

UN VIAJE POR LA VIDA A TRAVÉS DEL AUTISMO

GUÍA PARA LA TRANSICIÓN
A LA EDAD ADULTA



ORGANIZATION FOR
AUTISM RESEARCH

Un Viaje Por La Vida A Través Del Autismo

Guía para la transición a la edad adulta

Por



Organización para la Investigación del Autismo
2000 North 14th Street, Suite 710
Arlington, VA 22201
(703) 243-9710

www.researchautism.org

y



SARRC

Southwest
Autism
Research &
Resource
Center

Centro de Investigaciones y Recursos del Autismo del Suroeste
300 North 18th Street
Phoenix, AZ 85006
(602) 340-8717

www.autismcenter.org



Los autores de esta publicación reconocen a Autism Speaks Family Community Grants como la agencia patrocinadora del proyecto que resulto esta publicación. Las opiniones expresadas en esta publicación no necesariamente expresan o reflejan las opiniones de Autism Speaks o las de cualquier otra agencia patrocinadora.

Esta publicación está orientada a proporcionar información exacta y autorizada sobre el tema que se ha tratado. Se publica con el entendimiento de que la Organización para la Investigación del Autismo, Inc. (OAR) no está involucrada en la prestación de servicios legales, médicos y de otras áreas profesionales. Si necesita consejo o asistencia legal, médica o de expertos, busque los servicios de un profesional competente.

Copyright © 2006 Organización para la Investigación del Autismo, Inc.
Todos los derechos reservados.

Ninguna parte de este documento puede ser reproducido o transmitido de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia y grabación, o por cualquier sistema de almacenamiento o búsqueda de información sin previo consentimiento de la Organización para la Investigación del Autismo, Inc., a menos que esa copia esté expresamente permitida por la ley federal de derechos de autor. Envíe sus preguntas a: Organization for Autism Research, Inc., 2000 North 14th Street, Suite 710, Arlington, VA 22201

www.researchautism.org



ORGANIZACION PARA LA INVESTIGACION DEL AUTISMO

Investigación y recursos que ayudan
a las familias de hoy en día

Octubre de 2006

Queridos Lectores:

A principios del 2003, OAR publicó su primera guía titulada *Un viaje por la vida a través del autismo: Guía a la investigación para padres*. Esta guía es una introducción al mundo de la investigación del autismo dirigida a padres que tienen un hijo recién diagnosticado con un trastorno del espectro autista. Posteriormente, OAR publicó dos tomos más en la serie *Un viaje por la vida a través del autismo*, llamados *Guía del autismo para los educadores* y *Guía del síndrome de Asperger para los educadores*. El tomo que tiene en sus manos es el próximo paso lógico en la serie, *Guía para la transición a la edad adulta*.

Esta nueva guía, *Un viaje por la vida a través del autismo: Guía para la transición a la edad adulta*, está diseñada para presentar a los padres, maestros y otros profesionales de la educación, el proceso de transición a la vida adulta. Cada uno de los temas contenidos en esta Guía merece un tomo individual; por lo tanto, esta Guía tiene la intención de ser un punto de partida para padres y educadores a medida que van aprendiendo. Es más, dada la diversidad con que se manifiesta el espectro autista, es probable que nada de la información presentada aquí sea relevante a todos los adultos jóvenes en el espectro (con la posible excepción de la descripción de las leyes que apoyan la planificación de la transición). Pero con suerte, la mayoría será relevante a la situación de su hijo, hija, estudiante o cliente. De esta manera, *Guía para la transición a la edad adulta* puede interpretarse como un resumen general de la multitud de preguntas que tendrá que responder como parte del proceso de planificación de la transición, y a la vez reconocer que las respuestas a esas preguntas van a ser tan diversas e individuales como el espectro mismo.

Algunos comentarios acerca del lenguaje usado en esta guía. Primero, notará que la mayor parte de la Guía está dirigida a los padres (p. ej., "su adulto joven con TEA"), pero la información tiene la intención de ser útil a un público mucho más amplio. Esperamos que a los educadores, especialistas en la transición, administradores e incluso empleadores y otros miembros de la comunidad, la Guía les parezca informativa, fácil de leer y útil. Segundo, en la medida de lo posible, nos hemos referido al individuo que es el enfoque de la transición como "el adulto joven con TEA". Sin embargo, en ocasiones nos referimos a él, desde el punto de vista de los padres, como "su hijo". En estos casos, "su hijo" se refiere sólo al estatus del individuo en relación sus padres y no es una referencia a su edad o capacidad. Además, aunque usamos el pronombre "él" para facilitar la lectura, lo usamos para representar ambos géneros de igual manera.

Quisiera aprovechar esta oportunidad para agradecer a todas aquellas personas que trabajaron para crear este libro. Al igual que con nuestras otras guías, en OAR nos apoyamos en los conocimientos y la capacidad del equipo de Danya International para hacer realidad nuestra visión de la Guía para la transición a la edad adulta, y les agradezco por su excepcional trabajo. También quiero agradecer a los miembros del personal de OAR y su Concejo Científico, quienes trabajaron con el equipo de Danya para asegurar que esta Guía fuese lo más completa e informativa posible. Y les doy unas gracias muy especiales a todos los padres, profesionales y adultos en el espectro que ofrecieron sus comentarios y reacciones, las cuales nos ayudaron a dar forma al contenido de esta Guía. Sus opiniones e ideas fueron invaluableles en el proceso de identificar los temas de mayor importancia para la comunidad. Gracias.

A medida que lea *Guía para la transición a la edad adulta*, espero que este recurso les ayude en su lucha por brindar una vida llena de felicidad, competencia, cariño y alegría a los individuos con TEA en sus vidas.

Atentamente,

Peter F. Gerhardt, Ed.D.
Presidente

Queridos Lectores:

Es un privilegio poder colaborar con la Organización para la Investigación del Autismo (OAR) en esta nueva guía, *Un viaje por la vida a través del autismo: Guía para la transición a la edad adulta*. Históricamente, nuestra meta pública más importante en el Centro de Investigaciones y Recursos del Autismo del Suroeste (Southwest Autism Research & Resource Center, SARRC) ha sido crear una amplia gama de servicios dentro de un ambiente de mucho apoyo para los niños con autismo durante toda su vida—desde la detección temprana, intervenciones y terapias hasta mejorar el ambiente académico en la escuela y los desafíos conductuales y del desarrollo que requieren atención continua. Esta nueva Guía es una manera de continuar avanzando hacia esta meta.

En los últimos años, SARRC ha estado desarrollando planes para cerrar la brecha entre los servicios para individuos y familias impactados por el autismo y la necesidad de proveer capacitación y educación. A medida que los niños empiezan la adolescencia, los padres necesitan continuar recibiendo asistencia con recursos que enseñan a su hijo destrezas para la vida y los ayuda a descubrir las habilidades y los intereses particulares de su hijo. Fomentar esa auto-identidad preparará a los adultos jóvenes con autismo para ser incluidos en la comunidad durante toda su vida y maximizará su independencia, productividad, y placer.

Aunque muchos individuos afectados pueden estudiar en la universidad y tienen oportunidades de empleo competitivo, otros están más limitados. Más allá de sus capacidades e intereses variados, las limitadas destrezas sociales de casi todos los individuos con autismo les dificulta adaptarse al lugar de trabajo. Con apoyos y servicios adecuados, compañeros de trabajo y entrenadores laborales que entienden lo que es el autismo, y herramientas como la Guía para la transición a la edad adulta, estamos convencidos de que todas las personas pueden recibir el apoyo que les permita vivir vidas más felices, productivas e independientes.

Gracias por su preocupación y por tomarse el tiempo de leer y utilizar la Guía. Trabajando juntos, podemos mejorar hoy la calidad de vida de todos los individuos con autismo, y construir un mejor y más saludable futuro para ellos, sus familias y nuestras comunidades.

Con gran aprecio,

Denise D. Resnik
Cofundadora y Presidenta del Directorio

RECONOCIMIENTOS

Esta publicación es el producto de la colaboración entre la Organización para la Investigación del Autismo (OAR), el Centro de Investigaciones y Recursos del Autismo del Suroeste (SARCC) y Danya International, Inc. (Danya). OAR y SARCC se dedican a proveer información práctica a aquellas personas que viven con el desafío del autismo—individuos, familias, educadores y otros profesionales. Danya International, Inc. es una compañía de comunicaciones de salud comprometida a forjar un futuro saludable para niños, familias y comunidades en todo el mundo mediante el uso creativo de la tecnología y la investigación.



Personal

Michael V. Maloney, Director Ejecutivo
Peter F. Gerhardt, Presidente

Danya International, Inc

Escritoras

Kristen D. Holtz, Ph.D.
Nicole M. Owings, M.A.
Amanda K. Ziegert

Además de los miembros del Directorio, Concejo Científico y el personal, debemos un agradecimiento especial a las siguientes personas por su contribución al contenido y edición de Una guía para la transición a la edad adulta: Dan Steere, Ph.D.; Laurel Ryan, MFA; Susan Pieples; Linda Pearl, M.Ed.; Helen Bloomer, M.S., BCBA; Lori Ernsperger, Ph.D.; Glenda Lewis-Fleming, MSW, ACSW, FAHM; Jerri Jacobs; Bill Jacobs; Wayne Lemmon; Debbie Hilibrand; Kimberly Lett; Lynne Rick; Sheila M. Smith, M.Ed.; Lisa Hill Sostack, MBA; Brian H. Abrams, DPM; Terri Cooper Swanson, M.Ed.; Cassie Ryan Wells, M.Ed.; Sherrill Strong, LCSW; y Shirley Wiley, Ph.D.

Hacemos un reconocimiento especial a Hugh Gownley por su continuo interés en las necesidades de adolescentes y adultos con TEA y por su generoso apoyo al desarrollo y publicación de esta Guía.

Traducción al español, Gráficos y Diagramación: Fusión mc communications, inc.



Directorio

James M. Sack, Presidente del Directorio
Great Falls, VA

Madeline Millman, Vicepresidente
Englewood, NJ

Dean Koocher, Tesorero
White Plains, NY

Peter F. Gerhardt, Ed.D., Presidente de OAR
Baltimore, MD

Anthony Ferrera
Hillsborough, NJ

Lori Lapin Jones
Great Neck, NY

Thomas Schirmer
Castle Rock, CO

Edward Schwallie
Manasquan, NJ

Gregory Smith
Lorton, VA

William Donlon
Hicksville, NY

Concejo Científico

Peter F. Gerhardt, EdD, Presidente
Organización para la Investigación del Autismo

Michael Alessandri, Ph.D.
Director, Centro para el Autismo y Discapacidades
Relacionadas (CARD) de
University of Miami y
Nova Southeastern University

Glen Dunlap, PhD
Departamento de Estudios sobre Niños y Familias
University of South Florida

Michael Fabrizio, MA, BCBA
Fabrizio/Moors Consulting
Seattle, WA

Joanne Gerenser, PhD
Directora Ejecutiva, Eden II Programs
Staten Island, NY

Suzanne Letso, MA, BCBA
Presidente
Connecticut Center for Child Development

Michael Londner, MD, MPH, MBA
Director de Operaciones Clínicas
Johns Hopkins University

James A. Mulick, PhD
Escuela de Ciencias Sociales Conductuales
Ohio State University

Brenda Smith Myles, PhD
Profesora Asociada, Educación Especial
University of Kansas

Michael Powers, PsyD
Center for Children with Special Needs
Tolland, CT

Shahla Ala'i-Rosales, PhD, BCBA
Departamento de Análisis Conductual
University of North Texas

Robert Sprague, PhD
Profesor Emérito, Salud de la Comunidad,
Kinesiología
University of Illinois

Luke Tsai, MD
Profesor de Psiquiatría y Pediatría
University of Michigan

Ann Wagner, PhD
Directora, Programa de Investigación e Intervención
sobre Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo
National Institute of Mental Health

Mary Jane Weiss, PhD, BCBA
Directora de Investigación y Capacitación
Centro Douglass para las Discapacidades del Desarrollo
Rutgers, The State University of New Jersey

Personal

Michael V. Maloney
Director Ejecutivo

Peter F. Gerhardt, Ed.D.
Presidente de OAR y del Concejo Científico

Douglas W. Marocco
Director, Run for Autism

Geoffrey Pan
Asociado de Desarrollo

Anne M. Danberg
Asociada de Investigación y Programación



Dirigentes

Denise D. Resnik
Presidenta del Directorio y Cofundadora
Denise Resnik & Associates

Jeri Kendle, Vicepresidente
Kendle Design Collaborative

Michael Sklar, Vicepresidente
Agente Designado
Sonata Property Group, LLC

Herbert McCoy, Tesorero
Contralor de Operaciones
General Dynamics

Howard Sobelman, Esq., Secretario
Socio
Snell & Wilmer L.L.P.

Miembros

Joe Blackburn
Vicepresidente
Everest Holdings

Jane Christensen
Consultora, Gerencia de Cuidado de Salud

Joseph Cooper
Vicepresidente Ejecutivo
Desarrollo Corporativo y de Producto
Medicis Pharmaceutical Corporation

Kathy Hancock
Directora Ejecutiva
Fennemore Craig

Toby Keller
Socio/Propietario
Desert Surf Company

Tom Kelly
Presidente
Schaller Anderson, Inc.

Mary Martuscelli
Presidente, Arizona
JPMorgan Chase, N.A.

Matt McMahon
Socio Empresarial
Arizona Outback Steakhouse Group

Joe Ray
Director Ejecutivo
Estudio Ray

Larry Reese
Vicepresidente de Recursos Humanos
Blood Systems, Inc.

Mike Reina
Director de Mercadeo
Southern Wine & Spirits

Julia Rosen
Vicepresidenta Asistente
Investigación y Asuntos Económicos
Arizona State University

Heidi Scott
Presidente
Great Scott Productions

Leo Valdez
Vicepresidente Senior/Gerente
Hutchinson, Shockey, Erley & Co.

John Vandevier
Vicepresidente Corporativo de Mercadeo
Hensley, Anheuser-Busch Distributor

Cheryl Walsh
Propietaria y Presidente
WalshCOMM

Christine K. Wilkinson, Ph.D.
Vicepresidenta Senior & Secretaria
Arizona State University

Personal

Lisa Glow
Presidente

Michelle Reagor
Director de Finanzas

Lyn Marquis
Director de Desarrollo

Raun Melmed, M.D.
Director Médico y Cofundador

TABLA DE CONTENIDO

1	INTRODUCCIÓN
2	CAPÍTULO 1: AYUDA DE LAS AGENCIAS/INFORMACIÓN LEGAL
2	Leyes y Políticas
3	IDEA, Sección 504, Ley ADA y el Proceso de Transición
4	Agencias Estatales y Federales que Pueden Ayudar en el Proceso de Transición
7	CAPÍTULO 2: PLAN DE TRANSICIÓN
7	Planificar la Planificación—Reflexionando y Recopilando Información para Construir el Plan de Transición para su Hijo Adulto
13	El Plan de Transición
16	Implementando y Monitoreando el Plan de Transición
18	CAPÍTULO 3: LA TRANSICIÓN CENTRADA EN EL ESTUDIANTE
20	Recursos
21	CAPÍTULO 4: VOCACIÓN Y EMPLEO
22	Consiguiendo un Trabajo
22	¿Qué Tipo de Trabajos Existen para Individuos con TEA?
25	Asegurando el Éxito en el Trabajo
27	Recursos
29	CAPÍTULO 5: EDUCACIÓN POST-SECUNDARIA
29	Preparándose para la Educación Post-Secundaria—Dónde y Qué Estudiar
29	Eligiendo la Universidad Adecuada
30	Auto-Promoción: Una Destreza Clave en un Ambiente Universitario
31	Establecer—y Utilizar—Servicios de Apoyo
32	Recursos
33	CAPÍTULO 6: DESTREZAS PARA LA VIDA
33	Vivienda
33	Destrezas para la Vida
35	Destrezas para la Vida Diaria
39	Salud
41	Conclusión
41	Recursos
42	CAPÍTULO 7: MIRANDO HACIA EL FUTURO
42	Personas Involucradas
42	Desarrollando un Plan de Vida
43	Planificación Legal
44	Planificación Financiera
45	Conclusión
45	Algunos Comentarios Finales
46	Recursos

TABLA DE CONTENIDO

47 APÉNDICES

- 48 **Apéndice A:** Comparación entre las leyes ADA, IDEA, y la Sección 504
- 50 **Apéndice B:** Agencias Estatales y Federales para la Asistencia de la Transición
- 52 **Apéndice C:** Registro de Llamadas y Contactos
- 53 **Apéndice D:** Sueños para el Futuro
- 54 **Apéndice E:** Documentando Metas Generales para la Transición
- 56 **Apéndice F:** Cómo Prepararse para la Reunión de Planificación de la Transición
- 57 **Apéndice G:** Desarrollando Destrezas de Auto-Promoción
- 59 **Apéndice H:** Comparando Universidades
- 60 **Apéndice I:** Ideas para Empleos Potenciales
- 62 **Apéndice J:** Cuándo (Si Fuera Necesario) Revelar la Discapacidad
- 64 **Apéndice K:** Lista de Ajustes Razonables y Comunes en el Lugar de Trabajo
- 65 **Apéndice L:** Monitorear los Ingresos y los Gastos
- 66 **Apéndice M:** Ejemplo de Presupuesto Mensual
- 67 **Apéndice N:** Información Acerca del Ejercicio
- 68 **Apéndice O:** Modelo de la Carta de Intención
- 69 **Apéndice P:** Cálculo de Futuros Gastos para el Cuidado de su Adulto Joven con TEA

70 RECURSOS

- 70 Guía Bilingüe de Recursos Sobre Autismo
- 75 Recursos por Tema
- 78 Recursos Generales

INTRODUCCION

La transición de la escuela a la vida adulta es un momento crucial en la vida de todos los estudiantes. Para un estudiante con un Trastorno del Espectro Autista (TEA), cualquier cambio representa un desafío. Una transición tan trascendental como esta puede parecer verdaderamente abrumadora.

Sin embargo, como padre o madre de un adulto joven con TEA, usted ya ha logrado muchísimo, desde lidiar con el diagnóstico hasta enfrentar todos los desafíos que se le pudieron presentar durante los años escolares de su hijo. Y ahora jugará un papel mucho más grande en el proceso de planificación de la transición y auto-descubrimiento que espera a su adulto joven con TEA, que el que le tocaría jugar en el caso de un niño neurotípico. Planificar minuciosamente, estar bien informado y mantener una comunicación abierta lo ayudará a trabajar con su adulto joven y el equipo de transición de éste para crear un sólido plan de transición que lo conduzca al éxito. La meta de esta guía es apoyar a su familia durante este proceso.

A partir de los 16 años, la ley federal exige que se desarrolle un plan de transición para todo estudiante con TEA. Sin embargo, en términos prácticos, la planificación de la transición debería empezar antes, por lo general no más allá de los 14 años. Desde el momento que se empieza a desarrollar el plan de transición, éste pasa a formar parte integral del Plan Educativo Individualizado (IEP) y tiene la misma autoridad legal. La meta del plan de transición es ayudar a un individuo a pasar de la escuela al mundo adulto de trabajo, vivienda y participación en la comunidad.

Por lo tanto, la planificación de la transición se refiere al proceso que descubre, desarrolla y documenta las destrezas, desafíos, metas y tareas que son importantes a medida que un estudiante pasa de la escuela a la vida adulta. Este es tanto un proceso oficial como uno de intenso descubrimiento personal, el cual usted y su hijo emprenderán con la ayuda de la escuela y otros profesionales involucrados. Enfrente la planificación de la transición con una visión positiva de las metas. Esto lo ayudará a crear un proceso exitoso y gratificante tanto para su hijo como para su adulto joven con TEA.

