

¿Cuáles son los próximos pasos?

Una guía sobre la transición para
madres, padres y otros ayudantes,
escrita por una autodefensora



Office of Developmental Primary Care
Mejorando la salud de las personas con discapacidades de desarrollo

Escrito por:
Melissa Crisp-Cooper

Autora contribuyente:
Suzanne M. Francisco

Publicado por:



Office of Developmental Primary Care
Department of Family and Community Medicine
University of California, San Francisco
500 Parnassus Avenue, MUE3
San Francisco, CA 94143-0900
Tel: 415-476-4641 Fax: 415-476-6051
Email: odpc@fcm.ucsf.edu Web: <http://odpc.ucsf.edu/>

Índice

1. Sobre la Autora	1
2. Acerca de este manual.....	2
3. Cómo ayudar a tu joven adulto a comprender y ejercer sus derechos	3
La Ley Lanterman sobre Discapacidades del Desarrollo y los Centros Regionales	3
Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades y la Educación Especial.....	4
4. Planificación de la Transición	5
Qué hacer para lograr las metas de transición	6
Planeando para el futuro	7
5. ¿Cómo será la vida después de la secundaria?	24
Planificación centrada en la persona.....	24
Cómo prepararse para el <i>College</i> o la Universidad	25
El trabajo	27
Qué es un Programa de Día para Adultos	30
Opciones de vivienda.....	32
6. Algunas reflexiones finales.....	41
7. Recursos.....	43

Sobre la Autora



Hola, soy Melissa Crisp-Cooper. Soy una mujer de 41 años y tengo parálisis cerebral atetoide moderada. Mi discapacidad afecta sobre todo mi coordinación y mi discurso. Navego por el mundo fuera de casa en una silla de ruedas eléctrica muy linda y violeta. Mi esposo, Owen, tiene una forma leve de parálisis cerebral. Vivimos en Oakland, California, junto con nuestros tres gatitos. Tengo dos fabulosos ayudantes que nos ayudan a mantener la casa ordenada y nos asisten con otras tareas. A Owen y a mí nos encanta viajar, pasar tiempo con la familia y amigos y pasar tiempo en nuestra clase de yoga adaptativa.

En esta guía, voy a compartir muchas historias de mi adolescencia. Permítanme empezar contándoles un poco sobre esos años. Crecí en un suburbio del sur de California. Mis padres me apoyaron para que yo probara las fronteras de mis limitaciones físicas. Ellos me impulsaron a inventar mis propias adaptaciones para llevar a cabo las actividades típicas de la vida diaria. Recuerdo descubrir maneras creativas de hacer tareas, como vestirme y subir a mi silla de ruedas. Ellos me inculcaron una gran capacidad para adaptarme y resolver problemas que me ha servido mucho. Mis padres siempre tuvieron grandes expectativas, incluso cuando no sabían qué esperar.

Aun así, mi mamá y papá tenían sus propias dificultades criando a una hija con una discapacidad. A ellos se les hizo difícil confiar en que yo estuviera lista para utilizar estas habilidades, que me costó tanto aprender, en situaciones del mundo real. Recibí cuidado después de la escuela hasta mi último año de secundaria – mucho tiempo después de que sentí que estaba lista para quedarme en casa sola. También se esforzaban por encontrar un equilibrio entre satisfacer mis necesidades físicas durante los eventos familiares y sus ansias de poder seguir sus propios intereses. Tal vez si hubieran recibido un poco más de apoyo, me hubiera sentido un poco menos excluida y aislada.

Asistí a la Universidad de California, en Riverside, de 1993 a 1997. Obtuve mi Licenciatura en Desarrollo Humano, una combinación de Psicología y Sociología. Como le gusta decir a Owen, me complace tratar de averiguar las motivaciones interiores de las personas y las sociedades. He utilizado este título junto con algunas actividades de promoción y defensa de derechos para intentar hacer una diferencia positiva en la comunidad de personas con discapacidad.

Acerca de este manual

La adolescencia es una época de muchos cambios, pero también es el momento de hacer audaces planes para el futuro. Mientras que tu adolescente celebra cada año que pasa, ambos se preguntarán qué depara el futuro. ¿Se convertirán en miembros felices y sanos de la comunidad en la que elijan vivir? Cuando era una adolescente, recuerdo haber tenido estas mismas preguntas dando vueltas en mi mente. Para aquellos de nosotros con discapacidad y para nuestros seres queridos, los años de transición entre la adolescencia y la edad adulta pueden presentar una variedad de desafíos únicos. Con un poco de planificación creativa y preparación extra, tu adolescente estará más preparado/a para comenzar su viaje como un joven adulto independiente. Esta guía planteará preguntas, ofrecerá consejos, estrategias y recursos concretos para ayudar a tu familia en este camino.

En estas páginas, espero ampliar tu sentido de lo que es posible para tu adolescente en los próximos años.

En estas páginas, espero ampliar tu sentido de lo que es posible para tu adolescente en los próximos años. Aquí debo añadir que soy sólo una persona con una discapacidad. He tomado un camino y hablo desde mi propia perspectiva. Por supuesto, este no es necesariamente el punto de vista de muchas otras personas en la gran comunidad de personas con discapacidades. He vivido en California toda mi vida. Muchos de los servicios y programas específicos en esta guía están basados en California. Otros Estados podrían ofrecer diferentes servicios bajo otros nombres.

No todo lo que digo aquí se aplicará a tu adolescente o adulto joven. Con tu apoyo, ellos elegirán su propio camino tan único y pintoresco. Y así, con esa pequeña advertencia, te animo a ir más allá de tus expectativas y a romper la imagen que tal vez otras personas te han dado sobre las capacidades de tu adolescente.

Cómo ayudar a tu joven adulto a comprender y ejercer sus derechos

La Ley Lanterman sobre Discapacidades del Desarrollo y los Centros Regionales

En 1977, la legislatura de California aprobó la ley Lanterman sobre discapacidades del desarrollo. Esta ley da a todas las personas con una discapacidad del desarrollo el derecho a una vida digna en la comunidad, no importa cuán profundas sean nuestras necesidades. También da derecho a aquellos de nosotros, que somos parte de esta comunidad, a los servicios y ayudas que necesitamos para alcanzar nuestro máximo potencial. La ley establece un sistema de Centros Regionales. Estos 21 centros están obligados a responder a nuestras necesidades, esto puede también incluir las necesidades de nuestra familia. Bajo esta ley, debemos tener un papel de liderazgo en la dirección de los servicios que recibimos. La gama de servicios disponibles debe ser suficiente para satisfacer nuestras necesidades. Ellos deberían darnos opciones y apoyar nuestra integración en la comunidad en general. En resumen, el propósito de esta ley es permitir que nos aproximemos lo más posible a lo que es la vida cotidiana de las personas sin discapacidades. Establece servicios necesarios, como la vivienda asistida y otros medios de subsistencia apropiados, para vivir en la comunidad que nosotros elijamos. Nosotros decidimos dónde y con quién vivir, cómo utilizar nuestro tiempo y hacer planes para nuestro futuro.

La Ley de Lanterman pone a California por delante de la mayoría de los demás Estados cuando se trata de la prestación de servicios, aunque todavía tenemos mucho trabajo por hacer para obtener todos los servicios que necesitamos para convertirnos en miembros de pleno derecho de la comunidad en la que elijamos vivir. Esta ley constituye la base para todos los servicios de los Centros Regionales. Si el adulto joven tiene un problema con los servicios descritos en su Plan de Programa Individual (IPP, por sus siglas en inglés), es útil poder entender los fundamentos de esta ley y la decisión de la Corte Suprema sobre *Olmstead vs L.C.*, que obliga a los Estados a eliminar la segregación de las personas con discapacidades. Además, la decisión *Olmstead* garantiza nuestro derecho a recibir servicios en un entorno integrado.

Si a tu ser querido le han negado un servicio del Centro Regional o un determinado servicio fue cancelado sin su consentimiento, el coordinador principal de los servicios debe ser notificado. El Centro Regional debe notificarte a ti y a tu joven adulto de todos los cambios y decisiones por escrito. Si el coordinador de servicios no puede resolver el problema, puede ser momento de solicitar una reunión del Plan de Programa Individual en persona. Si no estás satisfecho/a con el resultado de esta reunión, puedes presentar una apelación por escrito. Las apelaciones exitosas requieren de buena documentación. He notado que tener registros de correos electrónicos es muy útil cuando le pido algo que necesito a cualquier agencia de servicios sociales, pero puede que quieras usar una carta más formal. Esta apelación puede conducir a una “Audiencia Equitativa” antes de que alguien tome una decisión final. Para entender más sobre el proceso de apelación y los plazos importantes,

por favor visita este enlace informativo: https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file_attachments/506302Ch12.pdf creado por *Disability Rights California*. Recuerda compartir esta información con tu ser querido de la manera en que más le sirva o en que la pueda entender mejor. Una vez que entiendan sus derechos, podrán ayudar a abogar por sí mismos. Tú puedes darles apoyo. La conclusión es que estos derechos no servirían de nada, a menos que tu adolescente los entienda en la mayor medida posible y cuente con el apoyo que necesita para ejercerlos.

Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades y la Educación Especial

Las escuelas públicas tienen procedimientos específicos para el manejo de conflictos que involucran a estudiantes de Educación Especial. La Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) le garantiza a tu ser querido el derecho a recibir una educación gratis y apropiada en el ambiente menos restrictivo. Si este derecho ha sido incumplido, te sugiero ponerte en contacto con tu Centro de Entrenamiento e Información para Padres (PTI, por sus siglas en inglés) local. En algunas zonas los llaman Centros de Recursos Comunitarios para Padres. Muchos de los miembros del personal en estos centros también tienen niños de todas las edades con discapacidades. Ellos pueden ayudarte a aprender acerca de las políticas de la escuela, investigar opciones y desarrollar una lista de preguntas para funcionarios de la escuela, por nombrar solo algunas de sus invaluable fuentes de apoyo. Aunque cada centro quisiera ayudar directamente a cada madre y padre de familia, sólo algunos centros están autorizados a acompañarte a ti y a tu niño o adulto joven a una reunión del Programa de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). Tu presencia y defensa en nombre de tu ser querido puede producir resultados positivos. Si tu centro local es incapaz de brindar este servicio, considera traer a amigos o familiares para que te ayuden. Si no estás satisfecho/a con los servicios ofrecidos, considera un defensor de derechos profesional o un abogado.

Los Centros de Entrenamiento e Información para Padres también ofrecen talleres sobre muchos temas relacionados con jóvenes, familias y discapacidad. Además, proporcionan asistencia a las familias navegando otros programas y servicios como el Centro Regional y el Departamento de Rehabilitación. Estos grupos ofrecen muchas herramientas para ayudar a las familias a abogar y encontrar su camino en el laberinto de los servicios relacionados con la discapacidad. Ellos pueden ser poderosos aliados si te encuentras en medio de una disputa con un distrito escolar u otra agencia de servicios. Para descubrir más acerca de estos centros, por favor visita este enlace: <http://www.parentcenterhub.org/>.

Planificación de la Transición

Comencé a asistir a todas mis reuniones del Programa de Educación Individualizado en la escuela intermedia. Esto se sentía incómodo al principio. De un momento a otro, tuve que empezar a tomar decisiones sobre mi vida, lo que los adultos siempre habían hecho por mí. Poco a poco, vi estas reuniones como más que sólo una buena excusa para salir de clase. Para cuando llegué a la escuela secundaria, se me había hecho más cómodo expresar lo que realmente quería para planificar mi futuro.

Las decisiones adoptadas en estas reuniones afectarán mucho el curso de su vida.

Si tu adolescente recibe servicios de educación especial, tales servicios deberían tener un componente de planificación incluida en su Programa de Educación Individual (también conocido como Plan de Transición Individual o ITP, por sus siglas en inglés). Estos planes están diseñados para ayudar a tu hijo/a a prepararse para la vida después de la secundaria. La planificación de la transición debe comenzar para la edad de 16 años o antes y puede continuar hasta que el estudiante cumpla 22 años. Es muy importante para tu hijo/a tener un papel activo en este proceso de planificación. Todos los asistentes a esta reunión deben entender claramente lo que tu adolescente quiere para su futuro después de la secundaria. Ellos necesitan más que apenas un solo voto o estar físicamente presente en las reuniones. Puesto que las decisiones adoptadas en estas reuniones afectarán mucho el curso de su vida, ellos deberían tener un papel principal de liderazgo.

Para ayudarles a prepararse a tomar esta iniciativa, explícales el proceso, pídeles su opinión y ánimalos a asistir a todas las reuniones de planificación para la transición. Con apoyo para la comunicación y toma de decisiones, casi todos los adolescentes con discapacidades pueden tomar decisiones por sí mismos. A medida que empiezan a tomar más decisiones, aprenderán de estas experiencias. Incluso las malas decisiones podrían resultar en oportunidades para el aprendizaje y crecimiento.

Todo el mundo hace y comunica sus decisiones de diferentes maneras. Si tu adolescente tiene una capacidad limitada para la comunicación expresiva, por ejemplo, los dos pueden visitar las aulas o programas potenciales. Solicita que un educador que tenga un profundo conocimiento de sus talentos y necesidades de apoyo asista también a esta visita. Juntos, es posible observar cómo responden a un entorno determinado.

Si tu adolescente tiene un conjunto diferente de capacidades funcionales, puede tomar decisiones sobre su futuro mediante métodos alternativos. Puede que necesite explicaciones en lenguaje sencillo o con el uso de ayudas visuales. Mi punto principal es que cada estudiante tiene derecho a tener todas sus opciones y a expresar su opinión en cualquier estilo de comunicación que funcione mejor para ellos. Dale información, asume que la entienden incluso si tú no estás seguro/a de cuánto entienden, o incluso si estás seguro/a de que todavía no entienden. Muchas veces ellos entienden más de lo que pensamos. Además, es la única manera en que aumentará su comprensión.

Ciertas decisiones adoptadas en estas reuniones de planificación de transición tienen el poder de influenciar mucho más que su educación secundaria. Aquí hay algunos ejemplos para ilustrar este punto:

- La decisión de querer obtener un diploma estándar versus un certificado de finalización tendrá un impacto significativo en su potencial de ganancias futuras.
- La decisión de colocar a tu hijo/a en un taller protegido significa que ganará por debajo del salario mínimo y tendrá menos oportunidades para su crecimiento y progreso personal. Otras opciones de empleo integradas y con más apoyo podrían ser más apropiadas.

Si es posible, deben entender el peso de estas decisiones y tener una voz en la búsqueda de un futuro que vaya de acuerdo con sus preferencias, esperanzas y sueños.

Consejos para la planificación de una transición exitosa. A continuación, doy sugerencias para ayudar con el proceso de planificación de la transición.

- Explica el proceso de planificación de la transición.
- Pídele su opinión a tu adolescente.
- Anima a tu estudiante a asistir a todas sus reuniones de planificación de transición.
- Ofrece opciones y permite que tu estudiante exprese sus opiniones usando el estilo de comunicación que funcione mejor para ellos.
- Dale información, asume que la entienden, incluso si tú no estás seguro/a de cuánto entienden, o incluso si estás seguro/a de que todavía no entienden.
- Dale a tu ser querido una voz en la búsqueda de un futuro que vaya de acuerdo con sus preferencias, esperanzas y sueños.

