».

- Help Me Help Myself: Teaching and Learning Self-Advocacy (Ayúdame a ayudarme: enseñanza y aprendizaje de la autoafirmación), por Kassiane Sibley de *Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum* (Preguntas y respuestas: autoafirmación y revelación para personas en el espectro autista), editado por Stephen M. Shore. *Kassiane Alexandra Sibley es una joven adulta independiente y, como muchos Aspies de su edad, recibió un diagnóstico inadecuado antes de descubrir el espectro autista a la edad de 18 años.



¿Qué es la autoafirmación?

Durante la mayor parte de la vida de su hijo/a, es probable que haya abogado y tomado decisiones por él o ella. Sin embargo, a medida que las personas con autismo maduran, deberán valerse por sí mismas lo mejor que puedan. Ayudar a los adolescentes con autismo a desarrollar un sentido de sí mismos ayudará en el proceso de transición y desarrollará una habilidad que los beneficiará a lo largo de sus vidas.

«La autoafirmación es un esfuerzo que dura toda la vida, y los años de la adolescencia ofrecen un momento particularmente fructífero para cultivar la autoconciencia, el autocontrol y una exploración más profunda de lo que significa ser autista, a través de grupos de discusión entre pares. La autoafirmación difiere de la afirmación en que el individuo con discapacidad autoevalúa una situación o problema, y luego habla por sus propias necesidades. Aprender a hacer esto requiere práctica e instrucción directa. Con demasiada frecuencia, criamos a nuestros hijos, tratamos a nuestros pacientes y educamos a nuestros estudiantes sin siquiera hablarles directamente sobre el autismo. Tal vez hemos hecho suposiciones o incluso albergamos temores de que no son capaces de autorreflexionar. Sin embargo, si les negamos a los niños este aspecto tan importante de la identidad, limitamos su capacidad para convertirse en los adultos exitosos que queremos que sean. Al igual que con cualquier otra asignatura académica, enseñar la autoafirmación requiere capacitación, así como conocimiento y respeto del movimiento de la discapacidad. Los padres pueden modelar la autoafirmación en el hogar, los maestros pueden ofrecer planes de estudio en la escuela y, lo que es más importante, los compañeros en el espectro autista pueden ofrecer estrategias para tener una buena vida y compartir experiencias mutuas».

Valerie Paradiz, PhD – Developing Self Advocacy Skills: An Integral Aspect of Transition Planning (Desarrollo de habilidades de autoafirmación: un aspecto integral de la planificación de la transición)

La autoafirmación es:

- hablar por ti mismo,
- pedir lo que necesites,
- negociar por ti mismo (trabajar con otras personas para llegar a un acuerdo que satisfaga tus necesidades),
- conocer tus derechos y responsabilidades,
- utilizar los recursos que están a tu disposición,
- poder explicar tu discapacidad mediante el uso de palabras escritas, imágenes o gestos.

Nunca es demasiado temprano para comenzar a enseñar habilidades de autoafirmación.



Presentación de la autoafirmación

La autoafirmación debe enseñarse durante toda la vida de una persona. Puede comenzar por pasos pequeños, enseñando a un individuo a tomar decisiones. Gradualmente, las habilidades más avanzadas, como aquellas que involucran negociaciones y revelación del diagnóstico, deben agregarse al plan de enseñanza si se considera apropiado.

Aprender a pedir ayuda es otro paso en el desarrollo de habilidades de autoafirmación. Para hacer esto, el individuo debe ser capaz de identificar que hay un obstáculo o una dificultad, y luego buscar ayuda para resolver el problema.

Matthew es un niño de 15 años con autismo y habilidades verbales limitadas. Matthew y su familia frecuentemente van a la heladería local. El padre de Matthew trabajó con él para enseñarle a pedir su propio helado. Matthew era bastante competente en hacerlo, por lo que su padre le sugirió que entrara a la heladería solo y lo pidiera. El padre de Matthew miraba por la ventana de la heladería. Matthew entró con su dinero y pidió su helado. Cuando Matthew salió de la heladería, estaba descontento porque no le dieron el helado de chocolate con menta que había pedido. El papá de Matthew lo guió mediante las opciones que tenía. Identificaron tres opciones: Matthew podía enojarse mucho porque no le dieron el sabor de helado que quería y no comer helado; podía comer el helado que le dieron o podía regresar a la heladería e informarle al empleado que había pedido un helado de chocolate con menta. Matthew decidió regresar a la heladería. Antes de que Matthew entrara, su papá lo ayudó a practicar lo que necesitaba decir. Matthew estaba muy nervioso, pero volvió a entrar a la heladería. Le mostró al empleado el helado que le dieron y le dijo que quería un helado de chocolate con menta. El empleado se disculpó por el error y le dio a Matthew el helado de chocolate con menta que quería. Matthew estaba muy feliz de tener su helado de chocolate con menta, y su padre estaba muy satisfecho con las nuevas habilidades de autoafirmación de Matthew.



Revelación del diagnóstico

Es importante tener en cuenta que parte de la autoafirmación puede implicar la revelación del diagnóstico. Por lo tanto, es importante que a un adolescente con autismo se le diga que él o ella tiene autismo. Muchas familias han compartido con su niño o adolescente que el autismo le ha brindado fortalezas, como una muy buena memoria, un gran conocimiento sobre un tema específico o habilidades sólidas en un tema en particular en la escuela. También es importante hacerle saber al individuo que el autismo también hace que algunas cosas sean más difíciles y, a continuación, enumerar algunas de las cosas que pueden ser difíciles para el individuo. Muchas personas con autismo han compartido que se sintieron aliviados al saber que existe una etiqueta para lo que puede dificultar las cosas. Otras personas han dicho que se sentían como si hubiera reglas que simplemente no entendían. Estas personas se dieron cuenta de que su incapacidad para comprender ciertas reglas no era culpa suya, sino que se debía a que sus cerebros funcionan de manera diferente.

Cada individuo reaccionará de manera diferente al saber que tiene autismo. Puede ser útil retomar el tema de vez en cuando para que el adolescente pueda procesar la información. También puede ser útil que el individuo se una a un grupo de apoyo o un grupo de habilidades sociales para aquellas personas con habilidades similares. Puede encontrar grupos en su área en la Guía de recursos de Autism Speaks (www.autismspeaks.org/community/resources).

Nunca es demasiado temprano para comenzar a desarrollar habilidades de autoafirmación apropiadas. Y si aún no comienza, ¡nunca es demasiado tarde!

¿Cómo debemos enseñar habilidades de autoafirmación?

Al ayudar a las personas a aprender habilidades de autoafirmación, tanto los padres como los educadores aún pueden ayudarlos a tomar decisiones, ayudarlos a explicar las cosas y guiarlos. Enseñar habilidades de autoafirmación será un proceso, y tomará tiempo adquirir estas habilidades.

Hay muchas oportunidades para enseñar habilidades de autoafirmación a lo largo del día. Comienza con la selección de opciones —opciones para las comidas, opciones para actividades recreativas, incluso opciones para los quehaceres en la casa. Es posible que desee considerar las siguientes formas de fomentar aún más las preferencias de un individuo, así como su capacidad para ser más independiente:

Programación de eventos: elegir cuándo levantarse, cuándo irse a dormir por la noche, cuándo cortarse el cabello o cuándo cenar.

Opciones personales: elegir qué ropa usar, qué champú comprar o qué cereal comer.

Métodos de capacitación: elegir dónde se realizará el aprendizaje o quién proporcionará el apoyo, por ejemplo, ¿quieres trabajar en casa o en la biblioteca?

Evaluaciones del personal: a través de entrevistas con personas que reciben apoyo del personal o mediante observaciones de las relaciones del personal con individuos.

Contratación de personal: pedir a individuos que participen en comités de contratación.



Como se describe en «It's My Choice» (Es mi elección) del Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities (Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo del Gobernador de Minnesota) (página 83)

Cuando le enseñe a su adolescente sobre la autoafirmación, puede tener en cuenta los siguientes cinco pasos para tomar decisiones:

- ¿Cuál es la decisión que debes tomar?
- ¿Qué decisiones podrías tomar?
- Evalúa cada opción. ¿Cuáles son las ventajas y desventajas de cada opción?
- Elige la mejor opción. Describe qué opción crees que sea la mejor para ti.
- Evalúa. ¿Elegiste la mejor opción para ti?

Adaptado del manual del Departamento de Instrucciones Públicas de Wisconsin, *Opening Doors* (Abrir puertas), (www.dpi.state.wi.us/sped/transition.html)

La autoafirmación y el proceso de transición

Independientemente del tipo de opción de vivienda, empleo o vida comunitaria que elija su adolescente con autismo, la autoafirmación desempeñará un papel importante para lograrlo. Existen varias herramientas disponibles para ayudar a los adolescentes y sus familias a pensar sobre lo que quieren y para desarrollar las habilidades necesarias para que puedan comunicar sus deseos para el futuro.

«La autoafirmación juega un papel vital en casi todos los aspectos de la vida... Cuanto más conscientes de sí mismas sean las personas en el espectro, más podrán ser actores en la defensa de su propia comodidad, felicidad y bienestar.»

The Integrated Self-Advocacy Curriculum (El plan de estudio de autoafirmación) por: Valerie Paradiz, PhD

Mucho antes de la primera reunión de transición con su distrito escolar (*consulte la sección LA TRANSICIÓN Y EL PROCESO DEL IEP para obtener más información*), usted y su adolescente con autismo podrían pensar en su futuro. Este es un proceso continuo y es mejor hacerlo en segmentos pequeños para comenzar. Existen diversas buenas herramientas que pueden ser útiles para las familias mientras trabajan con su adolescente con autismo para pensar en el futuro que él o ella quiere. El Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo del Gobernador de Minnesota elaboró un libro de trabajo titulado «It's My Choice» (Es mi elección) que puede ser de utilidad: www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf. En el apéndice en línea de este manual, encontrará algunas de las preguntas de «It's My Choice» que serán útiles para que su adolescente con autismo se prepare para el IEP de transición.

Otra herramienta que las familias pueden tener en cuenta es «*Keeping it Real*», que se puede encontrar en el sitio web del Centro de Discapacidades del Desarrollo Elizabeth Boggs: http://rwjms.umdj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html Este sitio proporciona un plan de estudios de 12 capítulos sobre el proceso de transición para personas con discapacidades del desarrollo. También proporciona un módulo para padres, una guía para el maestro y un módulo de presupuesto. El plan de estudios del estudiante y el módulo para padres también están disponibles en español.



Planificación centrada en la persona



La planificación centrada en la persona es un proceso continuo de resolución de problemas que se utiliza para ayudar a las personas con discapacidades a planificar su futuro. Generalmente se establece una reunión inicial. El individuo (la persona en cuestión) puede invitar a aquellas personas que le gustaría que asistan a la reunión; estas pueden incluir a miembros de la familia, amigos, profesionales y líderes de la comunidad, así como otras personas. El grupo debe ser un equipo equilibrado que pueda ayudar a la persona en cuestión

a realizar sus metas y sueños. Generalmente hay un facilitador para dirigir el grupo y mantener a todos enfocados. El objetivo de la reunión es identificar oportunidades para que la persona en cuestión participe en la comunidad, obtenga un trabajo o continúe con la educación superior y viva lo más independientemente posible. Los miembros del equipo implementarán las estrategias que se traten en las reuniones de planificación.

El proceso de planificación centrado en la persona le proporcionará a usted y su adolescente una visión de su futuro y algunos pasos específicos para llegar allí. Este es un paso importante que debe considerar antes de desarrollar su plan de transición con su distrito escolar. Para las familias que ya cuentan con un plan de transición, esta sigue siendo una herramienta valiosa para identificar y materializar aún más las esperanzas y los sueños que su adolescente pueda tener.

Las habilidades de autoafirmación en las que está trabajando con su adolescente deben utilizarse durante las sesiones de planificación centrada en la persona. Es posible que desee preparar a su adolescente con anticipación. Las herramientas como *It's My Choice* y *Keeping it Real* pueden ser un buen punto de partida. Puede ser útil hablar con el facilitador y obtener un resumen de la reunión y, a continuación, usar el resumen para repasar con su adolescente antes de la reunión. Una historia social de la reunión también puede ser de utilidad. Si la comunicación puede ser un desafío para su adolescente, es posible que desee proporcionar opciones de imágenes que él o ella pueda usar para comunicar sus ideas.

Hay varias herramientas de planificación centrada en la persona que están disponibles para las familias. Hemos proporcionado información sobre herramientas de planificación centrada en dos personas que las familias han encontrado útiles. Estas no son las únicas herramientas disponibles, pero sí proporcionan un marco para lo que las familias deseen incluir en el proceso de planificación centrado en la persona.

PATH: Planning Alternative Tomorrows with Hope (*Planificación de mañanas alternativas con esperanza*)

■ PATH es una herramienta de planificación de objetivos y planificación centrada en la persona que utiliza la facilitación gráfica para trazar una visión de un futuro deseable para un individuo o un grupo de personas. PATH fue desarrollada por Jack Pearpoint, John O'Brien y Marsha Forest. PATH ayuda a un grupo que se ha unido para trabajar con un adulto joven para «pensar al revés» y desarrollar un plan para el futuro del adulto joven. Los pasos incluyen:

- La **estrella del norte**, el sueño, la visión: cree un descripción del futuro, muchas generaciones por delante



- **Metas:** «recuerde el futuro» —metas posibles y positivas a futuro— uno o dos años «adelante».
- **Ahora :** fundamente el camino «observando cómo son las cosas ahora».
- **Inscripción:** ¿a quién debemos inscribir si realmente vamos a llegar a alguna parte?
- **Fortalecimiento:** ¿qué debemos hacer para mantenernos lo suficientemente fuertes para el viaje?
- **Seis meses** —del futuro— recuerde al revés lo que ha sucedido en seis meses.
- **Un mes:** recuerde lo que ha pasado —dentro de un mes.
- **Primeros pasos:** enumere los primeros pasos *inmediatos* en este viaje y nombre a un instructor que lo mantenga en su camino.

Información sobre PATH: www.ont-autism.uoguelph.ca/PATH-jan05.pdf

Puede encontrar más recursos relacionados con PATH en www.inclusion.com/path.html

MAPs: Making Action Plans (Hacer planes de acción)

MAP es una herramienta que se utiliza para ayudar a un individuo a crear y planificar su propia vida. El MAP sirve como la brújula que apunta en la dirección de un futuro positivo. Los MAP comienzan con una historia, la historia de la vida de la persona. La historia destacará hitos importantes e identificará las esperanzas futuras que servirán como la base sobre la cual se desarrolla el resto del proceso y se traza la acción.

1. ¿Qué es un mapa?

Permite al facilitador dar la bienvenida al grupo, revisar el propósito de la reunión y dar a las personas una descripción general de lo que pueden esperar.

2. ¿Qué es la historia de la persona?

Brinda a todos en la sala la oportunidad de contribuir sobre la marcha a medida que se desarrolla la historia.

3. ¿Cuáles son tus sueños?

Pregunta crítica para que todos los involucrados sepan a dónde se dirigen cuando llegue el momento de realizar el arduo trabajo de desarrollar un plan de acción.

4. ¿Cuáles son tus pesadillas?

Sirve como guía para el viaje, de modo que la planificación pueda incorporar estrategias para evitar crear o recrear la pesadilla en la vida de alguien mientras se dirige hacia el futuro deseado.

5. ¿Quién es la persona?

Lluvia de ideas, a los participantes del grupo se les pide que usen palabras que les vienen a la mente que describan a la persona con quien se está llevando a cabo la planificación. A la persona en cuestión, esta vez, se le pide que escuche.

6. ¿Cuáles son los talentos, dones y fortalezas de la persona?

Brinda la oportunidad de presentar una imagen multifacética de la persona que se basa en la capacidad y la colaboración.

7. ¿Qué necesita la persona?

Los participantes se sienten atraídos a considerar lo que se necesitará en términos de personas y recursos para hacer que el sueño se haga realidad.

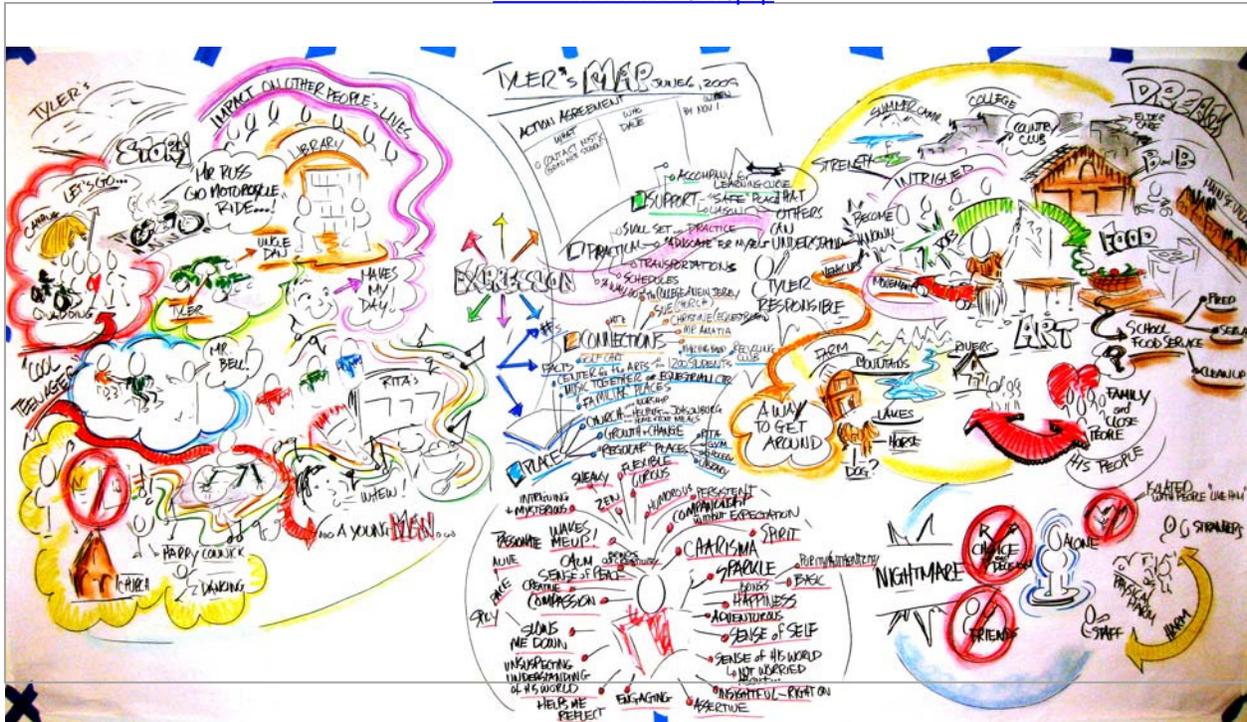


1. ¿Cuál es el plan de acción?

Los participantes utilizan este paso para identificar los pasos específicos, las acciones y la responsabilidad de las acciones necesarios para movilizar el plan hacia el sueño deseado por la persona.

Cornell University ILR School Employment & Disability Institute: El sitio educativo de la planificación centrada en la persona

Para obtener más información, visite: www.ilr.cornell.edu/edi/pcp



Este es un ejemplo de planificación MAP.

El objetivo de la capacitación en autoafirmación es asegurarse de que los adultos jóvenes con autismo reciban tanta información como sean capaces de proporcionar con respecto a sus pensamientos y sueños para el futuro.



Recursos de autoafirmación

Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum
(Preguntas y respuestas: autoafirmación y revelación para personas en el espectro autista)
editado por Stephen M. Shore

The Everyday Advocate: How to Stand Up for Your Autistic Child
(El defensor de todos los días: cómo defender a su hijo autista)
por Areva Martin, Esq.

Developing Self-Advocacy Skills: An Integral Aspect of Transition Planning
(Desarrollar habilidades de autoafirmación: un aspecto integral de la planificación de la transición)
Asperger's Association of New England (Asociación de Asperger de Nueva Inglaterra)
www.aane.org/asperger_resources/articles/teens/developing_self_advocacy_skills.html

Helping Your Child to Help Him/Herself: Beginning Self-Advocacy
(Ayudar a su hijo a ayudarse a sí mismo: iniciar la autoafirmación)
por Stephen Shore
autismasperger.net/writings_self_advocacy.htm

The Integrated Self-Advocacy ISA® Curriculum
(El plan de estudio de autoafirmación ISA® integrado)
por Valerie Paradiz, publicado por Autism Asperger Publishing Company
www.asperger.net/bookstore_9028.htm

Learning the Skills of Self-Advocacy and Disclosure
(Aprender las habilidades de autoafirmación y revelación)
www.autism.com/ind_learning_self_advocacy.asp

It's My Choice (Es mi elección)
por William T. Allen, Ph.D. Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities
(Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo del Gobernador de Minnesota)
www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

Youths4Advocates (Y4A)
www.self-advocate.org

Opening Doors to Self-Determination Skills: Planning for Life After High School – A Handbook for Students, School Counselors, Teachers & Parents
(Abrir las puertas a las habilidades de autodeterminación: planificación para la vida después de la escuela secundaria, un manual para estudiantes, consejeros escolares, maestros y padres)
Departamento de Instrucción Pública de Wisconsin
www.dpi.state.wi.us/sped/transition.html

Cornell University ILR School Employment & Disability Institute: El sitio educativo de planificación centrada en la persona
www.ilr.cornell.edu/edi/pcp

Información sobre Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH)
www.ont-autism.uoguelph.ca/PATH-jan05.pdf
Más recursos relacionados con PATH: www.inclusion.com/path.html



Más recursos generales

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life
(La guía de transición del autismo: cómo planificar el viaje de la escuela a la vida adulta)
por Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. & y Mary Beth Urban, M.Ed.

Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom
(El autismo y la transición a la vida adulta: éxito más allá del aula)
por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith y Carol Schall

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents
(Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres)
por Mary Korpi



¿POR QUÉ NECESITAMOS UN PLAN DE TRANSICIÓN?

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) exige una educación pública para todos los niños de 3 a 21 años que cumplan los requisitos (en la mayoría de los estados), y responsabiliza a las escuelas de proporcionar los apoyos y servicios que permitirán que esto suceda. Es importante reconocer que uno de los objetivos de IDEA es que los estudiantes estén preparados para el empleo y la vida independiente. Como usted sabe, los requisitos de IDEA se facilitan a través del proceso del Programa de Educación Individualizada (IEP). El proceso del IEP debe incluir servicios de planificación de transición para todos los estudiantes de educación especial a los 16 años. Lo ideal es que este proceso comience a los 14 años. La financiación y los servicios disponibles a través de IDEA no están disponibles una vez que el estudiante reciba un diploma de escuela secundaria, o supere la edad del sistema escolar.



La planificación de la transición y el programa de educación individual

Servicios de transición como se describen en la **§300.43 de IDEA**

- (a) Servicios de transición significa un conjunto coordinado de actividades para un niño con una discapacidad que...
- (1) está diseñado para estar dentro de un proceso orientado a resultados que se enfoca en mejorar el rendimiento académico y funcional del niño con una discapacidad para facilitar su paso de la escuela a las actividades postescolares, incluida la educación postsecundaria, la educación vocacional, el empleo integrado (incluyendo empleo con apoyo); la educación continua y de adultos, los servicios para adultos, la vida independiente o la participación comunitaria.
 - (2) se basa en las necesidades individuales del niño, teniendo en cuenta las fortalezas, preferencias e intereses del niño, e incluye
 - i. Instrucción
 - ii. Servicios relacionados
 - iii. Experiencias comunitarias
 - iv. El desarrollo del empleo y otros objetivos de la vida adulta postescolar
 - v. Si corresponde, la adquisición de habilidades para la vida diaria y provisión de una evaluación vocacional funcional.
- (b) Los servicios de transición para niños con discapacidades pueden ser educación especial, si se proporciona como instrucción especialmente diseñada, o un servicio relacionado, si se requiere para ayudar a que un niño con una discapacidad se beneficie con la educación especial.

<http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cdynamic%2CTopicalBrief%2C17%2C>



Es importante tener en cuenta que el proceso de transición debe incluir objetivos que:

- Estén orientados a los resultados.
- Se basen en las fortalezas y áreas de necesidad del estudiante.
- Se centren en la instrucción y los servicios para la educación, el empleo y otras formas de vida.

Este es un proceso que continuará evolucionando. El plan de transición es **un trabajo en progreso** que debe supervisarse varias veces al año. Usted y su adolescente con autismo continuarán aprendiendo y creciendo durante este proceso, y deberán ajustar su plan en consecuencia. Si comienza temprano y trabaja en colaboración con su distrito escolar, agencias externas y otros en su comunidad, podrá hacer el mejor uso posible de los derechos educativos que se le brindan a su hijo con autismo antes de que llegue a la edad adulta.

¿Cuáles son los derechos de mi hijo y cómo cambian cuando abandona el sistema educativo?

Como se mencionó anteriormente, IDEA proporciona fondos federales a los distritos escolares estatales y locales para proporcionar servicios de educación especial a estudiantes elegibles con discapacidades. En virtud de IDEA, su hijo es elegible para recibir servicios de educación especial desde los 3 hasta los 21 años (en la mayoría de los estados). Esta ley garantiza que las escuelas localicen a estudiantes con discapacidades y que los servicios se brinden en función de las fortalezas, los desafíos y los intereses del estudiante. Un IEP facilita este proceso.

En virtud de IDEA, debe haber un plan de transición establecido para todos los estudiantes antes de los 16 años (las edades varían según el estado). Al igual que con otros servicios educativos en el IEP de un estudiante, el distrito escolar debe proporcionar los servicios de transición necesarios para que el estudiante logre los objetivos de transición establecidos en el IEP.

Una vez que el niño abandona el sistema escolar, ya sea a los 18 años o a los 21 años, los derechos educativos de IDEA ya no están vigentes. A continuación se enumeran algunas leyes que brindarán algunos servicios después de que el adulto joven abandone el sistema educativo:

La Ley de Rehabilitación es la legislación federal que autoriza los programas de subsidios de rehabilitación vocacional, empleo con apoyo, vida independiente y asistencia al cliente. También autoriza una variedad de subsidios discrecionales de capacitación y servicio administrados por la Administración de Servicios de Rehabilitación.

La Ley de Rehabilitación autoriza las actividades de investigación administradas por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad y Rehabilitación, y el trabajo del Consejo Nacional sobre Discapacidad. La Ley de Rehabilitación incluye una variedad de disposiciones centradas en los derechos, la defensa y la protección de las personas con discapacidades.

La Sección 504 de esta ley es una ley de derechos civiles que protege a las personas con discapacidades de la discriminación relacionada con los servicios, el empleo y las adaptaciones públicas. La Sección 504 se aplica



a cualquier institución que reciba fondos federales, como escuelas, colegios públicos, hospitales, organismos sin fines de lucro y viviendas públicas.

www2.ed.gov/policy/speced/reg/narrative.html

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) es una ley federal que prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidades en el empleo y exige que estas personas tengan derecho a las adaptaciones públicas, así como acceso a los programas de los organismos públicos. La ADA protege contra la discriminación solo si la persona puede participar en el programa o realizar el trabajo con «adaptaciones razonables». Sin las adaptaciones, el individuo debe estar «calificado de otra manera».