La reforma del año 2004 de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA por su sigla en inglés) define los “servicios de transición” como un conjunto coordinado de actividades para un niño con una discapacidad, que sea:

- **Orientado hacia resultados**—enfocado en mejorar el logro académico y funcional del adulto joven con una discapacidad
- **Una fuente de apoyo**—diseñado a facilitar el paso del estudiante de la escuela a actividades post-secundarias, incluyendo la educación universitaria o vocacional, el empleo integrado o apoyado, la educación adulta y continua, servicios para adultos, la vida independiente o la participación en la comunidad
- **Centrado en el estudiante**—basado en las necesidades individuales del adulto joven, tomando en cuenta sus fortalezas, preferencias e intereses
- **Exhaustivo**—centrado en la instrucción y servicios relacionados, experiencias en la comunidad, el desarrollo de metas de empleo y otros objetivos de la vida adulta después de la escuela, y, cuando sea apropiado, la adquisición de destrezas para la vida diaria y evaluación funcional vocacional.

La transición efectiva es vital para ofrecer a los estudiantes con TEA una vida más independiente, participativa y placentera. Una eficaz planificación para la transición, sin embargo, comienza con una visión: ¿Dónde estará esta persona al final de este proceso? ¿Qué destrezas tendrá? ¿En qué contextos le vendrá mejor aplicar estas destrezas?

Como escribió Lewis Carroll, “Si no sabes a dónde vas, cualquier sendero te llevará allí”. Un buen plan de transición será su sendero a una vida adulta exitosa y feliz para su adulto joven con TEA.

CAPÍTULO 1:

AYUDA DE LAS AGENCIAS/INFORMACIÓN LEGAL

Ciertas leyes y políticas protegen a su adulto joven durante el proceso de transición y a lo largo de la vida. Durante los años en los que su hijo asiste a la escuela él recibe automáticamente los beneficios de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA por su sigla en inglés) que están documentados en su Plan Educativo Individualizado (IEP). **Sin embargo, las protecciones de la ley IDEA terminan cuando el joven cumple 21 años. Otras leyes la remplazan, pero como no son leyes que confieren protección automática, usted y su hijo tendrán que conseguir que estas leyes lo protejan.** Este capítulo le ofrece un resumen general de las leyes fundamentales que usted debe conocer y le presenta las agencias que le pueden ayudar a organizar toda esta información y sus implicaciones para la situación específica de su hijo.

Leyes y Políticas

Tres leyes le benefician y protegen a usted y a su hijo con un trastorno del espectro autista (TEA, o ASD por su sigla en inglés) durante el inicio del proceso de transición: la ley IDEA, la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional y la Ley de los Americanos con Discapacidades (ADA). Estas leyes ayudan a su adulto joven y a usted a acceder a los servicios necesarios para prepararlo para la transición hacia la vida después del colegio. La Ley “Que Ningún Niño se Quede Atrás” (No Child Left Behind) del año 2001 también se refiere a las necesidades educativas de los individuos con TEA. Sin embargo, porque aún no se lo conoce, no se discutirá el impacto de esta ley en las áreas de planificación y apoyo para la transición.

Ley para el Mejoramiento de la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA 2004)

La evaluación, proceso de planificación y los servicios que su hijo recibe en el colegio se deben a que son requisitos de la ley IDEA. La ley IDEA destina recursos federales a los sistemas escolares estatales y locales para que ofrezcan servicios de educación especial a los estudiantes con discapacidades que califican para obtenerlos. Asimismo, define cómo los estados y los sistemas escolares deben ofrecer servicios a los niños con discapacidades. Las metas de IDEA son:

- Garantizar que todos los niños con discapacidades reciban educación **especial pública gratuita** y apropiada y diseñada para responder a sus necesidades específicas, junto con los servicios suplementarios relacionados
- Prepararlos para la vida independiente y el mercado laboral
- **Proteger los derechos** de los niños con discapacidades y de sus padres
- Apoyar a los estados, las agencias federales y las escuelas para que puedan ofrecer educación a todos los niños con discapacidades en el **ambiente menos restrictivo**
- **Evaluar la efectividad** de la educación de los niños con discapacidades
- IDEA protege a su hijo desde los 3 a los 21 años de edad. Asegura que su hijo reciba los servicios que necesita de acuerdo a sus fortalezas, desafíos e intereses. Los requisitos de IDEA se implementan a través del proceso del Plan de Educación Individualizado (IEP). A más tardar cuando su hijo tiene 16 años, el proceso del IEP debe incluir servicios de planificación para la transición que sean:
 - » Orientados hacia resultados
 - » Basados en las fortalezas y áreas de necesidad de su hijo
 - » Centrados en la instrucción y en servicios de educación, empleo y otras destrezas para la vida después de la escuela secundaria.

La reforma del año 2004 de IDEA contiene el requisito de que los colegios deben brindar un resumen del rendimiento del estudiante una vez que haya superado la escuela secundaria. Este resumen debe incluir información acerca de sus logros académicos y su rendimiento, así como recomendaciones sobre estrategias individualizadas que puedan resultar útiles para alcanzar las metas de la transición. Esta reforma a la Ley fortalece el proceso de planificación porque agrega requisitos al proceso de planificación para la transición.

Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional y la Ley ADA

Es posible que los requisitos de IDEA le resulten más conocidos que la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional y la Ley para los Americanos con Discapacidades (ADA). La Sección 504 y la ley ADA son leyes de derechos civiles diseñadas para proteger a las personas con discapacidades de la discriminación relacionada con su discapacidad, en los servicios que debe recibir (por ejemplo en la escuela), en el empleo, y en el acceso a los servicios públicos (p. ej., poder entrar a un restaurante). La Sección 504 se aplica a cualquier institución (p. ej., una escuela) que recibe fondos federales, mientras que las más amplias protecciones que ofrece la ley ADA se aplican a los servicios que ofrecen los gobiernos estatales y locales así como a un gran número de servicios públicos, aunque no reciban fondos federales. Tanto la Sección 504 como la ley ADA requieren que a los estudiantes con discapacidades no se les niegue el acceso a servicios y apoyos apropiados que sean necesarios para responder a sus necesidades o los que están disponibles para los estudiantes sin discapacidades. A fin de calificar para recibir esta protección, el joven adulto debe tener (1) un impedimento físico o mental que limite al menos una actividad fundamental de la vida (p. ej., la capacidad para cuidarse a sí mismo, manejar objetos con las manos, caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender y trabajar) y (2) la documentación de este impedimento en un área importante de la vida. Un individuo con un diagnóstico de Autismo califica tanto para la Sección 504 como para la ley ADA. La importancia de la Sección 504 y de la ley ADA aumenta cuando se alcanzan los 21 años, ya que entonces se deja de estar protegido bajo la ley IDEA. Debe anotarse que el propósito de la Sección 504 y la ley ADA es promover la igualdad en el acceso a las actividades y servicios y no tiene como propósito garantizar que los servicios a los que se accede sean apropiados.

IDEA, Sección 504, Ley ADA y el Proceso de Transición

Las listas en esta sección resumen cómo estas leyes específicamente impactan a su hijo mayor de edad durante el proceso de transición. El Apéndice A le ofrece información más detallada.

- IDEA requiere específicamente que se haga un plan de transición una vez que el niño cumple 16 años. El plan debe tener las siguientes características:
 - » Un sistema orientado hacia resultados que se base en las fortalezas de su hijo, sus áreas de interés y las facilidades que necesita
 - » Un plan de transición que permita monitorear a su hijo en el futuro
 - » Que la respuesta del equipo se base en los servicios específicos que su hijo necesita
 - » Un proceso que no pueda ser cambiado ni modificado sin su conocimiento y consentimiento (Nota: en los estados que transfieren los derechos a los estudiantes cuando cumplen 18 años, ellos pueden, en lugar de los padres, aprobar cualquier cambio al plan. Para que no se modifique el plan sin su consentimiento, los padres deberán contar con documentación que muestre que el estudiante no tiene capacidad para consentir [p. ej., que los padres han solicitado y obtenido la custodia legal de su hijo])
 - » Que el joven con TEA se involucre en el proceso para asegurar que se responda a sus metas y necesidades

- » Que se incluyan los servicios que ayuden a responder a las necesidades y facilidades necesarias para preparar la transición después de la escuela secundaria
- » Un resumen de los servicios adquiridos durante el proceso de transición para ayudarlo después de la secundaria
- La Sección 504 y la ley ADA se complementan para asegurar que el individuo con TEA no sea discriminado ni durante la etapa escolar ni después de esta etapa:
 - » Que los estudiantes con discapacidades tengan acceso a las mismas oportunidades que los otros estudiantes
 - » Que se les brinde acceso a servicios de apoyo (como asistencia en aula)
 - » Que se le brinde protección más allá de la etapa escolar (en la universidad o en el trabajo)
 - » Que tenga acceso a todos los programas, incluyendo actividades extracurriculares
 - » Que se les brinde a los niños con autismo protecciones en la educación y el empleo

Recuerde: Después de la escuela secundaria, los requisitos de la ley IDEA ya no se aplican, pero la Sección 504 y la Ley ADA seguirán brindándole protección a su hijo. La escuela proveía los ajustes requeridos por IDEA. Después de la escuela secundaria, es la responsabilidad de su hijo (o de usted) asegurarse de pedir que la universidad o el sitio de trabajo le concedan los ajustes apropiados.

Para más información acerca de IDEA consulte los siguientes sitios Web:

- www.wrightslaw.com/info/sec504.summ.rights.htm
- www.ed.gov/about/offices/list/ocr
- www.ed.gov/about/offices/list/ocr/qa-disability.html
- www.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html
- www.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/edlite-FAPE504.html

Agencias Estatales y Federales que Pueden Ayudar en el Proceso de Transición

El proceso de transición puede resultar confuso, pero existen personas y organizaciones fuera de la escuela de su hijo que pueden ayudarlo a comprender y organizar toda la información disponible (vea el Apéndice B). Esta sección destaca las varias agencias y servicios que le pueden resultar útiles tanto a usted como a su hijo para comenzar el proceso de transición. Tenga en cuenta que los estándares para calificar para estos servicios varían mucho de estado en estado, y es posible que, por lo menos al comienzo, no pueda acceder a algunos de los recursos que se incluyen en esta Guía. Si a su hijo le niegan algún servicio nunca deje de solicitar que revisen la decisión.

División de Rehabilitación Vocacional

La Rehabilitación Vocacional es un programa Federal a nivel nacional para ayudar a las personas con discapacidades a encontrar empleo. Cada estado tiene una División de Rehabilitación Vocacional (DVR por su sigla en inglés), ya sea una agencia o un departamento, y muchos tienen oficinas locales. Estas agencias pueden evaluar las fortalezas del individuo y ofrecer capacitación y asistencia. Estas Divisiones están diseñadas para ayudar a las personas con discapacidades a prepararse, buscar un empleo y mantenerlo.

Durante el proceso de planificación para la transición, un representante de la DVR puede participar en una o más reuniones de planificación para la transición (estas reuniones serán discutidas más adelante en este capítulo). Estos representantes se especializan en los servicios y facilidades que le pueden resultar útiles para que su hijo adulto se prepare para la transición después de la escuela secundaria. Usted puede coordinar la incorporación de un representante de la DVR con su equipo de planificación para la transición, o puede buscar en el Internet cómo contactar al representante en su estado. Tenga en cuenta que generalmente la mayoría de los servicios que ofrece la DVR son por un tiempo limitado y menos intensivos que lo que la mayoría de los individuos con TEA requieren. De todos modos, es fundamental coordinar con la DVR de su estado, especialmente para aquellos individuos con Síndrome de Asperger o los que tienen niveles significativos de independencia.

La mayoría de las Divisiones de Rehabilitación Vocacional de los estados ofrecen:

- Servicios de diagnóstico
- Evaluación vocacional
- Consejero
- Capacidad
- Servicios y equipos médicos
- Asistencia para colocación
- Tecnología de apoyo
- Servicios de apoyo

Administración para las Discapacidades del Desarrollo

La Administración para las Discapacidades del Desarrollo (ADD por su sigla en inglés) está encargada bajo la Ley de Discapacidades del Desarrollo de asegurar que las personas con discapacidades del desarrollo y sus familias reciban los servicios y el apoyo que les corresponde (a pesar de que lamentablemente puede que no existan los recursos para implementarlos). La meta de la ADD es apoyar la independencia, crecimiento y productividad de las personas con discapacidades del desarrollo. Sin embargo, tal como ya se señaló, la disponibilidad de servicios a través de las oficinas de ADD en los estados varía significativamente. Estas agencias incluso tienen nombres diferentes de acuerdo al estado de que se trate: por ejemplo en Nueva Jersey es la “División de Discapacidades del Desarrollo”; en Nueva York se llama “Oficina de Retardo Mental y Discapacidades del Desarrollo”; en California es el “Departamento de Servicios del Desarrollo”. De cualquier manera, todos los estados tienen una ADD encargada de proveer capacitación, educación y apoyo después de la escuela secundaria. En este rol, un representante de la agencia de discapacidades del desarrollo de su estado debería participar en el proceso de planificación para la transición. En www.ddrcco.com/states/htm encontrará las agencias de la ADD por estado.

Las agencias estatales de la ADD cuentan con información de cómo acceder a los siguientes servicios:

- Atención diurna
- Apoyo familiar
- Asistencia residencial
- Apoyo individual
- Planificación de la transición
- Apoyo de conducta
- Vida en comunidad
- Empleo

Centro de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades

El Centro de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY por su sigla en inglés) es una fuente nacional de información sobre discapacidades para niños de todas las edades. Incluye información basada en investigaciones científicas, información sobre las leyes y políticas (tales como la ley IDEA) y otros recursos. NICHCY cuenta con información sobre los recursos para discapacidades de cada estado para ayudar a las familias a ubicar organizaciones y agencias locales. Este sitio Web ofrece información acerca de las agencias que proveen servicios a individuos con discapacidades, capítulos locales de organizaciones, grupos de padres de familia, capacitación para padres, entre otros recursos. El sitio Web también incluye información basada en investigaciones acerca de prácticas educativas y servicios para niños con discapacidades. No solamente ofrecen información por Internet, sino que también cuentan con especialistas capacitados para ayudarlo si usted prefiere llamar por teléfono.

La información y los recursos que ofrece NICHCY pueden servir para aprender más sobre recursos disponibles para adultos jóvenes en transición entre el colegio y la vida adulta. Usted encontrará el NICHCY en la siguiente dirección electrónica: www.ninhcy.org.

Encontrar la agencia adecuada—y la persona que lo pueda ayudar a encontrar la información que usted requiere dentro de la agencia—puede ser difícil y consumir mucho tiempo. Recomendamos que documente todas las llamadas que usted hace para poder referirse a ellas. En el Apéndice C, le presentamos un modelo de una página que usted puede usar para documentar sus llamadas.

CAPÍTULO 2:

PLAN DE TRANSICIÓN

La planificación para la transición es el proceso mediante el cual usted, su adulto joven con TEA y su sistema escolar planifican el camino hacia la graduación de la secundaria y más allá. El proceso de planificación le presenta a usted y a su hijo los servicios, actividades, instrucción y apoyos diseñados para darle las destrezas necesarias para que tenga éxito después de la etapa escolar. Un buen plan de transición incluye metas a largo y a corto plazo, identifica los apoyos necesarios y es muy específico sobre los intereses, habilidades y deseos de su hijo.

Mientras que este proceso le puede parecer abrumador y hasta le inspire temor, comenzar con la suficiente anticipación le ayudará a avanzar tomando pequeños pasos que son más manejables y que le ayudarán a usted y a su hijo a alcanzar sus metas con la menor cantidad de estrés. Por eso, este capítulo contiene los pasos clave del proceso, las metas fundamentales de la planificación para la transición y cómo crear un exitoso plan que toma en consideración todas las fortalezas de su adulto joven y sus planes para el futuro.

Esta información se convertirá en parte del IEP de su hijo adulto, si bien puede que sea redactado como un documento separado llamado el Plan Individualizado de Transición (ITP por su sigla en inglés). En cualquier caso, puede incluir información sobre:

- Capacitación vocacional y probar trabajos (similar a la capacitación en el trabajo)
- Metas laborales y un cronograma para alcanzarlas
- Metas en relación a la vivienda, incluyendo la vida independiente
- Metas de participación en la comunidad, incluyendo destrezas sociales y de recreación, capacitación para usar transporte público, ir de compras, atender su cuidado personal, entre otras
- Metas relacionadas con la educación post-secundaria (universitarias), cuando sea posible
- Coordinación con las agencias y proveedores de servicios estatales y privados

La planificación a largo plazo para la transición es un proceso que refleja el continuo desarrollo y las cambiantes necesidades de su adulto joven. Usted trabajará junto a su hijo y al equipo de planificación para la transición de su escuela para crear este plan de acción que guiará el camino a seguir.

Planificar la Planificación—Reflexionando y Recopilando Información para Construir el Plan de Transición para su Hijo Adulto

Comience modestamente, ¡pero piense en grande! Antes de que inicie el papeleo y la planificación con la escuela de su hijo y con el equipo del IEP para implementar el plan de transición, usted puede comenzar a planificar por sí mismo a fin de sentar las bases de todo el proceso. Esta sección esbozará un proceso de tres pasos para:

1. Facilitar la consulta y las lluvias de ideas sobre el futuro de su hijo adulto (Evaluación)
2. Comenzar a planificar las metas para el futuro (Redactar Metas)
3. Comprender cuáles son los desafíos que estos planes enfrentan (Anticipar Obstáculos)

Al final de esta Guía encontrará varias hojas de ejercicios que le pueden ayudar en este proceso y que se mencionan en varios capítulos.

Involucre a su hijo con TEA en el proceso de planificación tanto como le sea posible. La planificación centrada en el individuo no solo lo fortalece sino que crea un plan de transición más productivo y efectivo en el largo plazo.

Primer Paso: Evaluación

Al iniciar el proceso de planificación para la transición, piense en términos generales sobre el futuro de su hijo adulto:

- ¿Cómo quiere que sea la vida de su hijo dentro de 5 años, 10 años o 20 años?
- ¿Qué es lo que NO quiere que suceda en la vida de su hijo dentro de 5, 10 o 20 años?
- ¿Qué se requiere para alcanzar lo primero y evitar lo segundo?

Como padre de un adulto joven con TEA usted ya ha luchado para ajustar sus expectativas sobre el futuro que soñó para su hijo. Sin embargo, la base de un exitoso plan de transición es tener metas y expectativas concretas y realistas. Es importante no solo fijar metas que pueden ser alcanzadas por su hijo, basando una sobre otra, pero también asegurarse de que existan desafíos para que siga creciendo y que su hijo pueda sorprender a todos con sus logros a lo largo de este proceso.