Qué hacer para lograr las metas de transición y resolver las necesidades de tu adolescente

La planificación de la transición también es el momento para que todos los involucrados en este proceso puedan evaluar las necesidades de apoyo específicas para tu adolescente. Este proceso puede requerir evaluaciones adicionales por una variedad de agencias.

Preguntas: Cómo evaluar las necesidades específicas de apoyo. A continuación, se presentan algunas preguntas para ayudarte a evaluar las necesidades específicas de apoyo de tu adolescente:

¿Están recibiendo los servicios adecuados ahora para ayudarlos a cumplir con estas metas de transición indicadas?

- ¿Tienen oportunidad de dar su opinión en estas decisiones?
- ¿Se beneficiarían ellos de servicios adicionales, programas o equipos tales como...?:
 - Un dispositivo de comunicación aumentativa y alternativa (AAC, por sus siglas en inglés)
 - Una laptop con software adaptivo
 - Sesiones de terapia ocupacional o física

Bajo la ley de Educación para Individuos con Discapacidades, el equipo del Programa de Educación Individualizado debe tener en cuenta factores especiales tales como baja incidencia de financiación para la compra de algunos de estos apoyos adaptados, que son tan necesarios. Este equipo podría tener que ser devuelto al Área Local del Plan de Educación Especial (SELPA) o el distrito, cuando el estudiante sale de educación especial. Si el equipo debe ser devuelto, solicita que el Centro Regional, el Departamento de Rehabilitación Vocacional, seguro privado o una combinación de recursos, den fondos para un reemplazo. Ellos probablemente requerirán una evaluación independiente, así que ahora es el momento de estudiar todas las características, detalles y cosas extras que podrían resultar de utilidad en el futuro.

Los jóvenes con discapacidad tendrán que defenderse por sí solos toda su vida. ¿Por qué no empezar a guiarlos con ese proceso desde ahora?

Abogar por estas necesidades no es una tarea fácil.

Asegúrate de que tu adolescente esté involucrado/a en todas las maneras posibles. ¿Le puedes ayudar a escribir cartas o hablar directamente con la persona responsable de controlar el presupuesto? ¿Están presentes en cada reunión? Incluso los adolescentes con discapacidades significativas de la conducta y de la comunicación merecen un lugar en esta mesa. Los usuarios de dispositivos de comunicación que son más persistentes podrían obtener sorprendentes resultados. Además, los jóvenes con discapacidad tendrán que aprender a defenderse por sí solos toda su vida. ¿Por qué no empezar a guiarlos con ese proceso desde ahora?

A estas alturas, estoy segura que muchos de ustedes estarán preocupados/as por la adultez temprana de su adolescente. Los actuales programas ofrecidos por el distrito escolar ¿realmente los prepararán para un futuro feliz y pleno? Para responder a esta pregunta, trata de conectarte con madres y padres de niños mayores. Pregúntales: ¿qué programas y recursos han funcionado durante sus años de adolescencia? No dependas sólo de lo que el distrito o Centro Regional tienen que ofrecer si estas opciones no tienen sentido. Si encuentras un obstáculo o tienes otras preguntas, ponte en contacto con un grupo para la defensa de los derechos de los padres.

Planeando para el futuro

Además de otras metas académicas o basadas en la habilidad, un plan de transición también puede poner énfasis en una gama más amplia de metas post-secundarias que podrían incluir:

- Comunicación
- Transporte
- Formación para el empleo
- Capacitación continua
- Servicios de vida independiente
- Desarrollo de círculos de apoyo
- Trabajar con asistentes pagados o asistentes desconocidos
- Práctica en la toma de decisiones

Todos tenemos el derecho y necesidad humana básica de comunicarnos.

Por supuesto, estas son áreas increíblemente amplias. Los objetivos y metas específicas deben basarse en los deseos y necesidades individuales de tu hijo/a. Aquí hay unos temas prácticos y ejemplos para que consideres al crear un plan.

Comunicación

Todos tenemos el derecho y necesidad humana básica de comunicarnos. Las habilidades de comunicación son un componente clave de la autonomía y autodirección. Tu adolescente o adulto joven debe ser apoyado/a para utilizar sus habilidades de comunicación tanto en la escuela como en casa. Algunos distritos escolares y programas de día podrían sugerir que los adultos jóvenes que usan dispositivos electrónicos de comunicación aumentativa y alternativa (AAC) dejen su dispositivo bajo llave en la escuela. Si un distrito escolar o el programa de día quieren que tu joven adulto deje su dispositivo, quizás un argumento posible puede ser que el uso del dispositivo en el hogar y su comunidad son necesarios para cumplir con sus metas de comunicación, educación y socialización. Los adolescentes quieren hablar con sus familiares e incluso chismear por teléfono con sus amigos. Ellos deberían tener todas las oportunidades para desarrollar habilidades de comunicación, particularmente en ambientes cómodos como en casa.

Características de una Evaluación del Habla y del Lenguaje. Una buena evaluación del habla lenguaje debe examinar algunas de las siguientes áreas:

Acceso al vocabulario actual o apropiado

- ¿Tiene tu hijo/a acceso a vocabulario a través de su método preferido de comunicación?
- ¿Coinciden sus opciones de iconos y palabras con el currículo de estudios actual?
- ¿Pueden dirigirse a amigos y a otras personas importantes por su nombre?
- ¿Pueden hablar sobre su música favorita, programas de TV o eventos relevantes con sus amigos?
- ¿Pueden aprender a programar su propio dispositivo? (Puede que esto requiera un aprendizaje adicional y práctica, o puede no ser factible aún para algunos adolescentes).

Solicita a patólogos del habla o maestros que verifiquen regularmente los avances de tu hijo/a, sus amigos y ayudantes. Todo el mundo debe alentarle para sugerir nuevo vocabulario.

Acceso a vocabulario de autodefensa

- ¿Puede tu adolescente abogar por sus propios deseos y necesidades?
- ¿Utiliza palabras o patrones reconocibles para indicar cuando está triste, enfermo o necesita algo más?
- ¿Está facultado/a para expresarse y decir algo si es que algo no se siente bien o si está siendo maltratado/a?
- ¿Entienden los nuevos ayudantes cómo interpretar estos mensajes?
- ¿Son estos mensajes reconocidos y respetados?

Nada debilitará a tu adolescente más que no ser escuchado/a. Hazle saber que está bien decir que no, dar su opinión o expresar un deseo.

Acceso a experiencias de comunicación de la vida real

- ¿Puede ordenar comida en un restaurante o pedir direcciones?
- Todos necesitamos algún tipo de voz en el mundo, incluso si esa voz no hace sonidos típicos.

Cómo mejorar las habilidades de autodefensa y habilidades de toma de decisiones

Como la mayoría de los adolescentes, muchos jóvenes con discapacidades quieren experimentar una cierta sensación de libertad lejos de los límites de su núcleo familiar. Para el inicio de la secundaria yo estaba increíblemente lista para explorar la vida lejos de mis padres. Muchos de mis amigos también estaban ansiosos por ver lo que la vida tenía que ofrecer. Probablemente tendrás algunas preocupaciones válidas sobre la seguridad y el bienestar de tu hijo/a adolescente cuando empiece a tomar decisiones con consecuencias reales. Afortunadamente, esta transición hacia la independencia y autonomía ocurre generalmente de manera gradual. Cada adolescente es diferente. Algunos adolescentes están listos y son capaces de asumir el mundo mientras que otros podrían requerir un poco de insistencia.

Cuando tu adolescente está empezando a probar las profundas aguas de la edad adulta, considera cambiar tu rol primario de defensor al de aliado.

Cómo pasar de defensor a aliado

En ciertos puntos de nuestras vidas, todos necesitamos experiencias para probar nuestros límites preconcebidos. Estas oportunidades permitirán que tu hijo/a sepa asumir riesgos, tener éxito y a veces fallar. Estas son las experiencias que a menudo amplían sus capacidades y les permiten crecer. Tu hijo/a no tomará siempre las mejores decisiones o las opciones que tú hubieras tomado. Y está bien. Dudo que ninguno de nosotros siempre tome las mejores decisiones incluso después de décadas en la edad adulta. Estos intentos de toma de decisiones deben alentarse. Podrían llevar a conversaciones difíciles cuando las cosas no resultan como estaba previsto.

Cuando tu adolescente está empezando a probar las profundas aguas de la edad adulta, considera cambiar tu rol primario de defensor al de aliado. En algún momento durante mi primera semana de universidad mi papá fue conmigo a ver a mi nuevo asesor académico sobre un problema con mi horario. Mi papá automáticamente empezó a hablarle a la mujer en mi nombre. Ella le interrumpió rápidamente para recordarle que ahora yo era una estudiante universitaria y necesitaba hablar por mí misma. Esta verdad tan obvia nos tomó a ambos por sorpresa.

Los adolescentes necesitan oportunidades para descubrir nuevas cosas sobre el mundo por sí mismos y cometer algunos errores en el camino. Si tu adolescente tiene un plan que no te gusta totalmente, ¿podrías expresar tu opinión y luego dejarle probar su plan? No necesitas ofrecer ningún tipo de soporte físico, logístico o financiero. Averiguar estas cosas es una parte del proceso de aprendizaje. La otra parte del proceso es aprender a lidiar con las consecuencias de una mala decisión.

Aprendiendo a resolver problemas

Gran parte de vivir con éxito teniendo una discapacidad tiene que ver con la capacidad para resolver problemas cotidianos y compensar por las dificultades que se puedan presentar. A estas alturas, a ti y a tu adolescente se les habrán ocurrido muchas soluciones sorprendentes e innovadoras para realizar muchas actividades de la vida diaria. Aquí hay un ejemplo de una solución innovadora: Un joven con autismo en el programa de día para el que trabajé tuvo problemas para comprender el concepto abstracto del dinero. Él se acostumbró a nunca salir de casa durante la semana sin un billete de \$10 en su billetera. Esta cantidad generalmente cubría su almuerzo y una pequeña cantidad extra mientras andaba por la comunidad con este programa.

La resolución de problemas independiente o apoyada es una habilidad muy importante. Tal vez puedes ayudar a que tu adolescente desarrolle esta habilidad al presentarle la oportunidad de resolver un problema simple. Pídele que describa un problema y el tipo de ayuda que necesitaría. Haz que identifique a quién puede pedirle ayuda. Haz un juego de roles con esta conversación haciendo que manifieste su problema y describa su solución ideal. Recuérdale que no se desanime si el problema no es resuelto inmediatamente. La persistencia a menudo produce grandes recompensas. Aprender habilidades de autodefensa durante estos años de transición le servirá a tu hijo/a para toda la vida.

Grupos de autodefensa

Hay muchos recursos y grupos de autodefensa en persona y en Internet. La mayoría de estos grupos utiliza mentores entre colegas y roles de liderazgo para promover políticas públicas y capacitar a los usuarios para tener una voz que se haga escuchar en el mundo. Los grupos más grandes tienen conferencias en todo el Estado y hacen sesiones de promoción en verano u otros programas durante todo el año. Muchas veces un compañero con una discapacidad puede volverse un gran amigo y maestro.

La autodefensa también significa saber cómo comunicarse con personas fuera del entorno de protección de la familia y la escuela para recibir ayuda. Parte de esta comunicación consistirá en explicar a un ayudante nuevo cómo satisfacer sus necesidades específicas. Más que nada, los adolescentes necesitan opciones sobre con quién pasan el tiempo, quién los apoya, y cómo pasan su tiempo libre. Es bueno recordarles que tienen el derecho a ser tratados con respeto y dignidad.

Oportunidades para fortalecer las habilidades de autodefensa. Algunas oportunidades para fortalecer las habilidades de autodefensa incluyen:

Ir de campamento: Asistir a un campamento de verano es una gran oportunidad para practicar cómo pedir asistencia a personas con quienes no estén familiarizados. El campamento también es una muy buena oportunidad de exponer a tu adolescente a muchos tipos diferentes de interacciones sociales y experiencias físicas. Estos campamentos pueden ser específicos a una discapacidad o atendidos por adolescentes en la población general. El Centro Regional puede proporcionar financiamiento si asistir al campamento es un objetivo en el Plan de Programa Individual de tu hijo/a. Me encantó la libertad y las aventuras que ofrece un campamento.

También dio a mis padres y abuelos un período de descanso de verano muy valioso.

Ser miembro de grupos: Unirse a un club para después de la escuela puede darle a tu adolescente un sentido de pertenencia a un grupo con un interés o causa común. Si tienen un asistente paraprofesional durante el día escolar, ¿podrían recibir ayuda de un miembro del grupo de compañeros por una o dos horas durante las reuniones? Si necesitan más apoyo durante estas actividades después de clases, solicita a un asistente como parte de su Plan de Programa Individual o su Programa de Educación Individualizado.

Asignación de medios financieros: Una asignación de dinero o trabajo puede darles a los jóvenes con discapacidad un sentido de orgullo y responsabilidad. Tener control sobre algo de dinero pondrá a tu adolescente en cierto nivel de igualdad con sus hermanos y/o compañeros sin discapacidad. Administrar su dinero puede enseñarles importantes habilidades para la vida, como presupuestar y priorizar sus necesidades y deseos. El dinero suele ser un gran maestro de lecciones de vida sobre las consecuencias positivas o negativas de ciertas decisiones.

Tareas: Las tareas brindan a los adolescentes un papel importante en una estructura familiar y les da un sentido de responsabilidad. Si tu adolescente tiene una discapacidad física significativa, sus tareas podrían incluir actividades adaptadas a su conjunto de habilidades únicas, tales como mantener una lista semanal de compras, ayudar a un hermano menor con su tarea, o planear las comidas.

Experiencia en el mundo real

Independientemente de las habilidades académicas de tu hijo/a, ellos/as todavía necesitan ser expuestos a experiencias cotidianas. Yo estuve rodeada por los muros que me protegían en la escuela y el hogar hasta que fui a la Universidad. Nunca crucé la calle sola, en pleno tráfico, con mi silla de ruedas eléctrica, sino hasta a la mitad de mi primer año en la Universidad de California, en Riverside. Algunos adolescentes pueden “tomar el toro por las astas” y encontrar la manera de andar con seguridad por el mundo. Otros podrían necesitar ayuda adicional para aprender ciertas habilidades para la vida diaria. Se pueden crear objetivos para ayudar a estos estudiantes a saber lidiar con situaciones del mundo real. Un estudiante en silla de ruedas, por ejemplo, podría querer ayuda para crear sus rutas de tránsito, mientras que un estudiante con autismo podría necesitar más práctica con encuentros sociales.

¡Permitir que tu adolescente se aventure en algún lugar sin ti abrirá su mundo entero!

Algunos distritos escolares podrían ofrecer programas de verano para ayudar a los estudiantes con discapacidades a mejorar estas habilidades si han estado en un plan académico durante el año escolar tradicional.

Transporte

Nada me dio un mayor sentido de libertad e independencia como adolescente como la primera vez que tomé un autobús de Paratransit, desde la escuela hasta la casa, por mi cuenta. Mis padres no pensaron que estaba lista para tomar otras formas de transporte público, pero sentimos que estaba

lista para lograr esta pequeña meta. Ahora, me encanta el reto de buscar cómo llegar a nuevos lugares utilizando todas las formas de transporte posibles.