Es importante tener en cuenta que después de la escuela secundaria, las adaptaciones a las que se accede a través de ADA o la Sección 504 no se proporcionan automáticamente, sino que deben ser solicitadas por usted o el adulto joven con autismo. www.ada.gov/pubs/ada.htm

Diferentes tipos de diplomas

Es muy importante comprender los diferentes tipos de diplomas disponibles para personas con discapacidades en el sistema escolar público. Algunos estudiantes con autismo podrán recibir un diploma general de escuela secundaria, mientras que otros pueden trabajar para obtener un IEP o un Diploma Ocupacional. La siguiente lista describe algunos de los diferentes tipos de diplomas y las oportunidades que pueden brindar para la educación superior. Cada estado tiene diferentes opciones y pautas para los diplomas. Para conocer las opciones de diploma en su estado, consulte la Guía de recursos de Autism Speaks.

Diploma de escuela secundaria: este diploma se otorga a los estudiantes que aprueban los cursos y exámenes requeridos en varias materias. El diploma se acepta generalmente para la admisión en todas partes: colegios de estudios superiores de 2 y 4 años, así como escuelas militares y de artes y oficios.

Diplomas de desarrollo de educación general (GED): este diploma se otorga a los estudiantes que aprobaron el examen de GED. El GED es generalmente aceptado por las escuelas militares, escuelas de artes y oficios y algunos colegios universitarios/técnicos (que a veces requieren calificaciones adicionales).

Diplomas locales o certificados de terminación/IEP: este diploma se otorga a los estudiantes que alcanzaron los objetivos en sus Programas de Educación Individualizados. La calificación del IEP no está reconocida como un diploma por los colegios de estudios superiores de 2 y 4 años, la mayoría de las empresas o el ejército. No se acepta para la admisión a ningún programa de estudios superiores sin otras pruebas o certificaciones.

Le aconsejamos confirmar la fecha de la graduación de su hijo. La ley federal establece que la elegibilidad de su hijo para recibir educación especial finaliza cuando se gradúa de la escuela secundaria con un diploma, o hasta que el niño supera la edad para recibir derechos educativos (esto varía según el estado; consulte el cronograma de su estado en la Guía de recursos de Autism Speaks:

AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php).



Primeros pasos

En preparación para la reunión del IEP de transición

Con la mayor anticipación posible a la primera reunión, debe hablar con su adolescente con autismo sobre lo que a él o ella le gustaría hacer en el futuro. Puede identificar diferentes trabajos en la comunidad que pueden ser del interés del adolescente. También es posible que desee señalar a los hermanos mayores u otros adultos jóvenes en su familia o vecindario que se irán a la universidad, conseguirán empleo o vivirán por su cuenta. Es importante recordar que esto puede parecer un tema aterrador para los adolescentes con autismo, y es posible que no estén listos. Algunas familias han compartido que programaron un día específico de la semana y una hora específica para hablar de los planes a futuro con sus adultos jóvenes. Junto con su adolescente, una familia programó los domingos de 3:00 a 3:30 como su tiempo para hablar sobre el empleo, la situación de vivienda o la vida comunitaria. Esto ayudó a proporcionar estructura y un límite de tiempo a un tema sensible. También proporcionó tiempo para que el adulto joven se preparara para lo que iba a compartir durante estas sesiones.

Si completó un plan centrado en la persona, o si desea implementar un enfoque centrado en la persona, el mejor momento para hacerlo es antes de la reunión del IEP de transición. La información generada a partir de la planificación centrada en la persona debe compartirse con el equipo del IEP de transición antes de la reunión.

También hay varias herramientas disponibles que pueden ayudarlos a usted y a su adolescente a prepararse para la reunión del IEP de transición. Dos de estas herramientas se enumeran a continuación y están disponibles en línea:

- (1) *It's My Choice*, el libro de trabajo de transición del Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo del Gobernador de Minnesota tiene algunas herramientas específicas que pueden ayudar a su adulto joven con autismo a prepararse para una reunión del IEP de transición. La lista se incluye en el apéndice en línea de este manual. www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf
- (2) Otra herramienta que puede ser útil para usted y su adulto joven es el Capítulo 3 de *Keeping it Real* en el sitio web del Centro de Discapacidades del Desarrollo Elizabeth M. Boggs. Este capítulo describe específicamente la información sobre el proceso de transición, los apoyos y las reuniones del IEP. También se incluyen actividades para ayudar a su adulto joven a enfocarse en estos temas. rwjms.umdj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html



Evaluaciones

En preparación para la reunión de transición, su distrito escolar también puede realizar varias evaluaciones que deben compartirse con usted y su adolescente con anterioridad a la reunión. Algunas de las evaluaciones se describen a continuación:

Evaluación de nivel I

- Los padres, estudiantes y maestros completan un cuestionario para ayudarlos a enfocarse en los objetivos profesionales a largo plazo del estudiante.
- Esta evaluación ayuda a explorar las posibles áreas de interés que pueden utilizarse en el plan de transición.
- Las evaluaciones de nivel I deben actualizarse anualmente.

Evaluaciones de nivel II

- Proporcionan retroalimentación sobre las habilidades y aptitudes de un estudiante en comparación con sus compañeros.
- Las evaluaciones de nivel II a menudo pueden ayudar a identificar áreas donde se pueden desarrollar habilidades adicionales.

Evaluaciones de nivel III

- Esta evaluación es para estudiantes que no tienen buen desempeño en los exámenes o prosperan en entornos de exámenes.
- Esta es una evaluación situacional. El estudiante prueba diferentes áreas de trabajo en diferentes entornos con los apoyos adecuados implementados.
- Las evaluaciones de nivel III le permiten a los estudiantes obtener experiencia práctica en el trabajo y ver qué disfrutan y en qué campos sobresalen.
- El personal disponible evaluará la respuesta del estudiante a cada entorno.

Preparar a su adolescente para la reunión de transición

Una excelente manera de desarrollar habilidades de autoafirmación es asegurarse de que su adolescente con autismo se involucre en el proceso del IEP.

«La buena de usar el IEP como una herramienta para desarrollar habilidades de autoafirmación y revelación es que ya existe. Actualmente, el IEP involucra a diferentes profesionales y padres que se reúnen para crear una educación personalizada para el niño».

- Stephen Shore

Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum (Preguntas y respuestas: autoafirmación y revelación para personas en el espectro autista), pág. 76.

Es importante que su adolescente con autismo sepa sobre su discapacidad y que pueda comunicar a otras personas la naturaleza de la discapacidad y las adaptaciones que podría necesitar como resultado. Una vez que los adultos jóvenes con autismo abandonen el sistema educativo, deberán poder hacer esto por su cuenta lo mejor que puedan. Los padres saben que las habilidades de afirmación pueden tardar años en desarrollarse. Por lo tanto, es muy importante que el estudiante pueda comenzar a desarrollar estas habilidades tan pronto como sea posible.



A continuación se encuentra una lista de preguntas y temas que puede repasar con su adolescente con autismo antes de la reunión de transición:

1. ¿Qué es una discapacidad?
2. ¿Tienes alguna discapacidad?
3. ¿Cuál es el nombre de la ley que te permite recibir servicios especiales de la escuela?
4. ¿Qué es una adaptación?
5. ¿Tienes alguna adaptación en tus clases?
6. ¿Qué es un IEP?
7. ¿Tienes un IEP?

Para aquellos adolescentes con capacidad verbal limitada, las imágenes o las declaraciones escritas pueden ser útiles. Consulte el apéndice en línea de este manual para ver ejemplos.

Opciones para la participación de los estudiantes durante el proceso del IEP

De *Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum (Preguntas y respuestas: autoafirmación y revelación para personas en el espectro autista)* por Stephen Shore (pág. 84 – 86)

«Al igual que al hacer la transición a cualquier otra actividad nueva, prepare al estudiante antes de la reunión del IEP y describa su propósito. La participación de los estudiantes puede tener lugar en una escala de responsabilidad variable. Inicialmente, o para los estudiantes en una etapa cognitiva o de desarrollo más baja, hacer que los estudiantes se familiaricen con el propósito de un IEP puede ser suficiente y todo lo que puede esperarse razonablemente. El rango de participación podría incluir lo siguiente:

- El maestro lleva al estudiante a la reunión del IEP por un breve periodo de tiempo y fomenta las interacciones con algunos o todos los miembros del equipo. Esta introducción puede ser tan breve como unos minutos en los que el estudiante simplemente dice «hola» a uno o dos miembros del equipo del IEP, o ayuda a distribuir los materiales.
- El estudiante prepara una breve declaración que distribuye o lee en voz alta al equipo del IEP sobre las fortalezas y dificultades en la escuela.
- Después de obtener los datos de los miembros del equipo del IEP antes de la reunión, el estudiante escribe las secciones del IEP para su modificación y aprobación en la reunión del IEP.
- El estudiante copresenta como un miembro igual del equipo del IEP.
- El estudiante dirige la reunión del IEP con el apoyo de su maestro principal».

Al igual que con cualquier otra materia, es importante desarrollar un plan de clase y anticipar las preguntas y preocupaciones que los estudiantes puedan tener al trabajar en la aplicación de sus fortalezas y desafíos para crear su propia educación personalizada.



Nicholas estaba preocupado por la reunión con su equipo de transición. Hizo preguntas repetidas al Sr. Newberg, su maestro de educación especial, sobre la reunión. Tenía mucho miedo de cometer un error o de decir algo incorrecto. El Sr. Newberg sugirió que pasaran un tiempo hablando sobre la reunión del equipo de transición. El Sr. Newberg habló con Nicholas y proporcionó un calendario visual de lo que sucedería durante la reunión de transición. Además, el Sr. Newberg y Nicholas decidieron desarrollar un video de Nicholas hablando sobre lo que le gustaría incluir en su plan de transición. El Sr. Newberg hizo saber al equipo de transición que se reproduciría un video clip de Nicholas durante la reunión.

La reunión del IEP de Nicholas fue un gran éxito, porque se sintió representado por el video que hizo. Una vez que se reprodujo el video, Nicholas pudo relajarse en la reunión e incluso responder preguntas sobre su discapacidad.

¿Quién está involucrado en el proceso de planificación de la transición?



- El estudiante (según corresponda)
- Los padres o tutores del estudiante
- Maestros (educación especial y general)
- Administradores escolares
- Proveedores de servicios relacionados, tales como terapeutas del habla, consultores conductuales, etc.
- Representantes de agencias externas que pueden brindar apoyo para alcanzar los objetivos posteriores a la transición, como la División de Rehabilitación Vocacional del estado
- Otras personas que puedan apoyar al estudiante



De: *Una guía para el programa de educación individualizada*, Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación, Departamento de Educación de Estados Unidos.
<http://www2.ed.gov/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf>

Dado que su distrito escolar es responsable de coordinar los servicios de transición para su adolescente con autismo, es posible que desee compartir con el distrito escolar antes de la reunión de planificación de la transición para asegurarse de que se haya invitado a la reunión a cualquier agencia externa o individuos que puedan ofrecer recursos. Como puede imaginar, se necesita bastante tiempo para coordinarse con todos aquellos que necesiten asistir a la reunión de transición. Las agencias externas pueden brindar servicios a muchas escuelas en su área, por lo que es posible que desee trabajar con los asesores de su escuela para iniciar el proceso lo antes posible.

¿Cómo se crea e implementa un plan de transición?

La reunión de transición

Puede sentirse abrumado al sentarse en una mesa con educadores y profesionales que hacen recomendaciones sobre el futuro de su adolescente. Su adolescente puede sentir la misma aprensión. Recuerde que nada está «escrito en piedra», y el plan sigue siendo un trabajo en elaboración. Sin embargo, las metas se establecen para avanzar, y con un plan adecuado, su hijo alcanzará nuevas perspectivas.

Es importante respetar los deseos y necesidades de su adolescente y alentar a los demás a que también lo hagan. Debe intentar practicar el comportamiento apropiado durante la reunión dirigiendo las preguntas sobre su hijo a su hijo. Mire a su hijo para obtener una respuesta y anime a otros a hacer lo mismo. Si su hijo tiene problemas para responder una pregunta, brinde apoyo visual u opciones para alentar más al adolescente a participar de manera activa en la reunión.

Muchos padres quieren resaltar los éxitos de sus hijos, mientras restan importancia a las dificultades. Es importante que las habilidades se desarrollen para que puedan completarse de manera independiente. Hay momentos en que los padres creen que su adolescente domina una habilidad, aunque dicha habilidad no se realice de manera completamente independiente. Al hacerlo, está perjudicando a su adolescente. Una habilidad dominada debe realizarse correctamente de principio a fin, sin indicaciones ni asistencia. Este es un punto importante que se debe tener en cuenta al desarrollar los objetivos del IEP.

Durante la reunión de transición, el equipo de transición debe considerar las siguientes áreas según se relacionan con el adolescente con autismo:

- participación comunitaria
- servicios para adultos
- empleo integrado (incluido el empleo con apoyo),
- educación superior
- educación vocacional
- empleo integrado (incluido el empleo con apoyo)
- educación continua y para adultos
- vida independiente



Orientación útil

El Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, por sus siglas en inglés) proporciona excelentes recursos para las familias que están pasando por el proceso de transición. Proporcionan la siguiente orientación:

Recuerde que la definición de IDEA de servicios de transición establece que se trata de un «conjunto coordinado de actividades» diseñado dentro de un proceso orientado a resultados. También se mencionan actividades específicas, lo que le da al equipo del IEP información sobre la gama de actividades que se deben considerar en cada uno de los dominios anteriores:

- Instrucción
- Servicios relacionados
- Experiencias comunitarias
- El desarrollo del empleo y otros objetivos de la vida adulta postescolar
- Si corresponde, la adquisición de habilidades para la vida diaria y provisión de una evaluación vocacional funcional.

¿Lo confunden todas estas listas? Si las juntamos, lo que tenemos es esto: El equipo del IEP debe analizar y decidir si el estudiante necesita servicios y actividades de transición (por ejemplo, instrucción, servicios relacionados, experiencias comunitarias, etc.) para prepararse para los diferentes dominios de la edad adulta (educación superior, educación vocacional, empleo, servicios para adultos), vida independiente, etc.). ¡Ese es mucho terreno que cubrir!

Pero es un terreno esencial, si se va a facilitar la transición del estudiante al mundo adulto para que sea exitosa. Aquí se evidencia un espectro de actividades del adulto, desde la comunidad hasta el empleo, desde cuidarse a sí mismo (por ejemplo, habilidades de la vida diaria) hasta considerar otros objetivos y compromisos del adulto.

De: www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood



Los adolescentes con autismo y los miembros de su equipo de transición pueden tener en cuenta lo siguiente:

- Las personas aprenden mejor las cosas en los lugares donde ocurren, como comprar cosas en una tienda o afeitarse en el baño.
- Las personas aprenden mejor las cosas cuando usan el artículo real, como usar dinero real cuando aprenden a contar.
- Las personas aprenden mejor las cosas cuando las hacen en el momento en que suelen hacerlo, como cepillarse los dientes después de comer o antes de acostarse.
- Las personas aprenden mejor de otras personas, como aprender a trabajar en lugares donde otras personas trabajan.
- Las personas aprenden mejor cuando las cosas que aprenden son útiles, como usar el teléfono o tomar el autobús o hacer un cheque.
- Es importante pensar en las cosas que debe aprender que lo ayudarán a ser más independiente en el lugar en el que vive y trabaja en este momento y en el que vivirá y trabajará en el futuro.

It's My Choice por el National Dissemination Center for Children with Disabilities (Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo del Gobernador de Minnesota), pág. 40
www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

Pasos generales para crear un plan de transición

Se han descrito varios pasos que serán importantes para desarrollar un plan de transición para su adolescente con autismo. Estos deben ser parte del plan de transición:

- Describa las fortalezas y los niveles actuales de rendimiento académico y desempeño funcional del estudiante.
 - Las descripciones de las fortalezas del estudiante y los niveles actuales de rendimiento académico y desempeño funcional son proporcionadas con frecuencia en las reuniones del IEP solo por personal de la escuela, como educadores generales y especiales, terapeutas del habla y lenguaje y psicólogos escolares. Es fundamental que los estudiantes y los padres también tengan la oportunidad de participar en este paso del proceso.
- Desarrolle objetivos postsecundaria mensurables.
 - El desarrollo de objetivos anuales mensurables debe respaldar los objetivos postescolares expresados por el estudiante y debe basarse en los niveles actuales de rendimiento académico y desempeño funcional del estudiante y en las evaluaciones de transición apropiadas para su edad.
- Desarrolle los objetivos correspondientes del IEP que permitirán al estudiante cumplir con sus objetivos postsecundaria.
- Describa los servicios de transición necesarios.
 - Esta parte del proceso de planificación del IEP identifica la instrucción y los servicios de transición, las actividades, el personal o los recursos que se pueden usar para ayudar al estudiante a alcanzar los objetivos postescolares deseados.

Además de establecer los objetivos para su adolescente, el plan de transición debe incluir información logística sobre cómo se implementará y supervisará el plan, como:

- Un cronograma para alcanzar los objetivos
- Personas o agencias responsables identificadas para ayudar con estos objetivos
- Aclaración de cómo se coordinarán los roles
- Un plan para identificar los servicios y apoyos posteriores a la graduación y obtener los fondos necesarios para acceder a estos servicios y apoyos.



En el sitio web del Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, por sus siglas en inglés) se pueden encontrar ejemplos de objetivos específicos del IEP de Transición en las áreas de educación/capacitación, empleo y vida independiente:

www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/pages/iep.aspx

«Una vez que comenzamos el proceso de transición, miré la educación de Stacey con un enfoque diferente. Aunque los estudios académicos son importantes, necesitaba trabajar con ella para tomar decisiones sobre el mejor uso posible de su tiempo en la escuela secundaria. ¿Era más importante para ella identificar el predicado de la oración o responder cuando un compañero le hablaba? Mi esposo y yo comenzamos a pensar en la educación de Stacey preguntándonos: «¿es esta una habilidad o información que ella usará cuando salga de la escuela?»

– Jeannette, madre de Stacey, 14 años

Si un padre/madre o cuidador no está de acuerdo con los servicios de transición propuestos, entonces él o ella pueden intentar llegar a un acuerdo aceptable con el distrito escolar. Si esto no es posible, entonces la familia tiene derecho a recurrir a la mediación o a una audiencia imparcial.

La planificación de la transición a largo plazo es un proceso continuo que refleja el desarrollo continuo y las necesidades cambiantes de su adolescente. Dado que el proceso comienza en los primeros años de la adolescencia, debe haber una gran flexibilidad en el plan. Su adolescente con autismo seguirá creciendo y aprendiendo a lo largo de los años escolares restantes y más allá, por lo que el plan debe ser flexible y, en ocasiones, modificado para satisfacer sus necesidades y objetivos cambiantes.

«Una vez que el equipo complete el plan real, es un documento vivo y en evolución que debe revisarse y actualizarse varias veces al año para garantizar que refleje y satisfaga todas las necesidades del adulto joven, y que se está realizando un progreso adecuado para lograrlo. Al crear un documento con objetivos orientados a los resultados que se pueden medir, puede supervisar de manera más eficiente y efectiva el progreso del adulto joven».

–Life's Journey Through Autism, A Guide for Transition to Adulthood (Viaje de vida a través del autismo, una guía para la transición a la edad adulta), Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo), Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.



La transición y los recursos del proceso IEP

Transition Goals in the IEP (Objetivos de transición en el IEP)

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY) (Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades)

www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/pages/iep.aspx

Keeping It Real: How to Get the Support You Need for the Life You Want

(Ser realistas: cómo obtener el apoyo que necesita para la vida que desea),

Keeping It Real Teacher's Module (Ser realistas: módulo para maestros) y

Keeping It Real Parent's Module (Ser realistas: módulo para padres)

K. Roberson, R. Blumberg, D. Baker.

The Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities

(El Centro de Discapacidades del Desarrollo Elizabeth M. Boggs)

rwjms.umdnj.edu/boggscenter/projects/keep_real_more.html

Training Modules for the Transition to Adult Living: An Information and Resource Guide

(Módulos de capacitación para la transición a la vida adulta: una guía de información y recursos)

CalSTAT: Technical Assistance & Training (Asistencia técnica y capacitación)

www.calstat.org/transitionGuide.html

Living with Autism: Preparing for a Lifetime

(Vivir con autismo: cómo prepararse para toda la vida)

Autism Society

www.autism-society.org/site/DocServer/Transition-Preparing_for_a_Lifetime.pdf?docID=10622

It's My Choice (Es mi elección)

por William T. Allen, Ph.D. Minnesota Governor's Council on Developmental Disabilities (Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo del Gobernador de Minnesota)

www.mnddc.org/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf

La Ley de Rehabilitación

www2.ed.gov/policy/speced/reg/narrative.html

Ley de Educación para Personas con Discapacidad

idea.ed.gov

Ley para Estadounidenses con Discapacidades

www.ada.gov



Más recursos generales

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents

(Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres)

por Mary Korpi

Life's Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood

(Viaje de vida a través del autismo: una guía para la transición a la edad adulta)

Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo),

Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y

Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Ask and Tell: Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum

(Preguntas y respuestas: autoafirmación y revelación para personas en el espectro autista)

editado por Stephen M. Shore



LA VIDA COMUNITARIA

Todos los caminos conducen a la vida comunitaria. Es posible que desee pensar con anticipación en presentar a su hijo a los miembros de la comunidad. Las familias podrían sentir que a medida que los niños entran en la adolescencia, las diferencias sociales se hacen más evidentes, y las oportunidades para el esparcimiento y la socialización en la comunidad se vuelven más difíciles. A medida que su hijo crece, usted y sus educadores podrían necesitar ser creativos en sus esfuerzos por crear oportunidades para las interacciones sociales. Es importante recordar que la integración en la comunidad es un componente clave de la felicidad y la independencia en las vidas de los adultos con autismo. Interactuar con otros participando en eventos deportivos, unirse a un club local o ser parte de una comunidad religiosa mejorará la autoestima y la confianza, y brindará un gran disfrute y placer.

Ya sea que una persona tenga contacto con el empacador en el supermercado o con el guardia de cruce escolar afuera de su escuela, estas interacciones habituales son la base para ser parte de la comunidad. Este es solo el comienzo. Los lazos comunitarios pueden desarrollarse en diferentes momentos en diferentes niveles. Los adultos con autismo pueden ser participantes activos en todas las áreas de la vida comunitaria, incluidas las actividades sociales y recreativas, al igual que sus pares.

Realmente hay algo para todos. Es posible que solo necesite un poco más de esfuerzo para encontrar lo que su adulto joven con autismo está buscando, y las oportunidades sociales que le proporcionarán la mayor cantidad de felicidad.

Elegir las actividades adecuadas

«Como parte del proceso de planificación de la transición, tome en cuenta cómo pueden usarse los intereses individuales para ayudar a su hijo o hija a desarrollar contactos fuera del aula. Algunos intereses (es decir, pasatiempos) tienen organizaciones relacionadas que se reúnen socialmente: clubes Yu-Gi-Oh!TM o Magic: the Gathering[®], clubes de ciencia ficción, clubes de computación/tecnología, clubes de ajedrez, clubes de historia militar, etc. Presente a su joven adulto a estos grupos y anime su participación. La capacidad de conocer gente nueva con base en un interés similar y expandir su potencial sistema de apoyo puede ser extremadamente útil a medida que su adulto joven crece».

- -Life's Journey Through Autism, A Guide for Transition to Adulthood (Viaje de vida a través del autismo, una guía para la transición a la edad adulta), Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo), Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.

Hay una serie de programas disponibles que varían desde atlético hasta creativo, instrucción individualizada a inclusión completa y de recreativo a competitivo.

Algunas cosas que las familias y los adolescentes con autismo deberían considerar son:

- ¿Cuáles son las preferencias de su hijo?
- ¿Qué es lo que motiva a su hijo?



- ¿Cuáles son sus objetivos para su hijo con esta actividad? (por ejemplo, socializar, aprender a jugar, desarrollar un pasatiempo, fortalecer una habilidad existente, etc.).
- ¿Cuáles son los desafíos de su hijo?
- ¿Tiene su hijo problemas conductuales que le impidan participar en ciertas actividades?
- ¿Qué tipo de problemas de integración o procesamiento sensorial tiene su hijo?
- ¿Necesita su hijo un asistente personal para participar?

Actividades escolares

Los clubes de estudiantes de Autism Speaks son una excelente manera de hacer que los estudiantes con y sin autismo marquen la diferencia. El objetivo del club de estudiantes de Autism Speaks es crear una comunidad educada sobre el autismo facultado a los estudiantes a allanar el camino para la aceptación y la comprensión. Para obtener más información, consulte el sitio web de Iniciativas Estudiantiles de Autism Speaks: <http://youthprograms.autismspeaks.org>

Best Buddies es una organización internacional dedicada al establecimiento de un movimiento mundial de voluntarios que crea oportunidades para amistades cara a cara, empleo integrado y desarrollo de liderazgo para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Para obtener más información sobre el programa Best Buddies, visite www.bestbuddies.org.

Los clubes escolares, los equipos deportivos, los programas extracurriculares y las actividades recreativas patrocinadas por la escuela son posibilidades de participación comunitaria. Quizás deba tener en cuenta que algunos equipos o programas pueden no ser posibles o adecuados para su adolescente con autismo. Piense si existen actividades posibles que sean adecuadas si se cuenta con los apoyos adecuados.

Actividades de la comunidad

Hay muchas oportunidades de actividades para personas con autismo en la mayoría de las comunidades. Las actividades en la comunidad pueden incluir:

- Instalaciones públicas/privadas: piscinas, parques, YMCA, gimnasios, programas en universidades locales. Búsquelas para encontrar actividades inclusivas o específicamente para estudiantes con discapacidades del desarrollo.
- Excursiones y salidas
- Ejercicio y deportes
- Pasatiempos, juegos, arte y manualidades
- Eventos sociales
- Grupos para jóvenes o actividades de la comunidad religiosa
- Olimpiadas especiales



El Título II de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) prohíbe la discriminación contra personas con discapacidades por parte de cualquier organismo gubernamental estatal o local. Puede encontrar una fuente adicional de actividades poniéndose en contacto con los organismos gubernamentales locales, como el departamento de parques y recreación de su ciudad.

Para obtener una lista de oportunidades recreativas, consulte la Guía de recursos de Autism Speaks en Actividades recreativas y comunitarias para niños, o Actividades recreativas y de esparcimiento para adultos en AutismSpeaks.org/community/resources.