Durante esta discusión (que suele llamarse “planificación de futuros”), es fundamental el concepto de calidad de vida futura. La calidad de vida se refiere básicamente a cuán satisfecho se siente su hijo sobre su educación, trabajo, recreación, vida espiritual, relaciones sociales, vida en comunidad, salud y bienestar emocional. Usted puede que no tenga ideas específicas sobre todas estas áreas, pero puede comenzar imaginando y pensando sobre lo que usted anhela para su hijo y lo que él o ella quisieran hacer luego de salir del colegio. En diferentes momentos del proceso, usted comenzará a encontrar vínculos entre todas estas áreas y empezará a identificar metas realistas que su hijo puede alcanzar. A pesar de que el concepto de calidad de vida con frecuencia se relaciona con el proceso tanto como con el producto, ni el proceso ni el producto debe ser comprometido durante la planificación para la transición. Una vez que tenga esta visión amplia en mente, comience con las lluvias de ideas sobre temas específicos tales como los intereses personales, fortalezas y desafíos, la historia educativa, y los apoyos que van a ser necesarios a lo largo del camino que su adulto joven comenzará a recorrer. Este es el punto de inicio del plan de transición. Para conocer dos populares protocolos de planificación PATH (sigla en inglés de Planificación de Alternativas para el Mañana con Esperanza) y MAPs (sigla en inglés de Elaborando Planes de Acción), consulte las siguientes publicaciones:

Falvey, M. A., Forest, M., Pearpoint, J., & Rosenberg, R. (2000). *All my life's a circle: Using the Tools: Circles, MAPs, and PATH. (Mi vida es un círculo: Utilizando las herramientas: Círculos, MAPs y PATH). Toronto, Canadá: Inclusion Press.*

Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (1998). *PATH: A workbook for planning alternative tomorrows with hope for schools, organizations, businesses and families. (PATH: Un libro de ejercicios para planificar alternativas para el mañana con esperanza para escuelas, organizaciones, empresas y familias). Toronto, Canadá: Inclusion Press.*

Intereses Personales

Como con cualquier adolescente, su hijo con TEA debe tener intereses personales y aficiones definidas, muy definidas en algunos casos. Para descubrir las preferencias de su hijo, es preciso observarlo para ver qué lo hace feliz, qué hace con su tiempo libre, o qué objetos o actividades lo motivan. Adicionalmente, estas son buenas preguntas de arranque para hacerse a usted y a su hijo (como figura central de este proceso), las cuales pueden llevarlos a considerar otras opciones educativas y vocacionales:

- ¿Existen ciertos temas o actividades que le interesen particularmente a su hijo?
- ¿Existen ciertos temas, actividades o ambientes que a su hijo no le gustan o tiene dificultad tolerando?
- ¿Cuáles son las fortalezas o talentos de su hijo en lo académico?
- ¿Hasta qué punto las destrezas que su hijo tiene actualmente corresponden a las demandas de las actividades o ambientes deseados?

- ¿Cuáles son los sueños de su hijo adulto?
- ¿Qué tipo de apoyo necesita su hijo para alcanzar sus metas después de salir de la escuela?
- ¿Cuáles son sus esperanzas con respecto a este proceso?
- ¿Cuáles son sus temores con respecto a este proceso?

Responder a estas preguntas sistemáticamente le permitirá comenzar a ver las conexiones entre lo que *actualmente* le interesa a su hijo y éste puede hacer actualmente y lo que su hijo puede hacer en el *futuro*. Todo el mundo, incluyéndolo a usted, tiene más facilidad e inclinación para trabajar y destacarse en cosas que le gusta hacer, y su hijo con TEA no es una excepción. Adaptar la planificación para la transición a los intereses personales de su hijo lo ayudará a mantenerse enfocado e involucrado, al mismo tiempo que le sugerirá claramente los siguientes pasos significativos que deberá tomar para lograr sus metas. Usted, su adulto joven y el resto del equipo de transición pueden trabajar juntos para completar el formulario contenido en el Apéndice D, con el fin de documentar los intereses personales de su hijo y explorar su conexión con las metas de la transición.

Fortalezas (Capacidades) y Debilidades (Desafíos)

Usted esta evidentemente muy consciente de que hay ciertas áreas en la vida de su hijo en las que se desempeña mejor y otras que le resultan mas difíciles. Es importante hacer una lista de todas las fortalezas y desafíos que enfrenta su hijo, y después contemplarlos con una nueva perspectiva. Considere lo siguiente:

- ¿Cómo pueden sus áreas de fortaleza beneficiar a su hijo en su transición a la vida después del colegio?
- ¿En qué áreas puede que alguna de sus debilidades se convierta en una fortaleza?
- ¿Cómo puede usted ayudar a su hijo a capitalizar una fortaleza específica?
- ¿Hasta qué punto los desafíos que enfrenta su hijo impactan directamente el potencial de su hijo en un sitio de trabajo o en otras áreas de la vida de adultos?

En la vida real, los patrones de conducta que fueron previamente considerados potenciales debilidades puede que resulten una ayuda en el mundo laboral—cosas como meticulosidad con los detalles podría ser especialmente valorado en un puesto de control de calidad, y la puntualidad es siempre valorada en cualquier trabajo. Si su hijo adulto está muy interesado en películas de ciencia ficción, ¿se podrá esto convertir en una fortaleza? ¿Cómo lograrlo? Fíjese en ejemplos de cómo ciertas destrezas y desafíos que su hijo enfrenta se pueden tornar en fortalezas en un trabajo o en la escuela:

Mercadeando Características como Fortalezas en el Empleo ¹

Características	Fortalezas para el Trabajo
No-verbal	Menos probabilidades de interrumpir verbalmente a los compañeros de trabajo
Limitado interés social	Se mantendrá más concentrado en el trabajo y no perderá tiempo
Fuertes preferencias sensoriales	Disfrutará trabajando en una oficina silenciosa
Preferencia por los límites y reglas	Llega a tiempo al trabajo, toma descansos a la hora apropiada y regresa a tiempo
Parece ritualista o compulsivo	Meticuloso con los detalles y el control de calidad

¹ Holmes, A., & Douglas, J. (2005). Meeting the needs of adults with autism. (Llenando las necesidades de adultos con autismo). Ponencia presentada en la Conferencia Nacional de el ASA en Nashville, TN

Usando la Experiencia como Punto de Partida

Para centrar el análisis en las fortalezas y desafíos que enfrenta su hijo, resulta útil pensar en aquellas áreas en las cuales se ha destacado o ha enfrentado desafíos en el pasado. Las siguientes preguntas le pueden ayudar a descubrir esas áreas:

- ¿En qué áreas académicas se ha interesado su hijo y ha tenido éxito en ellas? ¿Qué áreas le resultaron un desafío?
- ¿Qué desafíos específicos enfrentó su hijo en el colegio y qué se hizo para minimizar las dificultades?
- ¿Qué tipos de interacciones maestro-alumno le ayudaron más a su hijo?
- ¿Qué condiciones ambientales resultaron más conducentes al aprendizaje? ¿Qué tipo de entorno le resultó más disruptivo para el aprendizaje?
- Si hubo situaciones complicadas en el pasado, particularmente al nivel de la comunidad, ¿cuál resultó la mejor manera de resolverlas? ¿Qué hizo usted u otras personas que funcionó bien, regular, o no funcionó para nada?
- ¿Le fue bien a su hijo en ambientes en los que había una estructura mínima? ¿Qué le gustó de esos ambientes menos estructurados?
- Si ya tuvo experiencias de trabajo, ¿cómo resultaron? ¿Qué se pudo haber hecho mejor?

Las experiencias previas de trabajo, ya sean buenas o malas, son excelentes fuentes de valiosa información relevante al proceso de planificación para la transición. Estas experiencias pueden resaltar áreas donde su hijo tiene más posibilidades de éxito o áreas que no resultan buenas para él. Este tipo de conocimiento resulta también extremadamente valioso en el proceso de planificación para la transición.

Aparte de su valor educativo, las experiencias laborales previas, junto con la instrucción integral basada en la comunidad, aumenta la probabilidad de que su hijo tenga acceso a un empleo en el futuro. Si su hijo no ha tenido experiencias de trabajo, es recomendable que comience a buscar oportunidades ahora, cuando el proceso de transición recién comienza. Si no hay posibilidad de que consiga un empleo, considere la posibilidad de que su hijo se ofrezca de voluntario en un área que le interese ya que esto también puede arrojar información valiosa sobre los intereses, desafíos, fortalezas y debilidades en una variedad de actividades y entornos. Encontrar estas oportunidades no parecerá, a primera vista, nada simple. Sin embargo, preguntando a sus amigos, otros padres, su empleador, los negocios que usted frecuenta (por ejemplo tiendas locales) y servicios comunitarios (por ejemplo iglesias), usted probablemente encontrará una cantidad de oportunidades esperando ser descubiertas.

Estructura de Apoyo

A lo largo de la vida de su hijo con TEA, contar con una red de maestros, consejeros, amigos, parientes, entre otros, ha sido importante y útil. Esta estructura de apoyo continuará siendo importante tanto para usted como para su hijo durante el período de transición y en su nuevo entorno. Sin embargo, debido a que para un individuo con TEA las relaciones sociales presentan un desafío, esta área requiere mayor consideración y atención:

- ¿Qué apoyos se van a necesitar para estimular la interacción social y las relaciones?
- ¿Se pueden explorar caminos que conducen a la socialización, tales como afiliarse a una religión o participar en actividades comunitarias?

Amistades y Relaciones

Es importante que su hijo aprenda la diferencia entre un extraño, un amigo, un conocido, uno novio/novia y un pariente, y qué tipos de interacción son apropiadas con cada uno de estos diferentes tipos de persona.

Estrategias:

1. Tener una discusión con su hijo sobre las personas que encuentra a diario.
2. Crear e ilustrar fichas de cartulina que digan amigo, extraño, conocido, etc., e incluir en cada una qué roles e interacciones son apropiadas.
3. Desarrollar una actividad en la que su hijo encuentre relacione las fichas con las actividades que son apropiadas. Por ejemplo: “Actividades que hago con mis amigos” versus “Actividades que hago con mi familia;” o “Formas de saludar a personas que conozco” versus “Formas de saludar a personas que no conozco”.
4. Hablarle sobre los diferentes tipos de personas que conoce y la forma apropiada de comportarse cuando está con ellos.
5. Enseñarle a su adulto joven que tiene el derecho de decir “no” y asegurarse de que cuente con los medios para poder hacerlo (Sistema de Comunicación Argumentativa, Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes—PECSTM).
6. Presentarle a su hijo diferentes escenarios y pedirle que practique cómo interactuaría en esos casos con la otra persona. Grabar un video de este ejercicio le permitirá utilizarlo para modelar conductas.
7. Crear una lista de reglas (una narración social podría funcionar), que podrían resultar útiles para controlar la interacción de su hijo con otras personas.
8. Procurar que su hijo practique estas recién adquiridas destrezas sociales en aquellos ambientes en las que resulten más prácticas (por ejemplo en el centro comercial).

Siempre que sea posible, resulta importante que su hijo adulto aprenda cómo **hacer y mantener amistades**.

Estrategias:

1. Discutir con su hijo qué es lo que constituye una buena amistad y las cualidades que él valora en un amigo.
2. Discutir qué es lo que su hijo aporta en una amistad.
3. Usar ejemplos de películas y libros para facilitar la discusión sobre la amistad.
4. Utilizar libretos o listas de temas de discusión para practicar cómo iniciar una conversación.
5. Sugerir posibles lugares en donde puede conocer personas que podrían convertirse en sus amigos.
6. Discutir diferentes tipos de amigos, como conocidos, compañeros de trabajo, o buenos amigos.
7. Destacar que consolidar una amistad toma tiempo.

- ¿Cuánto conoce la gente de la comunidad a su hijo? Es decir, en los lugares en los que probablemente trabajará, irá de compras, saldrá a divertirse. ¿Qué es lo que saben acerca de su hijo?
- ¿Qué apoyo, si acaso alguno, es necesarios para estructurar su tiempo de recreación?
- ¿Tiene su hijo algún interés especial que puede compartir con otras personas? ¿Podrán estos intereses servir de base para relaciones sociales o de amistad?
- ¿Existe en su comunidad algún programa que promueva la amistad entre jóvenes universitarios o o de colegio y jóvenes con discapacidades? Estos programas suelen ser coordinados por escuelas o universidades locales e incluyen actividades sociales y paseos.
- Tenga en cuenta que muchas de las personas involucradas en la red de apoyo a su hijo durante su periodo escolar no van a continuar con él después de su graduación. Desarrollar una red de apoyo efectiva es, casi por definición, un proceso continuo.

Segundo Paso: Redactar Metas Generales

Más adelante en el proceso de transición, usted deberá ayudar a definir—y redactar—muchos objetivos específicos que usted quiere que su hijo adulto alcance. Pero ahora es el momento de pensar en metas generales que cualitativamente reflejan el futuro que usted quiere para su hijo. Usted pueden mirarlo como **la misión** para la transición que usted visualiza.

Ejemplos de Metas Generales

- Mi hijo será capaz de vivir independientemente
- Mi hijo se sentirá cómodo y seguro si vive en una situación dependiente
- Mi hijo tendrá dos o tres relaciones cercanas
- Mi hijo va a contribuir a la comunidad
- Mi hijo va a encontrar satisfacción en varias de sus actividades diarias

Estas metas generales deben de partir de información que usted ha recopilado de evaluaciones previas acerca de **calidad de vida**, intereses personales, fortalezas y desafíos, y experiencias previas.

El Apéndice E es una hoja de ejercicios que usted puede completar, junto con su hijo, para priorizar y articular metas amplias para su carrera, educación, vivienda, recreación, salud y comunidad. Estas metas se estructurarán con más detalles—incluyendo tareas específicas y objetivos – cuando trabajen en conjunto para crear el plan de transición.

“Mis metas para mi hija son que sea feliz en lo que sea que haga. Y que encuentre satisfacción personal. Creo que sus metas son las mismas. Ella necesita ser y quiere ser productiva, quiere sentirse independiente.”

Madre de una joven de 21 años con Síndrome de Asperger

Tercer Paso: Anticipar Obstáculos

Una meta no tiene el propósito de ser fácil de alcanzar, y no es algo que solo tomará corto tiempo en ser lograda. Pero cada meta puede subdividirse en pasos más pequeños y asequibles. Cuando piense en las destrezas, lecciones, materiales e información que usted y su hijo adulto necesitan para progresar con éxito a lo largo del proceso de transición, se presentarán obstáculos. Por ejemplo, cuando creó la lista de metas para su hijo, ¿le resultaron evidentes las destrezas que él necesitará para tener éxito o los recursos que requerirá para lograrlas? La ausencia de cualquier “ingrediente” clave puede retrasar—o peor aún, frenar—el proceso de transición. De este modo, si cualquier destreza requiere ser desarrollada, por ejemplo técnicas efectivas de comunicación, destrezas de higiene personal, de modales en la mesa o de uso del teléfono celular, ahora es el momento de crear una estrategia para desarrollarlas.

“Le fascina trabajar. Es muy confiable. Llega a tiempo, termina su trabajo temprano, y su ética de trabajo es excelente. Pero cuando se despierta por la mañana, puede que no se duche o que no se cepille los dientes. Estas son cosas que tenemos que seguir trabajando para que él mejore”.

- Madre de un joven de 24 años con Síndrome de Asperger

Otros obstáculos podrán aparecer en el camino, pero usted está construyendo un plan sólido que puede ser revisado y modificado para acomodar los cambios de necesidades, deseos y destrezas de su adulto joven con TEA.

El Plan de Transición

Características de un Buen Plan de Transición

La ley IDEA define a la planificación para la transición como un conjunto coordinado de actividades para un estudiante con una discapacidad, el cual sea:

- **Orientado hacia resultados**—un proceso con metas claras y resultados que se pueden medir
- **Centrado en el estudiante**—basado en destrezas específicas que el estudiante requiere y que refleja sus intereses y preferencias
- **Enfocado a una base amplia**—incluye la capacitación y servicios relacionados, experiencias en la comunidad, desarrollo de objetivos laborales y de vida después de la escuela y la adquisición de destrezas prácticas para la vida diaria y evaluación vocacional
- **Un documento de trabajo**—delinea metas actuales y futuras, junto con estrategias específicas para alcanzar las metas, y que cambie a lo largo del proceso

Lo que el Plan Debe Incluir

El plan de transición para su adulto joven debe ser individualizado de acuerdo a sus necesidades. En particular, un plan de transición sólido incluirá muchos de los siguientes elementos:

- Evaluación de las necesidades, intereses y habilidades del joven
- Declaración de sus preferencias sobre educación, empleo y vivienda
- Los pasos que deben tomarse para apoyar el logro de estas metas
- Métodos y recursos específicos para alcanzar las metas, incluyendo facilidades, servicios y/o destrezas relacionadas con las metas de la transición

- Capacitación para adquirir destrezas académicas, vocacionales y de vida
- Identificación de experiencias y destrezas para la vida en comunidad relacionadas con las metas futuras
- Exploración de organizaciones de servicio o agencias que ofrecen servicios y apoyo
- Métodos para evaluar el éxito de las actividades de transición (p. ej., un portafolio de videos)

Información Logística Adicional en el Plan

Además de declarar las metas de su adulto joven, el plan de transición debe incluir información logística de cómo se va a implementar y monitorear el plan, por ejemplo:

- Un cronograma para alcanzar las metas
- Personas responsables o agencias que han sido identificadas para ayudar a conseguir las metas
- Clarificación de cómo se van a coordinar los roles
- Un plan para identificar servicios y apoyos después de la graduación de la escuela, y de cómo obtener los fondos necesarios

Redactar Metas Medibles Permite Evaluar el Éxito

Idealmente, todas las metas deben poder medirse para asegurar que hay una forma precisa de identificar cuando se han alcanzado las metas.

Ejemplo de una Meta de Transición Medible

Meta general: El estudiante tendrá un ambiente de trabajo apropiado después de terminar la secundaria.

Meta medible: Junto con el consejero de la escuela, el coordinador de la transición o el consejero de rehabilitación vocacional, el estudiante explorará opciones de empleo para cuando termine la secundaria. El estudiante completará un diagnóstico vocacional completo y participará en por lo menos una pasantía sin pago, una experiencia de voluntario, o un trabajo por la tarde en un área de su interés durante los próximos seis meses. Esta participación debe ser de un mínimo de 5 horas a la semana por lo menos durante 12 semanas. Esto ayudará al estudiante a determinar qué necesita en el área de capacitación vocacional.

Quiénes Están Involucrados

El Equipo del Plan de Transición

Miembros Clave

- Usted y su hijo con TEA y otros miembros de su familia interesados
- El coordinador de la transición
- Los maestros de educación general de su hijo, cuando sea pertinente
- Los maestros de educación especial de su hijo
- Representante de DVR o de ADD
- Administradores
- Psicólogos
- Patólogos del lenguaje
- Otros proveedores de servicios

Miembros Opcionales

- Representante de la organización de apoyo
- Representante de asociación de educación empresarial
- Consejero escolar, si es pertinente
- Representante de servicios residenciales, si es pertinente
- Representante de la agencia de salud mental
- Representante de educación post-secundaria, si es pertinente

La planificación para la transición debe ayudar a usted y a su hijo a conectarse con el sistema de servicios para adultos. Se debe invitar a las organizaciones de servicios para adultos (incluyendo los mencionados más arriba) que pueden proveer y pagar los servicios post-transición para que participen en el desarrollo del plan de transición. Si no pueden asistir, entonces la escuela debe buscar formas alternativas de involucrarlos en la planificación de los servicios de transición que ellos pueden pagar o proveer. Cada actividad de la transición debe incluir alguien que acepte monitorear la provisión de ese servicio tal como está delineado en el plan.