Ir a algún lugar sin supervisión de los padres es una excelente manera de promover la independencia, aumentar las interacciones sociales y mejorar la confianza en sí mismo. ¡Permitir que tu adolescente se aventure a algún lugar (claro, siempre que sea de una manera que tenga sentido y sea segura) sin ti abrirá su mundo entero! Esto puede significar muchas cosas, desde ir de campamento hasta pasar un rato en el parque con amigos después de la escuela.

El entrenamiento para el uso de transporte puede hacerse de muchas maneras diferentes. Cada enfoque dependerá de la preparación y capacidades funcionales de tu adolescente. En el caso de los adolescentes que actualmente no tengan la capacidad de viajar solos, quizás ellos puedan practicar otras habilidades, como elegir un destino, darle indicaciones a un ayudante o practicar técnicas de seguridad para peatones. Todos necesitan oportunidades para ampliar sus posibilidades.

Si tu adolescente tiene el potencial para viajar de forma independiente, la habilidad más importante que puede tener es la capacidad para buscar ayuda en caso se pierda o tenga problemas.

Consejos para buscar ayuda. A continuación, se presentan consejos para ayudar a tu adolescente a viajar con seguridad independientemente:

Cómo pedir ayuda

- ¿Pueden pedir indicaciones o ayuda?
- Si tienen dificultades con la comunicación expresiva, ¿pueden utilizar un guión ensayado, una oración programada en un dispositivo de comunicación, un texto u otro método escrito? Por ejemplo, si alguien es incapaz de entender mi forma de hablar, yo escribo lo que quiero decir en mi iPad.
- Otros viajeros con dificultades de comunicación han programado paradas frecuentes de tránsito en sus dispositivos personales y están listos para los conductores de autobús o cualquier otra persona. Estos métodos de comunicación deben estar preparados previamente.

Tecnología

- Los *Smartphones* tienen localizadores que pueden encenderse con el consentimiento del usuario. Esto puede ser habilitado para encontrar a su familiar en caso se pierda o tenga una emergencia.
- Los teléfonos también tienen *Apps* de mapas e indicaciones fáciles de usar.

El entrenamiento en el uso de transporte puede comenzar con metas pequeñas. Pregúntale a dónde le gustaría ir o dale a elegir entre algunas opciones. Esta podría ser una decisión de grupo o clase. Aquí hay algunas preguntas y comentarios que ayudan a todos a pensar en formas creativas y así alistarnos para estas aventuras de viaje:

- ¿Quieren caminar/rodar con un amigo a una tienda del vecindario?
- ¿Quién puede ayudar a planear una ruta?
- ¿Pueden practicar y tomar esta ruta con un ayudante?

Paratransit (PT) es un servicio de autobús de puerta a puerta, de viaje compartido, para personas con discapacidad y adultos mayores que no pueden utilizar otro tipo de transporte público de ruta fija. Los pasajeros pueden viajar solos o con un acompañante. Este servicio tiene diversos nombres dependiendo de la ciudad o pueblo. Aunque este servicio ayuda a muchos de nosotros a navegar por nuestras comunidades, a veces pasamos momentos de frustración al usar estos autobuses. Hay un proceso muy largo de solicitud para el servicio y los conductores con frecuencia recogen o dejan pasajeros tarde. De todos modos, Paratransit es un paso positivo hacia la independencia.

Consideraciones acerca de Paratransit. Las siguientes preguntas podrían ayudarte a decidir si *Paratransit* es una buena opción para tu familia:

- ¿Califica la persona para el servicio de Paratransit?
- ¿Está registrada para usar Paratransit?
- ¿Pueden planificar o conseguir apoyo para planear un viaje?
- ¿Cuál es el lugar, día y hora de tu viaje? Es útil anotar esta información junto con los horarios de recojo.
- ¿Pueden programar un viaje o usar alguna ayuda para solicitar el servicio?
- ¿Pueden contactar con Paratransit o alguien más en caso que se les pase la hora de recojo o su autobús esté retrasado?
- ¿Necesitan ayuda una vez que lleguen al destino? De ser así, ¿alguien los recibirá al llegar?

He visto personas con una amplia gama de capacidades aprender a usar diversas formas de transporte masivo. Este proceso puede incluir mucha práctica, pero con paciencia y perseverancia puede dar muy buenos resultados. Muchos programas de transición escolares, sistemas de transporte, y centros para la vida independiente ofrecen servicios de capacitación para el uso de transporte. El Centro Regional puede financiar algunas formas de entrenamiento sobre el tema si se ha creado una meta en el IPP. Además, la mayoría de agencias de transporte ofrecen a las personas con discapacidad comprobada una tarifa reducida y a veces gratis.

Sugerencias: Al viajar en la comunidad. A continuación, se presentan algunas reflexiones adicionales para viajar en la comunidad:

- El entrenamiento para el uso de transporte debe enseñar a los adolescentes rutas seguras a y desde las paradas de tránsito. Esto incluye aprender a cruzar las calles principales con seguridad y otras reglas de seguridad.
- Bajo la Ley de Estadounidenses con Discapacidades, el transporte público debe ser totalmente accesible para las personas que utilizan la mayoría de los tipos de equipos de movilidad. Esto no garantiza que los ascensores de estación y elevadores de autobuses siempre funcionarán o que los conductores asegurarán siempre tu equipo. ¡Las habilidades de defensa de tus derechos son a menudo necesarias!
- Las personas con un amplio espectro de capacidades físicas, intelectuales y de comunicación usan el transporte público de manera regular para viajar al trabajo, escuela y para salidas en la comunidad.
- Aprender al menos algunas rutas específicas o viajar con un acompañante puede mejorar la independencia.
- Tener cierto nivel de alfabetización no es un requisito para las personas que usan el transporte público. Los operadores generalmente anuncian las paradas. Los pasajeros deben ser capaces de identificar señales, saber su dirección de viaje o tener suficiente información para hacer preguntas.

- Saber cómo pagar o agregar el pago por el uso del sistema de transporte no siempre es fácil, incluso para las personas sin discapacidades. Puede que tu adolescente necesite instrucciones muy claras.
- Aunque un extraño bien intencionado podría ofrecer ayuda no solicitada, los adolescentes deben estar preparados con una respuesta cortés, pero firme. Generalmente una respuesta simple como "No, gracias" o "Estoy bien" bastará.

Educación cívica

Todo adolescente necesita oportunidades para encontrar formas trascendentes en que puedan participar en su comunidad. Las sugerencias a continuación son solo algunas posibilidades. Espero que les ayuden a ponerse creativos.

Hoy en día, muchos estudiantes de secundaria deben realizar algún tipo de proyecto de servicio comunitario. Si existe esta práctica en la escuela de tu adolescente, tener una discapacidad no debería darles a ellos una excusa automática para no participar. Todos los adolescentes deben tener la oportunidad de contribuir en su comunidad, pues todos tenemos algo valioso que ofrecer. Estos proyectos deben aprovechar las fortalezas, intereses y capacidades de tu hijo/a. Ellos podrían necesitar un poco de ayuda extra para saber cómo crear un proyecto individual o hacer una contribución significativa a un equipo de estudiantes.

Muchas personas con todo tipo de discapacidades son afectadas por la manera en que el Gobierno financia los servicios sociales, crea políticas públicas y hace cumplir las leyes. Debemos hacer que nuestras voces sean escuchadas al votar. Profesores, madres, padres y otros miembros del equipo de apoyo pueden encontrar formas creativas para ayudar a sus estudiantes a mantenerse informados y comprender los temas de actualidad. Tú puedes ayudar al hablar sobre eventos actuales o hacer preguntas sobre las noticias. Los adolescentes pueden tener la tendencia a aislarse del mundo que los rodea. Nosotros podemos ayudarles a mantenerse conectados.

Si tu adolescente podría beneficiarse de sentir un mayor propósito en la vida; sugiérele que use ayuda para identificar oportunidades de voluntariado. Los refugios locales para animales, centros para ancianos y los servicios de un centro de enfermería especializada son algunos lugares para investigar. Y si tienen una pasión o interés particular en algo, deja que esto guíe su búsqueda. ¿Podría ser que la tienda local de motos necesite un ayudante? Tal vez la biblioteca necesita a alguien que lea al grupo infantil. ¿Están buscando voluntarios para abrazar perros y gatos en el refugio de animales? ¿Pueden crear algo artístico para vender en un evento o festival? ¿Pueden ser más activos en su comunidad?

Sugerencias para la participación comunitaria. Las siguientes sugerencias podrían ayudar a tu hijo/a a encontrar maneras positivas para participar en su comunidad:

- **Proyectos de servicio comunitario:** La participación en el servicio comunitario y trabajo voluntario pueden ser descritos y medidos en su IEP.
- **Votar:** Si tu adolescente cumple 18 años mientras aún está en educación especial, registrarse y aprender a votar deben ser objetivos clave en su IEP.

- **Voluntariado:** Los maestros de recursos, los coordinadores de servicios y los avisos en internet son recursos excelentes para encontrar oportunidades de voluntariado.

Las actividades después de la escuela y los veranos podrían resultar muy solitarios para muchos adolescentes y adultos jóvenes con discapacidades. Encontrar una causa que esté cerca de su corazón le ayudará a llenar ese vacío social al darle oportunidades de conocer nuevos amigos y ampliar su círculo de apoyo. Además, el voluntariado tiene el potencial de crear habilidades de trabajo y aumentar las conexiones que podrían conducir a un futuro empleo.

Educación continua

Buscar opciones para mejorar o continuar una vida de aprendizaje después de la escuela secundaria puede significar cosas diferentes para cada persona. Podría ser el buscar opciones para obtener un título, o el desarrollo de habilidades funcionales o descubrir una nueva pasión por algo. El programa de transición con el que trabajé inscribía participantes en las clases del *college* comunitario local. Ellos tomaban clases de arte, de gimnasia y de baile. Fue una gran oportunidad para que los estudiantes participaran en su comunidad como jóvenes adultos y se den una idea de lo que es el *college*.

Actualmente existen muchos programas de educación superior para estudiantes con varios tipos de discapacidad intelectual. Algunos programas se centran en habilidades funcionales, mientras que otros se centran en alentar a los estudiantes a tomar cursos regulares en el *college*. Para más información y ver un muy buen video sobre cómo es asistir al *college* para estudiantes con discapacidades del desarrollo o intelectuales, por favor visita:

<https://thinkcollege.net/resources/rethinking-college>. Uno también puede participar en la educación superior al tomar un curso en línea o identificar otras fuentes de aprendizaje en la comunidad.

Si tu adolescente quiere continuar una educación superior después de la secundaria, solicita que esto sea una meta indicada en su plan de transición tan pronto como sea posible. Su programa de educación especial debería referirlos al Departamento de Rehabilitación de California.

Generalmente, yo simplemente me refiero a esta agencia estatal como “rehabilitación”. Si tu adolescente cumple con la condición de discapacidad y calificaciones financieras, rehabilitación cubrirá la matrícula y los materiales de aprendizaje para el *college*. Por favor, consulta este documento de información útil publicado por *Disability Rights California* para más detalles:

<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/557201.pdf>. Ya que el principal objetivo de la rehabilitación es ayudar a las personas con discapacidad a encontrar empleo, algunos estudiantes que usan servicios de rehabilitación trabajan hacia un título teniendo en mente la posibilidad de un futuro empleo; sin embargo, la elegibilidad y servicios de rehabilitación se basan en que la persona sea eventualmente “empleable”. Es posible encontrar empleo para personas con una amplia gama de discapacidades. Rehabilitación puede también financiar equipo de adaptación, empleo con apoyo, y otros tipos de programas de formación profesional. Ellos tienen programas específicos para personas con discapacidad visual, incluyendo entrenamiento de orientación y movilidad. Si algo está relacionado con el trabajo, Rehabilitación puede proporcionarlo.

Para mí, establecer objetivos de la educación superior fue un gran motivador para estudiar bien durante la secundaria. Añoraba la libertad que significaría ir al *college*. Los objetivos de la educación superior pueden abarcar una amplia variedad de áreas. Para que los adolescentes sientan que invierten en su futuro, necesitan los recursos y el apoyo para esta exploración.

Continuaré más a profundidad sobre el tema de asistir al *college* más adelante en esta guía.

Cómo establecer metas para la educación superior. Esta lista incluye una pequeña muestra de las metas para encaminarse a la educación superior:

- Mantener o mejorar el promedio de notas (GPA, por sus siglas en inglés).
- Reunirte con un consejero para asegurarte de que estás tomando los cursos adecuados.
- Inscribirte en clases de preparación para SAT y pedir acomodaciones para la prueba.
- Investiga las escuelas de interés – ¿Tiene tu secundaria un programa de preparación para *college* o consejeros académicos?
- Decide entre una escuela de oficios, *college* comunitario o universidad de cuatro años.
- Asiste a ferias de información de el o los *colleges*.
- Programa visitas al campus.
- Acompaña a un estudiante que ya está tomando clases – tal vez incluso puedes pasar la noche en un dormitorio.
- Envía un correo electrónico o llama al personal del *college* para obtener información.
- Compara diferentes programas y servicios para estudiantes con discapacidades en el campus.

Educación sobre sexualidad

La educación sobre sexualidad a veces es parte de una clase de salud en general. Si tu hijo/a no tendrá una clase de salud o de biología en la escuela secundaria, este tema de todos modos necesita ser parte de su educación. Debe ser un objetivo específicamente establecido en su Programa de Educación Individualizado. Los maestros tal vez deban adaptar la instrucción para tu adolescente. Sin embargo, la comprensión de cómo funciona su cuerpo cae definitivamente en la categoría de mejorar su independencia. Este tema puede ser muy delicado para algunas personas. Sin embargo, creo que el objetivo final de cualquier tipo de programa de educación sobre sexualidad debe ser enseñar a los adolescentes sobre sus cuerpos y sus formas de mantenerse seguros y saludables. Sus cuerpos y sus pensamientos están cambiando al igual que los de sus compañeros sin discapacidades. Tienen preguntas, piensan en sexo y a veces actúan de acuerdo a estos pensamientos. Estos pensamientos y sentimientos pueden expresarse de manera diferente, pero aun así probablemente existen. Somos seres sexuales; es un simple hecho de la vida.

Los adolescentes tienen preguntas, piensan en sexo y a veces actúan de acuerdo a estos pensamientos.

Teniendo en cuenta que tu hijo/a tiene una constelación única de habilidades físicas y formas de procesar nueva información, me gustaría indicar algunas cosas básicas que todo adolescente (sobre todo adolescentes con discapacidades) deben tener.