Autism Speaks también financia programas recreativos a través del programa Family Services Community Grants. La mayoría de los programas financiados tienen la capacidad de ser replicados. Para obtener más información sobre subvenciones que hemos financiado en el campo de la recreación, visite:

www.autismspeaks.org/community/family_services/community_grants.php#funded.



Prepare a su adolescente para participar en estas actividades con historias sociales, calendarios de lo que sucederá, comportamientos esperables, etc. Use las mismas estrategias que usa cuando lo ayuda en otras áreas. En algunos casos, puede ser útil contar con un asistente que conozca al adolescente para que lo acompañe a las sesiones a fin de garantizar que la participación en la actividad sea un éxito.

Antes de inscribir a su adolescente con autismo en una actividad, es importante que hable con el líder de la actividad. Hable sobre los atributos positivos de su adolescente, así como algunos de los desafíos que él o ella pueda tener que sean específicos para la actividad. Si su adolescente llevará un asistente a la actividad, también será importante que explique la función del asistente. Pregunte si puede llevar a su adolescente a modo de prueba y organice el horario más práctico. Sería muy útil que llevara al asistente también para que todos puedan conocer a los líderes de la actividad y asegurarse de que todos estén cómodos antes de que su adolescente comience a participar en esta actividad.

Autism and the Transition to Adulthood (El autismo y la transición a la edad adulta) por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith, Carol Schall proporciona una lista de habilidades sociales que pueden ser útiles tanto en la comunidad como en el lugar de trabajo. Si su adolescente no tiene estas habilidades, podría valer la pena tenerlas en cuenta a medida que trabaja con su equipo para desarrollar sus objetivos del IEP.



Habilidades sociales en la comunidad y en el lugar de trabajo

Autism and the Transition to Adulthood (El autismo y la transición a la edad adulta) por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith, Carol Schall

Uso de formalidades sociales: los estudiantes con autismo a veces no usan las formalidades sociales. Frases como *por favor*, *gracias* y *de nada* son simples, cortas y fáciles de enseñar. Aunque los estudiantes podrían saber usar estas frases con los miembros de la familia, podría ser necesario enseñarles a usarlas en la escuela, el trabajo, las tiendas, los bancos y los restaurantes.

Uso apropiado de los saludos: una queja común acerca de las personas con autismo tiene que ver con saludar a otros estudiantes y compañeros de trabajo. Algunos estudiantes con autismo no saludan o no reconocen a otras personas; otros saludan a las mismas personas una y otra vez. Enseñar el uso apropiado de los saludos puede ser útil, especialmente cuando el estudiante en transición se esfuerza por adaptarse al lugar de trabajo.

Terminar conversaciones: algunas personas con autismo, inclusive si son inteligentes y tienen buenas habilidades verbales, necesitan aprender cómo terminar las conversaciones. Una queja común de los pares, supervisores y compañeros de trabajo es que el trabajador con autismo se aleja mientras se le habla.

Compartir el espacio de trabajo: los lugares de trabajo a veces requieren que los trabajadores reorganicen su espacio o compartan el espacio que antes era suyo. Esto puede ser molesto para cualquiera, pero es especialmente molesto para un trabajador con autismo que confía en la consistencia de su área. La capacitación en habilidades sociales puede orientarse al aprendizaje para compartir el espacio.

Aceptar la corrección: la dificultad para aceptar la corrección no se limita a las personas con autismo. A muchas personas no les gusta recibir correcciones o críticas. Las personas con autismo, sin embargo, a menudo reaccionan con más fuerza. Es posible que la capacitación en habilidades sociales deba centrarse en enseñar al estudiante exactamente qué decir y hacer cuando se le proporciona una corrección.

Respuesta asertiva: a veces, otras personas pueden aprovecharse fácilmente de las personas con autismo. Una joven mujer con síndrome de Asperger llegaba al trabajo cada mañana bastante consternada. El problema era que un hombre extraño se sentaba a su lado en el autobús y la abrazaba, y ella no sabía cómo responder. Necesitaba entrenamiento en habilidades sociales para enseñarle a decir: «Déjame en paz». Otro estudiante asistía a muchas clases de educación general a lo largo de su día escolar y a menudo era abordado por sus compañeros. Su profesor de educación física finalmente descubrió que estos estudiantes le pedían dinero y que él había regalado cientos de dólares a lo largo del año escolar.

Aceptar sugerencias: algunos estudiantes con autismo tienen problemas para aceptar sugerencias. Pueden ser rígidos en su perspectiva. Si un maestro o padre proporciona una sugerencia, esto puede resultar en un rechazo a aceptar la sugerencia, e incluso puede ser un desencadenante para comportarse mal. Podría ser efectivo proporcionar al estudiante instrucciones generales sobre la necesidad de aceptar sugerencias, seguido de un juego de roles que se programe con regularidad y la oportunidad de practicar la aceptación de sugerencias. Cuando se proporcione una sugerencia, se le puede recordar al estudiante que acepte la sugerencia tal como él o ella practicó en los juegos de roles.

Pedir ayuda y dar a conocer un problema: una de las habilidades sociales más importantes en el trabajo es pedir ayuda cuando es necesario. Las personas con autismo que enfrentan dificultades en el trabajo pueden enojarse, dejar de trabajar e incluso irse. Los estudiantes con autismo también pueden ser reacios a revelar que tienen un problema para el cual podrían necesitar ayuda. Ya sea en el trabajo o en el entorno escolar, la capacitación en habilidades sociales se puede usar para enseñar a las personas cómo pedir ayuda y cómo hablar con otros sobre un problema.

Hacer fila y tomar turnos: hacer fila y tomar turnos puede ser un desafío para cualquiera. Para algunas personas con autismo, hacer fila puede desencadenar un comportamiento que es inaceptable en la comunidad, como meterse en la fila, empujar o caminar directamente hacia el mostrador. A algunos estudiantes con autismo se les puede enseñar cómo comportarse en situaciones donde hay mucha gente y cuando deben hacer fila.



Vea a continuación un ejemplo de una experiencia de la vida comunitaria tomada de «In Their Own Words» (En sus propias palabras) por Robyn Schneider, madre de Alex y Jamie, dos hombres jóvenes con autismo.

Tiene 16 años, es alto, delgado y guapo. Hace un año empezó a correr, y ahora corre una milla en 6 minutos y 30 segundos, compite en carreras por todo Long Island, ha ganado trofeos y premios, y en una carrera reciente terminó en el lugar 90 ° de un total de 1183 corredores. Es mi hijo Alex y tiene autismo.

Alex y su hermano gemelo Jamie, que también tiene autismo y corre una milla en 8:30, corren en carreras competitivas en todo Long Island. Pueden hacer esto con la ayuda y la dedicación del Rolling Thunder Running Club, donde corredores experimentados ofrecen voluntariamente su tiempo brindando apoyo individual a los niños con necesidades especiales en carreras en todo el país.

Cuando empezaron, sus entrenadores tomaban sus manos mientras corrían con ellos, sin estar seguros de qué esperar, ya que tanto Alex como Jamie tienen un lenguaje limitado y un comportamiento autolesivo que a menudo puede ser impredecible. Pronto los entrenadores pudieron soltarlos y correr con ellos uno al lado del otro. Ahora, en poco más de un año, Alex y Jamie han corrido en 15 carreras en todo Long Island. Su primera carrera fue de 5 km (3,1 millas) y Alex terminó con un tiempo de 27:45, Jamie de 31:24. Ahora, en la misma carrera de 5 km, Alex termina con un tiempo de 20:53 y Jamie de 25:35. También han comenzado a aumentar su distancia en carreras de 10 km (6,2 millas).

En los últimos 10 km, Alex terminó con un tiempo de 43:28 y Jamie de 55:35. Ambos han clasificado en varias carreras, ¡incluido el primero y segundo lugar! Sus trofeos y fotos de carreras han comenzado a desordenar nuestra casa y es maravilloso. ¡Incluso han aparecido en el New York Times y en la revista Greater LI Running Club!

Los niños con autismo tienen muchas habilidades que a menudo nunca sabemos que existen. La mejor parte de nuestro nuevo descubrimiento es que Alex y Jamie están corriendo con niños y adultos con un desarrollo normal, juntos. Mientras observamos, animamos y esperamos con nerviosa anticipación hasta que cruzan la línea de meta cada vez, estamos muy emocionados y orgullosos de verlos con todos los demás corredores y comprender sus habilidades para triunfar en este maravilloso deporte al aire libre. Lo mejor de todo son las sonrisas de oreja a oreja en ambas caras; ¡a ellos realmente les encanta correr! Ahora estamos planeando nuestra propia carrera para aumentar la conciencia sobre el autismo y para beneficiar a Genesis School de Eden II, un programa exclusivo para personas con autismo, donde Alex y Jamie han asistido desde su inicio en 1995.

Hemos vivido muchos momentos difíciles a través de los años, pero hay una cosa que hemos aprendido y es seguir explorando los talentos y habilidades internas que poseen nuestros hijos. Hace un año no teníamos idea de que Alex y Jamie podrían correr tan rápido. Ahora, en este mes de septiembre, los muchachos serán incluidos en el equipo de campo traviesa de la escuela secundaria. La inclusión en la escuela secundaria de su propio distrito fue mucho más allá de nuestras expectativas. ¡Nunca soñamos con que esto sucediera!

La mayor alegría que tengo como madre es ver cuán felices son nuestros hijos. Como padres de hijos predominantemente no verbales, siempre ha sido un desafío evaluar sus preferencias. Pero felizmente, aceptamos sus hermosas sonrisas que calientan nuestros corazones. Para nosotros, estas son mejores de lo que cualquier palabra podría describir.

Si tiene un hijo con autismo o conoce a alguien que lo tenga, ¡siga explorando y nunca deje de soñar! Nunca se sabe lo que pueden hacer; ¡si tan solo se les diera la oportunidad que merecen!



Una historia de éxito mientras se aprende a viajar

Rachel es una joven de 20 años con autismo y necesita un nivel sustancial de apoyo. Vive en casa con sus padres, pero participa en un programa diurno en su comunidad. Una de sus actividades favoritas es hacer rompecabezas de mapas. El lenguaje receptivo de Rachel es bueno, pero ella no habla. Sus padres la han protegido del mundo exterior durante años, y ahora se preocupan de que a su hija se le deban enseñar más habilidades para ser independiente.

Los padres de Rachel no sabían que en su comunidad se ofrecía entrenamiento en viajes y se mostraron muy interesados en aprovechar la oportunidad, ya que el transporte y los viajes le permitirían ser más independiente. Recurrieron a la ayuda de un consejero de entrenamiento en viajes llamado Bob Daly. Bob pasó unas horas conociendo a Rachel. Aprendió sobre el notable conocimiento de Rachel sobre geografía y mapas. Bob usó tarjetas ilustradas de cada estación de tren en su área local.

A la semana siguiente comenzó a llevar a Rachel a la estación de tren y al tren local, primero una parada, luego dos y finalmente viajaron varias estaciones lejos de la casa de Rachel. Un día, Bob le dijo a Rachel: «¿Te gustaría tratar de llegar a casa por ti misma?» Rachel sonrió y asintió.

Entrenamiento en viajes

Una parte importante de la integración comunitaria es el tema del transporte. Para poder tener más independencia y un mayor acceso a la comunidad, el entrenamiento en viajes es muy importante. El entrenamiento en viajes está disponible para personas con discapacidades y puede ser parte del IEP de transición.

El Resumen de la transición del Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, por sus siglas en inglés) tiene una sección dedicada al *Entrenamiento en viajes para jóvenes con discapacidades*:

www.nichcy.org/InformationResources/Documents/NICHCY%20PUBS/ts9.pdf

Muchas familias no están conscientes de que su hijo o hija tiene derecho al entrenamiento en viajes. Es una herramienta proactiva que jugará un papel importante para establecer mayor independencia para su adolescente. Algunas personas con autismo podrían ser bastante inteligentes como para leer mapas, pero podrían no tener idea de cómo preguntar cuánto cuesta un boleto. Un entrenador de viajes ayudará a su adolescente abordando sus necesidades a cualquier ritmo que se requiera. En muchos estados, el entrenamiento en viajes se ofrecerá a su hijo o hija hasta que él o ella se sientan cómodos.



Varios estados han implementado programas de entrenamiento en viajes. Consulte la guía de recursos de Autism Speaks para obtener la información de contacto de las agencias estatales. Vea si hay un programa de entrenamiento en viajes específico en su estado. AutismSpeaks.org/community/resources

También puede consultar la información proporcionada por Dennis Debbaudt, *Autism and Airport Safety Travel Tips* (El autismo y consejos de viaje para la seguridad en aeropuertos) en www.sath.org/index.php?sec=768&id=2371.

Seguridad

La seguridad es una preocupación muy real para todos los padres, pero especialmente para los padres de niños y adolescentes con autismo. Su adolescente podría estar buscando más independencia y, como padre/madre, le gustaría fomentar este crecimiento. Pero también le podrían preocupar los numerosos riesgos asociados con la presencia de su adolescente en el mundo exterior. Es importante que se enseñe sobre seguridad a los adolescentes con autismo como parte de las habilidades que necesitarán para mejorar su independencia. Algunas habilidades que se deben tener en cuenta son:

- Identificación de extraños.
- Identificación de los miembros de la comunidad que pueden ofrecer asistencia.
- Saber qué hacer cuando él o ella se pierde.
- La capacidad de comunicar nombre, dirección, número de teléfono y persona de contacto de emergencia. Esto debe ser verbal o se debe enseñar al adolescente a proporcionar una tarjeta con esta información a los ayudantes de la comunidad.
- La capacidad de utilizar un teléfono celular. En la sección de recursos de este manual hay información sobre cómo enseñar esta habilidad. Para aquellas personas con habilidades verbales limitadas, los mensajes de texto pueden ser un medio alternativo de comunicación en una emergencia.
- Capacidad para identificar espacios públicos frente a privados.

También podría tener en cuenta las sugerencias del experto en seguridad del autismo Dennis Debbaudt:

Aprender a reconocer que los hombres y las mujeres en uniforme son personas a las que podemos acudir y con las que podemos quedarnos durante una emergencia es una lección que todos aprendemos. Las personas con autismo solo pueden aprender estas lecciones si enseñamos estas habilidades de seguridad en el hogar, las reforzamos en la escuela y las practicamos en la comunidad. Sería conveniente que el desarrollo de habilidades de seguridad forme parte de su rutina diaria. Las habilidades de seguridad se aprenden mejor cuando se proporcionan con prontitud y con frecuencia, y se adaptan a los niveles de habilidad y edad de un niño o adulto.

También es posible que desee planificar oportunidades de educación cruzada para estudiantes con autismo y oficiales de las fuerzas del orden. Asegúrese de proporcionarlas en un entorno seguro y sin riesgos.

Como se describe en *Developing Risk and Safety Life Skills for Persons with Autism (Desarrollo de habilidades básicas de riesgo y seguridad) para personas con autismo* en: www.autismriskmanagement.com/documents/Life_Skills.pdf



Desarrollo de habilidades para niños y adultos menos independientes

Quizá desee colaborar con maestros y oficiales de las fuerzas del orden para desarrollar un plan de estudios simple que ayude a ampliar las habilidades que mejorarán la seguridad de los adultos jóvenes con autismo en la comunidad, y que les ayude a desarrollar una resistencia personal al riesgo.

De manera formal o informal, invite a una variedad de oficiales de las fuerzas del orden y otros profesionales de la seguridad a sentarse entre los estudiantes, no a pararse frente a ellos. La sesión debe diseñarse para que dure aproximadamente diez minutos, para ser impartida con la mayor frecuencia posible y por la mayor cantidad de oficiales posible. La rotación de los oficiales refuerza el mensaje a los estudiantes de que los oficiales de policía pueden verse y escucharse de manera diferente, y así será. La rotación también logra que las habilidades de seguridad sean más fáciles de generalizar para el estudiante y permitirá que más oficiales participen sin generar restricciones de tiempo extraordinarias para un oficial en particular. Se les puede pedir a los oficiales que hablen con sus propias palabras acerca de la habilidad básica que se está enseñando en ese momento.

Habilidades adicionales que se deben desarrollar:

1. Reconocer y responder a los oficiales de las fuerzas del orden, sus uniformes, insignias y vehículos.
2. Acudir a los oficiales de policía u otros agentes de emergencia uniformados, no huir de ellos.
3. Mantener una distancia apropiada al interactuar con un oficial de las fuerzas del orden, o cualquier otra persona.
4. Evitar hacer movimientos repentinos, es decir, meterse las manos en los bolsillos.
5. Llevar y mostrar con seguridad una tarjeta de identificación.
6. Revelar su autismo, llevar y mostrar de manera segura una tarjeta de información sobre el autismo.
7. Reconocer el contacto inapropiado o los comentarios sexuales dirigidos a ellos.
8. Informar eficazmente la intimidación (bullying) u otros incidentes.
9. Decirle a alguien que necesita ayuda o usar el teléfono para solicitarla.

Fuente: *Debbaudt y Coles, 2004*: www.autismriskmanagement.com

Además, los oficiales pueden participar en entrevistas simuladas, por ejemplo, preguntándole al estudiante cómo se llama y si tiene una tarjeta de identificación. Con el permiso de todos los involucrados, considere grabar las visitas y utilizar la cinta de video más adelante como una herramienta de aprendizaje siempre que sea posible.

Estas lecciones de habilidades básicas se aprenderán mejor cuando se conviertan en parte de una rutina diaria. Aumente las habilidades practicándolas en la escuela y en casa. En última instancia, planee pruebas de campo en la comunidad para medir el progreso.

Para obtener más información sobre seguridad, visite el sitio web del Proyecto de seguridad del autismo de Autism Speaks en AutismSafetyProject.org.

Para obtener consejos adicionales, así como ejemplos de cartas y tarjetas de revelación, consulte el apéndice en línea de este manual.



Recursos para la vida comunitaria

Recreación y entretenimiento:

What Leisure Activities Are Good Options for Adults with Autism, and Is It Important to Exercise Regularly? (¿Qué actividades de esparcimiento son buenas opciones para adultos con autismo y es importante hacer ejercicio regularmente?)

por Toni Thomas, Administradora de programas familiares, Emory Autism Center, Escuela de Medicina de Emory University

ABC News, 23 de octubre de 2008

www.abcnews.go.com/Health/AutismLiving/story?id=5930840

Seguridad:

Autism Risk & Safety Management (Manejo de riesgos y seguridad para el autismo)

Por Dennis Debbaudt

www.autismriskmanagement.com

Autism Speaks: The Autism Safety Project (Proyecto de seguridad en el autismo)

www.AutismSafetyProject.org

Viajes:

Travel Training for Youth with Disabilities

(Capacitación en viajes para jóvenes con discapacidades)

Resumen de la transición del Centro Nacional de Diseminación para Niños con Discapacidades (NICHCY)

www.nichcy.org/InformationResources/Documents/NICHCY%20PUBS/ts9.pdf

Información general sobre la vida comunitaria:

Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understanding Autism,

Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder, and Other ASDs

(Trastornos del espectro autista: la guía completa para comprender el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo y otros TEA)

por Chantal Sicile-Kira

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents (Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres)

por Mary Korpi

Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom

(El autismo y la transición a la vida adulta: éxito más allá del aula)

por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith y Carol Schall

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life

(La guía de transición del autismo: cómo planificar el viaje de la escuela a la vida adulta)

por Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. y Mary Beth Urban, M.Ed.



Ley para Estadounidenses con Discapacidades

www.ada.gov

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood

(Viaje de vida a través del autismo, una guía para la transición a la edad adulta)

Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo),

Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y

Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Alpine Learning Group: Teaching Teenagers to Answer Cellphones *(Enseñar a los*

adolescentes a contestar los teléfonos celulares)

www.alpinelearninggroup.org/resources/documents/teaching_teenagers_answer_cellphones.pdf



EMPLEO Y OTRAS OPCIONES

¿Cómo será el día cuando termine la escuela secundaria? Existen varias opciones diferentes para las personas con autismo cuando se trata de lo que harán cuando abandonen el sistema educativo. Algunas personas podrían desear un programa vocacional o diurno estructurado, otras podrían optar por centrarse en las experiencias de la comunidad o algún tipo de empleo. Estas opciones pueden incluir empleo protegido, empleo con apoyo o empleo competitivo. Otros adultos jóvenes con autismo podrían desear asistir a la universidad u otro tipo de institución de educación superior antes de ingresar al mundo laboral.

El empleo es una parte importante de la vida adulta. Para muchos de nosotros, nuestro trabajo define una gran parte de lo que somos. Como se describe en IDEA, uno de los objetivos más importantes de la planificación de la transición es desarrollar e implementar un plan para asegurar el empleo. Para hacer esto, es posible que usted y su joven adulto quieran considerar actividades que utilicen sus fortalezas, así como las actividades que a él o ella le gusta hacer. La recopilación de información, las evaluaciones, las oportunidades de voluntariado, las pasantías, el muestreo de trabajo y la compatibilidad con el puesto desempeñan funciones importantes en la preparación de un adulto joven para el empleo.



Preparación

La ley federal de educación especial de IDEA requiere que los distritos escolares ayuden a los estudiantes con discapacidades a hacer la transición de la escuela al trabajo y a la vida como adulto. Si bien los adultos jóvenes con autismo aún están en la escuela secundaria, es posible que deseen comenzar el proceso de aprendizaje y educación sobre posibles carreras futuras.

Life Journey through Autism: A Guide for Transition to Adulthood (Viaje de vida a través del autismo: una guía para la transición a la edad adulta), por Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo), Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc., recomienda lo siguiente para los estudiantes de secundaria y escuela intermedia:

- Obtener más información sobre la gran variedad de carreras que existen.
- Participar en las actividades de evaluación vocacional en la comunidad a través del «muestreo de trabajo» en los lugares reales de empleo.
- Tener la oportunidad de aprender, mediante la práctica y la exposición, cuáles podrían ser sus preferencias laborales.
- Identificar las necesidades de capacitación y estrategias efectivas para abordar los déficits.
- Proporcionarle la oportunidad suficiente para desarrollar competencias básicas en independencia, autocontrol, entrenamiento en viajes y vida fuera del aula.
- Desarrollar estrategias de revelación efectivas en relación con las habilidades y necesidades de su hijo o hija.
- Identificar las deficiencias de habilidades críticas que pueden impedir la transición a la vida posterior a los 21 años y proporcionar instrucciones individualizadas para minimizar las deficiencias.
- Obtener más información sobre los programas de transición de la escuela al trabajo en la comunidad, que ofrecen oportunidades de capacitación y empleo a través de muestras de trabajo, programas de aprendizaje para jóvenes, educación cooperativa, preparación tecnológica, tutorías, estudio independiente y pasantías.



A veces, puede ser útil trabajar con un centro profesional o con la Oficina de Rehabilitación Vocacional. Estas agencias pueden ayudar a evaluar las fortalezas del individuo, así como sus preferencias. Es aconsejable hablar de la posibilidad de invitar a un representante de su oficina estatal o local de rehabilitación vocacional para que forme parte de la reunión del IEP de transición.

«Los jueves, cuando Danny tenía programado trabajar en el centro de distribución, estaba siempre en la puerta esperando en la puerta con el abrigo puesto. Esto era tan diferente a los miércoles cuando Danny tenía programado trabajar en el cine. Danny daba rodeos y necesitaba varios recordatorios de que era la hora de irse. Sin decir nada, Danny nos dijo claramente que prefería su trabajo en el centro de distribución. Se nos recuerda constantemente que la conducta es una forma de comunicación». — Sarah, preparadora laboral de Danny

Orientación vocacional

Oportunidades de voluntariado, pasantías y muestreo de trabajo

Incluso antes de que los adolescentes con autismo estén listos para probar diferentes experiencias de trabajo en la comunidad, existen oportunidades para que tengan alguna experiencia de trabajo en su edificio escolar. Este es un primer paso importante para comprender las fortalezas y los desafíos que tiene su adolescente en los diferentes tipos de trabajo. Las fortalezas se pueden desarrollar y los desafíos se pueden minimizar antes de que comiencen las experiencias laborales en la comunidad. Algunos ejemplos de posibles experiencias de trabajo en el edificio escolar incluyen:



- Trabajar en la tienda de la escuela: llenar pedidos, almacenar en estantes, completar transacciones.
- Tareas generales de oficina: clasificar el correo, triturar documentos, saludar a los visitantes.
- Oportunidades de voluntariado para el servicio a la comunidad.
- Hacer mantenimiento a una parte del terreno o jardín.
- Participar en un programa de reciclaje.
- Recolectar productos enlatados para un banco de alimentos.
- Trabajar en la cafetería.

Pasantías

Durante la escuela, o incluso después de la graduación, encontrar una pasantía pagada o no pagada puede ayudar a las personas con autismo a obtener una valiosa experiencia laboral. Las pasantías a menudo pueden ayudar con el desarrollo de habilidades, los programas de capacitación laboral y, finalmente, el proceso de solicitud de empleo. A algunos estudiantes se les puede asociar con un compañero o mentor en el sitio de la pasantía o voluntariado que pueden ayudar si es necesario.

Para los adultos jóvenes con autismo con desafíos más significativos, los preparadores laborales pueden ayudarlos a alcanzar su máximo potencial. Un preparador laboral ayudará al adolescente o adulto joven con autismo a obtener un empleo y brindará



apoyo y asistencia en el lugar. Un preparador laboral puede pasar tiempo en un sitio de trabajo antes de que el individuo comience el empleo, para que comprenda los requisitos del trabajo y luego proporcionará asistencia al individuo con autismo para completar el trabajo con éxito. Su distrito escolar puede ayudarlo a encontrar una agencia que pueda proporcionarle un preparador laboral.

«La evaluación vocacional típica puede sugerir que las personas con TEA no están preparadas adecuadamente para el empleo. Debemos luchar contra esta noción y reconocer que la mayoría de los trabajos requerirán cierto grado de adaptación y apoyo. La mejor manera de evaluar la fortaleza, los intereses y las necesidades de apoyo en un entorno particular es realizar la evaluación en el entorno en el que se espera que uno se desempeñe. Por lo tanto, mediante evaluaciones de la situación en una variedad de trabajos comunitarios, un especialista en empleo puede evaluar con precisión aspectos como los estilos de trabajo, la gestión del tiempo y las habilidades de resolución de problemas, y las preferencias en términos de entornos, socialización, comunicación y rutinas de una persona».

– Como se describe en *Employment Planning for People with Autism Spectrum Disorders* (Planificación del empleo para personas con trastornos del espectro autista) por Speaker's Journal, Cámara de Representantes de Pennsylvania, otoño de 2008

Es posible que las familias también deban tener en cuenta que las personas con autismo deben aumentar la resistencia y fortaleza necesarias para completar su día laboral. Esto debe tenerse en cuenta al explorar las pasantías y las opciones de muestreo de trabajo. Se debe proporcionar el tiempo adecuado para garantizar que se logre el nivel adecuado de resistencia y fortaleza. De esta manera, el adulto joven puede cumplir con los requisitos del trabajo.