Los consejeros de la escuela, proveedores de servicios relacionados, consejeros de rehabilitación vocacional y administradores potencialmente tienen voz y voto en el diseño de planes de transición para estudiantes. Estos participantes pueden variar, dependiendo de las metas y necesidades de su hijo. Existe una diferencia fundamental entre la planificación para la transición y las reuniones del IEP a las que usted está acostumbrado—ahora es un requisito que su hijo adulto con TEA esté involucrado. El siguiente capítulo sobre Planificación para la Transición Centrada en el Estudiante le ayudará a preparar a su hijo para que el proceso resulte productivo y libre de estrés.

Su Rol como Padre de Familia

Como padre o madre, usted tiene un rol importante en el desarrollo del plan de transición. Usted deberá:

- Ser el principal promotor de su hijo si él carece de la habilidad de serlo
- Contribuir con información personal sobre su hijo que no estará reflejada en los documentos que manejan la escuela o las agencias
- Asegurarse de que el plan de transición sea significativo, práctico y útil para su hijo
- Monitorear la planificación para la transición en el IEP para asegurarse de que se implementen las actividades acordadas. La comunicación frecuente entre usted y su hijo y los otros miembros del equipo del IEP ayudarán a que el plan siga siendo un documento de trabajo.
- Promover la independencia de su adulto joven, su auto-promoción y su toma de decisiones
- Planificar para las futuras necesidades financieras de su hijo, entre ellas la tutela legal, planificación patrimonial, Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income o SSI) e incentivos de trabajo relacionados, junto con otras fuentes de apoyo financiero²

El equipo del IEP depende de cuán profundamente usted conoce a su hijo. La planificación efectiva para la transición adopta un enfoque que respeta la cultura y el contexto de la familia, y de esta manera fortalece el rol de la familia en la orientación del joven adulto con TEA.

Las familias deben ser notificadas con anticipación cuando la reunión del IEP va a tratar el desarrollo del plan de transición. Aunque que muchas escuelas envían materiales antes de la reunión para que pueda pensar sobre su visión para el futuro de su hijo, otras no lo hacen. Usted mismo deberá iniciar el proceso. La hoja de ejercicios que llenó en el Capítulo 2 le ayudará también a prepararse para esta reunión independientemente de quién tiene la iniciativa de convocarla.

² Center for Innovation in Education (CISE) en la Universidad de Missouri, Columbia (1999). Los Fundamentos de la Transición. Disponible por Internet en www.cise.missouri.edu/publications/funtra/ns/

Implementando y Monitoreando el Plan de Transición

Durante una serie de reuniones, usted trabajará con el equipo de transición para desarrollar un plan integral de transición para su hijo. Usted debe documentar los detalles importantes de estas reuniones. Una vez que el equipo termine el plan en sí, entonces se convierte en un documento vivo que evolucionará cuando sea revisado y actualizado varias veces al año. Esto se hace para asegurar que refleje y responda a todas las necesidades del joven y que se esté progresando en esta dirección. Cada miembro del equipo será responsable de implementar tareas específicas de la transición, junto con su hijo con TEA.

Al crear un documento de metas orientadas hacia resultados que pueden ser medidos, usted puede, con más eficiencia y efectividad, monitorear el progreso de su hijo. Es importante trabajar con el equipo de transición para periódicamente actualizar el plan al mismo ritmo que su hijo continúa progresando en la escuela y de esta manera asegurar una transición exitosa hacia la vida adulta.

Qué Hacer si Usted no Está de acuerdo con los Servicios de Transición que le Ofrece la Escuela

Con un poco de suerte, el proceso de transición va a ser un esfuerzo sin problemas y conjunto de todos los miembros del equipo apoyando a su hijo con TEA. Sin embargo, es importante conocer sus derechos como padre de familia si no puede llegar a un acuerdo con la escuela con respecto a la educación de su hijo:

- **Tiene derecho a pedir una audiencia imparcial.** Se puede llevar a cabo una audiencia en cualquier tema relacionado con la identificación, evaluación o ubicación de su hijo o sobre su garantía de “una educación pública adecuada gratuita” (FAPE por su sigla en inglés). Las audiencias se llevarán a cabo en el Departamento de Educación estatal o en la escuela de su hijo. Para pedir una audiencia, usted debe hacer una solicitud por escrito a la persona responsable del programa de educación de su hijo.
- **Si usted considera que los derechos educativos de su hijo están siendo violados por la falta de implementación del IEP,** usted debe hacer una solicitud, por escrito, a la persona responsable del programa de educación de su hijo en la escuela o al Departamento de Educación estatal. La ley IDEA garantiza a los padres procedimientos justos si no se puede llegar a un acuerdo con respecto a la identificación, evaluación, ubicación, o garantía de educación pública adecuada y gratuita de su hijo. Si usted no siente que le están brindando los servicios de transición apropiados, usted puede ejercitar sus derechos de acuerdo a las Garantías Procesales para Estudiantes y Padres, que es un documento que debe solicitar de su distrito de educación local o del Estado.

Para obtener más información (en inglés) de sus derechos como padres, por favor vaya a:
www.fapeonline.org/Parental%Rights.htm

Planificar con Suficiente Anticipación Conduce al Éxito

Planificar el futuro de su hijo adulto y explorar el mundo de la educación post-secundaria o laboral puede parecer abrumador o incluso algo que es mejor postergar para un futuro lejano. Sin embargo, comenzar con anticipación la planificación e incorporar destrezas para la vida, la educación post-secundaria o metas de empleo en el plan de transición /IEP de su hijo dividirá el proceso en etapas manejables y le ayudará a crear un sistema de apoyo continuo y asequible de miembros del equipo.

Los siguientes capítulos cubren información importante relacionada con el proceso de transición y le ayudarán a maximizar su planificación:

- La Planificación para la Transición Centrada en el Estudiante
- Educación Post-Secundaria
- Vocación y Empleo
- Destrezas para la Vida

Mientras lee la información, recuerde que usted es el principal y mejor promotor del futuro de su adulto joven. Adaptar el acercamiento para las necesidades específicas de su hijo le conducirá al éxito.

CAPÍTULO 3:

LA TRANSICIÓN CENTRADA EN EL ESTUDIANTE

Una eficaz planificación para la transición impactará el futuro de su adulto joven. **No solamente la participación activa de su hijo, de acuerdo a sus posibilidades, guiará al equipo a crear planes con propósito y específicos para su vida después de la graduación, sino que idealmente también le brindará a su hijo una importante oportunidad de convertirse en su propio promotor.**

Su adulto joven necesitará aprender nuevas destrezas—o desarrollar las que ya tiene—para participar significativamente en el proceso de planificación para la transición. Es posible que su hijo requiera ayuda para determinar cómo escoger metas e identificar sus intereses y capacidades en diferentes áreas específicas. Su hijo también puede que necesite orientación acerca de las reglas sociales sobre la participación en este tipo de reuniones. Algunos estudiantes con TEA quieren liderar las reuniones, otros prefieren simplemente estar presentes en la reunión. De todos modos, ciertas destrezas específicas de comunicación y promoción ayudarán a su hijo a participar plenamente en este proceso.

Si su adulto joven no puede o no quiere participar en las reuniones del proceso de transición, la ley IDEA exige que la escuela busque otras maneras de asegurar que las preferencias del joven sean tomadas en cuenta.

Antes de la reunión inicial y de las reuniones posteriores de planificación, usted y el equipo de planificación para la transición pueden ayudar a prepararlo de la siguiente manera (vea el Apéndice F para actividades y materiales de preparación):

- **Promueva destrezas de auto-determinación**—Expresar lo que quiere, lo que le interesa, y cómo quiere lograrlo. ¿Cuál es la mejor manera de expresar sus deseos?
 - » Para que una persona sea capaz de luchar independientemente por sus necesidades, debe desarrollar una comprensión de sus fortalezas y debilidades, así como de la ayuda adicional y facilidades que va a requerir. La hoja de ejercicios en el Apéndice G ayudará a su hijo a aprender importantes formas de promover sus propios intereses.
- **Prepárelo con anticipación y sea sensible**—Si esta es la primera vez que su hijo se ha involucrado en este proceso de planificación, puede que nunca haya visto el documento del IEP. Por ello, su hijo puede que no entienda para qué sirve ni cómo lo distingue de sus compañeros:
 - » Explíquele el propósito general del proceso de planificación y su impacto
 - » Asegúrese que su hijo cuente con suficiente tiempo para prepararse y hacer preguntas y también de que cuente con el apoyo para hacerlo
 - » Cuénteles con antelación qué va a pasar en la reunión para minimizar la sorpresa y la ansiedad
 - » Involucre a su hijo en las etapas de lluvia de ideas y planificación; el capítulo de “El Plan de Transición” ayudará a que su hijo se familiarice con las áreas que van a ser discutidas en las reuniones del equipo de planificación.

Consejos Para Adquirir Destrezas de Auto-Determinación

Para los pensadores visuales:

- Dibuje un mapa y representaciones visuales de dónde se encuentra su hijo en este momento, cuáles son sus metas y qué se requiere para alcanzar esas metas. Esto puede hacerse en la forma de una telaraña de ideas conectadas o como un cronograma de cuadros interconectados.
- Haga que su hijo le ayude con los dibujos o recortando y pegando en la computadora fotos de él participando en sus actividades favoritas.

Para los pensadores verbales:

- Conduzca una lluvia de ideas para identificar las fortalezas de su hijo y haga una lista de estas fortalezas.
- Cree una lista de actividades o destrezas en las que su hijo requiere ayuda y qué facilidades le podrían resultar efectivas y estar disponibles.

Para los no-verbales:

- Use fotografías o videos de diferentes actividades y observe sus reacciones para medir el interés de su hijo.
- Bríndele oportunidades para que experimente diversas opciones comunitarias/vocacionales a fin de medir su interés y observar sus reacciones individuales.
- Expóngalo con frecuencia a estas actividades para que sus evaluaciones se basen en un muestreo razonable de experiencia

- **Eduque a su hijo sobre el TEA**—Ayudar a su hijo a comprender cómo le impacta tener un trastorno del espectro autista le permitirá educar a otras personas, defender sus derechos y crear un plan de transición realista:
 - » Discuta en términos concretos el impacto de los síntomas de TEA en su educación, sus opciones de trabajo, y la posibilidad de que viva independientemente.
 - » Discuta en términos concretos las fortalezas que él aporta independientemente de ser una persona con TEA
 - » Comience estas discusiones con anticipación y asegúrese de centrarse en las fortalezas de su hijo, así como en los desafíos que enfrenta y la forma cómo minimizar estos obstáculos.
- **Edúquese a sí mismo**—Si usted está familiarizado con el proceso y con sus derechos, entonces usted podrá crear un ambiente más cómodo para su hijo.
 - » Usted conoce mejor que nadie a su hijo. Usted deberá presentarle al equipo de transición las opciones que usted piensa que son viables para su hijo, en lugar de limitarse a elegir entre las opciones que le presentan otros.
 - » Los equipos de transición de la escuela puede que no estén al tanto de todas las oportunidades disponibles o de las leyes vigentes para individuos con TEA.
 - » Usted debe usar como una base la información sobre las actividades que recopiló en el Capítulo 2.

- **¡Comunicación, comunicación, comunicación!**—Mantenga una comunicación abierta entre usted, su hijo y el equipo de transición. Esto creará, para todos los involucrados, un ambiente positivo y orientado hacia las metas de la transición.³

Para convertirse en un participante activo del proceso de planificación para la transición, su adulto joven con TEA, en la medida de sus posibilidades, deberá:

- Comunicar sus preferencias
- Tomar decisiones basadas en sus preferencias individuales
- Fijar metas o ayudar a elegir metas relevantes
- Identificar y resolver problemas que se presenten
- Ser el principal promotor de sus derechos

Estas destrezas pueden incorporarse al plan de transición como metas de conducta, puesto que a su hijo le tomará tiempo poder dominarlas. Cada una de estas destrezas que su hijo desarrolla lo convertirá en un participante más activo en el proceso de planificación para la transición. Si la escuela se resiste a incluir estas metas tan pronto como usted las ha sugerido, considere la posibilidad de incorporar las mismas metas en otras categorías del IEP actual de su hijo (p. ej., como metas de adaptación, sociales, de conducta, etc.).

Recursos

Sitios Web

Inclusion Press: www.inclusion.com

The Beach Center on Disability: www.beachcenter.org

³ Adaptado del Proyecto Especial ERIC/OSEP (2000).

CAPÍTULO 4:

VOCACIÓN Y EMPLEO

Ya sea que un empleo provea recursos financieros, satisfacción personal, oportunidades para socializar, o una combinación de éstos, es uno de los principales elementos de la vida adulta. Es más, lo que uno hace para ganar dinero es generalmente considerado como parte vital de su identidad y su rol en la sociedad. Encontrar un empleo con estas características para un estudiante con TEA puede resultar un verdadero desafío, pero la recompensa puede ser muy grande en términos de la satisfacción personal por un trabajo bien hecho y como miembro activo, participante y apreciado en la comunidad.

La Ley Federal IDEA para la Educación Especial requiere que el distrito escolar ayude a los estudiantes con discapacidades a hacer la transición desde la escuela al trabajo y la vida adulta. **A pesar de que la ley IDEA obliga a que se le entreguen servicios y programas mientras su hijo adulto está en la escuela, no existen programas o servicios federales obligatorios para un individuo que sale del sistema escolar.** Esto significa que su hijo adolescente necesitará aprovechar al máximo el período de transición para desarrollar sus destrezas para la vida y prepararse para entrar en la fuerza laboral. A continuación encontrará un esquema a grandes rasgos del proceso.¹

Al comienzo de la escuela secundaria o en la escuela media, con su apoyo y el del equipo de transición, su hijo con TEA debería:

- Informarse más sobre la amplia variedad de carreras que existen.
- Participar en actividades de diagnóstico vocacional dentro de la comunidad “probando” diferentes empleos en los mismos lugares de trabajo.
- Tener la oportunidad de aprender, con práctica y experiencia, cuáles pueden ser sus preferencias de trabajo.
- Identificar necesidades de capacidad y estrategias efectivas para responder a sus deficiencias.
- Recibir las suficientes oportunidades para desarrollar competencias básicas en independencia, auto-evaluación, trasladarse de un lado a otro y a la vida fuera del salón de clase.

Durante la secundaria, su joven adulto, usted y el equipo de transición deberían:

- Desarrollar efectivas estrategias de comunicación sobre las habilidades y necesidades de su hijo.
- Identificar las deficiencias críticas en sus destrezas que podrían impedir la transición hacia la vida adulta y proveer instrucción individualizada para minimizarlas.
- Si es pertinente, aprender lo básico del proceso de entrevistas y practicar ser entrevistado.
- Aprender más acerca de los programas en la comunidad que ayudan a pasar de la escuela al trabajo. Averiguar sobre las oportunidades que ofrecen en las áreas de capacitación y empleo a través del sistema de probar trabajos, programas en que los jóvenes participan como aprendices, educación cooperativa, tutorías, preparación técnica, estudio independiente y pasantías.
- Involucrarse con experiencias incipientes de trabajo, particularmente aquellas que ponen énfasis en experiencias de aprendizaje en el trabajo, incluyendo el voluntariado, probar trabajos (trabajar en una posición durante varias horas o días), programas de pasantía, y empleos de verano.
- Identificar opciones de transporte para ir y regresar del trabajo, así como otras opciones disponibles en la comunidad. Determinar hasta qué punto su hijo necesitará desarrollar destrezas relacionadas con el uso de transporte público.
- Reexaminar los intereses y capacidades basadas en experiencias de la vida real y redefinir metas si es necesario.
- Identificar vacíos en conocimientos y destrezas que necesitan ser llenados.

¹ NICHCY. (1999). Guía de Asistencia Técnica.

- Contactar las agencias (DVR o ADD) y/o la Administración del Seguro Social antes de que el estudiante cumpla los 16 años para determinar si califica para recibir servicios y beneficios después de que termine el colegio.

Consiguiendo un Trabajo

En la búsqueda de un buen ambiente de trabajo para su adulto joven con TEA, es importante considerar tanto sus gustos como sus intereses, y también el impacto que su discapacidad tendrá en un empleo. Usted puede usar la información que recogió durante el diagnóstico descrito en el Capítulo 2 para ayudar a identificar el punto en que se cruzan los intereses de su hijo con una carrera. Esta sección discute otras consideraciones que tomar en cuenta en la búsqueda de trabajo.

La Educación Vocacional es una Opción

- Tenga en cuenta que la capacitación vocacional puede ser incluida como parte de los servicios de transición.
- La educación vocacional es un programa organizado que prepara al individuo para un empleo pagado o voluntario.
- La capacitación vocacional es un proyecto a largo plazo que comienza muy temprano en el proceso de transición al hacer tomar conciencia al estudiante de posibles carreras y una actitud positiva con respecto al trabajo.
- La capacitación vocacional la ofrece el DVR de su estado o escuelas con programas vocacionales. Hable con el consejero escolar de su hijo para averiguar cómo conseguir estos servicios para su adulto joven con TEA.

¿Qué Tipo de Trabajos Existen para Individuos con TEA?

Los trabajos disponibles para individuos con TEA reflejan la amplitud de la totalidad del mercado laboral. Generalmente, un empleo pertenece a una de tres categorías que varían de acuerdo a la cantidad de apoyo que ofrecen al trabajador con una discapacidad. Desde los que brindan menos apoyo a los que más apoyo ofrecen, estas categorías son: empleo competitivo, empleo con apoyo y empleo seguro o segregado. Ninguna de estas categorías excluye a las otras, y un individuo puede encontrar empleo en más de una categoría.

Empleo Competitivo

Un trabajo de tiempo completo o medio tiempo con salarios de acuerdo al mercado y responsabilidades, es considerado competitivo. Usualmente, no ofrece al empleado apoyo a largo plazo para que aprenda de qué se trata el empleo o para que continúe haciendo bien su trabajo. La mayoría de los trabajos son considerados empleos competitivos, como por ejemplo ser mesero, cortar el pasto, arreglar autos, ser maestro, programar computadoras o ¡escribir libros sobre transiciones! El empleo competitivo se asocia frecuentemente con individuos que cuentan con destrezas altamente desarrolladas, como por ejemplo un adulto con síndrome de Asperger, pero que puede resultar apropiado para otros individuos con desafíos más grandes frente a las tareas y el ambiente en el que va trabajar.

Empleo con Apoyo

En los empleos con apoyo, los individuos con autismo trabajan en empleos competitivos junto con individuos neurotípicos. Una de las características de este tipo de empleo es que la persona recibe servicios de apoyo mientras esté trabajando. El apoyo se le da mientras mantenga el empleo, aunque la cantidad de supervisión puede disminuir más adelante a medida que la persona sea capaz de realizar su trabajo con mayor independencia. Ejemplos de ambientes laborales que permiten este tipo de apoyo incluyen universidades, hoteles, restaurantes, edificios de oficinas o pequeñas empresas.

“Apoyos empresariales” es un término para un novedoso y particularmente innovador tipo de empleo con apoyo. En esta situación, se crea una nueva empresa a partir de las destrezas e intereses de un muy limitado número de individuos. Por ejemplo, un adulto joven que le gusta destruir cosas que le parecen imperfectas puede contar con un apoyo empresarial desarrollado para él donde puede ir a oficinas y ser el destructor de documentos. Para marcar los documentos que desean que destruya, se le rasga una esquina, lo que los hace imperfectos, y el joven con gusto los meterá en la trituradora de papeles. A través de este programa, él podría ser contratado por un número de oficinas, así puede ir a una o dos oficinas cada día a cumplir con su trabajo de destruir documentos. Con frecuencia, se crea un directorio para esta nueva organización que consiste en miembros de la familia, personal de apoyo, miembros de la comunidad, e, idealmente, al menos una persona con experiencia en manejar empresas. El directorio ayuda a garantizar el éxito de la empresa.