Temas relacionados a la educación sobre sexualidad. Los temas descritos a continuación son cosas básicas que todo adolescente debe tener en cuenta (sobre todo adolescentes con discapacidades):

- **El poder de tener estas conversaciones.** Ellos tienen preguntas y necesitan sentirse lo suficientemente seguros como para preguntarlas. Está bien si inicias la conversación, sólo trata de ser tan abierto/a y honesto/a como sea posible al hablar sobre sus cuerpos y el sexo. Puede que ellos no tengan la información correcta o podrían tener una manera diferente de procesar la información ya obtenida de otras fuentes. Puedes pedir ayuda con estas conversaciones sensibles. Los recursos y apoyo están disponibles en internet, en tu escuela, con tu médico o tu Centro Regional.
- **Una comprensión de la pubertad y por qué están cambiando sus cuerpos.** Esto incluye el aprendizaje de los nombres propios de los órganos reproductivos y partes privadas del cuerpo y tener acceso a estos términos en dispositivos de comunicación. A los niños sin discapacidades se les enseña esta información en algún momento alrededor de los 10 años. ¿Por qué no comenzar estas lecciones para los niños con discapacidad alrededor de la misma edad? Es posible que los maestros, madres y padres necesiten utilizar ayudas visuales, libros, u otros recursos y técnicas para explicar conceptos difíciles. Algunos preadolescentes necesitarán repetición frecuente y refuerzo para llegar a comprender bien esta información.
- **Una noción clara de cómo funciona su cuerpo.** Trata de darle explicaciones claras y explícitas en lenguaje sencillo sobre lo que sucede durante y después del sexo. Explica algunas de las posibles consecuencias físicas y emocionales del sexo. Demuestra, usando modelos o ayudas visuales, cómo usar condones y otras formas de control de la natalidad y cómo protegerse contra enfermedades de transmisión sexual. Pídeles que practiquen usando los modelos que usaste para enseñarles. Dídeles que el sexo seguro es responsabilidad de ambas partes. Dale a tu adolescente permiso para confiar en su propio cuerpo si algo no se siente bien. Sé honesto/a y franco/a. Recuerda que esta es una conversación que probablemente continuará.
- **Reconoce que las conexiones humanas a través del sexo y la intimidad no son cosas malas.** Muchos adolescentes con discapacidades reciben mensajes negativos acerca de los peligros del sexo y la intimidad. Es una pena que se les lleve a pensar así. Estos temas son parte importante de cómo nos relacionamos. Con la persona adecuada, en el momento adecuado, tiene el poder de hacernos sentir queridos/as y seguros/as.
- **Una comprensión concreta y práctica de las “reglas no escritas” de los encuentros sexuales.** Estas “reglas no escritas” pueden incluir el consentimiento de su pareja y saber cuándo detenerse o cuándo ir más lento. A veces puede ser difícil averiguar qué temas y acciones son socialmente apropiados. ¿Cuándo y dónde ocurren dichas conversaciones o acciones? ¿Con quién es apropiado coquetear o a quién invitar a salir? Otros temas que giran en torno al género y orientación sexual podrían ser difíciles de entender.
- **Aceptación.** Puesto que los adolescentes con discapacidades pueden estar dentro del mismo espectro de temas de género y de la sexualidad que sus compañeros sin discapacidades, uno debe estar preparado para pasar por un proceso similar de aceptación. Los mensajes que le des pueden dar forma a su propia auto imagen, que está en vías de desarrollo. Un buen amigo recomienda el libro: *The Ultimate Guide to Sex and Disability* para cualquier persona interesada en este tema, independientemente de cómo se identifiquen.
- **La firmeza y habilidades de autodefensa.** Estas son muy importantes a la hora de tener autonomía sobre sus propios cuerpos. Cada adolescente debería tener una manera de decir NO y reportar cualquier contacto no deseado. Esto incluye la invasión del espacio personal al darle palmaditas en la cabeza de manera condescendiente, el uso no autorizado del equipo asistencial y, por supuesto, cualquier tipo de abuso sexual.

Salud

A medida que tu adulto joven madura, se recomienda que tomen más control sobre su propia salud. Aquí hay algunas preguntas básicas a la hora de planificar nuevos objetivos para esta área.

Temas para saber establecer metas de salud. Algunas preguntas básicas al momento de planificar nuevos objetivos para esta área incluyen:

Nutrición

- ¿Tienen la información y la práctica que necesitan para elegir opciones de comida saludable?
- ¿Pueden ayudar a planificar menús y hacer listas de compras usando palabras o imágenes?
- ¿Incluye su programa de transición una clase de cocina?
- ¿Pueden ellos ayudar a cocinar en casa?
- ¿Entienden las consecuencias negativas de una dieta poco saludable?

Ejercicio

- ¿Tienen la oportunidad de moverse, fortalecerse y mejorar su salud en general por medio del ejercicio? Incluso los adolescentes con limitaciones físicas necesitan oportunidades para mover sus cuerpos. La educación física adaptativa es la estructura de ejercicio más obvia en la escuela durante el día. Trata de pensar más allá de este típico plan de estudios adaptivos.
- ¿Pueden ser incluidos en parte de las clases de educación física general o en alguno de los equipos de deportes después del horario escolar?
- Si están interesados en una actividad fuera de la escuela, ¿hay un programa local de Olimpiadas Especiales, o una clase adaptativa de natación o de yoga?
- ¿Estaría dispuesto a modificar su instrucción el maestro de artes marciales del vecindario?
- A veces tener la confianza para moverse en público, incluso si los movimientos son poco convencionales, puede fomentar la confianza en otros ámbitos.

Explicar la discapacidad y las necesidades de apoyo

- ¿Puede tu hijo/a explicar su condición de salud o discapacidad a otras personas?
- ¿Cómo se lo explicarían a un amigo nuevo o a sus compañeros de clase?
- ¿Qué le dirían a un nuevo doctor?
- ¿Podrían decirle a un nuevo ayudante en la escuela cómo satisfacer sus necesidades específicas de apoyo?
- Si este objetivo no puede realizarse verbalmente, ¿tienen la posibilidad de participar en estas conversaciones usando métodos alternativos de comunicación?
- ¿Sus preferencias son observadas, reconocidas y respetadas?

Participar activamente en el seguimiento de su propio estado de salud

- ¿Es capaz tu hijo/a de comunicarse con gente desconocida cuando no se siente bien?
- Si esta comunicación es principalmente no verbal, ¿hay explicaciones claras y por escrito de sus señales de comunicación o patrones de conducta?
- Si se usa un registro médico diario entre el hogar y la escuela, ¿puede el registro modificarse (quizás utilizando lenguaje sencillo o gráficos) para que así puedan tener un registro de la información?
- Si es posible, ¿puede el estudiante reportar cambios en su estado de salud sin un registro? Hay un enlace a formularios de muestra para el seguimiento de la salud en la sección de recursos de esta guía.

Realizar procedimientos básicos de salud y actividades de autocuidado

- ¿Puede tu adolescente tomar un papel activo con su salud al hacer ciertas tareas como

tomar medicamentos, cateterizarse, o monitorear sus niveles de glucosa, o dar instrucciones claras a sus asistentes nuevos? Este es un paso clave para poder lograr la independencia. Durante el día escolar, quizás tu adolescente podría realizar estas tareas (o parte de ellas) bajo la supervisión de un profesional capacitado.

La transición y el cuidado de la salud

Con suerte, para ahora el médico cabecero de tu hijo/a ha iniciado una conversación con ustedes acerca de avanzar hacia un modelo adulto de cuidado de la salud. Estas conversaciones deben comenzar cuando tu adolescente está alrededor de los 12 años. Ellas pretenden dividirse en pasos graduales que ocurren durante varios años. Una transición oportuna y organizada juega una parte importante en cómo constantemente se cumplen sus necesidades de salud durante este período. Si tu hijo/a tiene un pediatra, podrías estar nervioso/a al tener que dejar de ver este pediatra que sabe tan bien la historia médica y personalidad tan única de tu hijo/a. Sin embargo, a medida que él/ella madura, tendrá preguntas y preocupaciones de la salud adulta.

Si tu adolescente ve un médico, este médico necesitará hacer la transición a un estilo adulto de interacción con un modelo de cuidado más apropiado para tu adolescente, que está madurando. Si ven a un pediatra, él o ella debe mantenerse activamente involucrado/a en la búsqueda de un médico para adultos que sea competente y que entienda la condición de tu hijo/a y como cuidar de sus necesidades médicas. Ambos médicos deben trabajar juntos para asegurar una transición sin problemas. Si tu hijo/a tiene dificultades con el cambio o al conocer gente nueva, puede ser útil que visite al médico de adultos mientras que aún está bajo el cuidado del pediatra familiar. A menudo toma tiempo crear una relación de confianza entre médico y paciente.

Todos los adolescentes y jóvenes adultos merecen tener un modelo autodirigido de atención médica.

Además de establecer este nuevo proveedor de salud para adultos o el modelo de atención, la transición de tu adolescente debe cubrir varias áreas básicas. Estas podrían incluir:

- Cambios en sus necesidades de atención
- Cambios en la cobertura de seguro
- Hacer que se empiecen a mover hacia la independencia

Otros temas incluirán cuestiones de confidencialidad y consentimiento informado. Este médico debe también ayudarles a ambos a investigar las posibilidades para el futuro. Idealmente, un proveedor para adultos debe ser capaz de señalarles recursos en áreas como la educación, empleo y opciones de vivienda. Si el médico de tu adolescente no sabe qué recursos están disponibles, deberá estar dispuesto a aprenderlos con usted.

Si tu adolescente está creciendo muy rápido durante estos años, tal vez pueda necesitar evaluaciones más frecuentes para su equipo médico duradero:

- ¿Su silla de ruedas, apoyos, caminadoras o muletas aún encajan con su cuerpo, que está cada vez más grande?
- ¿Es hora de empezar a usar un dispositivo de comunicación más avanzado?

Una evaluación de salud integral anual también podría conducir a la detección de otros tipos de necesidades de salud. Eso ayudará al médico a conocer a tu adolescente y entender sus necesidades específicas.

Todos los involucrados en este proceso también deben tener en cuenta las necesidades de acceso actual y futuro de tu adolescente. Lo que tú y tu adolescente puedan resolver de manera precaria ahora, a la larga podría resultar en una barrera física al cuidado de su salud en el futuro. Cuando yo era preadolescente, mi papá me cargaba a la balanza cada vez que me pesaba en la oficina del doctor. El asistente médico entonces restaría el peso de mi papá para determinar mi peso. Esto sólo funcionó por un tiempo. No me volvieron a pesar por 25 años después de que llegué a ser demasiado pesada para que mi papá me cargara.

Preguntas para seleccionar un médico para adultos. A continuación, se presentan algunas preguntas a considerar al seleccionar un proveedor de atención médica para adultos:

- ¿Son accesibles el consultorio y el edificio para las sillas de ruedas?
- ¿Tiene el consultorio una mesa de examen ajustable que pueda elevarse y bajarse y equipo médico que sea accesible?
- ¿Puede el personal del consultorio modificar el entorno para satisfacer sus necesidades sensoriales?
- ¿Proporcionarán la información médica a tu adolescente en un formato que coincida con su nivel y estilo de comunicación (con intérpretes de lenguaje de señas, materiales en formatos alternativos, ayudas visuales, explicaciones en lenguaje simple, etc.)?
- ¿Utiliza el personal de oficina prácticas de comunicación respetuosa y eficaz en el tratamiento de pacientes con discapacidades?
- Si tienes un problema específico en relación con el acceso o acomodaciones, no dudes en presentar una queja formal con el Defensor del Paciente de tu grupo de atención médica o seguro de salud.

Estas acomodaciones le ayudarán a tu adolescente a desarrollar una mayor autonomía sobre su propia salud. Una de las principales diferencias entre la atención pediátrica y la de adultos es acerca de quién es legalmente capaz de dar el consentimiento informado para el tratamiento. Tienes la autoridad legal para dar este consentimiento hasta que tu adolescente alcance la edad de la adultez. Tal vez ya has comenzado a alentar a tu hijo/a a probar sus habilidades de comunicación y toma de decisiones con su pediatra. Este médico los conoce bien. Ellos reconocen y respetan tus decisiones y valoran tu opinión como madre o padre. Tu adolescente puede incluso haber pedido una cita privada para hacer preguntas sobre su cambiante cuerpo.

Todos los adolescentes y jóvenes adultos merecen tener un modelo autodirigido de atención médica. Esto es cierto incluso si tu ser querido tiene problemas intelectuales o de comunicación graves.

Muchas personas con discapacidades pueden tomar decisiones y expresar sus preferencias cuando tienen el apoyo adecuado. Algunas familias y otros cuidadores importantes ya usan muchos de los principios y prácticas que conforman un concepto conocido como Toma de Decisiones con Apoyo para el Cuidado de la Salud, aunque podrían no reconocer este sistema de apoyo por su nombre.

En resumen, la Toma de Decisiones con Apoyo para el Cuidado de la Salud es una reconocida alternativa a la tutela. Estos principios y prácticas buscan dar a la gente que tiene discapacidades el control sobre su propio cuidado de salud. Bajo este concepto, tu adulto joven podría nombrar a cualquiera de sus ayudantes de confianza para ayudarles a comunicarse con sus médicos, seguir planes de tratamiento y tomar decisiones médicas. Sin embargo, el paciente conserva el poder de tomar cualquier y toda decisión final sobre su cuerpo y su salud.

Los defensores de derechos quieren profundizar en este concepto mediante la creación de acuerdos que describen el tipo de apoyo solicitado y dar a los ayudantes un estatus legal. Hasta que esto ocurra, hay pasos que puedes tomar para ayudar a tu ser querido a tener acceso a la información y comprender sus opciones. Si ellos firman un deslinde de responsabilidad de HIPAA, tú u otro ayudante mencionado podrán comunicarse con sus médicos, tendrán acceso a su historial médico y otras fuentes de información vital. Otras opciones más restrictivas como representantes de la salud y custodios limitarán el poder y control que tu ser querido tiene sobre su cuerpo.

Toma de Decisiones con Apoyo para el Cuidado de la Salud. Ampliar el círculo de apoyo de tu hijo/a adolescente y usar el sistema de Toma de Decisiones con Apoyo para el Cuidado de la Salud:

- Les darán un papel activo en su propio cuidado de la salud.
- Les ayudarán a aprender a tomar decisiones con el apoyo de otros.
- Asegurarán que tienen el apoyo necesario, incluso si tú no puedes cumplir ese papel.
- Establecerán límites sanos en cuanto a la adultez entre tú y tu ser querido.

Para más información sobre la toma de decisiones con apoyo, visita:

<https://odpc.ucsf.edu/es/activismo-y-defensa-de-derechos/apoyo-a-la-toma-de-decisiones-sobre-la-atenci%C3%B3n-de-la-salud>.

¿En quién pueden confiar ellos para ayudarles a tomar decisiones importantes sobre su salud?

Puedes estar preocupado/a de que alguien más esté ayudando a tu adolescente a tomar decisiones médicas. Probablemente has estado en todas sus citas médicas, y te aseguraste de que cada plan de tratamiento se lleve a cabo de la mejor manera. Sin embargo, tendrás que dejar que otra persona ayude a tu adolescente en algún momento. Identificar y aprender a trabajar con otros ayudantes antes de que se convierta en una necesidad hará que esta transición sea más fácil y más exitosa en el futuro. Tu adolescente todavía puede querer elegirte en la lista como uno de sus ayudantes.