Tipos de empleo

Existen varias opciones de empleo diferentes para individuos en el espectro autista. Cabe señalar que un adulto joven con autismo puede pasar de un tipo de opción de empleo a otra.

Life Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood (Viaje de vida a través del autismo: una guía para la transición a la edad adulta), por Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo), Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc. enumera varios tipos de empleo posibles:

Empleo competitivo: un trabajo a tiempo completo o parcial con salarios y responsabilidades de mercado se considera competitivo. Por lo general, no se brinda apoyo a largo plazo al empleado para ayudarlo a aprender el trabajo o continuar desempeñándolo.

Empleo con apoyo: en el empleo con apoyo, las personas con autismo trabajan en puestos de trabajo competitivos, pero reciben servicios de apoyo continuo durante el trabajo. El apoyo se proporciona siempre y cuando la persona mantenga el trabajo, aunque la supervisión puede reducirse con el tiempo a medida que la persona aprende a realizar el trabajo de manera más independiente. El empleo con apoyo, en cualquier forma que sea, se puede financiar a través de agencias



de discapacidades del desarrollo o de rehabilitación vocacional del estado, pero las familias tendrán que defender firmemente que: (1) el empleo con apoyo, por definición y estatuto, está destinado a personas con discapacidades graves y (2) los individuos con autismo pueden, de hecho, trabajar si se les brinda el apoyo, la capacitación y la atención adecuados a las características de compatibilidad con el puesto.

Empleo personalizado: el empleo personalizado consiste en encontrar formas creativas para identificar y utilizar las fortalezas y capacidades de las personas con discapacidades significativas, negociando activamente las tareas o funciones de trabajo con las empresas (*Autism and the Transition to Adulthood*, Wehman Smith, Schall). Esta vía de empleo personalizado establece una relación única entre el empleador y el empleado, ya que permite que ambas partes saquen el mayor provecho posible de la relación. El empleo personalizado es similar al empleo con apoyo, ya que requiere tener conocimiento del individuo y comprender sus fortalezas y necesidades de apoyo. Sin embargo, en una situación de empleo personalizado, el trabajo y la descripción del trabajo se crean de manera única para la persona en cuestión.

Empleo independiente: implica relacionar los intereses y fortalezas de un individuo con un producto o servicio que podría proporcionar un ingreso. Para algunos, esto puede aumentar la oportunidad de adaptar el entorno de trabajo a las necesidades de la persona, y de adaptar el trabajo, o una parte del trabajo a las fortalezas de una persona.

Empleo asegurado o segregado: en el empleo garantizado o segregado, las personas con discapacidad (no necesariamente el autismo específicamente) trabajan en unidades independientes y no se integran con los trabajadores sin discapacidad. Este tipo de empleo generalmente recibe apoyo de una combinación de fondos federales o estatales. Algunas tareas típicas incluyen la clasificación, el ensamblaje o el empaquetado. Si bien estos programas siguen disponibles, los críticos argumentan que el sistema de talleres protegidos está más orientado hacia el fomento de la dependencia dentro de un entorno no terapéutico y fuertemente supervisado que a la promoción de la independencia en la comunidad en general.

Empleo protegido: el empleo protegido implica programas en un entorno protegido que proporcionan capacitación y servicios y que ayudarán a los adultos con autismo a desarrollar habilidades básicas, así como habilidades educativas y prevocacionales.

Autism Speaks celebra el éxito de las personas que están trabajando en la página *Autism in the Workplace* (El autismo en el lugar de trabajo) en el sitio web de Autism Speaks. Para ver los videos de diferentes personas con autismo que están trabajando, así como la información de sus empleadores y las medidas que se implementaron para que la compatibilidad con el puesto fuera exitosa, visite

AutismSpeaks.org/community/family_services/autism_in_the_workplace.php.



Búsqueda de empleo y compatibilidad con el puesto

La siguiente información proviene de: *Achieving a Good Job Match: Considerations for Placement Planning and Assessment* como se describe en el Institute for Community Inclusion – Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorders: Quality Employment Practices (Inclusión comunitaria - Respaldo a las personas con autismo con prácticas de empleo de calidad por *The Institute Brief, Ejemplar núm. 25*

«La consideración más importante para ayudar a una persona con autismo a encontrar un trabajo es la compatibilidad con el puesto. Cuando se ayuda a una persona con autismo a encontrar un buen empleo, se deben considerar tres amplias áreas:

- Los intereses y habilidades de la persona con autismo.
- El individuo con estilo de aprendizaje del autismo.
- Las exigencias del entorno sobre el trabajador con autismo, que incluyen la comunicación sensorial, social y organizacional.

Es imperativo relacionar el empleo con el conjunto único de fortalezas, intereses y pasiones que la persona con autismo aporta a la situación.

- A Jay le encanta viajar en vehículos y pasaría la mayor parte del día en un automóvil si pudiera. Su equipo está tratando de crear un puesto de entrega para él en una empresa existente o ayudarlo a iniciar su propio negocio de entregas.
- Alicia está muy interesada en ropa de mujer y bebé. Trabaja en una tienda departamental colocando en estantes y colgando la ropa que se queda en los vestidores. Alicia cuelga la ropa de acuerdo con la talla utilizando los códigos de colores en las etiquetas.
- Henn y Henn (2005) describen a su hija con autismo como muy limitada en su comunicación y con un historial conductual desafiante. Sin embargo, también es muy meticulosa y detallada. Es extremadamente eficiente en su trabajo de colocar los libros en estantes en una biblioteca.
- Cuando era niña, la Dra. Temple Grandin se obsesionó con el equipo de manejo de ganado en el rancho de su tía. Se le alentó a perseguir sus intereses y se convirtió en una de las principales expertas del mundo en el diseño de instalaciones de manejo de ganado.



Componentes de la compatibilidad con el puesto

La siguiente información sobre la compatibilidad con el puesto se extrajo de *Life Journey Through Autism: A Guide for Transition to Adulthood* (Viaje de vida a través del autismo: una guía para la transición a la edad adulta), por Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo), Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.

A las personas con autismo podría no motivarles tanto el dinero. Entonces, para la mayoría de las personas con autismo, su motivación para trabajar estará directamente relacionada con la medida en que disfrutaran del trabajo que se les pide que realicen. Que exista buena compatibilidad es de suma importancia en estos casos. Al considerar las cosas que contribuyen a la compatibilidad con el puesto, se pueden clasificar en componentes físicos y sociales, como se muestra a continuación:

<i>Componentes de la compatibilidad física con el puesto</i>	<i>Componentes de la compatibilidad social con el puesto</i>
<ul style="list-style-type: none">• Horas de empleo• Niveles de ruido aceptables en el lugar de trabajo• Salario, permisos y otros beneficios• Niveles de actividad aceptables• Requisitos físicos del puesto (por ejemplo, capacidad para cargar)• Margen de error aceptable (control de calidad)• Requisitos de producción	<ul style="list-style-type: none">• Nivel aceptable de interacción con compañeros de trabajo y supervisores• Expectativas claras del puesto• Requisitos de aseo e higiene• Exigencias de habilidades de comunicación• Espacio personal disponible• Teléfono/máquina expendedora/cafetería• Capacitación y apoyo a compañeros de trabajo• Estado de la comunidad

¿Qué habilidades necesitamos para el lugar de trabajo?

Existe una variedad de habilidades que debería considerar para su adulto joven con autismo a medida que ingresa al lugar de trabajo. Muchas de las habilidades sociales necesarias en el lugar de trabajo las describió el Dr. Paul Wehman en *Autism and the Transition to Adulthood* (*El autismo y la transición a la edad adulta*) Para obtener una descripción completa de cada viñeta a continuación, consulte la sección VIDA COMUNITARIA de este manual.

- Uso de formalidades sociales
- Uso de saludos apropiados
- Terminar conversaciones
- Compartir el espacio de trabajo
- Aceptar la corrección
- Responder de manera asertiva
- Aceptar sugerencias
- Pedir ayuda y revelar un problema
- Hacer fila y tomar turnos

Además, existen algunas habilidades que son más específicas para el trabajo y que una persona con autismo realizará en el lugar de trabajo. Estas habilidades pueden incluir:

- Caminar por los pasillos (mantenerse a la derecha)
- Qué decir o hacer durante una entrevista
- Qué hacer durante los descansos y el almuerzo
- Temas apropiados que se pueden tratar en el trabajo
- Habilidades de viaje
- Vestimenta y aseo adecuados
- Mantener un horario
- Habilidades de autoafirmación



Agencias que pueden ayudar con el proceso de empleo

El Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY, por sus siglas en inglés) ha proporcionado información sobre las agencias siguientes:

La Agencia de Rehabilitación Vocacional (VR, por sus siglas en inglés)

La agencia de VR ha sido tradicionalmente un actor principal en determinar la forma en que se prestan los servicios de transición. Por lo general, la VR ayuda a las personas con discapacidades cognitivas, sensoriales, físicas o emocionales a encontrar un empleo y lograr una mayor independencia. Financiadas por fondos federales y estatales, las agencias de VR generalmente dirigen oficinas regionales y locales. Los servicios de VR generalmente duran un tiempo limitado y se basan en el plan de rehabilitación de un individuo. Si es necesario, una persona con discapacidades puede solicitar los servicios más adelante y se desarrollará un nuevo plan de rehabilitación.

La VR tiene sus propios requisitos de elegibilidad. Por lo tanto, no todos los estudiantes que reciben servicios de educación especial pueden recibir servicios de VR. Deberá consultar con la agencia de VR en su propia área para saber qué requisitos de elegibilidad se aplican. Encuentre esta agencia visitando las Hojas de recursos del estado de NICHCY (www.nichcy.org/Pages/StateSpecificInfo.aspx) y seleccionando su estado. La agencia de VR aparecerá en la lista cerca del comienzo de la lista.

Los ejemplos de *servicios de empleo* que podrían estar disponibles a través de VR incluyen:

- asesoramiento y orientación vocacional
- evaluaciones médicas, psicológicas, vocacionales y de otros tipos para determinar el potencial vocacional
- desarrollo del empleo, colocación laboral y servicios de seguimiento
- rehabilitación, servicios tecnológicos y dispositivos de adaptación, herramientas, equipos y suministros

Ejemplos de *servicios de educación superior* que podrían estar disponibles a través de VR incluyen:

- programas de aprendizaje, generalmente en conjunto con el Departamento del Trabajo
- capacitación vocacional
- capacitación universitaria hacia una meta vocacional como parte del paquete de ayuda financiera de un estudiante elegible

Ejemplos de *servicios de vida independiente y servicios para adultos* que podrían estar disponibles a través de VR incluyen:

- apoyos de vivienda o transporte necesarios para mantener el empleo
- servicios de intérprete
- servicios de orientación y movilidad

Para obtener más información sobre la rehabilitación vocacional, consulte los dos recursos a continuación:

- *Vocational Rehabilitation Services: Can It Help You? (Servicios de rehabilitación vocacional: ¿puede ayudarle?)* Un módulo en línea en el Centro de Recursos HEATH: www.heath.gwu.edu/index.php?option=com_content&task=view&id=1059&Itemid=6_5
- *Getting the Most from the Public Vocational Rehabilitation System (Aprovechar al máximo el sistema público de rehabilitación vocacional):* www.communityinclusion.org/article.php?article_id=129



Consulte la página de su estado de la *Guía de recursos de Autism Speaks*, AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php o la página estatal específica de este manual para obtener información sobre las agencias de rehabilitación vocacional en su estado.

También existen otros sitios web que pueden ser de utilidad:

ODEP | Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidades.

(866) 487-2365 (Departamento del Trabajo, número gratuito)

(877) 889-5627 (Departamento del Trabajo,

TTY) www.dol.gov/odep

NCWD/Youth | Navegar por el camino al trabajo.

www.ncwd-youth.info

Career One-Stops | Su camino hacia el éxito profesional.

careeronestop.org

Disability.gov | Sobre trabajos y el autoempleo.

www.disability.gov/employment

Opciones que no sean un empleo

Algunas personas con autismo y sus familias podrían sentir que el empleo o las oportunidades de educación superior no son adecuadas para ellos. Existen otras opciones que las familias y los adultos jóvenes con autismo pueden considerar e incluyen:

Programas diurnos

■ Muchos programas diurnos para personas con autismo se administran a través del Departamento de Discapacidades del Desarrollo (específico del estado). Es posible que deba comunicarse con su oficina local para obtener más información (consulte la Guía de recursos de Autism Speaks) sobre los programas disponibles en su área. También es importante tener en cuenta que muchos programas pueden tener listas de espera, por lo que es importante iniciar el proceso de inscripción en la lista de espera lo antes posible.

Programas de tratamiento diurno

■ Los programas de tratamiento diurno son para personas que pudieran necesitar el nivel más intensivo de supervisión y apoyo. Los programas de tratamiento diurno combinan el tratamiento terapéutico con las habilidades de la vida diaria. Este tipo de programa se administra en un sitio del programa en lugar de en la comunidad. Para obtener información sobre los programas de tratamiento diurno en su área, debe comunicarse con el Departamento de Discapacidades del Desarrollo.

Habilitación diurna

■ Los programas de habilitación diurna brindan actividades estructuradas y apoyos especializados que permitirán a las personas con autismo participar en actividades no relacionadas con el empleo en el lugar y en la comunidad.





Brian Merring nunca se ha considerado un gran cocinero. Pero ahí se encontraba, vestido de blanco en la cocina, al mando de una estufa de calidad profesional y armado con una cuchara y una gama de sabrosos ingredientes. Merring, fue diagnosticado con autismo cuando tenía 6 años, y nunca ha tenido un trabajo. No estaba seguro de si sería capaz de completar la tarea en cuestión —convertir los sabores crudos que tenía ante él en sopas dignas para vender al por menor— pero estaba dispuesto a intentarlo. Era la experiencia que ansiaba, y eso es exactamente a lo que el Southwest Autism Research & Resource Center (SARRC) (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) está sirviendo con esta nueva incorporación a su Academia de Habilidades Vocacionales y para la Vida. Denominado CulinaryWorks®, este programa fue lanzado recientemente por SARRC a través de una asociación con notables chefs de Arizona, y ofrece capacitación práctica a adultos con trastornos del espectro autista a través de la preparación, envasado, distribución y venta de sopas clásicas. El programa se financia a través de subvenciones de Virginia G. Piper Charitable Trust y Noah Family Foundation. Como la mayoría de los programas en la academia, CulinaryWorks proporciona a aquellas personas con autismo, las habilidades vitales de comercio que pueden traducirse en oportunidades de empleo en el futuro que les permitirán vivir y trabajar de manera independiente.

«Se trata de crear una calidad de vida y un sentido de independencia para nuestros adultos con autismo», explicó Jeri Kendle, directora de la Academia de Habilidades Vocacionales y para la Vida. «Capacitamos a nuestros participantes en una variedad de habilidades, con oportunidades en contabilidad, ventas y cocina. Deseamos proporcionar a estas personas habilidades valiosas para que puedan encontrar trabajo, tener experiencias significativas y desarrollar su autoestima».

Desarrollar habilidades y trabajar hacia el empleo y la independencia es crucial para muchas personas en este programa. Los padres de Brian, Mildred y el Dr. Leroy Merring, desean que su hijo tenga todas las ventajas posibles en el mercado laboral. Ambos se preocupan por lo que le pasará a su hijo cuando ya no estén cerca para cuidarlo.

«Él nunca ha tenido un trabajo, y no vamos a estar aquí para siempre», manifestó Leroy Merring.

«Este es el primer programa que hace algo por el futuro de personas como Brian. Y es un alivio que este programa esté disponible ahora».

Para obtener más información acerca del Southwest Autism Research & Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste), visite www.autismcenter.org.



Recursos para el empleo

A Systematic Process for Carving Supported Employment Positions for People with Severe Disabilities

Nietupski, J. A. y Hamre-Nietupski, S.
Journal of Developmental and Physical Disabilities
www.springerlink.com/content/g17288456h568706

Employment Training for People with Autism Spectrum Disorders Speaker's Journal, La Cámara de Representantes de Pennsylvania, otoño de 2008
www.house.state.pa.us/SpkrJournal/documents/8/v8_a15.pdf

Working in the Community: A Guide for Employers of Individuals with Disabilities

Supported Employment & Supported Volunteerism Training Manual
Escrito y producido por Alpine Learning Group con el apoyo de Daniel Jordan Fiddle Foundation
www.djfiddlefoundation.org/userdocs/alpine_employment_manual.pdf

Supporting Individuals with Autism Spectrum Disorder: Quality Employment Practices

The Institute for Community Inclusion (ICI) Professional Development Series, diciembre de 2008 por Melanie Jordan
www.communityinclusion.org/article.php?article_id=266

Autism Speaks: Autism in the Workplace
www.autismspeaks.org/community/family_services/autism_in_the_workplace.php

Virginia Commonwealth University Rehabilitation Research and Training Center on Workplace Supports and Job Retention
www.worksupport.com

Más recursos generales sobre transición

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents (Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres)
por Mary Korpi

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood (Viaje de vida a través del autismo, una guía para la transición a la edad adulta)
Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo), Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.
www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf



Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom

(El autismo y la transición a la vida adulta: éxito más allá del aula)

por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith y Carol Schall

Growing Up on the Spectrum: A Guide to Life, Love and Learning for Teens and Young Adults with Autism and Asperger's *(Crecer en el espectro: una guía de la vida, el amor y el aprendizaje para adolescentes y adultos jóvenes con autismo y Asperger)*

por Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik



Oportunidades de educación superior

Existen varios modelos de educación superior que los adultos jóvenes con autismo podrían considerar. Cada modelo ofrece apoyos y clases que brindarán a los adultos jóvenes las habilidades que podrían necesitar para alcanzar sus metas y sueños.

Los tres tipos principales de modelos de educación superior incluyen:

1. **Modelo mixto/híbrido:** los estudiantes participan en actividades sociales o clases académicas con estudiantes sin discapacidades (para asistir como oyente o recibir crédito) y también participan en clases con otros estudiantes con discapacidades (a veces se les denomina clases de «habilidades para la vida» o «de transición»). Este modelo generalmente proporciona a los estudiantes experiencia laboral dentro o fuera del campus.
2. **Modelo sustancialmente separado:** los estudiantes participan solo en clases con otros estudiantes con discapacidades (a veces se los denomina programa de «habilidades para la vida» o «de transición»). Los estudiantes pueden tener la oportunidad de participar en actividades sociales genéricas en el campus y se les puede ofrecer experiencia laboral, a menudo a través de una rotación de puestos de trabajo preestablecidos dentro o fuera del campus.
3. **Modelo de apoyo individual inclusivo:** los estudiantes reciben servicios individualizados (por ejemplo, asesor educativo, tutor, tecnología, apoyos naturales) en cursos universitarios, programas de certificación o programas de grado, para asistir como oyente o recibir crédito. La visión individual del estudiante y los objetivos profesionales impulsan los servicios. No existe una base del programa en el campus. El enfoque está en establecer un objetivo de carrera identificado para el estudiante que dirija el curso de estudio y las experiencias de empleo (por ejemplo, prácticas, pasantías, aprendizaje basado en el trabajo). A partir de un enfoque de colaboración a través de un equipo interinstitucional (agencias de servicios para adultos, servicios genéricos de la comunidad y la oficina de apoyo a la discapacidad de la universidad), las agencias identifican una gama flexible de servicios y costos compartidos.



Según lo descrito por el Instituto para la Inclusión Comunitaria:

www.communityinclusion.org/article.php?article_id=178

Diferentes instituciones de educación superior pueden ofrecer uno o más de los modelos enumerados anteriormente que pueden satisfacer las necesidades de un adulto joven con autismo. Las instituciones de educación superior incluyen:

Instituto de educación superior o universidad de cuatro años

Cada vez hay más instituciones de educación superior que ofrecen servicios de apoyo para estudiantes con discapacidades. Sin embargo, se alienta a los estudiantes y a sus familias a que investiguen para asegurarse de que los apoyos ofrecidos satisfagan las necesidades del estudiante. Los estudiantes universitarios con autismo pueden necesitar ayuda para aprender las habilidades de afirmación necesarias para solicitar apoyos y adaptaciones. Un consejero o consejero estudiante pueden ayudarlo con esto o alguien de la oficina de servicios para discapacitados de la escuela.



En clases académicas exigentes, quizás los estudiantes quieran solicitar la ayuda de un tutor. Los tutores a menudo están disponibles a través de la universidad y pueden ubicarse a través de varias vías. Un buen lugar para comenzar es la oficina de servicios para discapacitados.

Educación cooperativa

Una opción que se ofrece en algunos institutos superiores y universidades es la educación cooperativa. En un programa de educación cooperativa, el estudiante alterna entre tomar clases académicas y trabajar en el campo de su elección. Si está disponible, este tipo de educación a menudo puede ser una buena opción para los estudiantes con autismo, ya que les permite desarrollar habilidades tanto académicas como laborales al mismo tiempo.

Colegio comunitario

Varios colegios comunitarios están desarrollando programas para satisfacer las necesidades de los adultos jóvenes con discapacidades del desarrollo. Para algunos estudiantes, esto podría incluir habilidades para la vida tales como administración del dinero, resolución de problemas y tareas domésticas. Para otros podrían ser más materias académicas y para otros, es una combinación de ambos. La buena noticia es que los colegios comunitarios reconocen las necesidades de las personas con discapacidades del desarrollo y están diseñando programas para satisfacer estas necesidades. El Consorcio de Colegios Comunitarios para el Autismo y las Discapacidades Intelectuales tiene aproximadamente 40 colegios comunitarios entre sus miembros, y están desarrollando las mejores prácticas para apoyar a las personas con discapacidades del desarrollo.

Para obtener una lista de algunos colegios comunitarios con programas dirigidos a personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo, visite la Guía de recursos de Autism Speaks:

AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php



Escuelas vocacionales o técnicas

Las escuelas vocacionales o técnicas pueden brindar a las personas con discapacidades la oportunidad de experimentar el aprendizaje práctico en una variedad de campos. Algunos programas de educación técnica y profesional brindan esta capacitación práctica junto con habilidades académicas como lectura, escritura, matemáticas y habilidades para resolver problemas. Estos programas también proporcionan experiencia en el lugar de trabajo, como prácticas y tutorías. Se ha informado que participar en clases vocacionales o técnicas durante los últimos dos años de la educación secundaria, especialmente las clases que ofrecen instrucción ocupacional específica, es una estrategia de transición exitosa. Puede ser útil trabajar con su distrito escolar para conocer los programas en tu área.

Incluso para aquellos que no quieran asistir a la universidad a tiempo completo o que no posean el diploma de escuela secundaria estándar, los adultos jóvenes con autismo tienen la capacidad de asistir como oyentes a las clases.



Planes 504

La mayoría de las instituciones de educación superior tienen un departamento que garantiza el cumplimiento por parte de la escuela de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) y la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973. Es importante que se familiarice con los recursos relacionados con la discapacidad de la escuela para que pueda estar seguro de abogar por los servicios y apoyos a los que tiene derecho.

«La reglamentación de la Sección 504 requiere que un distrito escolar proporcione una "educación pública apropiada y gratuita" (FAPE, por sus siglas en inglés) a cada estudiante calificado con una discapacidad que se encuentre en la jurisdicción del distrito escolar, independientemente de la naturaleza o gravedad de la discapacidad. En virtud de la Sección 504, la FAPE consiste en la provisión de educación normal o especial y ayudas y servicios relacionados diseñados para satisfacer las necesidades educativas individuales del estudiante tan adecuadamente como las necesidades de los estudiantes sin discapacidades».

- Educación pública adecuada y gratuita para los estudiantes con discapacidades: requisitos en virtud de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973
www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html

La Sección 504 y ADA son leyes de derechos civiles. Están diseñadas para ayudar a proteger a las personas con discapacidades contra la discriminación en la escuela, el trabajo y las instalaciones públicas. La Sección 504 se aplica a cualquier escuela que reciba fondos federales. A los estudiantes con discapacidades no se les pueden negar los servicios o apoyos correspondientes que puedan ser necesarios para satisfacer sus necesidades o que estarían disponibles para estudiantes sin discapacidades. Para tener derecho a las protecciones de la Sección 504, un estudiante debe tener un impedimento físico o mental que limite al menos una actividad importante de la vida, así como antecedentes de este impedimento en un área importante de la vida. Las adaptaciones razonables pueden incluir: libros grabados, lectores o escribas, tomadores de notas, acceso a las notas de los instructores, tiempo adicional para tareas y exámenes, el uso de una calculadora, asientos preferenciales y otros apoyos similares.

Le sugerimos tener en cuenta que la Sección 504 **NO** requiere que una institución elabore un plan escrito, pero la mayoría de los lugares lo harán. Para que un estudiante con autismo reciba adaptaciones en virtud de la Sección 504, el estudiante o su defensor deben solicitarlo. Incluso si los adultos jóvenes con autismo tuvieran servicios en la escuela secundaria, esto no garantiza que los tendrán si continúan en un entorno educativo superior. Algunas instituciones de educación superior brindarán apoyo generalmente a través de una oficina establecida para ayudar a los estudiantes con discapacidades. Sin embargo, el nivel de apoyo, así como la eficiencia y la eficacia varían de una escuela a otra. Es importante que usted y el adulto joven investiguen los apoyos disponibles y determinen si serán apropiados para el éxito en este entorno educativo. Es esencial recordar que una vez que su hijo haya abandonado la escuela secundaria y esté inscrito en una institución de educación superior, los requisitos de IDEA ya no se aplican. La Sección 504 y ADA protegerán al estudiante, pero es responsabilidad del adulto joven asegurarse de solicitar las adaptaciones adecuadas en la educación superior.



Esta es la mejor oportunidad para autoafirmarse. Los adultos jóvenes con autismo tendrían una mejor atención si hablaran por sí mismos y expresaran sus necesidades. Los consejeros universitarios están más dispuestos a escuchar cuando el estudiante, no sus padres, se acercan a ellos. Algunas personas con autismo irán a una institución de educación superior después de la secundaria. El número de oportunidades de educación superior de 2 y 4 años para adultos jóvenes con autismo ha aumentado en los últimos años. Cabe la posibilidad de que no haya mayor oportunidad de autoafirmarse que durante este proceso. Quizá desee recordarle al adulto joven que su «voz» hará una diferencia. Es muy importante compartir ansiedades o áreas donde él o ella necesita ayuda. Además, sugerimos ayudar al adulto joven con autismo a hacer una lista de sus preocupaciones más importantes sobre la educación superior. Se debe alentar a los adultos jóvenes a compartir estas preocupaciones con sus asesores. Crear un sistema de apoyo sólido puede reducir las posibilidades de problemas en el futuro.