El empleo con apoyo, cualquiera sea su forma, puede ser financiado por agencias del estado que apoyan a individuos con discapacidades del desarrollo o por agencias de rehabilitación vocacional; pero **las familias tienen que luchar para que se reconozca que: (1) el empleo con apoyo, por definición y por ley, es para beneficiar a personas con discapacidades severas; y que, (2) los individuos con TEA pueden desempeñarse en un empleo si se les brinda el apoyo, capacitación y atención adecuados de manera que las características de la persona coincidan con el trabajo que debe desempeñar.**

Empleo Seguro o Segregado

En este tipo de empleo, los individuos con discapacidades (no necesariamente relacionadas con el autismo) trabajan en una unidad cerrada y no se integran con los empleados que no tienen discapacidades. Este tipo de empleo generalmente se financia con una combinación de recursos federales y estatales. Algunas tareas típicas son ordenar, armar o empacar. Mientras estos programas estén disponibles, los críticos opinan que el sistema de segregar a estos trabajadores fomenta la dependencia dentro de un espacio altamente supervisado y no terapéutico, en lugar de fortalecer la independencia dentro de la comunidad.

Tipos de Empleo ²

Seguro/Segregado	Con Apoyo	Competitivo
<ul style="list-style-type: none">• Segregado• Énfasis en aprendizaje de equipo• Crea destrezas básicas• Compensación mínima o sin paga• Apoyo de conducta se mantiene durante el empleo	<ul style="list-style-type: none">• Integración en la comunidad• Apoyo continuo• Salario y beneficios• Primero coloca, después capacita• Existen apoyos flexibles y variados que se personalizan• Tiene una red de apoyo	<ul style="list-style-type: none">• Totalmente integrado a la fuerza laboral• Requiere destrezas especiales• Apoyos naturales y consecuencias naturales• Se ofrece apoyos según sean necesarios

² NICHCY. (1999). Guía de Asistencia Técnica.

El Trabajo Correcto

Cuando se busca empleo para un adulto joven con TEA, es importante calibrar las características de su hijo con los requisitos sociales, logísticos y de producción particulares de cada trabajo. Esta calibración se refiere al grado en el que un trabajo en particular responde a las necesidades de un individuo con respecto a retos, intereses, comodidad, camaradería, estatus, horario, salario y beneficios. Generalmente, en la medida en la que una persona se mueve dentro del mercado laboral a través del tiempo, se acerca cada vez más a su trabajo ideal.

Los individuos dentro del espectro autista puede que no estén tan motivados por el dinero como sus compañeros de trabajo neurotípicos. De este modo, para la mayoría de los individuos con autismo, la motivación para trabajar estará directamente relacionada a cuánto disfruten el trabajo que tienen que hacer.

Un trabajo que calce con su personalidad es tremendamente importante en estos casos. Cuando se consideran los elementos que contribuyen a conseguir un buen trabajo, éstos se pueden clasificar entre componentes físicos y sociales como se ve a continuación.

Componentes Físicos y Sociales del Trabajo Correcto

Componentes Físicos	Componentes Sociales
<ul style="list-style-type: none">• Horario de trabajo• Nivel de ruido aceptable en el sitio de trabajo• Salario, vacaciones y otros beneficios• Niveles aceptables de actividad• Requisitos físicos del empleo (p. ej., levantar objetos pesados)• Margen de error aceptable (control de calidad)• Requisitos de producción	<ul style="list-style-type: none">• Aceptable nivel de interacción con compañeros de trabajo y supervisores• Expectativas claras de trabajo• Requisitos de presentación personal e higiene• Exigencias sobre las destrezas de comunicación• Disponibilidad de espacio personal• Teléfono, comida para comprar, cafetería• Capacitación y apoyo a los compañeros de trabajo• Estatus en la comunidad

Búsqueda de Empleo

Mire qué opciones de empleo existen actualmente en su área. La mejor estrategia de búsqueda de empleo es hablar con amigos, colegas y conocidos. Una vez que se hayan identificado oportunidades, averigüe qué tipo de destrezas necesitará su hijo para tener éxito en esos ambientes. Después, identifique los apoyos que su adulto joven va a necesitar para desempeñar su trabajo. Este ejercicio de pensar en estos temas puede hacerse antes de comenzar la búsqueda de empleo.

La idea es identificar nichos de trabajo. Recuerde que el mercado laboral norteamericano es altamente técnico y complejo, y los empleados suelen tener que manejar múltiples componentes del trabajo. Esta complejidad puede ser beneficiosa para un adulto con TEA a través de un proceso que se conoce como crear nichos de trabajo (“job carving” en inglés). Se trata de un proceso de desarrollo de trabajos especializados que reconoce y aprovecha la complejidad de la mayoría de los empleos mediante la división de un trabajo en sus diferentes componentes, y combinando después las tareas para crear un nuevo empleo que responda a las necesidades del joven y del potencial empleador. Tome en cuenta que si las necesidades de ambas partes no son satisfechas, no se puede crear estos nichos de trabajo. La creación eficaz de nichos de trabajo

requiere un conocimiento profundo de las habilidades, intereses y limitaciones del potencial empleado junto con sus destrezas de observación y negociación.

El Apéndice A contiene listas y detalles adicionales de posibles empleos que los individuos dentro del espectro autista pueden disfrutar, ya sean individuos con alto o bajo nivel de funcionamiento, según en sus intereses y estilos de pensar.

Gama de Posibles Empleos para Individuos con Autismo

- Devolver libros a los estantes de la biblioteca
- Fotocopiar documentos
- Reabastecer los estantes de los mercados
- Maestro de matemáticas
- Analista financiero
- Editor de textos
- Técnico veterinario

- Trabajo en la línea de producción de una fábrica
- Conserje y limpieza de propiedades
- Programador de computadoras
- Ingeniero
- Crear los índices de libros
- Diseñador de jardines
- Maestro de biología

Si no puede encontrar un trabajo que le parezca apropiado para su adulto joven, tendrá que crear algo específico que corresponda a los intereses y destrezas de su hijo. Usted puede involucrar al equipo de transición de la escuela para que lo ayuden en este esfuerzo.

Asegurando el éxito en el Trabajo

Revelar la Discapacidad

Cuando se piensa en un posible empleo o en el empleo en general, es importante considerar en qué momento—si acaso lo hace—el joven le va a contar al empleador que tiene TEA. Si le han ayudado a encontrar el empleo y le están dando capacitación, lo principal ya no es si debe contarles, sino más bien qué información es relevante cuando haga su declaración y a quién debe hacerla. Recuerde que en todos los casos, contarle a la gente es una decisión personal y ninguna ley obliga a nadie a declarar que tiene una discapacidad. Sin embargo, para calificar para las facilidades que manda la ley, será necesario algún tipo de declaración. El Apéndice J le ofrece información acerca de opciones de cuándo revelar, y le ayuda a pensar en los pro y los contra de revelar su discapacidad en las diferentes etapas del proceso de búsqueda de empleo. No existe un momento correcto para revelar; sin embargo, una vez revelada la discapacidad, el empleador debe tratar esta información como confidencial.

Facilidades en el Lugar de Trabajo

De acuerdo a la Ley de Americanos con Discapacidades (ADA), un empleado calificado o un candidato a un puesto con una discapacidad, es un individuo que puede rendir, con o sin ajustes razonables, las funciones esenciales del trabajo en cuestión. Los ajustes razonables incluyen, pero no se limitan a:

- Hacer que la infraestructura utilizada por los trabajadores sea accesible a las personas con discapacidades
- Reestructurar el empleo o modificar las horas de trabajo
- Adquirir o modificar equipos o instrumentos; ajustar o modificar instrumentos de evaluación, capacitación o políticas internas; y ofrecer lectores o intérpretes calificados

El empleador está obligado a crear ajustes para una discapacidad conocida de un empleado o candidato calificado si esto no le resulta una carga difícil excesiva en la operación de la empresa del empleador. La carga difícil excesiva se define como “una acción que requiere una dificultad o costo significativo cuando se consideran factores tales como tamaño de la empresa, recursos financieros y la naturaleza y estructura de la operación”.

Los ajustes razonables de acuerdo a la ley ADA pueden comprender períodos de capacitación alargados, listados por escrito de las tareas que el trabajador debe cumplir y el tiempo en el que debe cumplirlas, y asegurarse de que no haya elementos que puedan distraerlo en el lugar de trabajo. Para una lista más completa de facilidades razonables específicos para el autismo, vea el Apéndice K.

Educando a los Empleadores y Compañeros de Trabajo

Si su hijo se decide a revelar su discapacidad, tanto los empleadores como los compañeros de trabajo necesitan ser instruidos sobre el TEA para que puedan brindarle apoyo cuando sea necesario. Necesitan instrucción sobre la mejor manera de trabajar con su hijo. Como parte del proceso de transición, el equipo de transición puede determinar qué información será necesaria para instruir a los futuros empleadores y compañeros sobre el autismo en general y sobre su adulto joven en particular. Asegúrese de que se enfatizan las áreas en las que él requerirá ayuda, así como sus fortalezas particulares.

Destrezas Específicas para el Lugar de Trabajo

Si bien su hijo puede que no necesite destrezas sociales para desempeñar su trabajo, estas destrezas le ayudarán a mantener el empleo y a ser tomado en cuenta socialmente por sus compañeros. Las destrezas sociales necesarias varían según el lugar de trabajo, pero existen destrezas básicas que todo empleado debe conocer. Las siguientes secciones ofrecen un resumen general de las áreas en las que su hijo con TEA puede requerir asistencia o capacitación para rendir en el trabajo.

Presentación Personal

Como empleado, su hijo representa a la compañía para la cual trabaja. Las personas juzgan a los individuos de acuerdo a su apariencia. Por este motivo, es importante que su hijo se muestre presentable y profesional. Los aspectos de la presentación personal incluyen:

- Ropa y zapatos apropiadas para el trabajo y la edad de su hijo
- Limpieza e higiene personal
- El cabello peinado, los dientes y las uñas limpias
- Saludar a las otras personas, desde decir “Hola” a dar la mano y presentarse
- Temas relacionados con la orientación sexual

Destrezas de Comunicación

Los individuos en el espectro autista generalmente experimentan gran dificultad para comunicar efectivamente lo que quieren, sus necesidades y lo que le gusta o disgusta. Por eso, resulta apropiado instruirlo en las siguientes destrezas:

- Expresar su preferencia o lo que le agrada
- Ordenar su almuerzo
- Excusarse para ir al baño
- Cuándo, y con quién, resulta apropiado comenzar una conversación
- Escuchar activamente a las personas cuando le hablan
- Obtener ayuda cuando sea necesario

- Su nivel de respuesta a los otros
- Hacer contacto visual durante una conversación o interacción
- Tono de voz, volumen y ritmo verbal

Conductas Sociales

Las conductas sociales, por definición, son particularmente difíciles de entender para individuos del espectro. Esto se torna más complicado porque muchos empleadores creen que mostrar competencia social en el trabajo (trabajar en equipo) es tan importante como la competencia productiva. Por este motivo, algunas áreas de competencia social (Hawkins, 2004) que deben estar incluidas en el plan de transición incluyen:

- Modales generales, incluyendo responder al saludo, no interrumpir a otros, etc.
- Modales en la mesa, particularmente su uno quiere ser incluido en los almuerzos por los compañeros de trabajo
- Ser consciente del espacio personal de los otros en cada uno de los ambientes de trabajo
- Entender la diferencia entre conducta privada y conducta pública
- Reconocer cuando necesita asistencia y obtenerla
- Tolerancia hacia ruidos extraños, acciones inusuales, el comportamiento de los otros y cambios en los horarios de actividades
- Reglas sociales con respecto a si es apropiado tocar a otras personas
- Qué hacer durante los descansos
- De qué temas se puede y no se puede hablar en el trabajo

Recursos

Para obtener más información acerca de la transición en lo que respecta la vocación y otras opciones de empleo, favor consultar estos recursos.

Recursos Impresos

Grandin, T., & Duffy, K. (2004). *Developing talents: Careers for individuals with Asperger syndrome and high-functioning autism. (Desarrollando talentos: Carreras para individuos con síndrome de Asperger y autismo altamente funcional)*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Co.

Hawkins, G. (2004). *How to find work that works for people with Asperger syndrome: The ultimate guide for getting people with Asperger syndrome into the workplace (and keeping them there!)*. (Cómo encontrar trabajos aptos para personas con síndrome de Asperger: La guía esencial para introducir a la gente con síndrome de Asperger en el lugar de trabajo y mantenerlos allí). Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Newport, J. (2001). *Your life is not a label. (Tu vida no es una etiqueta)*. Arlington, TX: Future Horizons.

Nietupski, J. A., & Hamre-Nietupski, S. (2000). *A systematic process for carving supported employment positions for people with severe disabilities. (Un proceso sistemático para crear nichos de empleo para personas con discapacidades severas)*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 12(2), 103–119.

Wehman, P. (2006). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities. (La vida más allá del salón de clases: Estrategias de transición para jóvenes con discapacidades)*. Baltimore: P. H. Brookes Publishing.

Sitios Web

Perner, L., Ph.D. *Marketing a person on the autistic spectrum: Some business school lessons. (Mercadear una persona en el espectro autista: Algunas lecciones de la escuela de negocios).*

Disponible en www.larsperner.com/ASA2004.ppt

Shore, S. *Survival in the workplace (Supervivencia en el trabajo) and A day in the life. (Un día en la vida de...).* Disponible en www.udel.edu/bkirby/asperger/survival_shore.html

Multimedios

Coulter, D. "Asperger Syndrome: Transition to College and Work" [Video] (Síndrome de Asperger: Transición a la Universidad y al trabajo).

Disponible en www.coultervideo.com

CAPÍTULO 5:

EDUCACIÓN POST-SECUNDARIA

El plan de transición puede incluir metas para continuar la educación, dependiendo de las habilidades e intereses de su joven hijo adulto. Trabajando en conjunto, usted y su hijo decidirán la meta más apropiada, pero los requisitos para llegar a la meta serán siempre los mismos: metas medibles, pasos intermedios, claros resultados deseados y apoyo adecuado. Este capítulo discute cómo encontrar el programa ideal para su adulto joven con TEA y cómo asegurarse de que el proceso resulta positivo para todos los involucrados.

La transición hacia un ambiente universitario puede resultar difícil para muchos individuos con TEA. Sin embargo, con preparación y planificación para la transición, el proceso puede adaptarse a su hijo adulto, con lo que se incrementan las posibilidades de éxito.

Preparándose para la Educación Post-Secundaria —Dónde y Qué Estudiar

Si la educación post-secundaria es una de las metas de su hijo, entonces el plan de transición debe incluir tareas preparatorias para las pruebas estandarizadas tales como el SAT. Asimismo, el proceso de planificación debe ayudarlos a usted y a su hijo a identificar sus fortalezas académicas para poder determinar de mejor manera como se armonizan sus intereses con una universidad.

Comience temprano la exploración. Ayude a que su hijo averigüe sobre cursos de verano que podría tomar en un colegio universitario o explore otras opciones, tales como una escuela técnica o escuelas para profesiones tales como peluquería, diseño gráfico, etc. en su área. Conozca a estudiantes, converse con ellos y asista a reuniones de información en una universidad local. Mientras más pueda preparar a su hijo adulto para el ambiente y la experiencia universitaria, la transición resultará más efectiva.

Eligiendo la Universidad Adecuada

Elegir una universidad es uno de los hitos de la vida de un adolescente—y su hijo con TEA no es una excepción. Encontrar la universidad adecuada para su hijo con TEA será un elemento clave para su éxito, y existen muchos tipos de programas que se adecuan a sus necesidades. Considere todas las opciones, determine sus requisitos y después elija entre las mejores opciones. La lista del Apéndice H le ayudará a evaluar universidades al comienzo de su búsqueda.

- Escuela vocacional, colegio universitario de la comunidad, instituto técnico, escuela del estado o una universidad pequeña de artes liberales pueden todas ser buenas opciones, dependiendo de los intereses de su hijo.
- Los cursos de capacitación ofrecen buen entrenamiento en un área de interés.
- Algunos individuos con TEA prefieren comenzar con un programa de dos años de un colegio universitario en la comunidad porque pueden vivir en su casa y al mismo tiempo empezar su proceso post-secundario. Sin embargo, al final de esos dos años, podrá querer transferirse a una universidad que ofrece títulos de cuatro años de duración, lo cual requerirá, por lo menos, un mínimo de planificación para esa transición, de modo que se identifiquen y responda a los potenciales desafíos y fuentes de estrés asociados con un nuevo ambiente educativo.
- Sería bueno que usted y su hijo consulten con un consejero educativo durante este proceso para explorar todas las opciones disponibles.

- Otra buena idea es visitar instituciones particulares para reunirse con sus consejeros, ya que ellos le darán a usted y a su adulto joven la mejor y más detallada información disponible.
- Los programas de orientación de la escuela o incluso los que se encuentran en el Internet ofrecen información detallada para determinar las mejores opciones para su hijo.

Una vez que usted y su hijo han encontrado una universidad o un programa en particular, es importante averiguar qué servicios ofrecen para ayudar a un estudiante con TEA. La mayoría, si no todas las universidades, tienen un departamento que se especializa en asegurar el cumplimiento de la ley ADA y de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973. Averigüe qué tipos de recursos para discapacidades ofrecen para sus estudiantes, y el proceso para acceder a estos ajustes. Si se familiariza con ese sistema y los servicios que se ofrecen, su hijo estará mejor preparado para promover sus propios derechos, y así incrementar sus probabilidades de éxito.

Auto-Promoción: Una Destreza Clave en un Ambiente Universitario

Cuando su hijo haya sido aceptado en la universidad, el rol de promotor de derechos necesita recaer menos en usted y muchísimo más, si no completamente, en su hijo. De hecho, las destrezas de auto-promoción son tan importantes para el éxito de su hijo en la universidad que muchas instituciones ni siquiera tienen un mecanismo a través del cual usted, como padre, puede promover los derechos de su hijo. Como tal, es supremamente importante que usted prepare a su hijo con destrezas de auto-promoción para ayudarlo a comunicar sus necesidades a la persona adecuada y de la forma adecuada. (Las universidades públicas tienen generalmente una oficina de “Servicio de Apoyo para las Discapacidades,” que es el mejor recurso para su hijo). Puede comenzar el proceso de promover la auto-promoción efectiva revisando los servicios y apoyos que le resultaron útiles en la secundaria y explicando cómo le pueden beneficiar en la universidad.

Destrezas Adicionales que su Hijo Requiere para la Universidad o Educación Post-Secundaria

Organización y manejo del tiempo: Identifique estas destrezas (conocidas como “destrezas de funcionamiento ejecutivo”) como metas del plan de transición de su hijo de modo que sean desarrolladas antes de ir a la universidad. Organizar las tareas, organizar el uso del tiempo, fijar prioridades y dividir los proyectos en unidades más pequeñas son destrezas clave para ayudar a su hijo en un ambiente post-secundario.