Por supuesto, tu joven adulto debe tener una relación positiva con todos los individuos que lo apoyan en este papel. Definitivamente ellos no deberían tener un conflicto de intereses (como sería en el caso de su médico o el propietario del lugar donde reside) y deben respetar y comunicar las decisiones de tu joven adulto. Una forma de dejar que un nuevo ayudante conozca su historial

médico, gustos y disgustos es pedirle que complete un “pasaporte de salud” juntos: <https://odpc.ucsf.edu/es/informaci%C3%B3n-m%C3%A9dica/consejos-para-organizar-las-visitas/mi-pasaporte-de-salud>. Debes estar disponible para contestar preguntas y dar cualquier información necesaria.

¿Quién debe cumplir estos roles?

Cómo cumplir el papel de ayudante de la salud. A continuación, se presentan consideraciones para ayudar a tu joven adulto a identificar potenciales ayudantes de salud:

- ¿Son cercanos a un hermano u otro familiar?
- ¿Tienen una buena relación con un miembro del personal de su programa de día?
- ¿Hay un amigo o vecino confiable?
- ¿Tienen un coordinador de apoyo a través de su agencia de vida independiente o de vida con apoyo que conozca bien su historial médico y preferencias?
- ¿Reciben servicios de una organización que ofrece ayudantes de salud como es el caso de Arc de San Francisco?
- Los servicios de defensa de derechos de salud pueden incluirse en el Plan de Programa Individual de tu hijo/a.

Mi coordinadora de apoyo ha ido conmigo a casi todas mis citas médicas. Ella me ayuda con tareas físicas, como desvestirme y transferirme a la mesa de examinación. Ella también me ayuda a comunicarme con doctores y personal médico cuando ellos no pueden entender lo que les estoy diciendo. Muchas veces tenemos que redirigir la atención de los médicos de vuelta a mí cuando hacen preguntas sobre mi cuerpo y mi salud. Pido a las personas que valoro que me apoyen cuando tengo que tomar decisiones médicas importantes.

Los adolescentes con discapacidades deben poder hablar con proveedores de servicios médicos. Muchos adolescentes con discapacidades tienen múltiples médicos. Este cuidado interdisciplinario debe ser basado en equipo, con tu ser querido y sus ayudantes al centro de este equipo. Los doctores deben comunicarse entre sí. Estos médicos deben respetar la autoridad de tu adolescente sobre su propio cuerpo. Ellos necesitarán trabajar con tu hijo/a y sus ayudantes para encontrar métodos adecuados y funcionales de comunicación.

Sugerencias para fomentar la autonomía en el cuidado de la salud. A continuación se presentan algunas ideas para sugerir a los doctores y su personal para fomentar la autonomía de tu adolescente:

Un punto central de contacto

- ¿Hay alguna persona miembro del personal que es muy compasiva y competente que se comunique bien con tu hijo/a?
- ¿Están disponibles para hablar a un número de teléfono directo para contestar sus preguntas o retransmitir mensajes al doctor?
- Si tu adolescente desea practicar cómo programar sus propias citas, ¿puede ponerse en contacto con esta persona?

Una forma de respetar su privacidad

- Si tu hijo/a tiene un problema y no puede asistir a una cita sin apoyo, ¿puede contactar al

médico desde casa?

- ¿Está el médico disponible para una conversación telefónica, chat o video de un servicio de internet (ej.: Skype), o a través de un correo electrónico seguro?

Una alternativa a largas esperas y citas

- Si tu adolescente no puede lidiar con los tiempos de espera largos o bloques de cita, ¿puede rellenar los formularios en casa?
- ¿Pueden ser las citas durante la primera vacante de la mañana o inmediatamente después de almuerzo, antes de que el médico tenga otros pacientes?
- ¿Podrían tener la mayor parte de la conversación antes de la cita?

Un tiempo de cita más largo

Tu hijo/a puede necesitar una cita más larga para realizar tareas físicas como parte de su examen o para comunicarse con el médico.

- ¿Puede la oficina programar una cita doble, o durante un tiempo en que el médico tenga un poco más de flexibilidad?
- ¿Puedo llenar los formularios en casa?

Una oportunidad para practicar su capacidad de establecer sus propias metas de salud y prioridades

Tu adolescente necesita oportunidades para expresar lo que es importante para él o ella.

- ¿Piensan que las terapias y los tratamientos actuales son beneficiosos?
- Por ejemplo, ¿prefieren ellos utilizar una silla de ruedas eléctrica en la escuela para poder interactuar mejor con sus amigos o tal vez saltarse una sesión de terapia para pasar más tiempo con sus amigos?
- ¿Saben sobre las alternativas y las consecuencias?
- ¿Pueden hacer que se conozcan sus opciones preferidas?

Un amigo y médico sabio escribió una vez: *"El bienestar es más que estar libre de la enfermedad; es estar en equilibrio, participar y estar incluido en todos los aspectos de la vida"*. Para mí, esto significa tener control y una voz en el mundo. Esto significa obtener el apoyo que necesito, ser tratada con dignidad, y tener la última palabra sobre lo que le sucede a mi cuerpo. Esto se refiere a que las personas que me conocen y me apoyan, incluyendo a mis doctores, no hacen suposiciones sobre mis capacidades. Ellos entienden lo que es importante para mí y que quiero llevar una vida productiva. Ellos saben que tengo muchos de los mismos sueños y preocupaciones que mis compañeros sin discapacidades.

¿Cómo será la vida después de la secundaria?

Para algunos jóvenes adultos con discapacidad, la vida durante estos años de transición puede ser un poco diferente a los de sus compañeros sin discapacidades. Tu adolescente puede no haber obtenido su licencia de conducir a los 16 años, ni haber ido a la fiesta de “junior prom”, o haber alcanzado otros hitos de la vida a la edad típica. Sin embargo, ellos habrán superado muchos obstáculos y tenido algunos logros sorprendentes durante estos años. Enfocarse en estos éxitos duramente ganado los motivará a buscar sus objetivos futuros.

Los adultos con discapacidades necesitan nuevas experiencias para cambiar, crecer y experimentar una variedad de experiencias estimulantes.

Muchos de los servicios educativos personalizados de tu adolescente terminarán después de graduarse o cuando terminen sus años asignados en educación especial. Si un plan de transición sólido se puso en acción desde el inicio, los nuevos servicios y programas descritos en este plan deben caer en su lugar por su propio peso. Si este plan de ruta no conduce a lograr tus objetivos, puede que necesites ayuda para identificar los diferentes tipos de servicios de apoyo.

Planificación centrada en la persona

Una buena manera de iniciar tu investigación es con una reunión de planificación centrada en la persona. Estas reuniones son similares a las reuniones de Programa de Educación Individualizado en la escuela, pero podrían tener implicaciones más amplias para su calidad de vida. Estas reuniones de planificación tienen una variedad de nombres dependiendo de la agencia involucrada. Sin embargo, el principal objetivo de toda reunión deben ser los deseos y necesidades directas de tu hijo/a y su familia. Se les debe alentar a invitar a cualquier persona que deseen a estas importantes reuniones.

Cualidades de los planes centrados en la persona. Los planes centrados en la persona deben:

- Ayudar a definir una visión y un plan para el futuro.
- Reconocer el derecho a servicios autodirigidos.
- Utilizar un enfoque de equipo; dándole a tu adulto joven un papel de liderazgo.
- Reconocer su constelación única de talentos, habilidades y necesidades de apoyo.
- Ayudarles a desarrollar relaciones, participar en la comunidad y tomar más control sobre sus vidas.
- Apuntar a resolver problemas

Muchos principios de la toma de decisiones con apoyo para el cuidado de la salud que se mencionó en la sección anterior se podrían poner en práctica para otras áreas de la vida adulta. Si se le da el apoyo adecuado y la información de una manera accesible, tu adulto joven puede tomar otras decisiones sobre dónde vivirá, cómo gastará su dinero y lo que hará durante el día. Esta es sólo una breve lista de las innumerables decisiones que podrían tomar con tu apoyo.

Todas las actividades enumeradas en las secciones a continuación no pretenden ser mutuamente excluyentes. Como todos, los adultos con discapacidades necesitan nuevas experiencias para cambiar, crecer y vivir una variedad de experiencias estimulantes. Tu joven adulto puede no estar feliz o satisfecho si está simplemente conectado a una única actividad existente. Con algo de planificación creativa centrada en la persona, se puede encontrar la combinación correcta.

Por supuesto, puede que tu ser querido necesite apoyo adicional para imaginar su futuro y crear objetivos.

Preguntas que ayudan a la planificación creativa centrada en la persona. Las siguientes son preguntas para responder con el miembro de tu familia para ayudar a guiar el proceso de descubrimiento:

- ¿Qué es lo que ellos ven como sus mayores fortalezas y debilidades?
- ¿Cuáles son sus esperanzas y sueños?
- ¿Cuáles son sus necesidades de apoyo?
- ¿Sobre qué les gusta pensar, hablar o aprender? ¿Qué les atrae?
- ¿Tienen habilidades, pasiones o talentos especiales? (Arte, informática, música, escritura, limpieza, organización, participar de conversaciones, jugar con niños, cocinar, etc.)
- ¿Tienen un objetivo final? Si este objetivo es poco realista, ¿puede ser modificado o dividido en pasos más pequeños?
- ¿Tienen las clases, formación o habilidades requeridas para cumplir con su objetivo?
- ¿Cuál es su horario óptimo? ¿Están activos por las mañanas o funcionan mejor en las tardes?
- ¿Cuáles son sus consideraciones familiares más apremiantes? ¿Necesita trabajar durante el día? ¿Puede permitirse los gastos adicionales asociados con ciertos programas?
- ¿Existen otras fuentes de financiación?

Encontrar una actividad significativa para ocupar las horas que antes pasaba en la escuela secundaria es crucial para la salud mental y la motivación de tu joven adulto. Puede que necesite trabajar o cumplir con otros compromisos y obligaciones durante este tiempo. Afortunadamente, hay una gran variedad de opciones disponibles dentro de esta categoría, que van desde el *college*, trabajo, empleo apoyado o modificado para requisitos particulares, oportunidades de voluntariado y programas de adultos, por nombrar sólo algunas opciones. Puede elegir una sola opción o una combinación única dependiendo de lo que atraiga sus intereses y cumpla con sus necesidades específicas. En un mundo perfecto, las necesidades de apoyo no serían un factor en estas elecciones. En realidad, sin embargo, a veces toma un tiempo para juntar todas las piezas para crear la vida que tu joven adulto quiere.

Cómo prepararse para el *College* o la Universidad

Ir al *college* significa mucho más que solo obtener un título. Mis años de *college* fueron de conocer nuevas e interesantes personas, encontrar una pasión y averiguar cómo encajo en el mundo. Owen siempre dice que el *college* no le enseñó qué pensar; en vez de eso, le enseñó cómo pensar. Por lo menos el *college* ampliará la visión del mundo de tu joven adulto. Ellos aprenderán a pensar independientemente, a resolver problemas, a hacer amistades y cuestionar creencias. Muchas

personas de diferentes procedencias y ámbitos de la vida van al *college*, por lo que a menudo es un lugar excelente para encontrar lo que les gusta hacer.

Ir al college significa mucho más que solo obtener un título.

He oído historias de madres y padres que asisten a clases en el *college* con sus hijos adultos con discapacidades. ¡Por favor, si estás pensando en esto, te ruego que busques otras opciones! Este debe ser el momento en que construyan una red de amigos y descubran quienes son sin tu apoyo constante. Bajo La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y la sección 504 de la Ley de Rehabilitación, los estudiantes están protegidos contra la discriminación por su discapacidad. A diferencia de las escuelas secundarias, los *colleges* y universidades no están obligadas a proporcionar a estos alumnos una educación gratis y apropiada. Sin embargo, deben proporcionar "ajustes académicos adecuados" (<http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html>) con el fin de evitar prácticas discriminatorias. Muchos programas de servicios para los estudiantes del campus tienen una variedad de ingeniosas maneras de satisfacer todo tipo de necesidades académicas y de apoyo personal. Cada programa ofrece servicios ligeramente diferentes, pero los servicios comunes suelen incluir los siguientes:

Programas de servicios estudiantiles más comunes para estudiantes discapacitados.

Cada programa de servicios para estudiantes discapacitados ofrece servicios ligeramente diferentes, pero los servicios más comunes suelen incluir los siguientes:

- Alojamiento accesible para estudiantes
- Períodos de inscripción prioritarios para los cursos
- Asesoría académica basada en la discapacidad (ayuda para decidir sobre la cantidad de cursos a tomar)
- Servicios auxiliares
 - Tomadores de apuntes
 - Lectores
 - Intérpretes de lenguaje por señas (ASL)
 - Dispositivos de audición asistida
 - Formatos en medios alternativos
- Acomodación académica, como un período de tiempo extendido en las pruebas
- Listas de referencia de asistentes
- Servicios de reparación de equipos de movilidad básica

Conocí a mi impresionante mejor amiga durante mi primer año. Ella tiene una discapacidad visual y yo tengo varios impedimentos de movilidad, así que juntas cada una de nosotras utilizamos una amplia gama de los servicios enumerados anteriormente. Cada una de nosotras vivió en dormitorios accesibles durante nuestros primeros tres años de estudios. Ambas recibíamos tiempo extra en las pruebas. Yo tenía una persona asignada para tomar apuntes en la mayoría de mis clases. Ella era escoltada a sus clases por una persona en servicios de movilidad y recibía material impreso en Braille o en un formato de audio. Le encantaba cómo sus dedicados lectores a veces hacían diferentes voces cuando un libro tenía múltiples personajes.

Teníamos muchos amigos un poco mayores con discapacidades para mostrarnos el camino y guiarnos durante estos cuatro años. Cada uno de ellos tenía maneras creativas de hacer que el *college* funcionara para ellos. Algunos contrataban asistentes con quienes se reunían en el campus

en tiempos y lugares designados. Sus asistentes les ayudaban a usar el baño, comer o hacer lo que les encargaran. Otros consiguieron apartamentos accesibles fuera del campus.

Si tu adolescente piensa que estos alojamientos podrían ser útiles, deben presentar documentación escrita sobre su discapacidad. Nos graduamos hace casi veinte años. Se ha progresado mucho durante todos estos años. Hoy en día, la experiencia del *college* es posible para una amplia variedad de estudiantes con discapacidades y condiciones de salud. Algunos centros de estudios de dos años y cuatro años ahora ofrecen nuevos programas especialmente diseñados para estudiantes con discapacidades intelectuales.

Los *colleges* comunitarios son un lugar ideal para que todo estudiante empiece esta aventura o simplemente tome una o dos clases interesantes. Me enamoré de un programa de escritura creativa en un *college* comunitario local. Estas clases me permitieron mejorar mis habilidades de escritura y seguir con mi vida mientras buscaba empleo.

Hay asistencia financiera por medio de becas o subvenciones que está disponible para muchos estudiantes con discapacidades en casi todos los niveles educativos. Esta ayuda está destinada a cubrir el costo de la matrícula y material didáctico, como libros y otros útiles. En algunos casos, el Departamento de Rehabilitación cubrirá estos gastos.