Las diferencias entre la escuela secundaria y la universidad

Adaptado de Kay McVey, Especialista en el desarrollo de facultades, PROJECT CONNECT, Henderson State University (www.uml.edu/student-services/disability/transition2.html)

<i>Escuela secundaria</i>	<i>Educación superior</i>
Todos los estudiantes tienen derecho a una educación	La educación superior es un privilegio, no un derecho
Ley de Educación para Personas con Discapacidad Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Ley para Estadounidenses con Discapacidades	Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Ley para Estadounidenses con Discapacidades
El distrito escolar es responsable de identificar la discapacidad	El estudiante es responsable de proporcionar la documentación que establece la verificación de la discapacidad de aprendizaje u otro tipo de discapacidad
El distrito escolar diseña el IEP	El estudiante identifica sus necesidades en colaboración con su consejero.
El distrito escolar se asegura de que se implementa el IEP	El estudiante es responsable de su propio progreso.
El maestro funciona como defensor	Los estudiantes deben abogar por sí mismos.
Se realizan modificaciones fundamentales al programa de estudio	No se permiten modificaciones fundamentales de los programas. Las adaptaciones en el aula no pueden alterar la naturaleza fundamental de un curso para imponer una carga indebida a un instructor/institución.
Se proveen servicios personales (por ejemplo, asistente) El éxito se asemeja más a un derecho	Los servicios personales son responsabilidad del estudiante. Solo se proporciona la oportunidad de tener éxito.
Se proporciona transporte hacia y desde la escuela.	NO se proporciona transporte hacia y desde la escuela.
El padre o tutor es el defensor principal. Los estudiantes aprenden maneras de convertirse en su propio defensor	Se espera que los estudiantes sean sus propios defensores.



Cómo prepararte para la educación superior mientras todavía estás en la secundaria

Si el adulto joven tiene pensado asistir a una institución de educación superior, es esencial recordar que para que un estudiante pueda postularse a ella, deberá obtener un diploma de escuela secundaria o un Diploma de Educación General (GED, por sus siglas en inglés). Un diploma de un plan de educación individualizado (IEP) no será reconocido por las instituciones de educación superior.

Asegúrese de que se hayan realizado todas las pruebas estandarizadas, tanto ACT como SAT, y las pruebas de materias SAT. Algunas instituciones de educación superior las requerirán para la admisión. Si cree que su hijo podría necesitar apoyo adicional para tomar las pruebas estandarizadas, a menudo se pueden organizar adaptaciones. Con el fin de garantizar que existan las adaptaciones adecuadas, usted y el adulto joven deben trabajar con la escuela para completar la documentación necesaria sobre discapacidad para hacer estas solicitudes. Tenga en cuenta que esto debe hacerse varios meses antes de que su hijo presente el examen.

Averigüe si las universidades en las que su hijo podría estar interesado requieren puntajes de IQ o de pruebas de rendimiento para recibir adaptaciones en virtud de la Sección 504 (ver más abajo). La escuela secundaria podría organizar esto mientras el estudiante aún está al amparo de IDEA.

Evalúe si el individuo necesita clases de recuperación antes de asistir a la universidad. Algunos estudiantes lo hacen en la universidad, mientras que otros pasan un año adicional en la escuela secundaria. Los cursos de verano en una universidad en su área podrían ser una opción para el estudiante. Estas clases podrían ayudar a preparar al estudiante para la próxima transición.

Trabaje de cerca con su consejero vocacional para comenzar a explorar todas las opciones disponibles. Una opción es la *doble inscripción*. Un estudiante con doble inscripción es un estudiante que aún es oficialmente estudiante de secundaria pero que también está tomando una o más clases en una institución de educación superior para obtener crédito. Los maestros de transición de la escuela trabajarán con el adulto joven fuera de la escuela. Su horario semanal puede incluir tomar clases, buscar trabajo o trabajar, aprender a usar el transporte público y hacer ejercicio en un gimnasio. La doble inscripción permite al estudiante comenzar a acostumbrarse a la vida y la carga de trabajo de la educación superior, mientras aún asiste a la escuela secundaria.



Elegir la escuela adecuada

Es esencial hacer las preguntas correctas mientras explora las opciones de educación superior. *The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life (La guía de transición del autismo: cómo planificar el viaje de la escuela a la vida adulta)* por Carolyn Bruey y Mary Beth Urban proporciona los consejos siguientes:

- Hable con el consejero vocacional de su escuela.
- Asista a las ferias universitarias locales y pregunte sobre los servicios de apoyo para discapacitados.
- Pregúntele al maestro de su hijo a qué instituciones de educación superior han asistido algunos de sus estudiantes anteriores.
- Pregunte a otros padres de estudiantes con TEA.
- Consulte organizaciones de autismo locales para ver listados de instituciones de educación superior que ofrecen apoyos.
- Asegúrese de organizar visitas a las escuelas potenciales donde pueda hablar con el personal y los estudiantes. La escuela también puede ayudarlo a tener contacto con otros estudiantes con TEA y sus familias.
- Investigue si la escuela tiene los apoyos y servicios adecuados disponibles para que su hijo tenga la experiencia más exitosa y gratificante posible.
- Tenga en cuenta que hay muchos tipos de instituciones diferentes a las que su hijo podría asistir. Estas incluyen: escuela vocacional, colegio comunitario, institutos técnicos, escuelas estatales, escuelas de artes liberales y también la variación de programas de 2 años en comparación con programas de 4 años.
- Los factores que intervienen al seleccionar una institución de educación superior también pueden incluir la ubicación y las finanzas.
- Los estudiantes y sus padres no deben dudar en visitar la institución de educación superior seleccionada y aquella a la que finalmente asistirán tantas veces como sea necesario para familiarizarse con la institución.

A continuación, se incluye una lista de temas que las familias deberían considerar al analizar la transición del nivel secundario al superior. La lista de verificación está adaptada con permiso de Jerri Roach Ostergard, Especialista en transición, Escuelas Públicas de Worcester MA, tal como se encuentra en el sitio web de *Think College*. También puede ver la lista de verificación en:

<http://thinkcollege.net/for-families/transition-checklist>.

- Ayude a su estudiante a saber qué opciones tiene. Visite programas, hable con otros estudiantes, familias, mire videos, etc.
- Establezca metas para la educación postsecundaria y la carrera mediante el uso de una planificación centrada en la persona..
- Asegúrese de que su hijo/hija se inscriba en cursos académicos a lo largo de la escuela secundaria, lo que lo/la preparará para los cursos de educación superior. Si bien no es un requisito, la experiencia nos dice que los estudiantes con experiencias académicas más inclusivas en la escuela secundaria se desempeñan mejor una vez que están en la institución de educación superior.
- Conozca la diferencia entre las leyes que rigen la educación a nivel secundario (IDEA = derecho) y a nivel universitario (ADA = en otros aspectos competente). Anime a su hijo/hija a participar y, si es posible, a que dirija su propio IEP. Participar significa planificar la reunión, trabajar con un maestro para identificar sus propios objetivos y apoyos, presentar sus objetivos en la reunión, dar la bienvenida al equipo, obtener información sobre los formularios.
- Ayude a su hijo a aprender a autoafirmarse en la escuela secundaria, lo cual lo preparará para cuando sea necesario hacerlo en el nivel superior.



- Obtenga catálogo(s) de las instituciones de educación superior y revíselos cuidadosamente con su hijo/hija y con el apoyo del personal de la escuela secundaria (por ejemplo, consejero vocacional, coordinador de transición) según sea necesario. Visite las actividades del campus mientras se encuentra en la escuela media o secundaria, actividades deportivas, recreativas y de entretenimiento. Haga que un estudiante actualmente inscrito participe en la visita o actividad del campus.
- Asegúrese de que la documentación de la discapacidad de su hijo/hija esté actualizada. La institución de nivel superior puede requerirla.
- Hable con su hijo/hija de la naturaleza de su discapacidad y cómo afecta su trabajo escolar. Practique cómo se refieren a su discapacidad e identifique qué apoyos se necesitan.
- Aliente a los maestros a documentar qué adaptaciones y tecnología usa su hijo/a ahora y qué puede necesitar en el nivel superior (por ejemplo, lector, anotador, escriba, libros en cinta, software de voz a texto, lector de pantalla, grabadora, PDA, etc.). Cree una lista de estas adaptaciones y apoyos.
- Visiten las universidades juntos para que su hijo/hija tenga buena información para tomar una decisión final.
- Su hijo/hija debe reunirse con el personal de la Oficina de Servicios para Discapacitados (DSO) de la institución de educación superior para hablar sobre la documentación y conocer las diferencias entre las adaptaciones en la institución de educación superior y en la escuela secundaria.
- Si hay un programa específico en el campus para estudiantes con discapacidades intelectuales, programe una reunión con el personal. Averigüe cómo participan los participantes del programa en la vida universitaria general y académica.
- Discuta los objetivos, las necesidades de aprendizaje y cómo acceder a adaptaciones específicas, incluidos los apoyos académicos, que están disponibles para todos los estudiantes (por ejemplo, tutoría, apoyo de escritura) con su hijo / hija y el personal de DSO antes de que comiencen las clases. Averigüe y organice el transporte antes del comienzo de la escuela (por ejemplo, conducir, compartir vehículos, aprender a usar el transporte público, vales de viaje).
- Esté al tanto de los recursos de ayuda financiera disponibles para su familia y asegúrese de que se organicen los fondos para todos los gastos antes de que inicien las clases (por ejemplo, matrícula, libros, cuotas, transporte).
- Identifique cómo el apoyo financiero que su hijo puede recibir afecta otros beneficios (por ejemplo, SSI, SSDI).
- Averigüe qué servicios están disponibles a través de agencias de servicios humanos para adultos (por ejemplo, rehabilitación vocacional — matrícula, libros, transporte, apoyo para el empleo—, centros de desarrollo profesional One-Stop, cuentas de capacitación individual, agencias de discapacidades del desarrollo). En IEP de transición, PCP, etc. debe haber representantes de estos grupos. Su hijo/hija debe tener los números de teléfono de las agencias relevantes en su teléfono celular.
- Prepárese para el hecho de que usted, el miembro de la familia, necesita el consentimiento por escrito del estudiante para obtener acceso a sus registros a nivel universitario.



Habilidades clave, problemas e inquietudes comunes

La autoafirmación y las oportunidades de educación superior

Una vez que el adulto joven con autismo haya sido aceptado en una institución educativa, él o ella debe comenzar a confiar en sus propias habilidades de autoafirmación. La mayoría de las instituciones no tienen una manera para que los padres aboguen por el adulto joven. Esto deja la responsabilidad en manos de los estudiantes.

Abandonar la escuela secundaria y participar en nuevas oportunidades educativas puede ser desafiante, en parte porque los apoyos obligatorios que existían ya no existen. Además, como padre/madre, es posible que haya abogado por su joven adulto a lo largo de sus años escolares, y ya no podrá hacerlo. Los adultos jóvenes con autismo en la universidad son los únicos responsables de sí mismos. Ahora depende de ellos pedir lo que necesitan en todas las situaciones, tanto académicas como sociales. Podría ser una buena idea revisar los tipos de servicios que fueron útiles en la escuela secundaria para preparar al adulto joven para lo que será útil en la educación superior. Es probable que esta transición sea un cambio importante tanto para usted como para el adulto joven, por lo que es importante desarrollar habilidades de autoafirmación cuando aún está en la escuela secundaria.

Aparte de los servicios necesarios, habrá otras áreas en las que los adultos jóvenes con autismo deban comunicarse y defenderse. Estas áreas pueden incluir: saber cómo y cuándo revelar su diagnóstico de autismo, comprender sus derechos y solicitar asistencia cuando sea necesario.

Cuando esté en el nivel de educación superior, la capacidad de pedir lo que necesita, conocer nuevas situaciones y navegar por el complejo mundo social a menudo puede ser difícil. Trabajar con estas habilidades e ideas con anticipación puede ayudar a los estudiantes a usarlas cuando sea necesario. Algunas cosas que los estudiantes han encontrado útiles son:

- Crear una carta de revelación de información con los servicios de los estudiantes con discapacidad.
- Aprender cuándo, cómo y con qué frecuencia solicitar adaptaciones.
- Ver a los profesores en horario de oficina.
- Hablar de lo que no funciona, dar/recibir retroalimentación.
- Resolver problemas.

Stephen Shore describe los cuatro componentes principales en los que debe pensar antes de ingresar a la universidad y trabajar en ellos mientras esté allí:

- Trabajo de curso
- Vivir
- Organización
- Social



Habilidades de la vida independiente

■ Muchos estudiantes podrían preocuparse por las habilidades para la vida, como la organización y la gestión del tiempo al ingresar a la educación superior. Es importante que trabaje con el adulto joven para comenzar a desarrollar estas habilidades en el plan de transición mientras aún se encuentra en la escuela secundaria.

Estas habilidades pueden incluir: administrar el tiempo, establecer prioridades y organizar tareas y tiempo libre.

Es muy importante para el adulto joven con autismo mantener la estructura en su vida en la institución de educación superior. La estructura sigue allí en la institución, pero necesita ser más autoimpuesta. Hay bastante más tiempo libre en la universidad. Con frecuencia, la cantidad de tiempo dedicado a la tarea y al estudio supera la cantidad de tiempo que se pasa en el aula. Los adultos jóvenes con autismo deben ser capaces de crear nuevas rutinas para adaptarse a los numerosos cambios en la vida diaria que ocurren entre el nivel secundario y el superior. La autoafirmación es fundamental.

Es posible que los adultos jóvenes con autismo que viven solos necesiten cultivar habilidades relacionadas con las habilidades para la vida independiente, como limpiar, manejar las finanzas, resolver problemas y lavar la ropa. Es esencial tener en cuenta que estos tipos de habilidades para la vida independiente deben trabajarse antes de abandonar la escuela secundaria.



Esta es una entrada de blog escrita por el empleado de Autism Speaks, [Kerry Magro](#). Kerry, un adulto con autismo, pasó al cuarto año en Seton Hall University y se titulará en Administración Deportiva. Comenzó un capítulo de Autism Speaks U: concientización sobre la discapacidad de los estudiantes en el campus para ayudar a difundir y recaudar fondos para las personas afectadas por el autismo [Autism Speaks U](#) es un programa diseñado para estudiantes universitarios que organizan eventos de concientización, defensa y recaudación de fondos, mientras apoya a sus comunidades locales de autismo.

Un problema, en mi opinión, que no se aborda lo suficiente en los campus universitarios, es el alojamiento dentro de las residencias para personas con discapacidades. Sí, de vez en cuando verá una residencia con un ascensor, tal vez una cama para personas con problemas de audición, pero ¿esto hace que una residencia sea «amigable para las discapacidades»? No lo creo. Una residencia para personas con discapacidades debe adaptarse a todas las discapacidades, especialmente el autismo.

Para las personas que recién comienzan la universidad, vivir lejos en un dormitorio puede ser una transición difícil. Para una persona con autismo que se ve afectada drásticamente por el cambio, puede hacer que la transición sea casi imposible. El argumento para esto es que los afectados por el autismo que realmente asisten a instituciones de nivel superior son solo una porción lo suficientemente pequeña para que no se le dé importancia. La cuestión es que la mayoría de las adaptaciones para personas con autismo en los dormitorios solo dependen de tener un amigo bueno y comprensivo. En la universidad es fácil caer en un patrón de tendencias antisociales cuando el trabajo se acumula.

He visto esto desde todos los ángulos imaginables. Mi primer año en los dormitorios, fui residente. Durante mi segundo año y la mitad del tercer año, fui asistente de residencia (RA, por sus siglas en inglés) que ayudaba a los residentes mientras vivía en los dormitorios. Vivir en las residencias universitarias no fue una gran dificultad para mí, pero eso se debió a que tuve excelentes amigos desde el principio que me apoyaban en todo lo que hacía. Ser capaz de abrirme camino socialmente durante ese primer año, donde se me consideraba lo suficientemente líder para ser uno de los únicos RA autistas no solo en Nueva Jersey, sino en el país.

Entonces, ¿qué pueden hacer los individuos autistas que viven en los dormitorios para prepararse para la transición? En primer lugar, considerar seriamente solicitar una habitación individual. La mayoría de las universidades están muy dispuestas a dar una habitación individual a alguien con una discapacidad registrada. He vivido solo y me han encantado los beneficios. Principalmente, el mejor beneficio es tener un lugar propio para relajarse. Uno no se tiene que preocupar por llevarse bien con otras personas. Los pros superan a los contras en la mayoría de los casos.

En segundo lugar, hay que asegurarse de salir allí. La mayoría de las residencias estudiantiles tienen programas dentro de las primeras semanas de clases para que las personas conozcan a sus compañeros. La mayoría de las residencias estudiantiles también tendrán un grupo de apoyo entre pares para personas con discapacidades donde se puede interactuar con otras personas que tienen dificultades similares dentro de los dormitorios. También vivimos en un mundo relacionado con la tecnología, por lo que si uno no se siente cómodo con las conversaciones cara a cara, la comunicación virtual (Facebook, mensajería instantánea, mensajes de texto) es una excelente manera de practicar las capacidades sociales. Solo asegúrate de que no se convierta en un hábito, ¡si nunca sales de tu habitación!

Tómate un tiempo para reunirte con el director de tu dormitorio. Si eres abierto con ellos sobre tu discapacidad, no podrán rechazarte y deberán darte las adaptaciones adecuadas. Debes forzarte a salir de tu zona de confort, porque allí es donde se puede hacer el mayor progreso.

Ahora bien, este es un proceso. No hay un plan de juego para cada discapacidad. Tienes que crear tu propio plan de ataque. La independencia tampoco se aprende de la noche a la mañana, así que toma las medidas necesarias para hacer tu propio plan personal y luego sigue adelante.



Recursos para la educación superior

Think College! College Options for People with Intellectual Disabilities
www.thinkcollege.net

College Coach: Excellence in Educational Advising
www.getintocollege.com

WNY Collegiate Consortium of Disability Advocates
www.ccdanet.org

*Departamento de Educación de los Estados Unidos, Oficina de Derechos Civiles:
Proteger a los estudiantes con discapacidades*
<http://ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html#interrelationship>

*The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life
(La guía de transición del autismo: cómo planificar el viaje de la escuela a la vida adulta)*
por Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. y Mary Beth Urban, M.Ed.

*Living with Autism: Life After High School
(Vivir con autismo: la vida después de la escuela secundaria)*
Autism Society
www.education.com/reference/article/Ref_Living_Autism_Life

The Health Resource Center at the National Youth Transition Center
Online Clearinghouse on Post-Secondary Education for Individuals with Disabilities
www.health.gwu.edu

*Free Appropriate Public Education for Students with Disabilities: Requirements
Under Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973*
www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html

*The Syracuse Community-Referenced Curriculum Guide for Students with
Moderate and Severe Disabilities*
por Alison Ford

Understanding Asperger Syndrome: A Professor's Guide
www.researchautism.org/resources/AspergerDVDSeries.asp

Más recursos generales sobre transición

*Transition to Adulthood: Guidelines for Individuals with Autism Spectrum
Disorders (ASD)*
por Ohio Autism Task Force con apoyo de Ohio Center for Autism and Low Incidence
(OCALI) Transition to Community Task Force
www.umcard.org/files/Trans_Guide_5.pdf



Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents (Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres)
por Mary Korpi

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood (Viaje de vida a través del autismo, una guía para la transición a la edad adulta)
Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo),
Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y
Recursos del Autismo del Suroeste) y Danya International, Inc.
www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Growing Up on the Spectrum: A Guide to Life, Love and Learning for Teens and Young Adults with Autism and Asperger's (Crecer en el espectro: una guía de la vida, el amor y el aprendizaje para adolescentes y adultos jóvenes con autismo y Asperger)
por Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik

Autism Into Adulthood — Making the Transition
por Jennifer Van Pelt,
M.A. *Social Work Today*
www.socialworktoday.com/archive/090208p12.shtml

VIVIENDA

¿Cuáles son las opciones de vivienda y cómo las encuentro?

Encontrar la opción residencial adecuada para un adulto joven con autismo es sin duda una de las partes más difíciles del proceso de transición. Hay diferentes opciones de las cuales elegir, pero hay varios obstáculos que se deben superar antes de que el individuo se instale en el lugar correcto. Lo más importante es desarrollar las habilidades necesarias para que el adulto joven viva lo más independientemente posible de un adulto.



¡Comience pronto!

Es fundamental ser proactivo a la hora de elegir la opción residencial correcta.

Primero piense en lo que es mejor para su hijo como individuo en función de sus necesidades, habilidades, fortalezas, etc.

- ¿Dónde prosperaría su hijo?
- ¿Dónde estaría más feliz y se sentiría más seguro?
- ¿Qué tipo de entorno le ayudaría a lograr un futuro independiente y exitoso?
- ¿Qué apoyos necesita? ¿Qué tipos de opciones pueden proporcionar mejor esos apoyos?
- ¿Qué entorno puede ayudar al adulto joven a ampliar sus fortalezas y habilidades?

Un excelente lugar para comenzar es su distrito escolar. Ellos pueden ayudar, o pueden decirle a dónde puede acudir para obtener ayuda. Consulte con otras familias que conozca que tengan un miembro de la familia con autismo u otra discapacidad del desarrollo. Si no conoce a nadie personalmente, lo más probable es que pueda encontrar algunas familias a través de grupos de apoyo, organizaciones locales de autismo, etc. Para conocer las opciones en su área, comuníquese con las agencias estatales y locales para hablar sobre las opciones residenciales. Este es un trabajo arduo y llevará tiempo, pero es fundamental descubrir todas las opciones posibles en su comunidad y el área circundante. El trabajo arduo valdrá la pena a largo plazo.

Una vez que encuentre algunas buenas opciones, ¡HAGA MUCHAS PREGUNTAS!



Algunas preguntas que debe hacer

Al revisar las opciones de vivienda, es posible que desee considerar:

1. ¿Cuánta experiencia tiene el proveedor en trabajar con personas con discapacidades? ¿Con el autismo en particular?
2. ¿Cómo ayuda la agencia en la transición del individuo de su propia casa a la nueva instalación residencial? ¿Qué hacen para suavizar el proceso?
3. ¿Qué tipo de formación recibe el personal? ¿Con qué frecuencia están de servicio?
4. ¿Cuál es la tasa de rotación del personal? ¿Proporción entre personal y residentes?
5. ¿Cómo maneja el personal las emergencias?
6. ¿Qué tan estructurado es el horario? ¿Cómo es el horario?
7. ¿Qué actividades se realizan tanto dentro como fuera de casa? ¿Hay alguna interacción con la comunidad en general?
8. ¿Cómo participará mi familia en el plan de servicios?
9. ¿Puedo hablar con otras familias con experiencia en estas instalaciones?
10. ¿Qué personal clínico tienen?
11. ¿Cuál es la situación con los programas diurnos/servicios vocacionales/capacitación en habilidades para la vida, etc.?

Autism Residential Placement Options: ARCHWay – State Developmental Disabilities Agencies and Service: A Starting Point

Tipos de opciones de vivienda

El tema de la vivienda puede ser complicado. Es importante investigar todo tipo de opciones y continuar reduciendo su lista hasta que encuentre la mejor opción. Cada tipo de programa residencial está diseñado para proporcionar un nivel diferente de apoyo para los residentes en el programa. A continuación, proporcionamos información sobre las opciones de programas residenciales, así como las opciones de financiamiento que se describen en: *Opening Doors: A Discussion of Residential Options* producido por Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center y Arizona State University.
www.autismcenter.org/documents/openingdoors_print_042610_001.pdf



Opciones del programa residencial

Modelos de transición

Los programas residenciales de transición ofrecen una experiencia residencial relativamente a corto plazo (por ejemplo, de un mes a dos años) con el objetivo expreso de hacer que la persona regrese a su entorno anterior o una nueva residencia al finalizar el programa. Los programas de transición generalmente se clasifican en una de tres categorías: 1) programas que brindan evaluación e intervención conductual para pacientes hospitalizados a pacientes con trastornos conductuales severos; 2) programas que ofrecen un curso intensivo de instrucción en habilidades para la vida a individuos que, una vez finalizado el programa, se espera que vivan de manera independiente y 3) programas de apoyo para la educación superior.

Vivienda con apoyo

Los programas de vivienda con apoyo brindan servicios residenciales a adultos con discapacidades del desarrollo que pueden vivir en casas propias o arrendadas en la comunidad. Entre los principios básicos de la vivienda con apoyo se encuentran los siguientes: 1) que todos, independientemente de los conjuntos de habilidades actuales, pueden beneficiarse de la vivienda con apoyo; 2) la programación y la instrucción sean dirigidas por el consumidor y no por el programa; 3) para ser eficaces, las comunidades de apoyo deben construirse alrededor de la persona y promover su participación, y 4) los números más pequeños dan como resultado mayores niveles de integración comunitaria. La vivienda con apoyo está diseñada para fomentar la pertenencia plena de la persona en la comunidad a medida que trabaja para alcanzar sus metas personales a largo plazo.

Vivienda supervisada

La vivienda supervisada es un modelo residencial diseñado para brindar servicios a las personas con TEA, con una mayor supervisión y dirección de lo que podría brindarse en un contexto de vivienda con apoyo, pero menos que en los hogares colectivos. En la vivienda supervisada, las casas pueden ser propias o arrendadas. Aunque las residencias individuales pueden ser pequeñas (generalmente no más de uno o dos adultos con autismo por residencia), puede haber varias residencias de este tipo dispersas por todo el edificio de apartamentos o complejo de viviendas, lo que permite una mayor accesibilidad y supervisión del personal.

Hogares colectivos (con apoyo y supervisión)

Con el inicio de la desinstitutionalización se produjo el movimiento de personas con TEA y otras discapacidades del desarrollo desde centros de atención grandes y congregados hasta hogares más pequeños y más típicos en la comunidad. Los hogares colectivos existen en todos los estados. Son instalaciones residenciales pequeñas (es decir, hogares reales) ubicadas en la comunidad y diseñadas para atender a niños y adultos con TEA, discapacidades intelectuales u otras afecciones crónicas. Normalmente, los hogares colectivos tienen ocho o menos ocupantes y están atendidos las 24 horas del día por personal capacitado de la agencia. La casa pertenece por lo general a la agencia proveedora (al igual que las decisiones de personal) y no a los residentes del hogar. Uno de los objetivos principales de la vida doméstica en grupo es promover niveles cada vez mayores de independencia en los residentes. Como tal, el personal de la agencia proporciona instrucción en la vida diaria y habilidades de autoayuda que incluyen preparación de comidas, lavandería, limpieza de la casa, mantenimiento del hogar, administración del dinero, higiene, bañarse, vestirse e interacciones sociales apropiadas.