Destrezas para la vida independiente: Su hijo estará viviendo solo en la universidad, y actividades como lavar la ropa, manejar el dinero, limpiar el dormitorio, resolver problemas, compartir el espacio con un compañero de habitación, seguridad sexual, etc., adquieren más relevancia de la que tenían durante la secundaria. Estas destrezas deben desarrollarse antes del primer día de universidad con la ayuda de terapeutas ocupacionales y otros proveedores de servicios a los que su hijo tiene acceso

Además de conocer qué tipos de apoyo necesita su joven hijo adulto, él debe ahora poder comunicar efectivamente estas necesidades. Algunas destrezas, o más precisamente, conjuntos de destrezas se tornan críticos en este proceso:

- Cómo y cuando revelar su discapacidad:
 - » Su hijo es un experto en su experiencia de ser una persona dentro del espectro autista y tiene la oportunidad de compartir su vivencia con otros, en la medida de lo posible y lo adecuado.

Adicionalmente, es importante que él comprenda que revelar su situación no se trata de una propuesta “todo o nada.” Cada individuo necesita aprender cómo y cuándo revelarlo, además de cuánta información necesita revelar, en qué forma y para qué propósito. Revelar su condición es un proceso mucho más complejo y personal que simplemente decir: “tengo un trastorno del espectro autista”.

- » Incluso los adultos jóvenes con menos destrezas y desafíos más complejos en las áreas de aprendizaje y conducta, pueden efectiva y adecuadamente revelar mediante (por ejemplo) el uso de tarjetas de información impresas que pueden entregar.
- Una comprensión amplia de sus derechos:
 - » Discuta con su hijo qué derechos y protecciones le garantiza la ley IDEA, la ley ADA y la Sección 504. Trabaje con él para definir con más precisión qué, es su caso particular, constituyen “ajustes razonables” en el aula universitaria.
 - » Discuta los derechos de otros en sus clases, dormitorios y actividades sociales. ¿Cómo puede su adulto joven balancear las agendas de los demás, que pueden resultar en conflicto con las de él?
 - » Aprender a ser un buen promotor de sus derechos requiere práctica. Le pueden resultar útiles los juegos de roles, libretos sociales y modelar el comportamiento por medio de video.
- Si no pregunta, no sabrá ¹:
 - » El mundo social universitario es muchas veces confuso, incluso para sus compañeros neurotípicos. Una buena estrategia de promoción de derechos es que si el joven se siente confundido, si no entiende por qué está sucediendo o sucedió algo, debe preguntarle a una persona de confianza.
 - » Para minimizar la posibilidad de que se presenten problemas, lo mejor es hacer preguntas para descubrir lo más posible acerca de una “nueva” situación (p. ej., ir a su primer concierto).

Establecer—y Utilizar—Servicios de Apoyo

Es importante tener en cuenta que las protecciones que le ofrecen el IEP y el plan de transición no lo van a proteger en un ambiente post-secundario. Las universidades no tienen la responsabilidad de identificar a los estudiantes con discapacidades o determinar qué facilidades necesitan. Como se anotó antes, **esta responsabilidad recae en usted y, principalmente, en su joven hijo adulto.** Como se discutió en el Capítulo 2, la ley ADA y la Sección 504 protegen a su hijo de la discriminación basada en su discapacidad si se la revela. Su hijo adulto puede pedir ajustes para ayudarlo a participar en clases y otras actividades en el entorno universitario. (Nota: Aunque algunas universidades permiten al estudiante que complete un formulario designando a sus padres como sus principales promotores de derechos, esta no es la norma, y en algunos casos, puede no ser siquiera apropiado).

Estas son algunas sugerencias de cómo obtener el apoyo que su hijo necesita por parte de la universidad:²

- Entregar información sobre el TEA al personal de la universidad (profesores, consejeros, encargados de la vida en los dormitorios, etc.) para que ellos conozcan cómo este desorden afecta específicamente a su hijo adulto, incluyendo los desafíos que enfrenta y las estrategias que se pueden usar para ayudarlo. Una forma de hacerlo es diseñar una “página informativa” sobre el TEA que su hijo puede distribuir.

¹ Shore, S. (Ed.). (2004). Ask and tell: Self-advocacy and disclosure for people on the autism spectrum. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

² Sicile-Kira, C. (2006). Adolescents on the Autism Spectrum: A parent's guide to the cognitive, social, physical and transition needs of teenagers with autism spectrum disorders. New York: The Berkeley Publishing Group.

- Localizar un consejero comprensivo o algún miembro del personal de servicios a los estudiantes que pueda promover los derechos de su hijo a lo largo de su carrera universitaria. Este apoyo puede incluir entregarle información sobre los servicios que presta la universidad, presentarlo a grupos que comparten sus intereses y recomendarle profesores que estén más dispuestos a hacer ajustes razonables en clase.
- Sugerirle a su hijo que use las mismas estrategias que le ayudaron durante la secundaria, como mantener horarios escritos, ayudas visuales, grabar el audio de las clases y otros ajustes.
- Asegúrese que su hijo discuta con sus profesores, al comienzo del semestre, cuáles son las opciones que tiene para tomar exámenes. Los exámenes pueden modificarse de acuerdo a las necesidades particulares de su hijo, por ejemplo, no tener un límite de tiempo para completarlo o extender el límite de tiempo.
- Averigüe si en la universidad existen organizaciones de estudiantes que compartan intereses con su hijo (un club de juegos de mesa, por ejemplo). Este puede ser el lugar donde él puede conocer a un compañero de confianza que le ayude a navegar la vida universitaria.

La educación superior—ya sea la universidad o un instituto técnico—le abrirá un mundo de posibilidades a su hijo. Aunque seguramente será difícil para usted dejarlo ir—probablemente más difícil que para los padres de un joven neurotípico—es importante que usted no se convierta en un padre sobreprotector para que le permita la libertad de explorar su nuevo entorno. Si la educación post-secundaria es una meta realista para su joven hijo con TEA, la preparación y la planificación harán que este proceso camine sobre ruedas y tenga éxito, y le ayudará a calmar algunas de las preocupaciones que usted tiene.

Recursos

Los recursos impresos y electrónicos a continuación proveen más información sobre la planificación para la educación post-secundaria de un niño con TEA.

Libros

Harpur, J., Lawlor, M., & Fitzgerald, M. (2004). *Succeeding in college with Asperger syndrome. (Tener éxito en la Universidad con síndrome de Asperger)*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Palmer, A. (2005). *Realizing the college dream with autism or Asperger syndrome: A parent's guide to student success. (Lograr el sueño de la universidad con autismo o síndrome de Asperger)*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Shore, S. (Ed.). (2004). *Ask and tell: Self-advocacy and disclosure for people on the autism spectrum. (Pregunta y cuenta: Auto-promoción y revelación para personas en el espectro autista)*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Sitios Web

Asociación para la Educación Superior y la Discapacidad (en inglés) – www.ahead.org

Departamento de Educación de EE. UU. *Preparación para la educación postsecundaria para los estudiantes con discapacidades: Conozca sus derechos y responsabilidades*. Disponible en www.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition-sp.html.

Williams, G., & Palmer, A. Chapel Hill TEACCH Center. *Preparing for college: Tips for students with high functioning autism and Asperger syndrome. (Preparación para la universidad con autismo y síndrome de Asperger altamente funcional)*. Disponible en inglés en www.teacch.com/college.html

CAPÍTULO 6:

DESTREZAS PARA LA VIDA

Esta sección discute varias opciones residenciales para adultos con TEA. Adicionalmente, se discuten muchas de las destrezas para la vida que tendrán particular importancia para su hijo en su transición hacia la edad adulta. Muchas de estas destrezas pueden ser incluidas en el contexto del plan de transición de su hijo. Comenzar con la debida anticipación la instrucción adecuada en destrezas para la vida es un elemento clave para asegurar que su hijo adulto está preparado para la transición hacia su vida de adulto.

Vivienda

Existen varias alternativas de vivienda para los adultos con TEA. Debido a que existen listas de espera, todas requieren planificación y preparación. La siguiente lista describe diferentes tipos de alternativas residenciales comunes, organizadas desde la que ofrece más apoyo a la que menos apoyo brinda. Es posible que usted tenga que crear una alternativa residencial que sea adecuada para las necesidades de su hijo. Para más información (en inglés) sobre este tema, los Centros Para la Vida Independiente tienen una página Web: www.ed.gov/programs/cil/

- **Vivienda grupal supervisada**—Generalmente, entre tres y seis individuos viven juntos en una casa manejada por una agencia. Estas viviendas suelen contar con personal capacitado que asisten a los residentes en varios aspectos de su vida, dependiendo de sus necesidades. Las actividades diarias organizadas se llevan a cabo fuera de la casa.
- **Vivir con una familia**—Su hijo adulto y posiblemente otro individuo pueden vivir con una familia que se ofrece a asistirlos en sus necesidades diarias. Este programa lo maneja una agencia, que es la encargada de encontrar a las familias dispuestas a recibir a los adultos jóvenes, certificar que la vivienda presta las facilidades necesarias, y guiar y apoyar financieramente a la familia receptora.
- **Apartamento con supervisión**—Esta es una excelente opción si su hijo requiere algo de asistencia pero prefiere vivir en un edificio rodeado de individuos neurotípicos. Generalmente, el personal de una agencia o un proveedor de servicios en el edificio responde a cualquier emergencia y ofrece asistencia limitada de acuerdo a las necesidades de la persona.
- **Vivienda con apoyo limitado**—Su hijo puede recibir apoyo mientras vive en su propio apartamento o en el hogar familiar. Esto incluye la posibilidad de vivir con otra persona con una discapacidad o con un individuo neurotípico. El nivel de apoyo que se le brinda varía dependiendo de sus necesidades. Los servicios y apoyos necesarios se le entregan en su vivienda en lugar de que el adulto salga a buscarlos.
- **Vida independiente**—Esta consiste usualmente de un apartamento que puede ser alquilado o que pertenece a su hijo. Para llegar a este nivel, su hijo requerirá capacitación y entrenamiento para aprender a ser independiente, con un énfasis en las destrezas para la vida diaria descritas en la próxima sección.

Destrezas para la Vida

Durante el período de transición, usted puede continuar ayudando a su hijo a que domine muchas de las destrezas para la vida asociadas con la independencia dentro de la comunidad. Puede que su hijo ya domine algunas de estas destrezas, pero otras le resultarán más difíciles y/o muy complejas (p. ej., conducir un auto). Como siempre, la mejor estrategia es priorizar en el plan de transición aquellas destrezas que tienen la mayor relevancia funcional (es decir, las que su hijo va a usar con más frecuencia).

Cuidado Personal

El cuidado personal incluye numerosas destrezas para la vida diaria, por ejemplo la higiene, vestirse y arreglarse, lavar la ropa y comprar ropa. Ayude a su hijo a desarrollar una rutina diaria que incluye ducharse, afeitarse (si es pertinente), ponerse desodorante, etc. Junto con su hijo, usted puede desarrollar e implementar cadenas de tareas (por pasos) para cada una de estas destrezas (p. ej., primero el shampoo, luego enjuagarse, después el acondicionador, otra vez enjuagarse, lavarse la cara con jabón, etc.) Para vestirse, comience ayudando a su hijo a elegir la noche anterior la ropa adecuada (por estación o actividad), y explíquele por qué algunos tipos de ropa son más apropiados para ciertos lugares y situaciones. Progresivamente retírese del proceso, dejando que su hijo elija su propia ropa y complete sus tareas de cuidado diario sin supervisión directa. Estos son pasos fundamentales hacia la vida independiente.

Manejo del Tiempo

Muchos niños con TEA tienen dificultad para organizarse y manejar eficientemente el uso del tiempo. Existen muchas herramientas para ayudarlo a manejar el tiempo con más eficiencia y eficacia, por ejemplo horarios en los que las actividades se pegan con Velcro y agendas electrónicas. A continuación, algunas destrezas claves y consejos que pueden resultar útiles:

- **Divida el día en bloques de tiempo:** Asigne varias actividades a cada bloque de tiempo. Por ejemplo, su hijo puede estar en la escuela entre las 8 a.m. y las 3 p.m. De 3 a 4 p.m. puede hacer la tarea; entre 4 y 5 p.m. ajustar su horario para el día siguiente; de 5 a 6 p.m. ayudar a preparar la cena, y así para cada bloque de tiempo. Agrupar las actividades por bloques le ayudará a su hijo a mantenerse organizado y a no sentirse abrumado.
- **Cree un horario de actividades individualizado:** Usted puede ayudar a su hijo a crear una lista de “Asuntos Pendientes” que incluye la tarea escolar, las responsabilidades en la casa, citas y actividades de recreación y descanso. Más adelante, permítale a su hijo que haga esta actividad por su cuenta y que él mismo monitoree su progreso.
- **Use una agenda:**
 - » Agenda de papel: Estas agendas pueden estar divididas por secciones de “Pendientes”, tareas escolares, y horario de actividades. Con esta herramienta, usted puede ayudar a su hijo a establecer la rutina de consultar y actualizar la agenda.
 - » Agenda electrónica: Si a su hijo le gusta la tecnología, esta puede ser una forma divertida de aprender a organizarse. La mayoría de las agendas tienen calendarios y espacios donde crear listas de “Pendientes” con recordatorios que aparecen en la pantalla cuando es tiempo para comenzar una actividad. Ayude a su hijo a aprender a usar este tipo de agenda, y a que cree una rutina de actualizar sus listas y horarios cada noche.

Desarrollar destrezas básicas de manejo del tiempo y de organización ayudará a facilitar la transición de su hijo hacia la vida adulta.

Aficiones y Recreación

Muchos estudiantes con TEA tienen ciertas áreas de interés o temas específicos que le apasionan, por ejemplo las matemáticas, Legos™, animales, máquinas o una película específica. Como parte del proceso de planificación para la transición, considere cómo sus intereses individuales le pueden ayudar a su hijo o hija a desarrollar contactos fuera de su salón de clases. Algunos intereses o aficiones tienen clubes que se reúnen socialmente, tales como grupos de fanáticos de Yu Gi Oh!™ o Magic: the Gathering®, grupos de ciencia ficción, clubes de computación o tecnología, clubes de ajedrez, clubes de historia militar, entre otros. Trate de que su hijo se una y participe en uno de estos clubes. La capacidad para conocer nuevas personas con sus mismos intereses y de aumentar su sistema de apoyo le resultará muy importante en su desarrollo como adulto.

Sexualidad y Relaciones

En la medida en que su hijo madura, es necesario educarlo sobre los cambios en su cuerpo y en sus sentimientos. La pubertad puede ser una época difícil para la mayoría de los adolescentes y especialmente confusa para un individuo con TEA. Usted y su familia deben decidir la mejor manera de responder a estos cambios físicos y emocionales de su hijo adulto con TEA, manteniendo abiertos y positivos los canales de comunicación. Este es el momento de explicarle las relaciones con los miembros del sexo opuesto, así como cuáles son las destrezas sociales que necesita para mantener amistades y relaciones sentimentales y las diferencias entre ambas. Como padre de familia es importante que conozca si la escuela u otra organización le ha dado clases de educación sexual.

La seguridad es un tema importante. Su hijo puede carecer de ciertas destrezas interpersonales que le ayudarían a reconocer si una situación es peligrosa. Discuta con su hijo cómo reconocer y evitar situaciones potencialmente peligrosas que pueden presentarse cuando su hijo madura, incluyendo ofertas de extraños. Para estudiantes cuya comprensión verbal es limitada, es importante capacitarlo en discriminar entre amigos y extraños, caricia buena/caricia mala (programa conocido en inglés como “good touch/bad touch”®), o quién le puede o no le debe ayudar con su ciclo menstrual. Estas destrezas se pueden aprender con una combinación de ilustraciones para visualizar las diferencias y con juegos de roles.

Destrezas Para la Vida Diaria

Durante el proceso de transición, una gran variedad de destrezas para la vida adquieren mayor importancia. Comience con suficiente anticipación a practicar estas destrezas para que su hijo sea más capaz de cuidarse a sí mismo a lo largo de su vida adulta. Recuerde que muchas de estas destrezas pueden ser incluidas específicamente en el plan de transición de la escuela. El siguiente cuadro incluye varias de las áreas de destrezas en las que su hijo puede concentrar durante este período. En los Apéndices L y M, usted encontrará dos formularios para completar con su hijo adulto en los temas de presupuesto y finanzas.

Área de Destreza	Importancia	Pasos y Actividades Para Desarrollar la Destreza
Usar el Teléfono	<ul style="list-style-type: none">• Lo ayuda a mantenerse seguro y a pedir ayuda• Le enseña destrezas sociales básicas• Aumenta su independencia• Puede ser necesario para su trabajo	<ul style="list-style-type: none">• Practique qué decir, cómo preguntar quién llama y a anotar la información del mensaje• Memorizar o programar números importantes en el aparato del teléfono para ayudarlo a contactar a gente

Área de Destreza	Importancia	Pasos y Actividades Para Desarrollar la Destreza
Limpiar y Mantener una Casa	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta su independencia • Reduce el trabajo de quien lo cuida • Desarrolla potenciales destrezas de trabajo • Promueve la inclusión social 	<ul style="list-style-type: none"> • Muéstrelle los diferentes tipos de productos de limpieza para las diferentes áreas, tales como el piso, los baños y otras áreas; ponga énfasis en la seguridad; y enséñele a su hijo los instrumentos apropiados para usarlos, como toallas de papel, esponjas y guantes • Si es apropiado, lean juntos las instrucciones • Comience haciendo que su hijo lo observe mientras usted limpia la casa • Luego, asígnele una tarea sencilla que será su responsabilidad
Lavar y Elegir la Ropa	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta su independencia • Enseña responsabilidad con respecto a su propia apariencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Enséñele cómo clasificar la ropa para lavarla por separado • Explíquelo cómo medir el detergente y cómo usar la lavadora y la secadora • Muéstrelle cómo se plancha y permítale practicar bajo su supervisión
MANEJO DEL DINERO		
Servicios Bancarios	<ul style="list-style-type: none"> • Le permite a su hijo tomar sus propias decisiones • Disminuye la posibilidad de que se aprovechen de él 	<ul style="list-style-type: none"> • Ábrale una cuenta corriente o de ahorros para que aprenda a dominar las destrezas de pagar las cuentas, ahorrar su dinero y presupuestar • Organice una visita a un banco local y reúñase con un representante de servicio al cliente y su hijo para discutir las opciones bancarias y cómo acceder a ellas

Área de Destreza	Importancia	Pasos y Actividades Para Desarrollar la Destreza
		<ul style="list-style-type: none"> • Explíquelo qué es una cuenta corriente y cómo se puede usar para pagar cuentas y llevar un registro de sus transacciones. • Enséñele a su hijo cómo se gira un cheque y cómo se registra lo que uno ha girado; una hojita con las instrucciones metida en la chequera le recordará los pasos a seguir
Hacer un presupuesto	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta su independencia • Le ayuda a tomar más decisiones 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayude a su hijo a reconocer los gastos semanales que puede tener, como alimentos, transporte, ropa, materiales escolares y entretenimiento • Ayude a su hijo a determinar la cantidad apropiada para utilizar en cada categoría y después monitorea como maneja su presupuesto • Mantenga una reunión mensual con su hijo para revisar sus cuentas y su presupuesto, actualizarlo según sea necesario, monitorear sus gastos y ver cómo está progresando en la adquisición de estas importantes destrezas
Tarjetas de Crédito	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta su independencia • Le ofrece seguridad financiera en una emergencia • Le ayuda a aumentar su calificación de crédito y expande sus futuras opciones financieras 	<ul style="list-style-type: none"> • Explíquelo cómo funcionan las tarjetas de crédito, asegurándose de que cubra los costos financieros y la cuota mínima mensual • Si usted considera que una tarjeta de crédito puede resultarle útil a su hijo, sáquele una con un límite bajo, como por ejemplo \$500 y ayúdelo a monitorear sus gastos y sus pagos

TRANSPORTE		
Área de Destreza	Importancia	Pasos y Actividades Para Desarrollar la Destreza
Transporte Público	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta su independencia • Incrementa sus oportunidades de trabajo y recreación 	<ul style="list-style-type: none"> • Revise los horarios de autobuses y trenes para ayudar a que su hijo encuentre el horario y la ruta adecuada para llevarlo a su destino • Revise los mapas de rutas, así como dónde queda la casa para que su hijo aprenda a orientarse • Tómeme pequeñas pruebas para verificar que su hijo domina cómo elegir la mejor manera de trasladarse a algún lugar • Discuta el costo de usar transporte público y también cómo planificar suficiente tiempo para poder llegar a tiempo a su destino • Déle un mapa y una lista con direcciones y números de teléfono importantes en caso de que se pierda o necesite ayuda
Conducir un auto	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta su independencia • Incrementa sus oportunidades de trabajo y recreación 	<ul style="list-style-type: none"> • Inscríballo en una escuela de conducción o una institución especializada en servicios para personas con discapacidades • Destaque la importancia de las reglas de seguridad, como por ejemplo no hablar por teléfono mientras conduce un auto y no cambiar la estación de radio • Mantenga un archivo en la guantera con direcciones importantes

Salud

Varias destrezas relacionadas con la salud ayudarán a su hijo en su etapa adulta, por ejemplo mantenerse en buen estado físico, nutrición y acudir a citas médicas. En el Apéndice N usted encontrará consejos e ideas para motivar a su hijo a que haga ejercicio.