El trabajo

Los nuevos empleados potenciales deben tener grandes sueños y estar preparados para conquistar su lugar en el mundo. Deben saber que a veces hay formas de hacer que el sistema funcione para ellos. En primer lugar, tendrán que hacer el difícil trabajo de encontrar un empleo. Te estaría mintiendo si te dijera que tu hijo/a tendrá un camino fácil para encontrar empleo. Convencer a un empleador potencial de ver más allá de sus limitaciones y fijarse en sus notables talentos será todo un reto. Cuando estos intentos no tienen éxito, el rechazo será doloroso, sobre todo cuando el joven adulto sospecha que podría ser debido a una discapacidad que no puede cambiar o controlar.

Sin embargo, conozco muchas personas que tienen discapacidades bastante graves y que tienen puestos de trabajo que adoran. Todos tenían en común la creencia inquebrantable de que tenían algo importante que aportar. Ellos tuvieron fe en que finalmente encontrarían un empleador dispuesto a pensar más allá de lo convencional. Si tu ser querido puede aferrarse a esas dos creencias básicas aunque el mercado de trabajo les cierre varias puertas, entonces tendrá la mejor oportunidad de toparse con una puerta abierta. No tiene que encontrar estas puertas abiertas por sí solo/a. Él o ella pueden recibir apoyo y recursos de organizaciones enfocadas en el empleo para personas con discapacidades.

Mi mejor consejo es iniciar este camino desde la escuela secundaria y el *college*.

Consejos para el establecimiento de un historial de trabajo. A continuación se presentan algunas ideas para ayudar a establecer un historial de trabajo:

- Si tienen una habilidad o interés únicos, tal vez podría tener una entrevista informativa con un

profesional en este campo.

- Si un puesto pagado no está disponible o no es realista, ¿podría contribuir a un proyecto o realizar una serie de tareas personalizadas?
- ¿Podrían trabajar o ser voluntarios en algún lugar unas horas después de la escuela o durante el verano?
- ¿Incluye su programa de día o de transición alguna oportunidad de trabajo?

Si puede establecer una historia de trabajo ahora (demostrar a sus futuros empleadores lo que pueden lograr) será más fácil lograr sus objetivos en el futuro. En otras palabras, ¿pueden poner un pie -o rueda- dentro?

Si tu adulto joven quiere encontrar un trabajo, hay una variedad de servicios para ayudarles a alcanzar este objetivo. Algunas escuelas secundarias seleccionadas en California han establecido “programas de alianzas para la transición”, o *Transition Partnership Programs* (TPP, por sus siglas en inglés). Los estudiantes de secundaria deben calificar para servicios del Departamento de Rehabilitación. Un consejero de rehabilitación puede autorizar fondos para instrucción basados en la comunidad, formación profesional y lugar de trabajo, empleo y servicios de seguimiento después de graduarse. Me gustaría que este programa hubiera existido cuando asistí a la escuela secundaria. Me hubiera encantado un trabajo de verano. Para obtener más información sobre este programa, visita: <https://www.cde.ca.gov/sp/se/st/>.

Muchas escuelas secundarias, *colleges* comunitarios y universidades de cuatro años también ofrecen a los estudiantes “servicios de pre empleo”. En California, estos servicios se agrupan a veces en programas de “*Workability*” (“Trabajabilidad”). He participado en varios programas parecidos al de “*Workability*” a lo largo de los años con diversos grados de éxito. Sin embargo, estos programas han tenido resultados muy positivos para muchos de mis amigos.

Servicios típicos de pre-empleo. Los servicios de pre-empleo permiten a los participantes prepararse para el mercado laboral al:

- Ofrecer técnicas en la creación de redes de contactos
- Guías de búsqueda de trabajo
- Ayuda con la escritura del “resume” o curriculum vitae
- Practicar técnicas de entrevista
- Sugerir formas de revelar una discapacidad a un empleador potencial
- Evaluación de la accesibilidad del lugar de trabajo y temas de ergonomía

Los programas más recientes están empezando a centrarse en el poder de la creación de una red de contactos. El director del centro de vida independiente habló de un enfoque innovador que ahora están probando en su programa de empleo. Dijo que su primer objetivo es estimular a los jóvenes adultos a replantear sus pensamientos sobre el empleo. Luego, pedirles que imaginen las posibilidades. A continuación, ayudarlos a construir su red de contactos al conectarlos con profesionales en su campo elegido. Estos encuentros no sólo dan a los participantes una imagen más positiva del mercado laboral en el área deseada, sino que también permiten que los empleadores potenciales vean a estos jóvenes como verdaderos candidatos al trabajo.

Trabajo personalizado

Si un empleado con una discapacidad no puede satisfacer todos los requisitos estándar de un trabajo en particular, algunos empleadores podrían personalizar o crear un conjunto de tareas que se ajusten a las capacidades y habilidades de los empleados. Por ejemplo, un empleado con una discapacidad puede aligerar la carga de trabajo de sus compañeros de trabajo realizando tareas de tipo gestión de oficina o asumir tareas de control de calidad que requieren un alto grado de enfoque singular y atención. Las posibilidades son infinitas. Los consejeros de colocación de trabajo podrían ayudar a algunos empleadores a pensar más allá de la manera en que normalmente enfocan un trabajo. También podrían ayudar a tu joven adulto en la creación de listas que destaquen sus habilidades a los empleadores potenciales y ofrezcan un conjunto de obligaciones de trabajo que sean capaces de realizar.

Incentivos de trabajo

Puede que tú y tu hijo/a se podrían preocupar de que una persona con discapacidad será inelegible para los beneficios del gobierno, como el Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés) o los del seguro de discapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés) cuando entren en el mercado laboral. Los defensores de derechos están presionando para cambios en el sistema para proteger estos beneficios para los empleados con discapacidades. Algunos programas ya existen. La administración de la Seguridad Social ha creado una serie de programas de incentivos de trabajo que permiten a la gente explorar sus opciones de trabajo y recibir asistencia de colocación laboral sin perder inmediatamente su seguro médico y beneficios de ingresos. Un ejemplo bien conocido es el programa *Ticket to Work* (“Entrada al Trabajo”). El departamento del Seguro Social ha publicado un folleto en su sitio web resumiendo *Ticket to Work* y otros incentivos de trabajo actualmente disponibles. Claro, estos programas de incentivos tienen muchos defectos. Ellos no cumplirán con las necesidades de todos en términos de estabilidad de ingresos y seguro médico. Aun así, siempre es bueno conocer las opciones disponibles. Para aprender más, visita: <https://www.socialsecurity.gov/pubs/EN-05-10095.pdf>

Servicios relacionados con el empleo

En el pasado, el empleo para personas con discapacidades intelectuales y físicas graves significaba típicamente terminar en talleres segregados y refugios con salarios por debajo del salario mínimo. Hoy en día, no estamos satisfechos con estos arreglos. De hecho, varios Estados han completamente eliminado con éxito estos talleres. Ellos han encontrado ubicaciones de empleo integrado para personas con todo tipo de necesidades de apoyo. Tu adulto joven tiene el derecho a trabajar en un trabajo real, que pague un salario real. Los principios del empleo con apoyo se basan en la creencia de que cualquier persona tiene la capacidad para trabajar si se les brindan los apoyos adecuados. Si son clientes del Centro Regional o el Departamento de Rehabilitación, pueden solicitar estos servicios.

Muchas de las personas que entrevisté para mi trabajo de control de calidad trabajaban en diversos centros de trabajo de empleo con apoyo en la comunidad. Estas personas trabajaban en equipos de

limpieza, en panaderías, en sedes de reciclaje, hospitales y refugios para animales, por enumerar sólo algunos ejemplos. Ellos trabajaban en grupos o individualmente con un entrenador de trabajo. Generalmente el entrenador fue empleado por una agencia específica que proporcionaba estos servicios. Cada persona que utilizaba estos servicios necesitaba ayuda para desenvolverse en un empleo competitivo.

Si tu joven adulto quiere recibir los servicios de empleo con apoyo, una agencia deberá hacer una evaluación integral para encontrar una colocación del centro de trabajo que coincida con sus habilidades e intereses. No tengas miedo de pedir un poco más de creatividad por parte de la agencia solicitada cuando se trata de encontrar el centro de trabajo adecuado para tu ser querido, incluso si la colocación se encuentra fuera de su práctica habitual. Ellos deberían estar dispuestos a trabajar con tu hijo/a para encontrar un centro de trabajo que lo mantenga productivo/a, aprendiendo y dedicado a su trabajo.

Idealmente, estos servicios modificados para requisitos particulares deberían:

- Darle un alto valor a las preferencias de tu joven adulto
- Proporcionar especialistas y entrenadores de trabajo bien capacitados
- Ofrecer apoyo y capacitación en el lugar de trabajo
- Darles suficiente flexibilidad para durar indefinidamente o ser eliminados gradualmente con el tiempo

Si tu adulto joven ha expresado un interés en el trabajo, el empleo con apoyo puede ser su punto de partida perfecto. Algunos programas y agencias proporcionan a sus clientes un mayor nivel de intensidad en la capacitación para el trabajo y una gran variedad de otros apoyos para mejorar el éxito del empleo.

Qué es un Programa de Día para Adultos

Tengo poco conocimiento de primera mano acerca de los programas de día para adultos basado tanto en mis papeles como observadora, voluntaria y empleada. Estos programas proporcionan actividades diarias para personas con discapacidades de todas las edades. Pueden estar en un lugar fijo, centrados en la comunidad, o alguna combinación de estas dos opciones. Afortunadamente, las recientemente implementadas regulaciones de configuración de servicios basados en el hogar y la comunidad estipulan que Medicaid (MediCal en California) no financiará servicios que promuevan la segregación y el aislamiento. Me ofrecí como voluntaria en un programa en que los participantes eran enviados a un viejo edificio en una ubicación remota. Cuando comenzó este programa, la segregación de las personas con discapacidades fuera de su comunidad era la norma. Las regulaciones actuales requieren desarrollar un componente de integración en la comunidad y una variedad de actividades en todos los programas de día que ya existen o que se esté planificando.

Ejemplos de tipos de programas de día para adultos. A continuación hay una pequeña muestra de los tipos de programas que existen:

- **Habilidades para la vida y programas de transición:** Fomentar el desarrollo de habilidades

de la vida diaria como cocinar, acceso comunitario y administración del dinero.

- **Programas basados en la creatividad:** Permiten a los participantes explorar las artes. Algunos programas tienen galerías que muestran y venden las obras de arte creadas por los participantes.
- **Programas basados en intereses:** Ofrecen una gama de actividades y clases como educación de adultos, programas de mejoramiento físico (como natación y clases de yoga adaptadas a las necesidades especiales), o acceso a laboratorios de computación adaptados

Un programa de día de calidad debe proporcionar a tu hijo/a adolescente o adulto joven un marco para desarrollar y mantener amistades y seguir seleccionando sus áreas de interés. Algunos programas sirven a los participantes con discapacidades específicas o de diferentes niveles funcionales. Para programas que atienden a personas con necesidades de apoyo intenso, los miembros del personal generalmente ayudarán con tareas de mantenimiento de la salud y de cuidado personal.

Ya que es importante para ellos que sigan aprendiendo y que tengan oportunidades para practicar las habilidades nuevas a lo largo de la vida adulta, los programas de día adaptarán partes de su plan de estudios para ayudar a tu joven adulto a satisfacer sus metas individuales. Mi amiga Monique, por ejemplo, utiliza las habilidades que aprende en la clase de incubadora de micro empresas en su programa para hacer crecer su propio negocio de artes gráficas.

Habilidades que pueden fomentar los programas de día. A continuación se presentan algunas categorías de habilidades que los programas de día exitosos podrían ayudar a fomentar en personas con discapacidad durante la edad adulta:

- **Habilidades académicas funcionales básicas:** Aprender a usar y presupuestar dinero o identificar señales de tráfico básicas.
- **Actividades de la vida diaria:** Cómo desarrollar habilidades de higiene.
- **Comunicación:** Cómo expresar deseos y necesidades o comunicarse en público.
- **Uso de dispositivos de asistencia y adaptivos:** Cómo utilizar y hacer mantenimiento a dispositivos (cómo pedir apoyo para mantenerlos limpios y cargados, y también repararlos cuando sea necesario).
- **Estilo de vida saludable:** Planificación de comidas, habilidades de cocina básicas y oportunidades para ejercitarse.
- **Autodefensa:** Saber decir “no”, expresar una opinión y satisfacer necesidades.
- **Destrezas de vida funcional:** Formación sobre viajes o acceso a la comunidad: participar en experiencias nuevas y novedosas, adaptando las tareas domésticas.
- **Autocuidado:** Mayor independencia en autocuidado o práctica para saber dar instrucciones a los ayudantes.
- **Habilidades sociales:** Oportunidades para hacer nuevos amigos y mantenerse en contacto con viejos amigos y aprendizaje de ciertas reglas sociales de la vida diaria.
- **Habilidades vocacionales:** Oportunidades de voluntariado, para practicar la toma de responsabilidades, cómo investigar posibilidades de trabajo o de prácticas profesionales.

Para que el adulto joven experimente un crecimiento personal, los programas de día, como todos los tipos de servicios de apoyo, deben:

- Ser flexibles
- Estar alineados con las áreas de interés
- Promover el logro de metas, y
- Permitir la elección

La queja más grande que tengo sobre muchos programas de día es que pueden llegar a ser como el triángulo de las Bermudas o los agujeros negros de los servicios de discapacidad para algunos participantes. Algunos son colocados en un programa para después de la escuela secundaria y se quedan allí durante los próximos treinta años. La gente cambia y necesita nuevas experiencias para crecer. A veces, un programa es una gran opción para una persona. Han encontrado un lugar que les gusta y se llevan bien con el personal. Ellos podrían no querer dejarlo. Otras veces, puede ser que ellos no sepan que hay opciones, las alternativas no se han creado o explorado, o alguien en su círculo de apoyo piensa que es más fácil no hacer olas y dejar las cosas como están. He visto el aburrimiento y la apatía de un programa llevar a la regresión y la ira. Si tu ser querido no puede expresar estas emociones verbalmente, ¿está quizá tratando de comunicarse a través de su comportamiento o acciones? Si un programa en particular no se ajusta a sus intereses o necesidades, por favor pide ayuda para identificar y probar nuevas opciones.

Opciones de vivienda

La planificación de su futuro también significa considerar la mejor opción de vivienda. Estas opciones van desde vivir en su casa hasta vivir en forma independiente con las ayudas apropiadas en otra ubicación de su propia elección. Tu adulto joven podría elegir que quiere vivir en un hogar comunitario autorizado, con otros tres o cinco adultos con similares capacidades funcionales. Los centros de atención institucional grandes y "comunidades intencionales" están rápidamente y gradualmente cayendo en desuso y se está usando residencias más pequeñas y basadas en vecindarios. O podrían optar por vivir contigo o recibir servicios de una agencia de vida independiente o agencia de vida apoyada y vivir en su propia casa o apartamento.

*Ambos necesitarán tiempo
para establecer límites
nuevos y saludables.*

Vivir con la familia

Si tú y tu joven adulto han optado por vivir juntos durante estos años de transición, hay varias cosas a considerar al planear un futuro que funcionará para tu familia. Debes tener la oportunidad de cultivar tus propios intereses. Ambos necesitarán tiempo para establecer límites nuevos y saludables. Sobre todo, necesitas y mereces ayuda con las responsabilidades del cuidado en general. No seas tímido/a para pedir ayuda cuando necesites un descanso. Tu proveedor de atención primaria o Coordinador del Centro Regional debe ser capaz de ayudarte a identificar recursos de la comunidad.