Centro de atención intermedia – Retraso mental (ICF-MR) (Institucional) (más intensivo)

El ICF-MR es un programa residencial establecido en 1971 por el gobierno federal como un servicio opcional de Medicaid. El financiamiento para este programa basado en las instalaciones, que incluye tanto el centro como los servicios de apoyo, corresponde al centro, no a la persona. Los programas van desde grandes entornos congregados hasta aquellos que se basan en la comunidad y tienen un tamaño similar al de un hogar colectivo. La filosofía subyacente es que las personas con discapacidades del desarrollo pueden continuar aprendiendo y desarrollando habilidades cuando reciben apoyo de programas y servicios adecuados adaptados a sus fortalezas y necesidades individuales. Cada ICF-MR es responsable de proporcionar tratamiento activo, capacitación consistente y apoyo de salud que permita a las personas maximizar su independencia. Actualmente, los 50 estados tienen al menos un centro ICF-MR. El ICF-MR ha servido tradicionalmente a personas con necesidades complejas y que son médicamente frágiles y con múltiples desafíos. Ha habido un cambio en el desarrollo de los nuevos centros ICF-MR y una transición a modelos de financiamiento más centrados en la persona.

Comunidad agrícola de individuos con autismo/programas de granjas (con apoyo y supervisión)

La comunidad agrícola de individuos con autismo, o los programas de granjas, son modelos híbridos probados que generalmente combinan la vivienda residencial, generalmente en varias casas unifamiliares o apartamentos individuales en viviendas multifamiliares ubicadas en el sitio o en ubicaciones cercanas, con empleo estable basado en la comunidad o en ciencias agrícolas. Algunas de las comunidades son únicamente residenciales. La mayoría ofrece programas diurnos, capacitación laboral y empleo, tanto dentro como fuera del sitio para adultos con autismo que viven con sus familias en áreas cercanas.

Opciones de financiamiento

■ Puede ser desafiante y confuso navegar por las fuentes de financiamiento para vivienda para el adulto joven con autismo. Cada estado tiene diferentes programas y lineamientos, por lo que deberá buscar opciones de financiamiento específicas para su estado. La página estatal de la Guía de recursos de Autism Speaks le proporcionará algunos de los contactos necesarios para comenzar este proceso. La siguiente lista describe algunos de los programas nacionales que proporcionan fondos para servicios como vivienda:

Derechos federales

Medicaid – Título 19: para necesidades médicas, pagadas directamente al proveedor del servicio, no es específico para vivienda. No es específico para los servicios de vivienda, pero se basa en los servicios prestados. Una persona debe calificar para los Servicios de Discapacidad del Desarrollo en su estado. Los estados tienen una correspondencia requerida que se puede utilizar para alojamiento y alimentación.

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés): se paga directamente a los destinatarios. Este es el ingreso para cubrir todo, excepto la atención médica. Un individuo debe ser discapacitado y tener un ingreso limitado.



Otras opciones de financiamiento

Donante grande/organización benéfica (modelo más simple): un donante único o varios donantes contribuyen con los fondos de construcción/adquisición a través de una organización 501 (c) (3) que atiende a la población con discapacidades de desarrollo.

Pago privado (pueden ser familias junto con otras familias): las familias con recursos pagan todos los servicios y las instalaciones junto con otras familias.

Viviendas de bajos ingresos (la mayor fuente única de financiamiento): los fondos federales y estatales se otorgan para construir viviendas para poblaciones de bajos ingresos y necesidades especiales.

Sección 811 de HUD: este programa proporciona anticipos de capital sin intereses a patrocinadores sin fines de lucro para desarrollar viviendas de alquiler para personas con discapacidades de bajos ingresos.

Crédito Fiscal para Viviendas de Bajos Ingresos (LIHTC, por sus siglas en inglés): este programa permite a los desarrolladores calificados con fines de lucro y sin fines de lucro solicitar, en un programa estado por estado, créditos fiscales federales que puedan vender a los inversionistas y utilizar los ingresos como capital para desarrollar complejos de apartamentos para personas por debajo del 60 por ciento del ingreso promedio del área.

Sección 202 de HUD: similar a la sección 811, este programa está disponible solo para organizaciones sin fines de lucro que se dirigen tanto a personas mayores de bajos ingresos como a personas mayores frágiles, proporcionando anticipos de capital para financiar la construcción, rehabilitación o adquisición de estructuras y también ofrece subsidios de alquiler para proyectos que los ayudan a ser más asequibles.

Programa de vivienda: este programa proporciona subsidios y préstamos de fórmula fija a las jurisdicciones estatales y locales participantes para ampliar las oportunidades de vivienda para individuos y hogares de ingresos bajos y moderados.

Subsidio en Bloque para el Desarrollo Comunitario (CDBG, por sus siglas en inglés): los CDBG son subvenciones a jurisdicciones que se pueden utilizar para apoyar viviendas asequibles mediante la adquisición de tierras y el desarrollo de infraestructura.

Vales de Elección de Vivienda (HCV, por sus siglas en inglés) de la

Sección 811 de HUD: HUD distribuye directamente estos vales a personas con discapacidades para que los gasten en la opción de vivienda de su elección.

HCV de la Sección 8 de HUD: este programa de vales es para personas con un ingreso inferior al 60% del ingreso medio del área, incluidas las personas con discapacidad.

Exenciones basadas en el hogar y la comunidad (HCBS, por sus siglas en inglés): algunos estados pueden ofrecer una variedad de servicios a los consumidores en virtud de un programa de exención HCBS. Estos programas pueden proporcionar una combinación tanto de servicios médicos tradicionales (es decir, servicios dentales, servicios de enfermería especializada), como servicios no médicos (es decir, cuidado de relevo, administración de casos o modificaciones ambientales). Los familiares y amigos pueden ser proveedores de servicios de exención si cumplen con los requisitos especificados del proveedor.



Uno de los desafíos de algunas opciones residenciales es que a menudo la unidad de vivienda y los servicios dentro del hogar son proporcionados por una agencia. Debido a que los servicios están vinculados a la vivienda, si un adulto joven o adulto con autismo no está satisfecho con los servicios en el hogar, en muchos casos deberá abandonar el hogar.

Habilidades que se deben considerar para la vida independiente

Algunas habilidades que los individuos podrían necesitar dominar para vivir de manera más independiente incluyen:

- Habilidades de seguridad
- Habilidades telefónicas
- Limpieza y mantenimiento de un hogar
- Servicio de lavandería y cuidado de la ropa
- Presupuesto
- Nutrición y cocina
- Compras de alimentos

Podría ser útil incluir estas habilidades en el IEP del adulto joven para que pueda centrarse en ellas antes de la edad adulta.



A continuación presentamos un ejemplo de la vida con apoyo de Jay Nolan Community Services http://jaynolan.org/nick_essay.php

Con solo mirar la sonrisa en la cara de Nick Anderson tendrá una idea de lo divertido y simpático que es este joven. Ya sea que esté hablando de sus negocios, tiene dos, su amor por el aire libre, su afinidad por los animales o su obsesión por la pizza, Nick es un deleite. También es un adulto que vive con autismo.

El viaje de Nick con Jay Nolan Community Services comenzó a los 11 años cuando empezó a asistir al Programa sabatino de JNCS. Fue allí donde aprendió a usar el transporte público, a interactuar con miembros de la comunidad y a probar cosas nuevas y diferentes. Más tarde, cuando era adolescente, volvió a ampliar sus horizontes y pasó dos veranos en el campamento de verano de JNCS.

Sin embargo, no fue hasta 2007, después de graduarse de la escuela secundaria, que Nick experimentaría sus éxitos más significativos. Como parte de su plan de apoyo, JNCS ha ayudado a Nick a iniciar dos negocios: un negocio de paseo de perros y otro de máquinas expendedoras. El personal de apoyo de Nick lo mantiene organizado y le enseña conceptos básicos de negocios (es decir, mantenerse al día con la facturación, el abastecimiento, el servicio al cliente, etc.). Todos los días, después de caminar con sus cinco amigos caninos, Nick vuelve a casa para escribir a mano las facturas de sus clientes. Una vez a la semana, un miembro del personal de apoyo y él pasan por su máquina expendedora de refrescos en JNCS para recoger el cambio y verificar el abastecimiento.

Nick comparte una casa en Northridge, California con Evan, uno de sus anteriores asistentes personales y con su esposa, Nadia. Desde que se mudó a una vida con apoyo, Nick está más abierto a cambiar y probar cosas nuevas. Ahora se ejercita en un gimnasio y le encanta caminar, andar en bicicleta y hacer casi cualquier cosa física. Sin embargo, su afinidad por la pizza no ha flaqueado. Si pudiera, la comería en el desayuno, el almuerzo y la cena. Uno de sus restaurantes favoritos es Marcelino's Italian Kitchen. Marcelino se ha hecho amigo de la familia y deja que Nick prepare su pizza favorita: con albóndigas, cebolla y champiñones. Le gusta estar cerca de otras personas, y su familia, amigos y personal de apoyo brindan precisamente eso.



Algunos padres podrían sentirse culpables por mudar a su hijo de su hogar. Pero: «En algunas situaciones, la familia podría decidir que un entorno profesional puede proporcionar la estructura y el apoyo que necesita este niño o adulto para seguir creciendo. Otros sienten que es momento de que el adulto salga del cobijo de su familia y experimente la independencia que la vida supervisada puede brindar. Las familias deben entender que trasladar a un adulto a un programa residencial no es cederlo al estado o a una agencia y luego perder sus derechos paternales. Esta decisión se puede revertir en cualquier momento en que la familia decida que la colocación no está satisfaciendo las necesidades del niño o adulto».

- *Guiding Your Teenager with Special Needs through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents (Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres)*
por Mary Korpi

Desafortunadamente, en este momento hay muchas más personas esperando establecimientos de vivienda con apoyo que las vacantes que existen en estos lugares.

Las listas de espera son largas, ¡así que comience el proceso con antelación!

Es importante que los padres trabajen con el Coordinador de Servicios en la Oficina de Discapacidades del Desarrollo en su área lo antes posible para completar y enviar las solicitudes residenciales a las agencias de servicios para adultos correspondientes.

Incluso debería considerar agregar el nombre de su hijo a la lista de espera aunque todavía no esté listo para considerar este cambio. Llenar una solicitud coloca a su hijo en un «grupo de espera» en el que se seleccionan las personas adecuadas según la vacante. Después de que una persona es seleccionada, hay un proceso de entrevista, pláticas, etc.

La planificación a largo plazo es la mejor manera de evitar situaciones de crisis.

Involucrar al adulto joven en el proceso de mudanza

Si bien las opciones de vivienda pueden ser difíciles de encontrar, es importante involucrar al adulto joven en la mayor parte del proceso posible. Esto puede incluir:

- Elegir el hogar
- Tomar decisiones sobre la decoración, especialmente en espacios personales como dormitorios
- Entrevistar al personal (si corresponde)
- Organizar sus pertenencias
- Comprar comestibles

Un nuevo hogar para el adulto joven será un cambio para ambos. La transición será más fácil si trabajan juntos para planificar el nuevo espacio e involucrar al adulto joven lo mejor posible. Aconsejamos visitar el hogar varias veces antes de la fecha de la mudanza y tomar fotografías o videos del espacio. Esto ayudará al adulto joven a familiarizarse con su nuevo entorno. Si hay otros residentes en el hogar, sería bueno que el adulto joven pase tiempo con ellos tanto en el hogar como en la comunidad antes de mudarse.



Recursos de vivienda

Opening Doors: A Discussion of Residential Options

Producido por Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center y Arizona State University

www.autismcenter.org/openingdoors.aspx

Homes for Autism

www.homesforautism.org/housing.html

Housing Choices Coalition

www.housingchoices.com

Autism Residential Placement Options

www.child-autism-parent-cafe.com/residential-placement.html

Community Development Block Grant Program

www.hud.gov/offices/cpd/communitydevelopment/programs

The Disability Opportunity Fund

thedof.org

Foundation for Autism Support and Training: ARCHWay

www.foundationforautismsupportandtraining.org/archway.html

Autism Links: Service Provider Directory

www.autismlink.com/services

Departamento de Salud y Servicios Humanos, Administración de Discapacidades del Desarrollo de los Estados Unidos

www.acf.hhs.gov/programs/add

Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano (HUD) de los Estados Unidos

<http://portal.hud.gov/portal/page/portal/HUD>

Seguridad de Ingreso Suplementario

www.ssa.gov/ssi

Título XIX de Medicaid

www.ssa.gov/OP_Home/ssact/title19/1900.htm

Para buscar algunas opciones residenciales en su área, consulte la Guía de recursos de Autism Speaks (AutismSpeaks.org/community/resources) y busque «Servicios residenciales».



ASUNTOS LEGALES QUE SE DEBEN CONSIDERAR

¿Qué es la planificación a largo plazo?

Es posible que haya evitado inconscientemente el tema de la planificación a largo plazo durante mucho tiempo. Esto no es inusual. Podría sentir repentinamente que regresó a las etapas iniciales de aceptar el diagnóstico. Sin embargo, podría ser útil recordar que con la planificación puede encontrar algo de tranquilidad.

Cuando una persona con autismo alcanza la mayoría de edad, que es de 18 años en la mayoría de los estados, hay cambios (es importante que verifique cuál es la mayoría de edad para su estado en la página estatal de este manual). Los padres ya no tienen los derechos legales a los que tenían derecho en la juventud de su hijo. Esto podría incluir el acceso a registros confidenciales escolares y de salud.

Puede ser difícil dar los primeros pasos para planificar el futuro de su hijo. Como padres, a menudo están ocupados con los desafíos diarios de criar a un hijo con autismo. Si actúa desde el principio, podrá ayudar a proteger el bienestar futuro de su hijo y descansar un poco más fácilmente.

Antes de que su hijo con autismo alcance la mayoría de edad, le sugerimos que consulte con profesionales: abogados, planificadores financieros y otras personas que puedan ayudarlo a tomar decisiones importantes sobre el futuro de su hijo.

Muchos de estos temas son programas administrados por el estado, y cada estado establece sus propias pautas. Le sugerimos consultar con sus agencias estatales para obtener orientación.

Puede encontrar la información de contacto de las agencias estatales en su página estatal de este manual o en la Guía de recursos de Autism Speaks en AutismSpeaks.org/community/resources.

Seguro de salud

Si su hijo ha estado cubierto por su póliza de seguro médico privado, es importante saber qué sucederá cuando su hijo cumpla la mayoría de edad.

Los beneficios de salud de Medicaid están disponibles para las personas que califican para la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés). Medicaid proporciona un seguro médico financiado por el gobierno para niños y adultos con discapacidades que tienen recursos financieros limitados.

Los padres deben revisar cuidadosamente las pólizas de seguro privado para tomar decisiones efectivas. Algunas pólizas permiten que el hijo adulto continúe con la cobertura si él o ella es estudiante a tiempo completo. La mayoría de las pólizas ahora permiten la cobertura continua para dependientes hasta los 26 años. Algunas permiten cobertura indefinida continua para hijos adultos si están discapacitados, y si el padre continúa proporcionando el 50 % o más del apoyo y mantenimiento de ese hijo adulto. Esto se debe considerar cuidadosamente si el hijo recibirá el beneficio de la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés), porque algunos aspectos de los pagos del SSI se basan en si el adulto joven es o no declarado como dependiente por sus padres. Otras permitirán que los padres continúen financiando al individuo.



Tutela

A los ojos de la ley, incluso una persona con una discapacidad significativa del desarrollo, cognitiva o de salud mental está legalmente autorizada para tomar decisiones en su propio nombre al cumplir la mayoría de edad. La única manera en que los padres puedan continuar tomando decisiones por sus hijos es convertirse en su tutor legal.

Las familias deben tener en cuenta que la tutela no es lo mismo que servir como padre sustituto. Un tutor es una persona que está verdaderamente centrada en la persona y enfocada en las necesidades de la persona con discapacidad. No se les pedirá que proporcionen tipos de apoyo parentales.

La tutela es un acuerdo ordenado por un tribunal en el que una persona recibe la autoridad legal para tomar decisiones en nombre de otra persona que un tribunal ha considerado «incapacitada». La autoridad para tomar decisiones del tutor se extiende a todas las áreas especificadas por el tribunal.

Tutor limitado: un tutor limitado toma decisiones en solo algunas áreas específicas, como la atención médica. La tutela limitada puede ser apropiada si la persona con discapacidad puede tomar algunas decisiones por su cuenta.

Tutor general : un tutor general tiene amplio control y autoridad para tomar decisiones sobre el individuo. La tutela general puede ser apropiada si la persona tiene una discapacidad intelectual importante o una enfermedad mental y, como resultado, no puede participar de manera significativa en decisiones importantes que la afectan.

Curador: un curador administra las finanzas (ingresos y bienes) de una persona con una discapacidad. Un curador no tiene autoridad para tomar decisiones personales (médicas, educativas, etc.) para la persona cuyos fondos está administrando.

Decidir si la tutela es necesaria

Para los padres, la decisión de buscar la tutela puede ser difícil. Usted debe proteger a su hijo o hija con autismo, pero puede haber algunas áreas en las que él o ella puedan tomar decisiones acertadas. Afortunadamente, la tutela legal no es una propuesta de «todo o nada». Es posible establecer algunas áreas donde su hijo o hija puede conservar importantes derechos de toma de decisiones y el control de su propia vida.

Cuando considere la cantidad de autoridad que necesita, y la independencia que debe conservar su hijo o hija, debe comenzar con una evaluación de las diferentes áreas en las que su hijo o hija podría necesitar su ayuda. Estas áreas pueden incluir: servicios médicos, educativos, financieros, vocacionales/para adultos, condiciones de vivienda, asuntos legales, cuidado personal, seguridad y comunicación. Para cada área, evalúe si su hijo o hija puede hacer lo siguiente:

Atención médica

- Buscar atención médica cuando esté enfermo o lesionado
- Sopesar los riesgos y beneficios de cualquier procedimiento médico particular que se proponga
- Comprender la necesidad de atención médica de rutina
- Comprender que incluso si un procedimiento médico es doloroso o desagradable, aún podría ser necesario
- Evaluar si un medicamento en particular es deseable, aunque tenga efectos secundarios desagradables
- Proporcionar información precisa sobre su condición médica
- Seguir los consejos médicos

Educación

- Entender lo esencial de sus problemas de aprendizaje y comprender los servicios necesarios para aprender de manera efectiva
- Abogar por sí mismo para obtener los servicios de educación necesarios

Finanzas

- Comprender los aspectos básicos del dinero, incluido el propósito del dinero, cómo contar el dinero y cómo dar cambio
- Guardar su dinero para que no lo pierda o se lo roben
- Presupuestar dinero para que algunos fondos estén disponibles para pagar los gastos al finalizar el mes

Servicios vocacionales/para adultos

- Solicitar los servicios del Departamento de Servicios para Discapacitados, el Departamento de Salud Mental u otra agencia que atiende a personas con discapacidades
- Acceder a los servicios y apoyos necesarios, como capacitación laboral, apoyo laboral o un programa diurno de habilitación
- Negociar con la agencia que supervisa su cuidado para obtener los mejores servicios posibles

Condiciones de vivienda

- Mantener su propio cuidado físico y bienestar, como comprar alimentos adecuados, ropa y refugio
- Vivir en armonía en un ambiente de grupo, respetando las necesidades de los demás de tranquilidad, privacidad y limpieza

Asuntos legales y toma de decisiones

- Entender las implicaciones de firmar documentos
- Tomar decisiones acertadas en áreas importantes como las condiciones de vivienda, la escuela y el trabajo

Autocuidado y seguridad

- Tener habilidades de seguridad personal, como mantenerse fuera de áreas peligrosas, no hablar con extraños y mantener las puertas cerradas
- Saber cómo solicitar ayuda en una emergencia, como un incendio o un accidente
- Tener habilidades básicas de seguridad, como tener cuidado con el fuego, las estufas, velas, etc.

Comunicación

- Comunicarse efectivamente (verbalmente o por otros medios)
- Comprender que él o ella tiene opciones y ser capaz de expresarlas



Incluso si su hijo o hija necesita ayuda con alguno de los puntos anteriores, también debe considerar si podría recibir ayuda por cualquier medio que no sea la tutela. Por ejemplo, a veces una persona que necesita ayuda para tomar decisiones médicas puede designar a un agente de atención médica para que actúe en su nombre. Una persona que recibe beneficios del gobierno, como la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) o el Seguro por Discapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés) puede hacer que un representante del beneficiario los administre.

Obtención de tutela

■ Para obtener la tutela, no se requiere legalmente de un abogado. Pero debería considerar la contratación de un abogado con experiencia en esta área. Cada familia es única en el sentido de que hay muchas elecciones y decisiones importantes que deben tomarse en este proceso.

Curatela

■ La curatela debe presentarse en el Tribunal de Sucesiones del Tribunal Superior, en el tribunal donde reside la persona propuesta según el código postal. La mayoría de los juzgados utilizan formularios de asesoría jurídica y formularios requeridos por el tribunal local.

La curatela es un proceso de por vida. El curador debe cumplir con el tribunal durante toda la vida de la persona.

Recurso para la información anterior sobre tutela: Special Needs Alliance, www.specialneedsanswers.com

Fideicomisos para necesidades especiales

■ La siguiente información proviene de la *Guía legal de Autism Speaks* proporcionada por Goodwin Procter LLP (www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/GP_Legal_Guidelines.pdf)

Un fideicomiso para necesidades especiales es un fideicomiso para mantener activos para un beneficiario con necesidades especiales. Dichos fideicomisos se pueden usar para un beneficiario con necesidades especiales que recibe beneficios públicos, como la Seguridad de Ingreso Suplementario o Medicaid, para complementar los ingresos del beneficiario sin afectar la elegibilidad para recibir beneficios. En general, hay dos tipos de fideicomisos para necesidades especiales:

- (1) Un fideicomiso para necesidades especiales de terceros está diseñado para mantener la propiedad proporcionada por alguien que no sea el beneficiario con necesidades especiales. Un padre/madre, con custodia o sin custodia, o cualquier otra persona puede depositar dinero en un fideicomiso para el beneficio del beneficiario con necesidades especiales. La persona que establece el fideicomiso tiene el derecho de determinar a dónde irá el dinero que quede en el fideicomiso después de fallecer el beneficiario con necesidades especiales.
- (2) (2) Un fideicomiso para necesidades especiales autoestablecido está diseñado para mantener la propiedad que pertenece al beneficiario con necesidades especiales. Como tal, si el beneficiario con necesidades especiales es beneficiario de un programa estatal de Medicaid, el programa estatal debe ser reembolsado de los fondos restantes al



momento de fallecer el beneficiario con necesidades especiales antes de su distribución a los designados para heredar lo que queda.

Un fideicomiso para necesidades especiales puede garantizar que el dinero esté disponible para un niño a lo largo de su vida y que dicho dinero no afecte su acceso a los beneficios de recursos comprobados. Un fideicomisario, a menudo el padre/madre con custodia, está designado para administrar el fideicomiso en beneficio del beneficiario con necesidades especiales. El fiduciario sería responsable de asegurar que los pagos del fideicomiso no excedan los montos que harían que el beneficiario no fuera elegible para recibir el beneficio.

Tras un divorcio, el padre/madre podrían desear revisar su testamento y cambiar las designaciones de los beneficiarios en el seguro y los beneficios de jubilación para que la propiedad y los ingresos se desvíen al fideicomiso para necesidades especiales en lugar de dirigirse a su excónyuge o al hijo directamente. Debido a que los pagos de manutención infantil se consideran pertenecientes al hijo, existe el peligro de que dichos pagos descalifiquen al hijo para recibir las prestaciones sociales basadas en los ingresos. Para evitar este problema, es posible que un padre/madre desee asignar algunos o todos los pagos de manutención infantil a un fideicomiso para necesidades especiales. En muchos estados, las obligaciones de manutención infantil no terminan con la muerte del padre/madre sin custodia y se puede obtener manutención futura de los bienes del padre/madre que falleció. Podría valer la pena convencer al padre/madre sin custodia que obtenga un seguro de vida y organizar que los ingresos se depositen en un fideicomiso que continúe realizando los pagos de manutención infantil en nombre de su patrimonio.

¿Necesita su hijo un fideicomiso para necesidades especiales? Estas son algunas cosas que debe considerar al responder esta pregunta:

- No se requiere diagnóstico.
- Considere si su hijo adulto puede o no administrar sus contratos, finanzas y resistir el fraude y la influencia indebida.
- Considere contratar a un abogado. Hay muchas elecciones y decisiones importantes que deben tomarse en el proceso.
- El fideicomiso para necesidades especiales debe ser independiente de cualquier otro fideicomiso en vida que su familia pueda tener.
- El fideicomiso es irrevocable en nombre de su hijo una vez que se depositan los fondos. Pero el fideicomiso es dueño de los bienes, no del niño.

Para consideraciones adicionales en la planificación para su hijo con necesidades especiales, consulte el apéndice en línea de los Diez consejos más importantes al planificar para necesidades especiales.

Programas de apoyo

La Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés) tiene dos tipos de beneficios para personas con discapacidades mayores de 18 años: *Seguridad de Ingreso Suplementario* (SSI, por sus siglas en inglés) y *Seguro por Discapacidad del Seguro Social/Beneficios para Hijos Adultos Discapacitados* (SSDI, por sus siglas en inglés). Para calificar para estos programas, una persona debe cumplir con la definición de discapacitado de la Administración del Seguro Social.

La *definición de discapacidad de la SSA* es «la incapacidad de participar en una actividad lucrativa sustancial debido a un impedimento físico o mental determinable médicamente que se puede esperar que resulte en muerte o que haya durado o que se espere que dure por un periodo continuo no menor a 12 meses». Existe un número real que se utiliza para medir la actividad lucrativa sustancial y varía según el año.



La SSA evaluará si la discapacidad del solicitante está en una lista de condiciones que se consideran «graves» y si la discapacidad evitaría que una persona trabaje durante un año o más.

Beneficios y calificaciones

■ No todos los niños que reciben servicios de educación especial pueden considerarse discapacitados según la definición de la SSA. Incluso si una familia recibe el SSI para un hijo menor de 18 años, tendrá que pasar por un proceso de redeterminación para mantener los beneficios del SSI como adulto.

Para determinar si un solicitante cumple con los criterios, los padres deben presentar los registros médicos detallados del niño, junto con una lista de todos los medicamentos actuales, así como todos los médicos, hospitales, clínicas y especialistas que el niño ha visitado.

Además, se le pedirá al niño que se someta a un examen pagado por el Seguro Social. Este proceso puede llevar varios meses.

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

■ La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) está disponible para las personas cuyas discapacidades les impiden obtener un empleo remunerado. Para ser elegible, una persona no debe tener más de \$2000 en recursos contables y debe tener un ingreso mensual limitado. A los 18 años, los ingresos y los recursos de los miembros de la familia no se contabilizan, incluso si la persona continúa viviendo en su hogar. La cantidad de beneficios se determina por una serie de factores que incluyen dónde vive la persona y qué otro ingreso puede tener.

Beneficios para Hijos Adultos Discapacitados/Seguro por Discapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés)

■ Cualquier persona cuya discapacidad se haya desarrollado antes de los 22 años, y cuyo padre/madre o tutor haya fallecido o esté recibiendo beneficios de jubilación o incapacidad del Seguro Social, puede calificar para una forma de seguro llamada Beneficios para Hijos Adultos Discapacitados. Este beneficio está disponible independientemente de los ingresos y recursos del individuo.