Área de Destreza	Importancia	Pasos y Actividades Para Desarrollar la Destreza
Ejercicio	<ul style="list-style-type: none">• Reduce estrés, ofrece oportunidades para la interacción social e incrementa el estado físico y la salud	<ul style="list-style-type: none">• Encuentre una actividad como correr, levantar pesas, remar u otra actividad divertida al aire libre que le permita ejercitarse y conocer gente• Acuda a centros de recreación en su zona que tengas clases y actividades que le interesen a su hijo• Ayúdele a su hijo a aprovechar estos servicios y a disfrutarlos desde pequeño, para que esté más dispuesto a usarlos cuando sea adulto
Nutrición y Destrezas en la Cocina	<ul style="list-style-type: none">• Destreza clave para la vida diaria	<ul style="list-style-type: none">• Comience pidiéndole a su hijo que la ayude en la cocina• Asígnele tareas sencillas, como medir o cortar y sigan recetas juntos para preparar el almuerzo o la cena• Haga una lista de las comidas favoritas de su hijo, y agrégueles las recetas detalladas para que las pueda seguir• Enséñele a su hijo técnicas básicas de cocina y cómo usar los aparatos de cocina; permítale practicar y tomar notas• En la medida en que vaya progresando, use libros de cocina con ilustraciones que muestren paso a paso las instrucciones

Área de Destreza	Importancia	Pasos y Actividades Para Desarrollar la Destreza
		<ul style="list-style-type: none"> • Enséñele buenos hábitos nutricionales y déle una lista de tipos de comida apropiados y las cantidades que debe consumir a diario (por ejemplo cuantas porciones de vegetales, frutas, carnes, lácteos) • Cree un menú semanal para ayudarlo a planear comidas nutritivas, y añada una lista detallada para el mercado • Convierta a la preparación de alimentos en una experiencia familiar, compartiendo técnicas con todos los miembros de la familia y también responsabilidades
Citas Médicas	<ul style="list-style-type: none"> • Le ayuda a hacer y acudir a las citas médicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Comience explicándole qué hace cada doctor, por ejemplo dentista, psicólogo, terapeuta ocupacional, pediatra y otros proveedores de servicios a los que su hijo visita regularmente • Déle a su hijo un calendario y ayúdele a que esté pendiente de sus citas médicas • Antes de las citas, permítale a su hijo hacer una lista de preguntas que quiere hacerle al doctor; asegúrese de que el doctor responda las preguntas • Cree un paquete de herramientas, que incluyan un calendario, un cuaderno y una lista de los números de teléfono de los proveedores de servicio

Conclusión

Existen muchas destrezas para la vida que le ayudarán a su hijo con TEA en su tránsito hacia la vida adulta. La preparación y la práctica son claves para aprender estas destrezas. Algunas las hemos incluido en esta Guía, y otras usted las habrá identificado según la situación específica de su hijo. Asegúrese de que las domine antes de su graduación de la escuela secundaria. Recuerde que debe trabajar conjuntamente con el equipo de transición de su hijo para incluir estas destrezas en el plan de transición. Al incluir las destrezas, el equipo le ayudará a conseguir los recursos apropiados para lograr estas metas y con ello completar con éxito la transición.

Recursos

Griffiths, D. M., Richards, D., Fedoroff, P., & Watson, S. L. (Eds.). (2002). *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disabilities. (Dilemas éticos: La sexualidad y las discapacidades del desarrollo)*. Kingston, NY: NADD Press.

Newport, J., & Newport, M. (2002). *Autism-Asperger's & sexuality: Puberty and beyond. (Autismo-Asperger y la sexualidad: Más allá de la pubertad)*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.

Schwier, K. M., & Hingsburger, D. (2000). *Sexuality: Your sons and daughters with intellectual disabilities. (Sexualidad: Sus hijos e hijas con discapacidades intelectuales)*. Baltimore: P. H. Brookes Publishing.

Sicile-Kira, C. (2006). *Adolescents on the autism spectrum: A parent's guide to the cognitive, social, physical, and transition needs of teenagers with autism spectrum disorders. (Adolescentes en el espectro autista: Una guía para padres sobre las necesidades de transición de adolescentes con trastornos del espectro autista)*. New York: The Berkeley Publishing Group.

Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2004). *Healthcare for children on the autism spectrum: A guide to medical, nutritional and behavioral issues. (Cuidado de salud para niños en el espectro autista: Una guía a temas médicos, nutricionales y conductuales)*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Wrobel, M. (2003). *Taking care of myself: A hygiene, puberty and personal curriculum for young people with autism. (Cuidándome a mí mismo: Un currículo personal, de higiene y pubertad para jóvenes con autismo)*. Arlington, TX: Future Horizons.

CAPÍTULO 7:

MIRANDO HACIA EL FUTURO

Planificar el futuro de su adulto joven no termina después de la transición. Mientras puede ser difícil pensar en el futuro cuando usted no esté presente para ayudar a su hijo adulto con TEA, es importante comenzar a tomar los pasos necesarios para asegurarle las facilidades y servicios que su hijo seguirá necesitando después de que usted muera.

Al comienzo del proceso de planificación para la transición, usted pensó en todas las posibilidades de metas para la vida adulta de su hijo con TEA, incluyendo los temas de calidad de vida, vivienda, y metas de educación y vocación. Ahora que usted comienza a planificar más adelante en su futuro, necesitará crear documentos legales que articulen el estilo de vida, las finanzas y otros requisitos para el cuidado de su hijo adulto.

Personas involucradas

Comience por identificar las personas clave que pueden ayudar en este proceso. Estas deben incluir, cuando sea posible, a su familia, su joven hijo adulto con autismo, un abogado, un asesor financiero, trabajadores sociales, médicos, maestros, terapeutas y cualquier persona involucrada en proveerle servicios a su hijo. En algunos casos se puede contratar a un profesional “Planificador de Asistencia para la Vida” para que sirva de asesor y se asegure de que todas las partes del plan están coordinadas y completas. Usualmente, sin embargo, este rol recae en uno de los padres, el coordinador de la transición o el estudiante. Para ubicar a un planificador con ese perfil, busque en las páginas amarillas o en el Internet.

Desarrollando un Plan de Vida

La planificación para la vida es la forma en que la familia concreta lo que quiere para el futuro de sus seres queridos. Este plan puede ser desarrollado como una carta de intención firmada por usted o por el guardián del joven, y provee información sobre su hijo adulto con TEA. Esta carta puede incluir la historia médica y de tratamiento, sus niveles de habilidad actual y sus esperanzas y metas para el futuro. Algunos temas que la carta debe cubrir incluyen:

- Preferencias sobre la higiene personal y cómo vestirse, incluyendo el tipo y nivel de asistencia que se le puede dar y quién lo puede hacer
- Preferencias con respecto a música, películas y actividades relacionadas
- Preferencias y necesidades de su dieta
- Preferencias ambientales (p. ej., no le gusta la luz fluorescente)
- Idiosincrasias personales o preferencias (p. ej., prefiere tomar de una taza de café en particular)
- Remedios que debe tomar
- **Todas y cada una** de las opciones de vida que le garanticen la calidad, dignidad y seguridad a través de su vida adulta

La carta de intención no es un documento legal, pero sirve como un contexto importante para guiar el cuidado de su hijo a futuro. Emocionalmente, recoge sus sentimientos acerca del futuro así como las metas de su hijo adulto. En lo práctico, informa detalladamente sobre su historia médica y de comportamiento,

intervenciones y apoyos que resultaron efectivos, las fortalezas de su hijo y los desafíos que enfrenta e instrucciones específicas sobre su cuidado. Algunas familias crean un video de las actividades diarias para ilustrar instrucciones clave. Una carta detallada se convierte en una excelente fuente de información para futuros cuidadores de su hijo y para una buena transición.

Comience con su carta de intención ahora, y revísela y actualícela cuando sea necesario para asegurarse de que sigue siendo un recurso apropiado para su hijo adulto con TEA. Usted puede encontrar un modelo para una carta de intención en el Apéndice O.

Planificación Legal

Sobre todo, preparar el futuro de su hijo significa establecer protecciones legales para asegurar que sus deseos se lleven a cabo específicamente en el mejor interés de su hijo con TEA. Encuentre un abogado que se especialice en necesidades respectivas y/o en discapacidades para que lo ayude a crear un documento legal amoldado a su familia. El o ella usará el lenguaje apropiado y los métodos necesarios para proveerle lo necesario a su hijo con TEA. El documento básico que usted debe considerar crear es un Testamento y Fideicomiso por Necesidades Especiales.

Testamento

Después de su muerte, un testamento determina un plan específico y detallado para sus bienes y el cuidado de su hijo adulto. Si usted no tiene un testamento, entonces el estado divide su propiedad y bienes en partes iguales entre los miembros de su familia, incluyendo su hijo adulto con TEA. Debido a que ciertos beneficios del gobierno tienen límites financieros para calificar, dejarle sus bienes a su hijo adulto con TEA lo puede descalificar para recibir estos recursos gubernamentales. Por ello, es esencial preparar un testamento para maximizar los beneficios y protecciones de su hijo adulto con TEA, asegurando su estabilidad financiera y su cuidado continuo. Un abogado le puede ayudar a hacer los arreglos necesarios.

Tutela Legal

Su testamento puede determinar un guardián para su hijo con TEA. Esta persona, que puede ser un miembro de su familia u otra persona en la que usted confía, sería nombrada en su testamento como la que tiene tutela legal y puede manejar los asuntos de su hijo mientras crece. Dependiendo de las necesidades de su hijo, si es mayor de 18 años, se pueden definir diferentes tipos de tutela legal para cuando usted muera. Por ejemplo, un guardián puede estar a cargo de manejar los asuntos financieros y médicos de su hijo y tomar decisiones por él.

Fideicomiso por Necesidades Especiales

Otra protección legal sería un crear un fideicomiso (conocido en inglés como “trust”). Esta es una manera de ofrecerle apoyo financiero a su hijo con TEA para que mantenga una buena calidad de vida, mientras que sigue calificando para algunos beneficios del estado. Usted nombra a la persona a cargo del fideicomiso que maneja el fondo para su hijo con TEA. Debido a que existen reglas estrictas con respecto a fideicomisos y beneficios del estado, es importante asesorarse con un abogado con mucha experiencia en planificar los beneficios testamentarios de personas con discapacidades. Existe una cantidad de agencias que lo pueden ayudar a crear un fideicomiso. Investigue por su cuenta y pídale referencias a otras familias que han pasado por ese proceso, y consulte siempre con un abogado para asegurarse de que se cumplan con todos los mandatos de los reglamentos federales y estatales.

Planificación Financiera

Considere los recursos financieros que serán necesarios para mantener a su hijo adulto después de su muerte. Puede comenzar creando un presupuesto detallado de sus gastos que incluya desde vivienda hasta gastos personales, ahora y en el futuro. Esto le dará una idea de cuánto dinero será necesario para cuidar a su hijo adulto y una meta para establecer el fideicomiso. El Apéndice P incluye un formulario para calcular gastos a futuro que lo puede ayudar en este proceso.

Después, usted debe comenzar a pensar acerca de cómo cubrir los costos y/o ubicar los fondos para crear el fideicomiso. Existen diversos recursos que usted debe considerar, como acciones de la bolsa, fondos mutuales, cuentas individuales de retiro (IRAs), cuentas 401(k), bienes raíces, seguro de vida, entre otros. No se olvide de incluir los beneficios del gobierno, como la seguridad social, que su hijo puede recibir. Un planificador financiero puede guiarlo en este proceso, especialmente uno que se especializa en temas de necesidades especiales.

Proceso de Preparación por Pasos³

Este es un excelente plan a considerar con respecto a las necesidades especiales de una persona con discapacidades:

1. **Prepare un plan de vida.** Decida lo que quiere para su hijo adulto en lo que respecta a vivienda, empleo, educación, actividades sociales, cuidado médico y dental, religión y arreglos finales. Usted puede usar muchas de las metas de su plan de transición como parte de este plan. El desarrollo de este plan se detalla en el Capítulo 2 de esta Guía.
2. **Redacte un plan de vida y una carta de intención.** Escriba las metas que tiene para el futuro de su hijo. Incluya información con respecto a proveedores de servicios, asistencia, médicos, dentistas, medicamentos, habilidades funcionales, tipos de actividades que le gustan, destrezas para la vida diaria, orientación relacionada con el luto, cuidado para el final de la vida, y derechos y valores. Un video complementario puede ayudar a clarificar sus deseos en muchas de estas áreas.
3. **Determine las finanzas.** Use el formulario del Apéndice P para determinar los gastos futuros de su hijo. Determine los recursos que se van a necesitar para cubrir los costos. No se olvide de incluir los ahorros, seguro de vida, seguro por discapacidad, seguridad social y otros beneficios del gobierno.
4. **Prepare documentos legales.** Elija un abogado calificado para asistirlo en la redacción legal de su testamento, fideicomiso, poderes, tutela legal, testamento en vida y otras cosas que necesiten planificación.
5. **Considere crear un fideicomiso.** Un fideicomiso por necesidades especiales guarda los bienes para el beneficio de su hijo adulto con TEA y usa las ganancias para cubrir sus necesidades suplementarias. Si está bien creado, los bienes no serán considerados ingreso, por lo que no se pone en peligro sus beneficios estatales. Nombre a una persona de confianza para que maneje el fideicomiso.
6. **Mantenga una carpeta para el plan de vida.** Meta todos los documentos en una carpeta y notifíquelo a los cuidadores y la familia dónde se guarda.

³ El proceso de diez pasos fue desarrollado por Barton Stevens, ChLAP, fundador y director Ejecutivo de Life Planning Services en Phoenix, Arizona.

7. Convoque a una reunión. Distribuya copias de los documentos relevantes e instrucciones para la familia y los cuidadores. Repase las responsabilidades de cada uno.
8. Revise su plan. Por lo menos una vez al año, revise y actualice su plan. Modifique los documentos legales según sea necesario.

Conclusión

Planificar el destino de sus bienes puede ser un proceso emocional, difícil y a veces abrumador. Comience temprano y vaya creando paso por paso los documentos importantes para el cuidado futuro de su hijo adulto con TEA. Usted también está protegiéndose a usted y a su familia al tomar control del proceso y asegurarse de que éste toma en cuenta su mejor interés y el de su hijo con TEA. Recuerde, un plan sólido para el futuro debe contener suficientes detalles para incluir:

- Cuidado y supervisión de por vida
- Fondos suplementarios para ayudarlo a asegurar un estilo de vida cómodo
- Que continúen sus beneficios gubernamentales
- Arreglos dignos para el fin de la vida de su hijo
- Una base para evitar los conflictos familiares

Algunos Comentarios Finales

Los adultos con TEA continúan existiendo fuera de los márgenes de la sociedad en números alarmantes. Entre las razones para su poca participación se encuentra la permanente falta de previsión para crear un plan adecuado de transición hacia la vida adulta. Este fracaso es fácil de corregir. La planificación para la transición no se trata de lo que es probable sino de lo que es posible. La planificación efectiva para la transición incluye altas expectativas, un poco de riesgo, gran cooperación y mucho esfuerzo por parte de su hijo, sus maestros y sus parientes, los administradores de la escuela, miembros de la comunidad y proveedores de servicios para adultos. Pero el resultado, un trabajo que aporte a la verdadera calidad de vida, vale la pena todo el esfuerzo. Mientras comienza a pensar sobre el futuro de su hijo, mantenga en mente algunas de estas cosas:

- Es fácil tener éxito cuando los objetivos son mínimos, así que piense en grande y tenga altas expectativas.
- Comience a planificar con mucha anticipación, de ninguna manera después de que su hijo cumpla los 16 años.
- En tanto le sea posible, trabaje y coopere con todas las personas involucradas en el proceso para el beneficio de su hijo con TEA.
- Recuerde que la planificación para la transición es un proceso, y los borradores de los planes rara vez son la versión final.
- No pierda de vista que la meta final del plan de transición es que su hijo tenga trabajo, una vida digna y educación post-secundaria. Que éste sea el marco de todas las discusiones con respecto a los resultados deseados.
- Involucre al clan familiar y a los amigos en este proceso, particularmente en el área del empleo, porque ellos pueden tener contactos y recursos de los que usted carece.

- Con respecto a las destrezas para vivir en comunidad, recuerde que debe enseñarle a su hijo las destrezas que más va a usar. Es más útil enseñarle cómo hacer la compra de víveres en un supermercado real que simplemente tratar de enseñárselo en el salón de clase.
- Identifique el nivel de “riesgo” con el que se siente cómodo, y de ahí trabaje para maximizar independencia dentro de este marco. (Por ejemplo, mientras usted puede sentirse incómodo con que su hijo cruce el parqueadero del supermercado sin supervisión, es posible que no necesite tanta supervisión dentro del supermercado). En tanto su hijo se vuelva más independiente al hacer actividades y tareas, re-examine sus estándares de riesgo aceptable.
- Recuerde que usted es un participante clave de este proceso, sin importar su título (padre o madre, patólogo del lenguaje, especialista en transición, etc.).
- La planificación efectiva para la transición requiere de mucho tiempo y esfuerzo. Lamentablemente, no hay atajos; sin embargo, cuando está bien hecha, los resultados hacen que el esfuerzo valga la pena.

Recursos

Sitios Web

Bart Stevens Special Needs Planning, LLC (Planificación para las Necesidades Especiales)

www.bssnp.com/AboutUs.asp (en inglés)

8687 E. Via De Ventura #308

Scottsdale, AZ 85258

480-991-0900

Este sitio Web ofrece a familias y profesionales ayuda en planificar el futuro cuidado, supervisión, seguridad y calidad de vida de un ser querido con necesidades especiales.

Autism-PPD Resources Network (Red de Recursos sobre Autismo-PPD)

www.autism-pdd.net/estate.html (en inglés)

14271 Jeffrey #3

Irvine, CA 92620

Este sitio Web incluye información detallada sobre los beneficios testamentarios en relación a niños con TEA.