A continuación, he enumerado algunas maneras de conseguir ayuda y otras ideas a tener en cuenta. Estoy segura que hay muchas cosas que pasé por alto. Por favor, solo piensa en esta lista como un punto de partida.

Apoyos y consideraciones para vivir con familia. Algunas maneras de conseguir ayuda y otras ideas a tener en cuenta cuando se vive con la familia:

- **Ayudas naturales.** Además de usar hermanos y otros familiares como proveedores de cuidado, ¿existe otro familiar cercano de una persona con una discapacidad? Tal vez son amigos de la escuela o su programa de día. Mi hermana y su amiga, que también es madre, a menudo intercambian sus deberes de cuidado una con la otra para cosas como citas nocturnas o mandados. Esto no sólo beneficia a ambas mamás, sino que también proporciona a ambos adolescentes más tiempo para pasar el rato con un amigo familiar. Si da la casualidad que ambos amigos usan equipos similares de movilidad, puede que ya tengan las adaptaciones necesarias en casa.
- **Cuidado de relevo/respiro.** Si tu ser querido es un cliente del Centro Regional, cualquiera de ustedes puede solicitar a sus coordinadores de servicio un determinado número de horas de descanso. Estas horas están destinadas a evitar el agotamiento físico y emocional que se puede sentir como resultado de sus propias intensas responsabilidades de cuidado diario. Estas horas de cuidado de relevo o respiro también proporcionarán a tu ser querido una oportunidad para recibir apoyo de otra persona y disfrutar de su compañía. El Centro Regional dará fondos para estas horas y en algunos casos ayudará a encontrar un proveedor de cuidados calificado.
- **Asistencia personal.** Si tu joven adulto vive en California y cumple con ciertos requisitos, los servicios de apoyo en el hogar prestarán trabajadores de apoyo para brindarles una atención personalizada. Los miembros de la familia, amigos u otras personas pueden cumplir este papel. Muchas familias utilizan este ingreso para reemplazar al menos una parte de los salarios que podrían haber ganado en lugar de sus deberes de cuidado actuales.
- **Adaptaciones del hogar.** A medida que tu adolescente crece y se convierte en un adulto más grande, las tareas rutinarias como bañarse y la transferencia a y desde una silla de ruedas pueden volverse más difíciles. En algunos casos, las adaptaciones del hogar y algunos equipos médicos duraderos --como rampas, barras de apoyo, ascensores Hoyer, duchas a las que se puede entrar en silla de ruedas, baños accesibles, y combinaciones de silla de baño/ducha-- podrían ser muy útiles. También podrían darle a tu joven adulto un mayor sentido de independencia. El Centro Regional u otras organizaciones sin fines de lucro podrían financiar estas adaptaciones. Algunas ciudades tienen fondos para modificación casera u otros tipos de financiación de fuentes como el *Community Living Fund* (Fondo de Vida Comunitaria) en San Francisco. Estos fondos designados permiten que los residentes con discapacidades puedan mantener la seguridad en sus hogares. Si la financiación no está disponible, algunas organizaciones realmente prestan equipo en una prueba o forma semi permanente. Los terapeutas ocupacionales del Centro Regional u otras agencias podrían ayudar a buscar otras ideas para hacer la vida diaria un poco menos difícil.
- **Preparándose para vivir de manera independiente.** Otra opción existe si el adulto joven todavía vive en casa, pero le gustaría recibir servicios de vida independiente para poder mudarse a su propia casa o apartamento. Los Coordinadores de Servicio del Centro Regional podrían autorizar un número limitado de horas para ayudarles a adquirir destrezas de vida funcional e identificar recursos para prepararse para este cambio. Este cambio debe ser un objetivo planeado para su futuro cercano.
- **Listas de vivienda con subsidio.** *The Housing Choice Voucher Program* (El Programa de Vales para Elección de Vivienda), conocido como “Sección 8”, puede tener un largo período

de espera. Si tu adulto joven cumple con los requisitos de elegibilidad de ingresos, pídele a su coordinador de servicios más información sobre este programa tan pronto como estén considerando seriamente mudarse.

Servicios de vida independiente (ILS, por sus siglas en inglés)

El apoyo también está disponible si el adulto joven puede realizar la mayoría de sus propias actividades de la vida diaria (ir al baño, alimentación, vestirse, higiene personal) con mínima asistencia y quiere vivir en su propia casa o más independientemente en su casa familiar. Para personas que necesitan un poco más de ayuda para realizar estas tareas, a veces podrían hacer arreglos para horas adicionales de apoyo a través de servicios de apoyo en el hogar u otra agencia. Deben ofrecerse apoyos flexibles y adaptados a tu ser querido si no encajan perfectamente en un modelo estructurado.

Los entrenadores de Servicios de Vida Independiente (ILS, por sus siglas en inglés) podrían ayudar a tu joven adulto a aprender cómo presupuestar su dinero, pagar cuentas y programar citas. Ellos podrían ayudarles a aprender a cocinar, acompañarlos a las citas médicas y ayudar con una serie de otras tareas importantes. Ellos recibirán un número determinado de horas cada mes. Estas horas se pueden aumentar, pueden permanecer constantes, o pueden ser disminuidas o eliminadas completamente dependiendo de sus necesidades y objetivos. Todos los servicios de vida independiente deben diseñarse para ayudarles a alcanzar sus metas y promover el mayor grado de independencia posible.

Estos servicios pueden ocurrir en la comunidad, en su casa, o en la oficina de la agencia de servicios para la vida independiente. La ubicación depende con frecuencia de las prácticas de una agencia particular. Esta puede ser buena información para saber antes de que se decidan por una agencia. Si la práctica es proporcionar la instrucción de un ajuste de oficina, ¿podrá tu joven adulto transferir estas habilidades aprendidas a su ambiente hogareño? Personalmente, no considero que esta práctica estricta en general personifique el espíritu de servicios flexibles y personalizados.

Muchos consumidores eligen no vivir solos. Tu adulto joven puede querer compañeros de vivienda para compartir las responsabilidades financieras de la vida independiente, ser una compañía contra la soledad y compensar las debilidades del otro. Si, por ejemplo, quieren vivir con un amigo de su comunidad de programa de día, uno podría encargarse de la limpieza, mientras que a la otra persona tal vez le gusta cocinar. Juntos, harán un gran equipo. Cada uno tiene coordinadores de servicio separados, pero quizás comparten a un entrenador para sus servicios de vida independiente que los apoya en el mantenimiento de su apartamento y en otras áreas de sus vidas.

Servicios de vida con apoyo (SLS, por sus siglas en inglés)

Yo uso los servicios de vida con apoyo (SLS) que me ayudan a vivir la vida que quiero. Este tipo de servicios está diseñado para las personas que desean vivir en una casa propia, pero podrían requerir un mayor nivel de asistencia. Si tu miembro de la familia requiere ayuda con actividades comunes de

la vida diaria, tiene necesidades de comportamiento intensas, o una combinación de necesidades de apoyo, entonces los servicios de vida con apoyo podrían ser el ajuste correcto. Mi coordinador de apoyo me dijo recientemente que estos servicios a menudo funcionan bien para las personas que han experimentado problemas con otros tipos de modos de vivienda ya que todos los apoyos se crean centrándose en la persona. En otras palabras, tu ser querido recibirá atención individualizada y los servicios girarán en torno a su mundo.

Los servicios de vida con apoyo trabajan de manera muy similar a los servicios de vida independiente, con algunas diferencias intencionales:

- Los servicios de vida independiente se enfocan más en la enseñanza de habilidades para la vida independiente a los consumidores, para así aumentar su capacidad de funcionar de forma independiente y posiblemente disminuir su necesidad de apoyo pagado.
- El objetivo principal de los servicios de vida con apoyo es mejorar la independencia mediante la utilización de niveles personalizados de apoyo significativo.

Este apoyo es proporcionado generalmente por una agencia de apoyo de vida. Algunas agencias ofrecen tanto servicios de vida independiente como servicios de vida con apoyo. Para las personas que también califican para servicios de apoyo en el hogar, se combinarán su número total de horas asignadas. Muchos consumidores de servicios de vida con apoyo recibirán apoyo 24 horas al día, 7 días a la semana. Tienen a menudo un compañero de habitación pagado: un miembro del personal que vive con la persona y proporciona apoyo por turnos designados.

Una agencia de servicios de vida con apoyo le asignará a cada consumidor un coordinador de apoyo (a quienes les llaman “coordinador de servicios” u otro título similar de trabajo). Laurel desempeña un papel importante en mi vida. Ella me ayuda a solucionar problemas, defiende mis derechos y proporciona un alto grado de supervisión para mi personal de apoyo directo. Un buen Coordinador podrá ayudar a tu ser querido en una variedad de otras áreas también.

Asistencia de Coordinación de Apoyo. Un buen coordinador de apoyo debe ser capaz de ayudar con:

- Contratar y supervisar trabajadores de apoyo directo
- Manejo de las finanzas
 - Asegurarse de pagar las facturas
 - Ayudar a establecer un presupuesto
 - Contabilidad para el dinero
 - Y otras cosas más
- Llevar un control de las necesidades médicas
 - Programar y asistir a citas médicas
 - Mantenimiento de historias clínicas
 - Ayudar a coordinar otras tareas de mantenimiento de la salud
- Servir como enlace entre tu adulto joven y otros programas de apoyo
- Mantener al Centro Regional actualizado sobre cualquier cambio en el estado de salud y sobre los informes anuales del Centro Regional
- Identificar y acceder a recursos de la comunidad
- Activismo en la búsqueda de servicios

Un buen coordinador de apoyo puede hacer una gran diferencia en su calidad de vida. El primer paso en la búsqueda de este coordinador es identificar una agencia de servicios de vida con apoyo de calidad. Hay todo tipo de agencias. Puede haber ventajas y desventajas dependiendo del tamaño de la agencia. Las agencias más pequeñas tienden a apoyar a menos cantidad de consumidores y podrían a menudo proporcionar atención más personal a cada consumidor. Sin embargo, las agencias más grandes tienden a emplear a un mayor número de trabajadores de apoyo y les puede ser más fácil encontrar un empleado que cubra un turno cuando otro empleado toma el día libre o falta a su turno. Asegúrate de que la agencia que elijan tenga un miembro del personal de guardia designado las 24 horas, al que se pueda contactar en casos de emergencia.

Trabajadores de Apoyo Directo

Los trabajadores de apoyo directo a veces se llaman asistentes o trabajadores de cuidado en casa. Tu joven adulto en última instancia puede contratar estos asistentes a través de servicios de apoyo en el hogar, por medio de una agencia compatible de servicios de vida, o por otro medio. Independientemente de la fuente de financiamiento, tu hijo/a debe tener claro que esa persona realmente trabaja para ellos. Esto puede implicar todo tipo de responsabilidades y libertades desconocidas. Antes de tocar el tema de esta fundamental relación de trabajo, tal vez yo deba retroceder un poco y empezar por el principio del proceso de contratación.

Dónde encontrar Trabajadores de Apoyo Directo

Una vez que tu ser querido ha determinado sus necesidades de apoyo (incluyendo cosas como tareas específicas y el número de horas o turnos), pueden participar en el proceso de búsqueda de trabajadores calificados. Incluso si sólo tienen un número limitado de horas de asistencia, generalmente es una buena idea contratar a más de una persona. Cada asistente puede traer una variedad de habilidades y talentos a este trabajo. Otra ventaja de contratar a asistentes múltiples es su capacidad para cubrirse unos a otros si una persona tiene que faltar un turno.

Dónde encontrar Trabajadores de Apoyo Directo. A continuación se presentan posibles maneras de encontrar trabajadores de apoyo directo:

La recomendación de boca a boca: A menudo, la mejor manera de encontrar un buen trabajador es la recomendación de boca a boca.

- ¿Conoces a alguien que está muy contento/a con su asistente o conoces a otra madre/padre que ha encontrado un gran apoyo para su ser querido?
- ¿Está aquel asistente buscando más horas de trabajo?

Lista de servicios (List Serves) y sitios web: Aunque no lo creas, sitios como “Craigslist” (www.craigslist.org) son lugares populares para encontrar asistentes. Mi asistente favorita respondió a un anuncio que una persona de mi agencia de servicios de vida con apoyo publicó en Craigslist. Otros sitios web como www.MySupport.com se enfoca en encontrar el/la asistente correcto para tu adulto joven. Las agencias estatales de servicios de apoyo en el hogar con frecuencia mantienen una lista de trabajadores actuales, pero tienden a dar poca o ninguna información sobre sus antecedentes.

Publicaciones en listas de empleos o anuncios de trabajo: Los estudiantes de *college* pueden

ser excelentes asistentes. Considera la posibilidad de poner un anuncio en un boletín de trabajo del college o universidad.

Tu agencia de vida asistida podría ya tener el asistente perfecto en su personal. Si no es así, ellos podrían ayudar al miembro de tu familia a encontrar varios candidatos ideales que entrevistar. Tu ser querido necesitará participar en estas entrevistas en la mayor medida posible, aunque esta participación signifique estar presente en la sala durante las entrevistas. Algunas agencias intentan saltarse este paso mediante la asignación de asistentes a sus clientes basándose simplemente en horas y disponibilidad. En mi experiencia, este sistema nunca funciona por mucho tiempo. La naturaleza de esta posición es intensamente personal. Los asistentes van a pasar mucho tiempo con tu hijo/a y van a conocer detalles íntimos de sus vidas. Cada una de las partes involucradas debe de estar de acuerdo con este arreglo o tener la opción clara de decir: "No", y buscar otro candidato o cliente potencial.

Muchas de las ideas y las preguntas de la entrevista que he enumerado a continuación se basan en mi propia experiencia. Se basan en cosas e ideas que son importantes para mí. Tu adulto joven tendrá un conjunto diferente de prioridades, pero esta lista podría darte algunas ideas.

Preguntas para entrevistar a los Trabajadores de Apoyo Directo. A continuación hay ideas y posibles preguntas para cuando haces entrevistas para la contratación de un trabajador de apoyo directo:

- ¿La persona habla directa y respetuosamente conmigo o tengo una sensación mala o condescendiente?
- ¿Están de acuerdo con hacer cosas de manera diferente, es decir, como yo las quiero hacer? (permitir cierta flexibilidad con respecto a cómo hacer las tareas es importante).
- ¿Están por lo general a tiempo para sus obligaciones de trabajo?
- ¿Pueden tomar la iniciativa, pero no traspasar mis límites personales? (Esto es un equilibrio difícil y toma generalmente entrenamiento y la disposición para aprender y adaptarse. Tal vez puedes pedir ejemplos sobre experiencias en el pasado.)
- ¿Están dispuestos a ayudarme con cosas con las que tal vez no estén de acuerdo personalmente, siempre y cuando no haya ninguna consecuencia negativa para ellos? (Como servirme una bebida con alcohol).
- ¿Compartimos intereses comunes?
- ¿Les gustan las mascotas, y se sienten cómodos si es necesario cuidar de mascotas?
- ¿Han trabajado con alguna persona con parálisis cerebral o un impedimento del habla?
- ¿Se sienten bien haciendo las tareas personales y del hogar que necesito que hagan?
- ¿Disfrutan de cocinar? ¿Tienen alguna objeción a cocinar carne?