Representante-beneficiario

La SSA designa a un administrador llamado representante-beneficiario para todos los beneficiarios que no pueden administrar sus propios beneficios del SSI o SSDI. Los padres que buscan convertirse en el representante-beneficiario de los beneficios de su hijo discapacitado deben presentar una solicitud en persona ante la SSA. Un padre/madre se puede establecer como representante-beneficiario sin obtener la tutela sobre el niño. Si el niño no tiene ingresos o recursos aparte de los beneficios del Seguro Social, quizás los padres prefieran evitar la cita de tutela y, en su lugar, seguir un proceso más sencillo para el representante-beneficiario.

Es importante que se mantengan registros cuidadosos del ingreso mensual del hijo discapacitado y que se informe a tiempo a la SSA. Se debe guardar una copia de todo lo enviado a la SSA.



Apelación de decisiones

Si la SSA rechaza la solicitud de un hijo adulto para el SSI o SSDI, o si simplemente reduce los beneficios, los padres pueden tomar varias medidas para revertir la decisión. Existen cuatro niveles del proceso de apelaciones, que se describen a continuación. Los beneficiarios tienen 60 días para presentar una apelación en cada nivel del proceso de apelación.

- **Reconsideración:** un solicitante a quien se le niegan los beneficios puede solicitar que su caso sea revisado por la persona que originalmente lo decidió.
- **Audiencia de apelación:** si al solicitante se le niegan los beneficios nuevamente en una reconsideración, puede solicitar una audiencia ante un juez de derecho administrativo. El juez escuchará el testimonio y revisará cualquier documento adicional que pueda ayudar al caso del solicitante. En esta audiencia, los solicitantes tienen el derecho de traer un representante.
- **Revisión del Consejo de Apelaciones:** Un solicitante tiene el derecho de apelar la decisión del juez de derecho administrativo ante el Consejo de Apelaciones. El Consejo de Apelaciones revisará el expediente del solicitante pero no escuchará nuevos testimonios.
- **Tribunal Federal:** Si el Consejo de Apelaciones rechaza una solicitud, el solicitante puede presentar una apelación en el sistema judicial de los Estados Unidos.

Recurso: *Transition Matters: From School to Independence* (La transición importa: de la escuela a la independencia), desarrollado por Resources for Children with Special Needs, Inc.

Beneficios de Medicaid

Las personas que califican para SSI son elegibles para recibir Medicaid. Medicaid paga por una amplia gama de servicios para personas con discapacidades y brinda seguro de salud financiado por el gobierno para niños y adultos con discapacidades que tienen recursos financieros limitados. Medicaid también proporciona fondos del gobierno para servicios y apoyos a largo plazo, incluida la atención institucional en centros de enfermería y, en algunos casos, en ubicaciones no especializadas para personas con discapacidades.

Elegibilidad para Medicaid

- **Categorico:** personas que califican en una categoría específica para la que la ley federal permite cobertura (65 años o más, ser ciego, tener discapacidades).
- **Financiero:** los ingresos y los activos no superan el umbral estatal.

Servicios de exención basados en la comunidad y en el hogar

El programa de exención de HCBS es una opción disponible para que los estados brinden servicios y apoyos integrados de atención comunitaria a largo plazo a beneficiarios calificados de Medicaid. Los programas «eximen» de algunas de las reglas de Medicaid para atender a niños y adultos que, de otro modo, requieren un nivel de atención institucional y que, en cambio, pueden recibir servicios en el hogar o en la comunidad. Medicaid es un programa administrado por el estado y cada estado establece sus propias pautas.



Otras consideraciones legales

- Obtener una tarjeta de identificación del estado o licencia de conducir de la Oficina de Vehículos Motorizados
- Registrarse para el Servicio Selectivo (Tenga en cuenta que todos los hombres, independientemente de su discapacidad, deben registrarse para el Servicio Selectivo a la edad de 18 años. Pueden registrarse en la oficina de correos o en línea en www.sss.gov.)
- Registrarse para votar
- Explorar las opciones de transporte; incluido el entrenamiento para conducir

La carta de intención

Una carta de intención es un documento escrito por usted (el padre/madre o tutor) u otro miembro de la familia que describe el historial de su hijo o hija, su estado actual y lo que espera para él o ella en el futuro. Sería prudente escribir esta carta hoy y agregar texto a medida que pasen los años, actualizándola cuando cambie la información sobre su hijo o hija. En la medida de lo posible, también es una buena idea involucrar a su hijo en la redacción de esta carta, de modo que la carta realmente «presente» y represente a su hijo. Entonces, la carta estará lista en cualquier momento para que la utilicen todas las personas que participarán en el cuidado de su hijo o hija, en caso de que usted se enferme o incapacite, o cuando fallezca.

Aunque la carta de intención no es un documento legal, los tribunales y otros organismos pueden confiar en la carta como guía para comprender a su hijo o hija, así como sus deseos. De esta manera, puede continuar «expresándose» en nombre de su hijo o hija y brindar información y conocimiento sobre su mejor atención posible.

Adaptado de: <http://specialchildren.about.com/od/longtermplanning/a/letterofintent.htm>

Para obtener más información sobre una carta de intención, así como un ejemplo, consulte el apéndice en línea de este manual.



La siguiente es una entrada de blog de Marianne Sullivan, Subdirectora de Difusión nacional y recursos de Autism Speaks. Marianne también es madre de dos jóvenes, uno de los cuales tiene autismo.

El año pasado estuvo lleno de un orgullo especial y mucha ansiedad cuando mi hijo Hunter cumplió 18 años. Estoy muy orgullosa de todo el arduo trabajo que ha realizado para sobresalir, a pesar de su discapacidad. También ha habido ansiedad al anticipar los numerosos desafíos que se le presentarán mientras se prepara para vivir una vida adulta en la comunidad de la manera más independiente posible.

Nuestro reciente viaje a la Oficina del Seguro Social local para solicitar un Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) fue un evento que marcó este cumpleaños y capturó tanto el orgullo como la ansiedad que sentía en ese momento. En preparación, leí artículos y publicaciones en la web sobre el proceso de solicitud. Una vez allí, frente al empleado de elegibilidad, tuve algunas reacciones poderosas: ¿Se preocupan por mi hijo? ¿Quieren que tenga éxito tanto como yo? ¿Serán suficientes los ingresos que reciba para vivir una vida adulta cómoda? ¿Podrá lidiar con el sistema en caso de que no llegue un cheque o se presenten otros problemas en el futuro cuando yo ya no esté para ayudarlo?

El empleado de elegibilidad era un hombre genuinamente agradable, aunque no se convirtió en un padre sustituto como yo había fantaseado. Sin demasiada dificultad, pude controlarme y me aseguré de que estuviera haciendo su trabajo de una manera que ayudara a Hunter a ser más independiente como adulto. El empleado hizo muchas preguntas y escribió a una velocidad impresionante.

Y en un momento, me pidió que le pidiera a mi hijo que le bajara el volumen a su iPod. Mi pensamiento interno fue que esta parecía una petición fácil. Pero luego, recordé momentos de lucha entre madre e hijo de los últimos 18 años. Me recordé a mí misma que Hunter había aprendido con éxito muchas lecciones de la vida de esas luchas. Cuando le pedí que cumpliera con la solicitud del empleado, Hunter parecía estar aburrido con el proceso, pero rápidamente accedió a bajar el volumen de su música, quizás dándose cuenta de que este era un evento importante para su futuro.

Una hora y media después, la solicitud estaba completa. Hunter y yo tuvimos nuestra propia sensación de alivio cuando nos levantamos para irnos.

Para otras personas que están a punto de pasar por este rito de iniciación, no hace falta decir que vale la pena que sus papeles estén organizados en un archivo accesible, que incluyan la información de contacto de los proveedores médicos y copias de los registros médicos correspondientes, el certificado de nacimiento original y la tarjeta oficial del seguro social. Por cierto, pueden completar una gran parte de su solicitud en su sitio web en www.socialsecurity.gov. Es muy importante no solo presentarse, sino que también deben llamar al (800) 772-1213 para programar una cita con su oficina local del Seguro Social. Una vez que sea elegible para el SSI, según el estado en el que viva, también puede ser elegible para recibir servicios adicionales de su estado. Por ejemplo, en California recibirá un ingreso suplementario que se agrega a su beneficio federal. En California, el beneficio total es de \$846 por mes.

La transición a la edad adulta despierta muchas emociones y crea ansiedades. La visita a la Oficina del Seguro Social fue un gran evento de transición para nosotros. Pero, como en cualquier rito de iniciación, hay mucho que vale la pena celebrar al recordar los logros mientras se enfrentan los nuevos desafíos que surgirán en cada paso del camino.



Recursos de asuntos legales

Legal Planning for Special Needs in Massachusetts: A Family Guide to SSI, Guardianship and Estate Planning
por Barbara D. Jackins, abogada

Goodwin Procter LLP Legal Guide for Autism Speaks
www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/GP_Legal_Guidelines.pdf
www.goodwinprocter.com

Academy of Special Needs Answers
www.specialneedsanswers.com

Transition Matters: From School to Independence
desarrollado por Resources for Children with Special Needs, Inc.
www.resourcesnyc.org

Adolescents on the Autism Spectrum: A Parent's Guide to the Cognitive, Social, Physical and Transition Needs of Teenagers with Autism Spectrum Disorders
por Chantal Sicile-Kira, prólogo de Temple Grandin

National Association of Councils on Developmental Disabilities
www.nacdd.org

The Clearinghouse for Home & Community Based Services
www.hcbs.org

Departamento Seguro Social de los Estados Unidos
www.ssa.gov

Ingreso de Seguro Social
www.ssa.gov/disability
Información sobre elegibilidad: www.ssa.gov/ssi/text-eligibility-ussi.htm

What You Need to Know When You Get Supplemental Social Security Income (SSI)
www.ssa.gov/pubs/11011.html

Writing a Letter of Intent
por Amy Baskin y Heather Fawcett
<http://specialchildren.about.com/od/longtermplanning/a/letterofintent.htm>

The Medicaid Reference Desk: Information About Medicaid for People with Cognitive Disabilities
www.thedesk.info



Understanding Medicaid Home & Community Based Services: A Primer

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos

<http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/primer.htm>



SALUD

«Si bien se sabe poco acerca de la interacción entre el TEA y el envejecimiento, en general se acepta que los adultos con TEA 1) tienden a ser informantes bastante deficientes cuando se trata de problemas de salud, y 2) como grupo tienden a ser bastante sedentarios. De este modo, las preocupaciones relacionadas con la salud y el bienestar a largo plazo de los adultos con TEA deben estar en primera fila de cualquier discusión sobre los servicios apropiados». – The Current State of Services for Adults with Autism (El estado actual de los servicios para adultos con autismo), preparado por Peter F. Gerhardt, Ed.D., Organization for Autism Research (Organización para la Investigación del Autismo)

Al pensar en la salud de un adolescente o adulto joven con autismo, la salud física, la salud mental y la sexualidad son tres de los asuntos más críticos que deben abordarse. Las tres áreas son vitales para el bienestar general del adulto joven con autismo.

Salud física

Cuando los niños se convierten en adultos jóvenes, los pediatras ya no son apropiados como médicos de atención primaria. Puede ser difícil encontrar un médico de atención primaria que acepte el seguro o Medicaid de adultos con autismo y que entienda el autismo, más específicamente, a los adultos jóvenes con autismo. Es importante que el médico de atención primaria trate al paciente como individuo, como trataría a cualquier otro paciente, no solo como a un individuo con autismo. Debe recomendar al médico de atención primaria que se asegure de no ver todos los problemas conductuales o de salud como resultado del autismo.

Es importante comenzar con anticipación para encontrar un profesional de atención primaria (PCP, por sus siglas en inglés) para todos los adultos jóvenes que están haciendo la transición de pediatría a otras formas de atención médica. Idealmente, debe haber comunicación al principio entre el pediatra y el nuevo médico para garantizar que todos los involucrados estén plenamente informados sobre el estado de salud del individuo.



Podría ser una buena idea preguntarle a su pediatra los nombres de algunos médicos de atención primaria en el área que podrían ser apropiados para su hijo o hija. La transición debe ocurrir alrededor de los 21 años.

Minnesota Medicine y Children's Clinics en Minnesota han proporcionado una hoja de ruta para la transición entre los proveedores de atención médica, que se puede encontrar en www.childrensmn.org/ForHealthProfessionals/ForHealthProf.asp.

Ya que el adulto joven probablemente tendrá una relación a largo plazo con su nuevo médico, es extremadamente importante que se sienta cómodo con él. Podría ser útil que el nuevo médico comience con servicios similares a los que la persona



estaba acostumbrada con su pediatra, para amortiguar los cambios que vienen con esta transición. Los adultos jóvenes con autismo deben poder elegir y tener una buena relación o una relación cómoda con sus médicos antes de comenzar los controles de rutina o cualquier otra forma de tratamiento. El proceso de cambiar de médico es otro momento importante para abogar por uno mismo.

La Dra. M. Paige Powell y la Dra. Sherry Sellers Vinson, del Texas Children's Hospital y Baylor College of Medicine, enfatizan la importancia de garantizar que los médicos de atención primaria y los dentistas se adhieran a todas las pautas de salud preventiva relacionadas con la edad, no solo a las cuestiones relacionadas con el autismo.

Otras consideraciones

■ Según la Dra. M. Paige Powell y la Dra. Sherry Sellers Vinson, es más probable que las personas con autismo tengan nuevas convulsiones durante la pubertad que en cualquier otro momento desde antes de ingresar a la escuela o después de haber concluido la pubertad. Si bien la probabilidad de nuevas convulsiones en adultos jóvenes con autismo no es muy alta, si una persona con autismo tiene una, necesitará atención médica inmediata e investigación. Un neurólogo puede proporcionar intervenciones médicas adicionales.

Para obtener información adicional sobre las convulsiones, consulte el Folleto sobre epilepsia de Daniel Jordan Fiddle Foundation: <http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>.

Además, al igual que con cualquier adolescente que ingresa a la pubertad, es probable que los adolescentes con autismo que tienen tics, tengan más a medida que ingresan en la edad adulta. También es más probable que se presente catatonía cuando una persona con autismo está ingresando en la pubertad. Visitar a un neurólogo o psiquiatra será útil para tratar estas afecciones.

Necesidades de salud femenina

■ La mayoría de los médicos sugieren que todas las mujeres deben comenzar a ver a un ginecólogo a los 18 años, a menos que la adolescente experimente dolor y periodos irregulares antes de esa fecha. Para preparar a una mujer joven para su primera revisión ginecológica, sugerimos analizar el motivo de la visita y explicar que esto es algo que hacen todas las mujeres. Como con muchas de las otras habilidades que le ha enseñado a su hija a lo largo de los años, es posible que deba dividir el proceso en pequeños pasos. Una historia social o un programa visual también podrían ser útiles. Algunos profesionales sugieren que podría ser útil llevar a las mujeres jóvenes con autismo a las revisiones de su madre con el ginecólogo, para que puedan hacer preguntas y ver qué sucederá durante sus propias revisiones.

Salud mental

■ Los diagnósticos psiquiátricos no son trastornos del desarrollo. A menudo, los síntomas de estos diagnósticos podrían no ser visibles durante la infancia. Desafortunadamente, los diagnósticos de salud mental pueden complicar el proceso de transición. Los años de la adolescencia representan una época de agitación y cambio, y un adolescente con diagnóstico psiquiátrico puede tener más dificultades para controlar las emociones que surgen a esta edad. A menudo, esto se complica aún más por la suposición de que ciertas conductas y emociones están relacionadas con el



diagnóstico de autismo de la persona, cuando de hecho el diagnóstico podría no estar relacionado en absoluto con la conducta. Los problemas de salud mental más comunes que afectan a las personas con autismo incluyen ansiedad, depresión y trastorno obsesivo-compulsivo.

Si sospecha que su adulto joven puede estar sufriendo un trastorno psiquiátrico, es posible que desee hablar con su médico de atención primaria sobre las pruebas de detección. Las pruebas de detección consistirán en cuestionarios que indicarán si el individuo necesita más evaluaciones o intervenciones. Es posible que desee tener en cuenta que los resultados de las pruebas de detección no son un diagnóstico médico formal. Los resultados de las pruebas de detección pueden indicar si se necesita una visita a un profesional médico capacitado, como un psiquiatra, para hacer un diagnóstico y desarrollar un plan de tratamiento.

Higiene personal

La higiene personal es una habilidad importante para la vida que todos los adultos jóvenes con autismo deben entender independientemente del nivel de apoyo que se necesite. Habilidades como bañarse, usar desodorante, cepillarse los dientes, lavarse las manos y lavarse el cabello con champú son habilidades importantes que deben enseñarse a los adultos jóvenes con autismo para que sean lo más independientes posible. Enseñar estas importantes habilidades a niños y adultos jóvenes también disminuye el riesgo de posible maltrato o abuso sexual.

Si no ha comenzado a enseñarle a su hijo sobre estos asuntos, nunca es demasiado tarde para comenzar. *Taking Care of Myself* (Cuidándome a mí mismo) por Mary Wrobel ofrece un plan de estudios sobre higiene saludable, pubertad y cuidado personal para jóvenes con autismo. Incluye instrucciones fáciles de entender, así como imágenes para muchos de los temas que deben abordarse. La enseñanza de la higiene asociada con las partes íntimas puede servir como un buen puente para la educación sexual.

Cambios físicos

Los padres a menudo necesitan información específica sobre cómo preparar mejor a sus adultos jóvenes con autismo para algunos de los cambios que sucederán en su cuerpo y para eventos como la menstruación o las erecciones y la eyaculación. Los adultos jóvenes con autismo deben entender lo que les está sucediendo a sus cuerpos, así como lo que ocurrirá en el futuro. Es importante enfatizar que estos cambios son una parte natural de la vida para todos, y no deben verse como extraños o aterradores. Existen varios libros enumerados en la sección de recursos al final de esta sección que abordan los cambios en los cuerpos de los adolescentes y las formas en que se pueden abordar estos temas.

Sexualidad

Muchos padres se sienten nerviosos y ansiosos por enseñar a sus hijos sobre la sexualidad, especialmente a los niños con autismo. Muchos sienten que es menos importante enseñar a los adultos jóvenes con autismo sobre este tema porque sienten que tienen menos probabilidades de estar expuestos a cuestiones



relacionadas con este tema. Pero la educación sobre la sexualidad es posiblemente más importante para las personas con autismo porque tienen menos probabilidades de aprender de otras fuentes, como compañeros, películas, etc. También es crucial para ellos entender la diferencia entre una conducta apropiada e inapropiada, y distinguir entre los diversos tipos de relaciones de salud.

Si bien la idea puede parecer abrumadora, ¡es fundamental comenzar lo ANTES posible y ser lo más DIRECTO posible!

El autismo y la sexualidad por el Dr. Peter F. Gerhardt

Aunque por lo general es difícil hablar de manera abierta y honesta, el sexo y la sexualidad son fundamentales para nuestra comprensión de nosotros mismos como individuos y son parte integral de nuestra determinación individual de la calidad de vida. Contrariamente a algunas nociones preconcebidas sobre la enseñanza de sexualidad, no está diseñada para estimular, despertar o excitar y no se enfoca principalmente en el acto físico de tener relaciones sexuales. La enseñanza de sexualidad, en cambio, se enfoca primero y principalmente en la seguridad personal y el autoconocimiento. Por lo tanto, si bien la educación en sexualidad puede ser aterradora y compleja, debe considerarse un elemento integral de un plan de transición integral, asumiendo que el objetivo de dicho plan es ser un adulto seguro, competente y con seguridad en sí mismo.

Quizás sorprendentemente, la educación sobre la sexualidad comienza muy temprano en la vida (diferencias entre niños y niñas; utilizar el baño de los niños o el baño de las niñas, etc.) y continúa hasta la edad adulta (citas, matrimonio y crianza de los hijos). La educación integral sobre sexualidad consiste en la instrucción en tres áreas de contenido distintas (pero interrelacionadas): 1) Datos básicos y seguridad personal; 2) valores individuales y 3) competencia social. Como tal, un enfoque de instrucción en algunas habilidades básicas de seguridad debe considerarse tanto necesario como apropiado para las personas en el espectro autista. Estas habilidades incluirían, pero no se limitarían a, cerrar y cerrar con llave las puertas del baño, entender la privacidad personal y quién puede y quién no puede ayudarlo en el baño o con las habilidades de cuidado personal, identificación de partes del cuerpo usando terminología para adultos (por ejemplo, pene en lugar de pipí), el uso de baños públicos de manera independiente, la restricción de la desnudez al baño o a la habitación personal, y el tema del espacio personal tanto para uno mismo como para los demás.

La educación sobre sexualidad con estudiantes con TEA a menudo se considera como un «problema porque no es un tema, o es un tema porque se ve como un problema» (Koller, 2000, pág. 126). En la práctica, esto significa que generalmente ignoramos la sexualidad en lo que se refiere a los estudiantes con TEA hasta que se convierte en un problema, momento en el cual generalmente lo consideramos un gran problema. Un enfoque más apropiado e, idealmente, más efectivo es abordar la sexualidad simplemente como otro enfoque instructivo, aunque complejo, cuya enseñanza promueve la capacidad del individuo para ser más seguro, más independiente y más integrado en su propia comunidad, dando como resultado una calidad de vida más positiva.

Referencias: Koller, R., (2000). Sexuality and adolescents with autism. (La sexualidad y los adolescentes con autismo). Sexuality and Disability, (La sexualidad y la discapacidad) 18, (125-135).



«Durante mucho tiempo, nuestro hijo fue un niño pequeño con autismo, lo que representó de cierta manera un desafío. Ahora que es un adolescente con autismo, y un adolescente que se da cuenta de las chicas, nos enfrentamos a algo más».

*- «Adolescence, Without a Roadmap» (La adolescencia sin una hoja de ruta)
por Claire Scovell LaZebnik, New York Times*

¡Comience pronto!

■ La buena preparación es clave para la educación sobre sexualidad. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped CHildren) [Educación de niños autistas y con discapacidades relacionadas con la comunicación] sugiere que los padres y los profesionales comienzan a hablar sobre sexualidad alrededor de 10 años de edad, dos o tres años antes de que el niño promedio ingrese a la pubertad. Las personas con autismo son muy resistentes al cambio. Es importante darles mucha atención con respecto a lo que sucederá cuando entren en la adolescencia y en la edad adulta. Debe enseñarles acerca de estos cambios mucho antes de que ocurran. Comenzar temprano facilita el proceso significativamente.

¡Sea claro y directo!

■ La educación clara y directa es esencial y un enfoque de desarrollo resulta más efectivo para enseñar educación sexual a adultos jóvenes con autismo. Cada habilidad y conducta debe enseñarse como una serie de secuencias del desarrollo o jerarquía de eventos que se pueden analizar y desglosar en varios niveles.

Por ejemplo, Shana Nichols, PhD, especialista en autismo y sexualidad, sugiere que podría ser útil enseñar a las niñas una hoja de ruta hacia ciertas relaciones:

La niña y el niño se conocen → la niña y el niño comienzan a saludarse entre sí
→ la niña y el niño siguen hablando como amigos → la niña y el niño empiezan a pasar más tiempo juntos, pueden ir al cine, etc. → la niña y el niño se dan la mano → la niña y el niño salen en citas. Esta hoja de ruta puede continuar hasta el matrimonio y la familia, si corresponde.

Enseñe estos temas como si fuera a enseñar cualquier otro tema. Asegúrese de promover y enfatizar el comportamiento apropiado, y detenga y redirija cualquier tipo de conducta inapropiada. Anime a su joven adulto a que le haga preguntas.

Las habilidades y los conocimientos sobre sexualidad que son tan naturales para los adultos jóvenes generalmente se obtienen de manera indirecta a partir de señales sociales, compañeros, películas, etc. Las personas con autismo a menudo no obtienen la misma información de estas fuentes, lo que conduce a una gran brecha en el conocimiento y la comprensión sexual. La educación directa ayudará a cerrar esta brecha.

La Dra. Nichols sugiere que el plan de estudios de educación sobre sexualidad incluye: el cuerpo, la privacidad, los límites/el contacto, la expresión de afecto, las habilidades sociales y la prevención de la explotación.



Consejos para padres

■ En *Puberty and Children on the Autism Spectrum* (La pubertad y los niños en el espectro autista) de *Living with Autism* (Vivir con autismo), la Autism Society ha brindado asesoramiento a los padres cuando enseñan a sus hijos sobre la pubertad y la sexualidad:

- Antes de que pueda comunicar efectivamente sus valores sobre sexualidad a sus hijos, necesita saber en qué cree y por qué.
- Ustedes son los principales educadores sexuales de su hijo o hija. Ya sea que se sienta cómodo o no, ¿no prefiere que obtengan información objetiva de usted en lugar de seguir los consejos de un compañero o amigo?
- Debe permitir que le pregunten (Gordon y Gordon, 2000). Esto significa que debe estar preparado para cualquier pregunta o incidente que involucre la sexualidad de su hijo o hija. Siempre diga: «Esa es una buena pregunta». Puede decidir responder la pregunta de inmediato o decir: «Lo hablaremos cuando lleguemos a casa». Si responde con un tono positivo, entonces su hijo seguirá haciendo preguntas. Además, recuerde contestar las preguntas de manera simple y directa. No le dé demasiada información a su adolescente.
- Los niños no son perfectos. Cometen errores y depende de nosotros convertir sus errores en lecciones.
- Recuerde usar las mismas estrategias de enseñanza que ha usado para enseñar a sus hijos otras habilidades. Aplique estas estrategias para enseñarles sobre la menstruación y las emisiones nocturnas a medida que pasan por la pubertad. Algunas de estas estrategias pueden incluir programas visuales o listas de verificación, videos, hechos en libros, imágenes de lo que les está sucediendo a sus cuerpos, historias para predecir lo que podría ocurrir o terminología específica. Piense en la pubertad como una etapa más del desarrollo. Acepte esta etapa y siga adelante.

www.autism-society.org/site/DocServer/LWA_Puberty.pdf?docID=4182

Habilidades básicas que debe recordar

■ El concepto de *público frente a privado* es extremadamente importante. Se pueden evitar muchas conductas inapropiadas si los adultos jóvenes con autismo pueden entender estos dos conceptos. Por ejemplo, es fundamental comprender los conceptos de partes públicas frente a partes privadas, lugares públicos frente a lugares privados, actividades públicas frente a actividades privadas, asuntos públicos frente a asuntos privados, etc.

También es importante enseñar a los niños y adultos jóvenes con autismo que hay un momento y un lugar apropiados para todo. Por ejemplo, está bien desvestirse, solo en lugares privados, antes de ducharse o cambiarse.