Generalmente, los candidatos son preseleccionados por el gerente de control de calidad de mi agencia de servicios de vida con apoyo. Ella les pide referencias a los candidatos y pregunta si tienen certificación de RCP/primeros auxilios. Si son contratados por la agencia, podrían certificarse antes de comenzar a trabajar. Laurel casi siempre asiste a las entrevistas conmigo. De hecho, ella me conoce lo suficientemente bien como para ayudarme a juzgar si un candidato podría ser la mejor opción, pero yo siempre tengo la última palabra sobre quién es contratado.

Cómo trabajar con un asistente

Después de que tu joven haya contratado a su asistente de cuidado personal, necesitarán desarrollar una relación de trabajo con cada uno de ellos/ellas. He tenido docenas de asistentes en los últimos veinte años. Cada uno de ellos entra en mi vida con una personalidad y estilo de trabajo diferentes. Me ha tomado mucho tiempo darme cuenta qué rasgos funcionan mejor para mí, y aun así, a veces todavía tengo que confiar en mi instinto. Me gusta tener a alguien trabajando durante un período de prueba de dos semanas. Esto nos da tiempo para conocernos y establecer una rutina. Cualquiera de nosotros puede decidir que no quiere continuar al final de este período si no estamos satisfechos. A veces un período de prueba es más complicado si son contratados a través de agencia debido a los costos asociados con un nuevo empleado (antecedentes, pruebas de TB, etc.), pero la agencia podría colocar al empleado con otro cliente. Esto puede preguntarse cuando se consideran diferentes agencias de vida con apoyo o se puede contratar asistentes usando otro método.

Muchas personas que solicitan este trabajo lo ven como una situación transitoria. Puede que necesiten trabajo a tiempo parcial mientras van a la escuela, o mientras buscan una carrera mejor pagada. Los asistentes que son pagados por el estado o a través de una agencia generalmente sólo ganan ligeramente por encima del salario mínimo. Los salarios justos para las personas que nos ayudan a vivir en nuestras comunidades escogidas es un tema importante que dejaremos para otro momento. Lo menciono aquí sólo para ayudarte a comprender por qué los trabajadores tienden a dejar este trabajo. Este cambio a su vez probablemente sea emocionalmente difícil, especialmente si el adulto joven se ha acostumbrado a un asistente en particular. Yo he llorado mucho al decir adiós a algunos de mis asistentes favoritos. Por otro lado, algunos de mis amigos han tenido los mismos asistentes durante décadas.

Independientemente de cuánto tiempo permanecen en cualquier posición, la mayoría de asistentes están completamente dedicados a su trabajo. Ellos conocen a su empleador/cliente de pies a cabeza. Conocen sus rutinas diarias y los animan a llevar vidas independientes. He tenido muchos asistentes que realmente hacían las cosas bien. Sin embargo, esta relación casi siempre es complicada. Los límites entre empleador y amigo a menudo se difuminan. Todo el mundo quiere un ambiente de trabajo positivo y agradable, pero es importante establecer límites que no se debe cruzar. Tuve una asistente que me pidió prestada una gran suma de dinero. Cuando se aprovechó de nuestra amistad al no devolver mi dinero, aprendí a las malas que eso fue muy mala idea.

*Si tu adulto joven decide
vivir en un Hogar
Comunitario, tendrá el
derecho a la privacidad,
dignidad y respeto.*

Una vez que se cruza el límite de la amistad, a algunos asistentes se les hace difícil seguir indicaciones. Empiezan a aparecer tarde para sus turnos, quieren irse temprano o empiezan a tomar atajos en sus tareas asignadas. Una solución simple a este dilema es que tu adulto joven le recuerde a su trabajador de apoyo directo que este es el tiempo que tienen para que sus necesidades estén satisfechas. A veces, si un ayudante falla en realizar una tarea, significa que no será hecha ese día.

Es útil tener una lista de tareas semanales escrita o deberes para que cada ayudante sepa lo que se espera que haga durante cada turno. Otras veces, la apatía puede ser un signo de agotamiento. En mi experiencia, una vez que un asistente ha alcanzado esta fase, es generalmente hora de empezar a buscar un nuevo ayudante.

Una nota final antes de dejar este tema: A veces es difícil recordar que los asistentes tienen sus propias necesidades y límites personales. Puede ser que ellos no se puedan quedar más tarde de su turno asignado o podrían no sentirse cómodos ayudando a alguien con una actividad que pone en peligro su seguridad, salud o trabajo. Se trata de una relación de trabajo. El respeto debe darse en ambos sentidos.

Hogares Comunitarios Autorizados

Mi compañero de trabajo y yo visitamos muchos hogares comunitarios, también llamados hogares de grupo, cuando yo trabajé para la Junta de Área III. Estos típicos hogares de vecindario brindan alojamientos para entre tres a cinco personas con discapacidades del desarrollo. El personal en estos hogares ofrece diferentes niveles de apoyo dependiendo del nivel de atención médica y necesidades conductuales de los residentes a quienes sirven. Cada hogar tiene un ambiente único. Algunos hogares que visitamos tenían un ambiente cálido y favorable, y los residentes se sentían como una familia. Otros de esos hogares que visitamos se sentían como versiones más pequeñas de las instituciones donde muchos de los residentes habían vivido. Los residentes no podían escoger a sus compañeros de cuarto, no se les permitía poner seguro a las puertas del dormitorio, ni decorar sus habitaciones compartidas con sus pertenencias personales. Por suerte, la normativa actual de *Home and Community Based Service Settings* (Entornos de Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad) fortalecerá los derechos de estos residentes.

Si tu adulto joven decide vivir en un Hogar Comunitario, tendrá el derecho a la privacidad, dignidad y respeto. Esto puede incluir el derecho a poner seguro a su puerta de dormitorio o cuarto de baño y el derecho a elegir una habitación privada o seleccionar a un/a compañero/a de habitación y personal de su elección. Tu ser querido también tendrá el derecho de hablar en privado con amigos y familiares. Podrán tomar decisiones sobre sus actividades y relaciones diarias. Por supuesto, las cuestiones de seguridad se tomarán en consideración. Por ejemplo, tendrán acceso a los alimentos a menos que tengan una discapacidad en que este acceso podría sustancialmente poner en peligro su salud, como el síndrome de Prader-Willi. Las excepciones están escritas en su Plan de Programa Individual.

Estas nuevas regulaciones le darán a tu adulto con una discapacidad significativa muchos de los derechos y libertades que los adultos sin discapacidad muchas veces dan por sentados. Me emociona ver cómo estas regulaciones realmente cambiarán el panorama de nuestros servicios una vez que se apliquen completamente. Estas regulaciones se aplican a una amplia gama de servicios relacionados con la discapacidad, además de programas de día y residencias. Espero que ello conduzca al desarrollo de más puestos de trabajo dignos y satisfactorios basados en la comunidad. Para obtener más información acerca de cómo ejercer tus derechos bajo estas nuevas regulaciones

visita: <http://autisticadvocacy.org/policy-advocacy/policy-advocacy-toolkits/hcbs/>

Algunas reflexiones finales

Un viejo amigo con discapacidad visual una vez dijo, "*¡vivo en este mundo, querida!*". Este comentario me hizo sonreír. Sabía exactamente lo que quería decir. Él tenía claro que, sí, de hecho percibía el mundo de manera algo diferente que la gente que se basa más en su capacidad visual, pero aun así quería explorar su comunidad, ser parte de la acción y tomar su lugar en el mundo. Esto es exactamente lo que quiero para tu hijo/a y para la próxima generación de personas con discapacidades. Todo el mundo merece tener el apoyo que necesita para vivir como miembro de pleno derecho en la sociedad. Ustedes, como madres, padres y cuidadores, merecen saber que esta ayuda estará disponible cuando llegue el momento en que dejes de cumplir ese papel.

Muchas gracias por ser parte de este viaje.

Por favor, siempre mantén altas expectativas para tu ser querido. Ellos absorberán gran parte de tus palabras y acciones. Ayúdales a encontrar modelos de conducta positivos y programas que apoyen sus sueños personales. Enséñales destrezas para la defensa de sus derechos y a tener el coraje para pedir lo que desean y necesitan. Que sepan que "no" es una respuesta aceptable y a veces la única respuesta que les dará una sensación de poder y control sobre sus vidas. Ellos necesitan una voz – cualquiera que sea su método elegido de comunicación.

Ayúdale a sentirse valorada por la persona que es por naturaleza (inteligente, divertida, amable, creativa, reflexiva, etc.). Muéstrale que tiene algo maravilloso e importante para contribuir con su familia y el mundo. Puede que él o ella sientan un cierto sentido de culpa por ser discapacitado/a o tener que depender de otros para satisfacer sus necesidades. Sé por experiencia personal que a menudo es difícil sentirse digna de amor o de otras cosas buenas cuando una se siente como una carga. Recuérdales que todos estamos interconectados y dependemos unos de otros para obtener apoyo.

Recuerda que está bien pedir ayuda y seguir tus propias pasiones. Comparte tus responsabilidades de cuidado y cuida de tu propia salud. Trabaja en equipo con otras madres y padres o pide más horas de servicio de relevo al coordinador de servicios de tu hijo/a. Date tiempo para ir a una cita o unirte a un club de lectura. Te aseguro que tu joven adulto será más feliz si estás sana y menos estresada. Además, es un buen momento para darles su propio espacio, alejados de ti. No conozco a muchos veinteañeros que realmente quieran pasar todo el tiempo con sus madres o padres.

También está bien si no estás de acuerdo con los servicios actuales o propuestos. Es así como se desarrollan las mejoras en los servicios. Necesitamos a más madres y padres que exijan que la sociedad permita que sus jóvenes participen en todos los aspectos de la vida. La sociedad puede ser lenta para avanzar, pero sigue generalmente el liderazgo de los servicios disponibles. Cuando las instituciones alojaban y cuidaban a personas con discapacidades; era la norma mantenernos ocultos detrás de puertas cerradas. Ahora, gracias a las madres y padres de las generaciones pasadas y a muchos otros activistas y defensores de nuestros derechos, somos participantes activos/as de nuestra comunidad. Todavía tenemos mucho trabajo por hacer en este aspecto. Sin embargo, estos grupos seguirán creando un mundo que valore a todas las personas y dé la bienvenida a los dones

de la diversidad. Muchas gracias por ser parte de este viaje. Debemos muchos de nuestros logros al inquebrantable e ilimitado amor y apoyo de nuestras madres, padres y la gente que nos apoya.

Recursos

La Ley Lanterman sobre Discapacidades del Desarrollo y los Centros Regionales

Departamento Estatal de Servicios de Desarrollo de California: <http://www.dds.ca.gov/RC/RCipp.cfm>

Directorio de Centros Regionales de California: <http://www.dds.ca.gov/RC/RCList.cfm>

La Ley Lanterman: http://www.dds.ca.gov/Statutes/Statutes_Home.cfm

Derechos bajo la Ley Lanterman: <https://www.disabilityrightsca.org/es/publicaciones/intellectual-developmental-disabilities/derechos-bajo-la-ley-lanterman-rula>

Olmstead Rights: <http://www.olmsteadrights.org/about-olmstead/>

Ley de Educación para Individuos con Discapacidades y la Educación Especial

Centros de Información de Padres y Capacitación de California: http://www.parentcenterhub.org/wp-content/uploads/2015/12/PTI-CPRC_CA_110615.pdf

Centro de información y recursos para madres/padres: <http://www.parentcenterhub.org/find-your-center/>

Ley de Educación para Individuos con Discapacidades: <http://idea.ed.gov/>

Planificación de la Transición

Departamento de Educación de los Estados Unidos, *Servicios de transición*:
<https://www.cde.ca.gov/sp/se/st/>

Qué hacer para lograr las metas de transición y resolver las necesidades de tu adolescente

Departamento de Educación de California: Servicios especializados de baja incidencia
<http://www.cde.ca.gov/fq/fo/profile.asp?id=2299>

Departamento de Educación de California: Área Local del Plan de Educación Especial
<http://www.cde.ca.gov/sp/se/as/caselpas.asp>

Educación continua

Departamento de Educación de California: <https://www.cde.ca.gov/>

Disability Rights California: Educational and Training Services through the California Department of Rehabilitation Fact Sheet: <http://www.disabilityrightsca.org/pubs/557201.pdf>

Rethinking College: *Una película sobre estudiantes de college con discapacidad intelectual*
<https://thinkcollege.net/resource/inclusive-academics/rethinking-college-film-about-college-students-intellectual-0>

Salud

Office of Developmental Primary Care: <https://odpc.ucsf.edu/es>

Office of Developmental Primary Care: Información Médica:
<https://odpc.ucsf.edu/es/informaci%C3%B3n-m%C3%A9dica>

La transición y el cuidado de la salud

Office of Developmental Primary Care: Mi pasaporte de salud.

<https://odpc.ucsf.edu/es/informaci%C3%B3n-m%C3%A9dica/consejos-para-organizar-las-visitas/mi-pasaporte-de-salud>

Office of Developmental Primary Care: Apoyo a la Toma de Decisiones sobre la Atención de Salud.

<https://odpc.ucsf.edu/es/activismo-y-defensa-de-derechos/apoyo-a-la-toma-de-decisiones-sobre-la-atenci%C3%B3n-de-la-salud>

Cómo prepararse para el College o la Universidad

Departamento de Educación de los Estados Unidos, Students with Disabilities: Preparing for Post-Secondary Education. <http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html>

El trabajo

Departamento de Educación de California: Transition Partnership Program (*TPP por sus siglas en inglés*)

<https://www.dor.ca.gov/Home/CppTransitionPartnershipProgramsHS>

Incentivos de trabajo

Administración del Seguro Social: Working While Disabled – How We Can Help.

<https://www.socialsecurity.gov/pubs/EN-05-10095.pdf>

Qué es un Programa de Día para Adultos

Autism NOW Center and Autistic Self-Advocacy Network: Accessing Home and Community-Based Services: A Guide for Self-Advocates:

<http://autismnow.org/wp-content/uploads/2014/09/9-3-14-HCBS-tool-FINAL.pdf>

Autistic Self-Advocacy Network: Home and Community-Based Services Advocates Toolkit

<http://autisticadvocacy.org/home/policy-center/policy-advocacy-toolkits/hcbs/>

Vivir con la familia

Departamento Estatal de Servicios de Desarrollo de California, In-Home Supportive Services (IHSS) Program:

<http://www.cdss.ca.gov/In-Home-Supportive-Services>

Hogares Comunitarios Autorizados

Autistic Self-Advocacy Network: Home and Community-Based Services Advocates Toolkit

<http://autisticadvocacy.org/home/policy-center/policy-advocacy-toolkits/hcbs/>

NOTAS:

NOTAS:

Esta publicación fue posible gracias al generoso apoyo de Stupski Foundation, WITH Foundation, Marin Idea Fund, y los Centros Regionales de Alta California, Far Northern, Golden Gate, y Redwood Coast.