Habilidades de relación

La Dra. Shana Nichols, PhD, informa que las habilidades de relación a menudo se pasan por alto para los adultos jóvenes. El enfoque en la enseñanza de habilidades sociales y de relación a menudo ocurre en los años preescolares, pero estas habilidades son igualmente importantes más adelante, especialmente durante la adolescencia. En este momento, hay nuevos conceptos que aprender y entender. Es hora de pasar de lo básico a las sutilezas, los matices, etc. La Dra. Nichols sugiere que los padres y los profesionales enseñen explícitamente a los adultos jóvenes con autismo sobre los diferentes tipos de relaciones y en qué se parecen y se diferencian. Estos tipos de relaciones incluyen: relaciones con extraños, conocidos, proveedores de servicios, compañeros de clase, maestros, conductores de autobuses, médicos, miembros de la familia, etc. Todas estas relaciones deben abordarse de manera muy directa para comprender qué hace que cada una de ellas sea saludable y apropiada.

Prevención del abuso

El concepto de propiedad cuando se trata de relaciones es fundamental en la educación sobre sexualidad, para prevenir el abuso. Desafortunadamente, debido a la falta de conocimiento sobre lo inapropiado y el abuso, las personas con discapacidades del desarrollo tienen más probabilidades de ser víctimas de abuso sexual. Según la Dra. Nichols, «las personas con autismo son más vulnerables debido a las dificultades para reconocer las "advertencias" e interpretar los pensamientos, sentimientos y conductas de los demás». Es esencial que los adultos jóvenes con autismo comprendan qué tipos de conducta son inapropiados. Debe enseñarles a ser conscientes y asertivos, así como a regresar y decirle cuando suceda algo que consideran que pudo haber sido inapropiado.

«El verdadero problema es la prevención del abuso, no el embarazo. Así que todo se reduce a la educación dirigida a la seguridad personal y sexual: comenzar por cerrar la puerta del baño, saber quién puede y quién no puede ayudar con el cuidado menstrual y comprender la diferencia entre el contacto bueno y el contacto malo».

– Dr. Peter Gerhardt

Hay varios recursos en la parte posterior de esta sección que pueden ser útiles cuando trabaje con el adulto joven con autismo para comprender la sexualidad.



Recursos de salud

Salud mental

Autism and Mental Health Issues (El autismo y los problemas de salud mental)

Center for Autism and Related Disabilities (Centro para el Autismo y Discapacidades Relacionadas) en la Universidad del Sur de la Florida
<http://card-usf.fmhi.usf.edu>

Mental Health Aspects of Autism and Asperger Syndrome (Aspectos de salud mental del autismo y del síndrome de Asperger)

por Mohammad Ghaziuddin

Taking the Mystery Out of Medications in Autism/Asperger's Syndrome (Eliminar el misterio de los medicamentos en el autismo/síndrome de Asperger)

por Luke Tsai

Autism, Epilepsy & Seizures: How to Recognize the Signs and Basic First Aid When You Do (Autismo, epilepsia y convulsiones: cómo reconocer las señales y los primeros auxilios básicos al hacerlo)

The Daniel Jordan Fiddle Foundation

<http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés)

www.nimh.nih.gov

Sexualidad

Girls Growing Up on the Autism Spectrum: What Parents and Professionals Should Know About the Pre-Teen and Teenage Years

(Niñas que crecen en el espectro autista: lo que los padres y los profesionales deben saber sobre los años de preadolescencia y adolescencia)

por Shana Nichols, Gina Marie Moravcik y Samara Pulver Tetenbaum

What Autistic Girls Are Made Of (De lo que están hechas las niñas autistas)

por Emily Bazelon (New York Times Magazine, 5 de agosto de 2007)

Taking Care of Myself: A Healthy Hygiene, Puberty and Personal Curriculum for Young People with Autism

(Cuidándome: un programa personal, de pubertad e higiene saludable para jóvenes con autismo)

por Mary J. Worbel

Autism-Asperger's and Sexuality: Puberty and Beyond

(El autismo-Asperger y la sexualidad: la pubertad y más allá)

por Jerry and Mary Newport

Sex, Sexuality and the Autism Spectrum (Sexo, sexualidad y el espectro autista)

por Wendy Lawson



Asperger's Syndrome and Sexuality: From Adolescence Through Adulthood
(*El síndrome de Asperger y la sexualidad: desde la adolescencia hasta la edad adulta*)
por Isabelle Henault

Sexuality and Autism (*La sexualidad y el autismo*)

Informe TEACCH (Treatment and Education of Autism and Communication related handicapped Children [Tratamiento y educación de niños con autismo y discapacidades para la comunicación])

www.autismuk.com/index9sub1.htm

Growing Up with Autism: Developing a Healthy Sexuality Curriculum for Young Adults (*Crecer con autismo: desarrollar un plan de estudios sobre sexualidad saludable para adultos jóvenes*)

presentación por Shana Nichols, Ph.D.

Adolescence, Without a Roadmap (*La adolescencia sin una hoja de ruta*)

por Claire Scovell

LaZebnik, New York Times

www.nytimes.com/2005/10/16/fashion/sundaystyles/16LOVE.html

Living with Autism: Puberty and Children on the Autism Spectrum
(*Vivir con autismo: la pubertad y los niños en el espectro autista*)

Autism Society

www.autism-society.org/site/DocServer/LWA_Puberty.pdf?docID=4182

Consejo de Información y Educación sobre Sexualidad de los Estados Unidos

www.siecus.org

Recursos generales de transición

The Current State of Services for Adults with Autism

(*El estado actual de los servicios para adultos con autismo*)

preparado por Peter F. Gerhardt, Ed.D., Organization for Autism Research

(Organización para la Investigación del Autismo)

http://nyc4a.org/pdf/oar_survey_11309.pdf

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents (*Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres*)

por Mary Korpi



SEGURIDAD EN INTERNET, REDES SOCIALES Y TECNOLOGÍA

Seguridad en Internet y redes sociales

A veces parece que nuestro mundo gira en torno a Internet. «¡Búscalo en Google!» O «¡Te aceptaré como "amigo" más tarde!» O «¡Mándame un tweet!» son solo algunas de las frases populares asociadas con Internet y las redes sociales en línea que se pueden escuchar en casi todos los lugares a los que acudimos.

Las personas con autismo están tan interesadas, si no es que más interesadas, en usar Internet como una conexión a grandes cantidades de información y millones de personas. Para garantizar la seguridad y el éxito del uso de Internet, es fundamental que las personas con autismo aprendan cómo protegerse en línea, y que comprendan qué es y qué no es apropiado en Internet.

Algunas organizaciones tienen clases específicas para enseñar a las personas con autismo formas seguras y divertidas de usar Internet. Los padres deben vigilar de cerca el uso de Internet de sus adultos jóvenes y asegurarse constantemente de que su actividad en Internet sea segura y apropiada.

Sitios de redes sociales: consejos de seguridad para adolescentes y preadolescentes de la *Información para consumidores de la Comisión Federal de Comercio*:

- Piensa en cómo funcionan los diferentes sitios antes de decidir unirte a un sitio. Algunos sitios permiten que solo una comunidad definida de usuarios acceda al contenido publicado; otros permiten que cualquiera y todas las personas vean las publicaciones.
- Piensa en mantener cierto control sobre la información que publica. Considera restringir el acceso a tu página a un grupo selecto de personas, por ejemplo, tus amigos de la escuela, tu club, tu equipo, tus grupos comunitarios o tu familia.
- Conserva para ti mismo tu información personal. No publiques tu nombre completo, número de Seguro Social, dirección, número de teléfono o números de cuentas bancarias o de tarjetas de crédito, y tampoco publiques la información de otras personas. Ten cuidado al publicar información que pueda usarse para identificarte o ubicarte fuera de línea. Esto podría incluir el nombre de tu escuela, equipo deportivo, clubes y dónde trabajas o te reúnes.
- Asegúrate de que tu nombre de usuario no diga demasiado sobre ti. No uses tu nombre, edad o ciudad natal. Incluso si crees que tu nombre de pantalla te hace anónimo, no hace falta ser un genio para combinar las pistas para descubrir quién eres y dónde se te puede encontrar.
- Publica solo información con la que te sientas cómodo si otras personas la ven o conocen. Muchas personas pueden ver tu página, incluidos tus padres, tus maestros, la policía, la universidad a la que podrías postularte el próximo año o el empleo al que deseas postularte en cinco años.
- Recuerda que una vez que publicas información en línea, no puedes recuperarla. Incluso si eliminas la información de un sitio, existen versiones anteriores en las computadoras de otras personas.
- Considera no publicar tu foto. Puede modificarse y transmitirse de maneras que no te gusten. Si la publicas, pregúntate si tu mamá la mostraría en la sala.



- Coquetear con extraños en línea podría tener graves consecuencias. Debido a que algunas personas mienten acerca de quiénes son realmente, nunca se sabe en realidad con quién se está tratando.
- Ten cuidado si un nuevo amigo en línea quiere conocerte en persona. Antes de decidirte a conocer a alguien, investiga: pregunta si alguno de sus amigos conoce a la persona y ve qué antecedentes puedes encontrar en los motores de búsqueda en línea. Si decides reunirte con la persona, sé inteligente al respecto: reúnete en un lugar público, durante el día, con amigos de confianza. Dile a un adulto o a un hermano responsable a dónde vas y cuándo esperas regresar.
- Confía en su instinto si tienes sospechas. Si te sientes amenazado por alguien o incómodo por algo en línea, informa a un adulto de confianza e infórmalo a la policía y al sitio de la red social. Podrías evitar que alguien más se convierta en víctima.

Sitios de redes sociales específicamente para personas con autismo

Es posible que desee ayudar a su hijo a tratar de navegar por los sitios de redes sociales. Mantenga una lista de preguntas que su hijo pueda tener y aproveche esta oportunidad para ayudarlo a ser proactivo. Siéntese en la computadora con su hijo o hija y señale los peligros. Tenga una lista de advertencias que podrían ser dañinas y peligrosas. Una vez más, colabore con su hijo en la creación de esta lista. Él o ella se familiarizará con los peligros si usted los menciona y escribe puntos de referencia.

WeAreAutism.org : comparta, hable y comuníquese en una red social dirigida por usuarios para individuos, familiares y miembros de la comunidad. Comparta la riqueza de su experiencia y planifique para el futuro con personas como usted. Encuentre a otras personas con intereses y objetivos similares.

WrongPlanet.net: Wrong Planet es una comunidad web diseñada para individuos (y padres/profesionales de aquellos) con autismo, síndrome de Asperger, ADHD, PDD y otras diferencias neurológicas. Ofrecemos un foro de discusión, donde los miembros se comunican entre sí, una sección de artículos, con notas exclusivas y guías prácticas, una función de *blogging* y una sala de chat para comunicarse en tiempo real con otros Aspies.

AutismSpeaks.Ning.org: sitio de la red social de Autism Speaks.

Esta comunidad en línea se creó como un foro de apoyo para las personas afectadas por el autismo.



Tecnología

Los objetivos y usos de la tecnología son muy diferentes para los adolescentes y adultos jóvenes. Las herramientas tecnológicas pueden ser muy poderosas para los adolescentes que pasan a la edad adulta, especialmente para las personas con autismo.

«A lo largo de los años, se ha utilizado una gran variedad de estrategias y herramientas, incluida la tecnología, para mejorar tanto las capacidades funcionales como la calidad de vida de las personas con discapacidades del desarrollo. El uso variado de estas estrategias y herramientas, especialmente aquellas con el poder de la tecnología con personas con trastorno del espectro autista (TEA), continúa recibiendo atención limitada a pesar del hecho de que la tecnología tiende a ser un área de gran interés para muchas de estas personas. Con frecuencia, la consideración de la tecnología de asistencia se limita a propósitos de comunicación aumentativa; es decir, como una forma alternativa para que las personas con expresión verbal limitada (habla) se comuniquen. Aunque el uso de la comunicación aumentativa puede ser importante para las personas con TEA, hay muchas otras formas en que se puede usar la tecnología de asistencia. Esta sección analizará cómo se pueden utilizar diversas herramientas y estrategias, incluidos los métodos de cero, baja, media y alta tecnología con personas con TEA. Si bien nuestro enfoque está en los estudiantes, la mayor parte de esta información también se aplica a los adultos. También se abordan las necesidades de los estudiantes desde la primera infancia hasta la escuela secundaria y la transición a la vida postsecundaria».

- *Assistive Technology Supports for Individuals with Autism Spectrum Disorder (Apoyos de tecnología de asistencia para personas con trastorno del espectro autista) Wisconsin Assistive Technology Initiative (Iniciativa de tecnología de asistencia de Wisconsin)*

Febrero de 2009

www.wati.org/content/supports/free/pdf/ASDManual-1.pdf

Tecnología de asistencia: de acuerdo con la *Ley de asistencia relacionada con la tecnología para personas con discapacidades de 1988* (Ley pública 100-407), dispositivo de tecnología de asistencia significa cualquier artículo, equipo o producto, ya sea adquirido comercialmente, listo para usarse, modificado o personalizado, que se utiliza para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidades. En IDEA 1997 y 2004 esta definición se mantuvo sin cambios. IDEA 2004 agregó una excepción que establece: «El término no incluye un dispositivo médico que se haya implantado quirúrgicamente o el reemplazo de dicho dispositivo» (Ley Pública 108-446, 602 (1) (B)).

El servicio de tecnología de asistencia es cualquier servicio que asista directamente a una persona con una discapacidad en la selección, adquisición o el uso de un dispositivo de tecnología de asistencia. Estas definiciones se incorporaron a la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) en 1990 y se mantienen en la actualidad. Además, IDEA 2004 sostuvo el requisito de que «...todo organismo público se asegurará de que los dispositivos de tecnología de asistencia y los servicios de tecnología de asistencia estén disponibles para un niño con una discapacidad si es necesario...» (300.105 (a)).



Usar la tecnología para promover la independencia

Tecnología bluetooth

- Se usa para disminuir la proximidad a los instructores
- Se conecta a un teléfono celular: se utiliza como dispositivo oculto en el oído para permitir que el instructor ayude al individuo a pasar por ciertos procesos, como la compra de artículos en las tiendas (ubicación de artículos, hacer fila, pago de artículos)
- La proximidad al instructor se disminuye gradualmente con el tiempo: se inicia con el dispositivo bluetooth y el proceso de guía física del instructor si las señales de audio no son útiles de inmediato; continúa hasta que el individuo lo haga solo

Avisos auditivos a través de MP4 y iPods

- Guiar al individuo a través del ejercicio (encontrar la máquina, configurar la máquina, completar el ejercicio)
- Los participantes llevan un reloj reproductor de MP4 o un iPod conectado a los auriculares
- Horario escrito y uso de un temporizador portátil
- Uso de instrucciones verbales y música favorita: de nuevo, el objetivo era disminuir la proximidad del instructor y aumentar la independencia con el tiempo

Ejemplificación en video

- Se utiliza para enseñar a los adolescentes habilidades domésticas, autocuidado, habilidades de la vida diaria, tareas laborales.
- El estudio se enfocó en ducharse y otras habilidades de higiene
- Se usaron marcos de fotos digitales y reproductores de DVD portátiles
- Se inicia con asistencia adicional como gestos o indicaciones físicas junto con videos, se progresa hasta llegar a usar solo videos

PAAL: The Use of Technology to Promote Independence and Social Acceptance for Adolescents with Autism (El uso de la tecnología para promover la independencia y la aceptación social de los adolescentes con autismo)

<http://mecaautism.org/downloads/Technology-Independence-Social-Acceptance.pps>

Áreas donde se puede utilizar la tecnología: estrategias de representación visual, estímulo sensorial, motricidad, comunicación receptiva, comunicación expresiva, estudios académicos, organización, comportamiento, interacción social y transición.

Varios tipos de tecnología pueden ayudar a comunicarse de manera no verbal.

Dispositivos y programas adicionales

- Asistentes digitales personales (PDA, por sus siglas en inglés): horarios, recordatorios, consejos, etc.
- iPods: música y sonidos
- Computadoras portátiles y computadoras: redes sociales (ver otra sección), programas de cómputo de asistencia, actividades divertidas, etc.
- iPhones/iPads: vea las aplicaciones a continuación, ¡muchas herramientas!
 - Significativamente más barato que Dynavox y otros tipos de tecnología
- Juegos de computadora y programas de software: algunas personas con autismo encuentran regulación sensorial en varios programas de software.
- Grabadora/dispositivo de grabación



- Uso del teclado y otros procesadores de texto portátiles: programas de procesamiento de texto parlantes, como Word Q y Write: OutLoud, se puede usar para reproducir verbalmente el texto introducido o seleccionado por el estudiante
 - Dragon NaturallySpeaking Solutions:
 - La herramienta de reconocimiento de voz puede convertir el habla en texto
 - Write: Out Loud
 - Es fácil de usar y lee las palabras a medida que se escriben, lo que proporciona información auditiva en tiempo real.
 - WordQ: sugiere palabras para su uso y proporciona comentarios hablados para ayudarlo a encontrar errores.
- Dispositivos Generadores de Voz: AAC
 - Dispositivos de un mensaje y de varios mensajes disponibles
 - www.speechgeneratingdevices.com
 - www.dynavoxtech.com
- VoicePod: el VoicePod es un sistema de grabación y reproducción digital ideal para fotos, tarjetas de idioma y símbolos de comunicación.
- Aprendizaje en línea: las oportunidades de aprendizaje y enseñanza disponibles por Internet son increíblemente numerosas y variadas.
- Bluetooth
- Marco de fotos digital
- Sitios web específicamente para adultos jóvenes/adultos con autismo
 - Por tema específico como universidad, empleo
 - Sitios de redes sociales

Los dispositivos de comunicación, los programas de computadora, las aplicaciones y otros recursos tecnológicos pueden ser herramientas extremadamente beneficiosas para las personas con autismo. Podría ser útil examinar estos recursos y determinar si uno o más pueden ser una buena opción para el adulto joven. Con frecuencia, estos recursos pueden mejorar las habilidades de comunicación de las personas en el espectro autista y, como resultado, brindarles un mayor acceso a la comunidad y una mayor capacidad para expresar sus opiniones y abogar por sí mismos.



Jennifer tiene 15 años y tiene autismo moderado. Su lenguaje es repetitivo y, a menudo, tiene dificultades para hacer conocer sus necesidades. Su madre intenta fomentar la independencia y sugiere que Jen ordene su propia bebida en Starbucks. Al principio, la mamá de Jen llevaba consigo fotografías y le pedía a Jen que señalara la foto del café o chocolate, y luego la foto de frío o caliente. La madre de Jennifer se dio cuenta de que este proceso era un desafío para Jennifer y no estaba maximizando su potencial de independencia para tomar estas decisiones.

La mamá de Jennifer decidió usar un iPad para ayudar con las habilidades de comunicación de Jennifer.

Compró una aplicación que le permite a Jen hacer elecciones de menú directamente en la pantalla. Ahora, Jen puede ir a Starbucks con su iPad y hacer su pedido usando las opciones que ve en el dispositivo. Puede usar este programa para tomar decisiones de menú en otras tiendas también. Jennifer está encantada de que ahora pueda obtener la bebida que quiere, sola.

Al hablar con la madre de Jennifer sobre este nuevo proceso, ella explicó que hubo un momento en el que respondía por Jennifer, y quizás no ordenaba lo que Jennifer quería. En el pasado, esto era causa de arrebatos. Pero desde que compró su iPad, Jennifer ahora puede usar el dispositivo para comunicar sus deseos, y las salidas, como los viajes a Starbucks son mucho más exitosas.



ORGANIZARSE

El proceso de transición puede ser más manejable cuando se tiene un sistema establecido para mantenerse organizado. Para quienes piensan que es más fácil decir que hacer, sabemos que los padres de niños con autismo no tienen mucho tiempo adicional, pero si comienzan desde el inicio del proceso de transición, minimizarán su estrés y maximizarán el tiempo para otras cosas que necesiten hacer.

Primeros pasos

Muchas familias encuentran que las carpetas de tres anillos son una gran herramienta para organizar grandes cantidades de papeles, como alternativa, as carpetas colgantes que se guardan en una caja de archivo también son muy populares y la caja es portátil. ¡Lo importante es elegir un sistema que funcione bien para usted y su familia!

Al comenzar el proceso de transición, es aconsejable comprar algunos artículos de oficina; carpetas de tres anillos, papel, separadores, varios protectores de hojas perforados con 3 orificios que encajen en carpetas para papeles sueltos, y una unidad flash o una memoria para archivar documentos electrónicos. Es posible que desee crear una carpeta con información médica y asuntos legales.

La sección de información médica podría incluir:

- Una copia de una lista de contactos con profesionales médicos
- Diagnóstico
- Registro de medicamentos
- Otros documentos médicos

La sección de asuntos legales podría incluir:

- Registro de planificación de transición
- Fideicomiso para necesidades especiales, si corresponde
- Tutela, si corresponde
- Curatela, si corresponde
- Información del Seguro Social
- Información de Medicaid
- Información de exenciones basadas en el hogar y en la comunidad
- Carta de intención

Quizás desee considerar otra carpeta para transición con secciones como:

- Registro de contacto de personas que apoyan a su adolescente o adulto joven
- Objetivos postsecundaria del plan de transición
- Objetivos del IEP
- Plan de seguimiento de la transición, para registrar el progreso
- Vida comunitaria
- Empleo, si corresponde
- Programas diurnos, si corresponde
- Educación superior, si corresponde
- Vivienda

Una posibilidad es escanear todos los documentos importantes y guardar una copia en una unidad flash como copia de seguridad. Al igual que con muchas tareas o proyectos grandes, el proceso de transición se maneja mejor en segmentos más pequeños, lo mismo ocurre para mantener el proceso organizado. Si es posible, intente destinar un breve tiempo cada mes para mantener el papeleo actualizado y organizado para que no se vuelva abrumador.



CONCLUSIÓN

Como puede ver después de leer este manual, existen muchos factores que contribuyen a que la transición a la edad adulta sea lo más efectiva y exitosa posible para un adulto joven con autismo. Cada persona con autismo es diferente, por lo que cada adolescente y adulto joven requerirá diferentes apoyos y servicios durante todo el proceso de transición. Es muy importante comenzar temprano, evaluar lo que le gusta y lo que no le gusta a su hijo, sus fortalezas y debilidades, y hacer un plan para ayudar a crear la vida más independiente y agradable posible para él o ella. El futuro puede parecer incierto y aterrador en este momento, pero tomar las medidas adecuadas durante la transición a la edad adulta ayudará a aliviar estos temores.

Hay mucha información en este manual que esperamos lo ayude a encontrar los recursos y apoyos que necesita durante este momento crítico en la vida de su adolescente. Asegúrese de verificar el cronograma que proporcionamos para el proceso de transición en su estado específico, y utilícelo como una guía para ayudarlo a navegar por este proceso. Recuerde involucrar al adulto joven en el viaje a la edad adulta lo mejor que pueda. Para que un día viva una vida independiente, una persona con autismo debe tener la mayor voz posible en las decisiones que se tomen con respecto a su futuro. Es fundamental enseñar a los adultos jóvenes con autismo a defenderse por sí mismos, y asegurarse de que saben cómo obtener no solo los servicios que podrían necesitar, sino también los servicios que desean. Este proceso llevará tiempo, pero si comienza temprano y toma las medidas correctas, podrá sentar las bases para el futuro de su adulto joven con autismo.

¡Esperamos que este manual haya cumplido su propósito de ayudarlo a usted y a su adulto joven con autismo a recorrer el camino hacia una vida adulta feliz y satisfactoria! Agradecemos cualquier comentario o aportación que desee proporcionar para que este manual sea lo más útil posible. Envíenos un correo electrónico a TransitionToolKit@AutismSpeaks.org.



RECURSOS

Además de los recursos al final de cada sección, a continuación se encuentra una lista de algunos libros y sitios web que brindan información sobre el proceso de transición y la vida adulta. No dude en enviar recursos adicionales que puedan ser útiles por correo electrónico a TransitionToolKit@AutismSpeaks.org

Libros y manuales

The Autism Transition Guide: Planning the Journey from School to Adult Life
(*La guía de transición del autismo: cómo planificar el viaje de la escuela a la vida adulta*)

por Carolyn Thorwarth Bruey, Psy.D. y Mary Beth Urban, M.Ed.
Editorial:

Autism & the Transition to Adulthood: Success Beyond the Classroom
(*El autismo y la transición a la vida adulta: éxito más allá del aula*)

por Paul Wehman, Marcia Datlow Smith, Carol Schall
Editorial: Woodbine House

Essentials of Transition Planning (Principios básicos para planificar la transición)

Por Paul Wehman
Editorial: Paul H. Brookes Publishing Co.

Guiding Your Teenager with Special Needs Through the Transition from School to Adult Life: Tools for Parents (*Guiar a su adolescente con necesidades especiales por la transición de la escuela a la vida adulta: herramientas para padres*)

por Mary Korpi
Editorial: Jessica Kingley Publishers

Life's Journey Through Autism, a Guide for Transition to Adulthood
(*Viaje de vida a través del autismo, una guía para la transición a la edad adulta*)

Organization for Autism Research, Southwest Autism Research and Resource Center
y Danya International, Inc.

www.researchautism.org/resources/reading/documents/transitionguide.pdf

Sitios web

Advancing Futures for Adults with Autism
www.afa-us.org

Autism Speaks: The Autism Safety Project (Proyecto de seguridad en el autismo)
www.AutismSafetyProject.org

Autism Speaks
www.AutismSpeaks.org

The Daniel Jordan Fiddle Foundation
www.djfiddlefoundation.org



National Dissemination Center for Children with Disabilities
(Centro Nacional de Difusión de Información para Niños con Discapacidades)
http://www.nichcy.org/EducateChildren/transition_adulthood/Pages/Default.aspx

National Secondary Transition Technical Assistance Center
(Centro Nacional de Asistencia Técnica de Transición Secundaria)
<http://www.nsttac.org>

Organization for Autism Research (OAR)
(Organización para la Investigación del Autismo)
www.researchautism.org

Southwest Autism Research and Resource Center
(SARRC) (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste)
<http://www.autismcenter.org>





Nuestra misión

En Autism Speaks, nuestro objetivo es cambiar el futuro para todos los que luchan con trastornos del espectro autista.

Estamos dedicados a financiar la investigación biomédica global sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura para el autismo; a aumentar la conciencia pública sobre el autismo y sus efectos en las personas, las familias y la sociedad; y a dar esperanza a todos los que enfrentan las dificultades de este trastorno. Estamos comprometidos a recaudar los fondos necesarios para apoyar estos objetivos.

Autism Speaks tiene como objetivo unir a la comunidad del autismo como una voz fuerte para instar al gobierno y al sector privado a que escuchen nuestras preocupaciones y tomen medidas para hacer frente a esta urgente crisis de salud mundial. Creemos firmemente que, trabajando juntos, encontraremos las piezas faltantes del rompecabezas.



AUTISM SPEAKS™
It's time to listen.

www.AutismSpeaks.org