Autism Society of America (Sociedad Americana del Autismo)

www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=MetDESK (en inglés)

7910 Woodmont Avenue, Suite 300

Bethesda, MD 20814-3067

301-657-0881 or 1-800-328-8476

ASA trabaja con MetDESK, una división de MetLife, para asistir a familias de individuos con autismo a crear un plan de vida.



APÉNDICE A

Comparación entre las leyes ADA, IDEA, y la Sección 504

Americans With Disabilities Act (ADA), 1990 (Ley para los Americanos con Discapacidades)	Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), 1997/2004 (Ley de Educación para los Individuos con Discapacidades)	Section 504 of the Rehabilitation Act, 1973 (Sección 504 de la Ley de Rehabilitación)
TIPO/PROPÓSITO		
Ley de derechos civiles para prohibir la discriminación	Ley de educación que garantiza la educación pública gratuita y apropiada.	Ley de derechos civiles para prohibir la discriminación
REQUISITOS PARA CALIFICAR		
<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de TEA documentado • Calificar para el programa, servicio o empleo 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de TEA documentado • Entre 3 y 21 años de edad 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de TEA documentado • Calificar para el programa, servicio o empleo
RESPONSABLE DE BRINDAR EDUCACIÓN PÚBLICA GRATUITA Y APROPIADA		
<ul style="list-style-type: none"> • No directamente • Brinda protección adicional cuando se combina con la Sección 504 y la ley IDEA • Ajustes razonables para desempeñar funciones esenciales en el trabajo • También se aplica en las escuelas privadas no religiosas 	Sí	Sí
PROTECCIÓN QUE BRINDA		
<ul style="list-style-type: none"> • Detalla los requisitos administrativos, las formas de protestar y las consecuencias por su no cumplimiento en relación a los servicios y el empleo • Los individuos en contra de quienes se discrimina pueden presentar una queja ante la 	<ul style="list-style-type: none"> • Contempla garantías procesales y derechos a los padres en la identificación, evaluación y colocación de su hijo en la escuela • Las disputas se pueden resolver por mediación, audiencias imparciales, apelación de las decisiones 	<ul style="list-style-type: none"> • Requiere que se notifique a los padres sobre la identificación, evaluación, colocación y antes de un “cambio significativo” en la colocación • Las agencias de educación locales tienen la obligación de llevar a cabo audiencias

<p>agencia federal respectiva o presentar una demanda en una corte federal</p>	<p>y/o juicios civiles</p>	<p>imparciales para aquellos padres que no están de acuerdo con la identificación, evaluación o colocación de un estudiante</p>
PASOS/ACCIONES		
<ul style="list-style-type: none"> • Especifica qué ajustes razonables en las actividades y ambientes académicos se les debe dar a los estudiantes que califican • Los ajustes razonables pueden incluir, entre otros, el rediseño de equipo, asignar asistentes en el salón de clases, comunicación escrita en formatos alternativos, modificar los exámenes, reasignar los servicios a locales que se pueda acceder fácilmente, y construir nuevas instalaciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Con el consentimiento de los padres, se debe realizar una evaluación individualizada usando una variedad de instrumentos de diagnóstico técnicamente sólidos y sin sesgos. • Las re-evaluaciones se llevan a cabo por lo menos cada 3 años • Los resultados de usan para desarrollar un IEP que especifique la educación especial, los servicios y las ayudas suplementarias que el niño debe recibir para alcanzar sus metas 	<ul style="list-style-type: none"> • Estipula que se haga una evaluación de la colocación del estudiante que debe incluir múltiples instrumentos de diagnóstico adaptados para evaluar áreas específicas de necesidades educativas • Las decisiones sobre la colocación las debe tomar un equipo de personas familiarizadas con el estudiante y deben estar basadas en la información de su evaluación y las opciones de colocación • Estipula re-evaluaciones periódicas • No se requiere consentimiento de los padres para la evaluación o la colocación

Condensado de Henderson, K. (2001, Marzo). The ERIC Clearinghouse on Disability and Gifted Education (ERIC EC), ERIC EC Digest #E606. Disponible por Internet en <http://ericec.org/digests/e606.html>.

APÉNDICE B

Agencias Estatales y Federales para la Asistencia de la Transición

División de Rehabilitación Vocacional (DRV)	
Descripción	Servicios Ofrecidos
<p>Diseñado para ayudar a personas con discapacidades a obtener, mantener, y/o mejorar el empleo</p> <p>Un programa financiado federalmente y administrado por cada estado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en reuniones de planificación de la transición (cuando se tenga previsto trabajar después de la educación secundaria) • Evaluación de las habilidades, fortalezas e intereses de las personas con relación al empleo • Asesoría laboral y profesional, y establecimiento de metas • Capacidad para obtener y mantener habilidades laborales • Apoyo para desarrollar habilidades de vida independiente que sirvan para obtener empleo • Búsqueda de empleo y asistencia en la colocación en el lugar de trabajo • Obtención de tecnologías de apoyo (p. ej., programas especiales de informática, ayudas visuales) para usar en el lugar de trabajo
Administración para las Discapacidades del Desarrollo (ADD)	
<p>Provee servicios a personas con discapacidades para ayudarlas a obtener independencia, productividad, inclusión y participación en la comunidad</p> <p>Agencia Federal responsable de administrar la Ley de Discapacidades del Desarrollo; cada estado tiene su propia agencia o consejo de discapacidades del desarrollo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado diurno • Programas para familias • Servicios de vivienda y apoyo residencial • Transporte • Apoyo para el comportamiento • Servicios y asistencia legal • Promoción de derechos • Servicios de desarrollo del plan de la transición • Asistencia laboral
Centro de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY)	
<p>Sitio Web y número para llamadas telefónicas sin costo</p> <p>Provee información detallada y recursos relacionados con discapacidades en niños y jóvenes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Información específica sobre diferentes tipos de discapacidades • Preguntas y respuestas sobre la ley IDEA y la legislación relacionada con discapacidades • Base de datos que provee fácil acceso a información sobre intervenciones efectivas

Centro de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY)

Descripción	Servicios Ofrecidos
	<ul style="list-style-type: none">• Información sobre IEPs y planificación de la transición• Derechos y servicios educativos para niños con discapacidades• Información para contactar a organizaciones en cada estado• Número para llamadas telefónicas sin costo (con servicio bilingüe) para hablar con personal especializado

APÉNDICE C

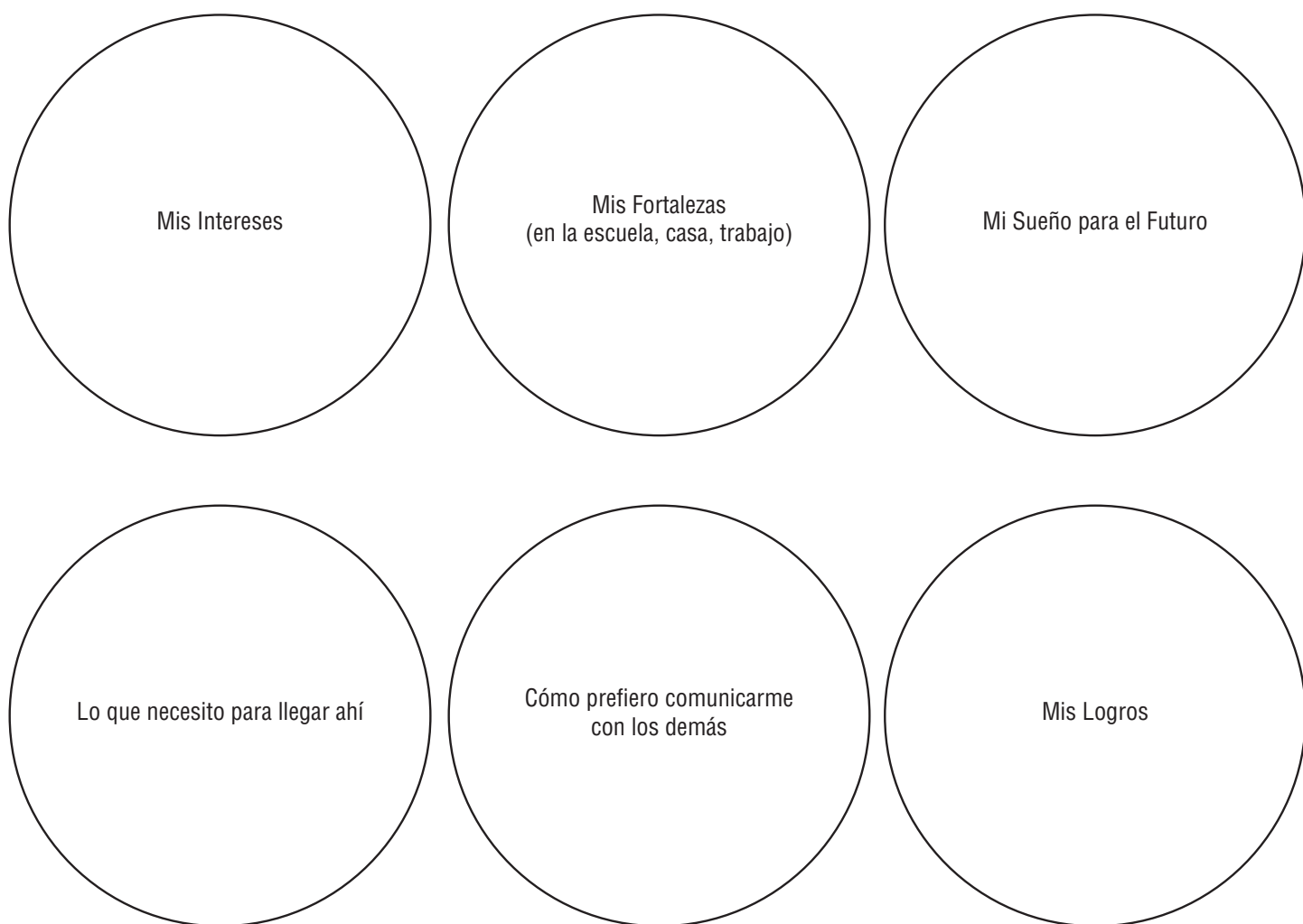
Registro de Llamadas y Contactos

Agencia/Organización	Información*	
* Persona con la que habló, su dirección, teléfono y correo electrónico		
Fecha	Apuntes	Información de Seguimiento

APÉNDICE D

Sueños para el Futuro

Comienza anotando tu sueño para el futuro en el círculo más grande en el centro. De ahí, anota la información necesaria en los círculos externos. ¡Anota todas las ideas que se te ocurran! Entonces, en cada círculo más pequeño, dibuja un cuadro alrededor de las ideas que te parecen más importantes. Dibuja una línea al círculo central grande, de manera que termines haciendo una red o telaraña de las cosas que te ayudarán a alcanzar tu meta. El paso final es anotar cualquier otra cosa que te parece que vas a necesitar en el círculo externo, alrededor de tu “círculo de metas”. De vez en cuando revisa esta red de fortalezas a medida que te acerques a tu transición para que monitorees de tu progreso.



APÉNDICE E

Documentando Metas Generales para la Transición

A medida que usted comienza a planear la transición pos secundaria de su adulto joven, esta hoja de ejercicios puede ayudarlos a conducir juntos una lluvia de ideas acerca de sus metas para el futuro. Pídale a su hijo que marque las metas escritas en negritas que le parezcan realistas y son de interés para ambos, y de ahí completa las declaraciones que siguen a las metas que han elegido.

En 5 años, me veo estudiando o graduándome de la universidad

Para asistir a la universidad, debo

En 5 años, me veo trabajando como _____

Para obtener esta posición, debo

En 5 años, me veo [para divertirme]

Para lograr hacer estas cosas, debo

En 5 años, me veo practicando mi religión al

Para practicar mi fe, debo

En 5 años, me veo en las siguientes relaciones

Para comenzar o mantener estas relaciones, debo

En 5 años, me veo [en mi comunidad]

Para formar parte de mi comunidad, debo

En 5 años, me veo [para mantenerme saludable]

Para poder hacer estas cosas, debo

En 5 años, me veo viviendo

Para vivir ahí, debo

APÉNDICE F

Cómo Prepararse para la Reunión de Planificación de la Transición

Usted se puede preparar para la reunión de planificación de la transición de su joven hijo adulto de muchas maneras. La lista siguiente resalta algunas actividades de preparación y los materiales que se pueden llevar a la reunión.

Antes de la reunión

Prepare la documentación:

- Prepare preguntas para el equipo; anótelas en orden de importancia
- Complete el Apéndice E o cree un documento con las metas que tiene para el futuro de su hijo
- Prepare una lista preliminar de servicios que le parecen apropiados

Revise la información preliminar:

- Repase los Planes de Educación Individualizada (IEPs) anteriores de su hijo
- Revise sus derechos y las leyes relacionadas con la planificación de la transición

Logística—lugar y asistentes:

- Averigüe quiénes van a asistir a la reunión
- Invite a participantes adicionales (cualquier agencia o persona que abogue por su hijo y que pueda ser útil)
- Confirme la hora y el lugar de la reunión

Prepárese junto con su hijo:

- Discuta la reunión con su hijo, responda sus preguntas y explíquele cómo puede participar en la junta
- Practique cualquier destreza con la que su hijo necesite ayuda

Establezca metas y una estrategia:

- Haga una lista de lo que quiere lograr en la reunión

Lleve a la reunión

Lista de preguntas

- Apéndice E o las metas para su hijo
- Cuaderno y bolígrafo
- Grabadora (pregunte si necesita permiso de la escuela para grabar la reunión)
- Cualquier evaluación o informe reciente sobre su hijo que pueda ser útil
- Cualquier artículo u otra investigación que pueda ayudar al equipo entender mejor las necesidades de su hijo
- Copia del último documento IEP

APÉNDICE G

Desarrollando Destrezas de Auto-Promoción

Auto-Promoción—defenderte solo para obtener los recursos que necesitas para tener éxito

Esta hoja de ejercicios te ayudará a practicar algunas situaciones comunes en las que necesites usar tus destrezas de auto-promoción.

Consejo #1: Presenta ideas, sentimientos y pensamientos claros y específicos. Sé específico acerca de lo que quieres o necesitas en la situación. Está bien ser directo y franco.

Práctica: Tu profesor ha programado un examen. Te gustaría que se hicieran ajustes para tomar el examen de manera diferente. En tres oraciones o menos, trata de escribir lo que le dirías al profesor.

Consejo #2: Utiliza oraciones que empiecen con “Yo”. Quieres dejar en claro que tus opiniones y tus ideas son tuyas.

Ejemplo: “Yo necesito tiempo extra para tomar los exámenes en esta clase porque...”

Escribe una oración que empiece con “Yo” en las siguientes líneas:

Consejo #3: Pídele a la persona con la que estás hablando que te dé sus reacciones a lo que le estás planteando. Es importante asegurarte que entiende lo que estás diciendo y que tú comprendas su punto de vista.

Práctica: Piensa en la última vez que tuviste un malentendido con un compañero de clase o un instructor.

¿Qué información o reacción de ellos hubiese prevenido este malentendido? Escribe tus ideas aquí:

Consejo #4: Relájate. No tienes por qué estar nervioso; por ley tienes derecho a recibir ciertos servicios. Mantente calmado y tómate tu tiempo.

Para que te sientas más seguro de ti mismo, completa esta oración y repítela en voz alta para que te sientas más cómodo pidiendo ciertos servicios:

“Tengo derecho a recibir _____ para tener éxito.”

Consejo #5: Conócete a ti mismo y ten claro lo que necesitas. Piensa en las cosas que has hecho en el pasado para tener éxito. ¡Entonces puedes explicar no sólo lo que necesitas sino por qué lo necesitas!

Práctica: Haz una lista de todos los servicios que has recibido en el pasado que han sido especialmente útiles:

Consejo #6: Prepárate. Haz una lista de lo que quieres decir y pedir. Esto te ayudará a no desviarte de tu meta a medida que te reúnes con las personas indicadas. También asegúrate de escribir todas las preguntas que puedas tener.

Práctica: Imagina que estás llamando a la oficina de admisiones de una universidad. Escribe las tres preguntas que te gustaría hacer al personal de admisiones acerca de los ajustes que normalmente ofrecen.

Consejo #7: Ten un sistema de apoyo. Puede que te ayude un consejero de tu confianza en la universidad, un amigo o uno de tus padres. Puedes conducir una lluvia de ideas con ellos, practicar tus destrezas de promoción, y pedirles que te apoyen durante el proceso.

Práctica: Escribe el nombre de dos personas que te pueden ayudar con este proceso. Anota por qué son ideales para ayudarte.

Consejo #8: Conoce tus derechos bajo las leyes ADA, IDEA y Sección 504. Revisa el Apéndice A de esta guía para refrescarte la memoria.

Práctica: Anota una de las protecciones más importantes que crees que te ofrecen la ley ADA o la Sección 504.

Consejo #9: Educa a los demás. Eres un experto acerca de cómo TEA impacta tu vida. Usa tus conocimientos y destrezas para educar a los demás acerca de ti y tus necesidades.

Práctica: Imagina que acabas de conocer a una persona por primera vez. Te pidió que le expliques lo que es TEA y cómo afecta tu vida. Explícaselo en tres oraciones:

APÉNDICE H

Comparando Universidades

Esta hoja de ejercicios provee una lista de comparación que se puede usar a la hora de explorar opciones universitarias o de educación postsecundaria. Imagínese el entorno universitario ideal para su hijo y lo que se necesitaría para llenar sus necesidades específicas. Entonces use la lista cuando investigue las diferentes opciones educativas.

Nombre y ubicación de la institución

Universidad de cuatro años

Colegio universitario de dos años

Instituto vocacional o técnico

Población estudiantil pequeña

Opción de vivir en los dormitorios

Opción de vivir en casa

Ofrece carreras de interés para el estudiante

Políticas claras para ayudar a estudiantes con discapacidades a recibir servicios y ajustes

Ofrece opciones de ayuda financiera

Explica los ajustes para estudiantes con TEA a los profesores

Tarifa extra por servicios de educación especial

Ofrece material impreso sobre sus servicios de educación especial

Proceso de orientación detallado

Consejeros para ayudar al estudiante a planificar su selección de clases

Provee tecnología de asistencia para estudiantes

Ofrece orientación profesional

Tiene claros requisitos de admisión

Tiene experiencia con estudiantes con TEA

Provee instrucciones claras sobre documentación necesaria para recibir servicios de discapacidad

Ofrece opción de tomar clases a medio tiempo

Ofrece actividades extracurriculares y organizaciones interesantes

Ofrece cursos en una variedad de modalidades (en clase, por Internet y prácticos)

APÉNDICE I

Ideas para Empleos Potenciales

Posibles empleos para personas con autismo y un bajo nivel de destrezas	
Devolver libros a los estantes de la biblioteca— Puede memorizar el sistema de numeración y la ubicación en los estantes	
Trabajar en la línea de producción de una fábrica— Sobre todo si el ambiente es silencioso	
Tienda de fotocopias— Hacer fotocopias; otra persona puede recibir órdenes de los clientes	
Conserje— Limpiar pisos, baños, ventanas y oficinas	
Reabastecer estanterías— Oportunidades disponibles en muchos tipos de tiendas	
Planta de reciclaje— Clasificar los desechos	
Depósito— Cargar camiones, apilar cajas	
Jardinería— Cortar la hierba y hacer trabajo de jardinería	
Entrada de datos— Trabajo de oficina o como asistente de investigación	
Restaurante de comida rápida— Trabajo de limpieza y cocina que sea menos exigente para la memoria a corto plazo	
Cuidado de plantas— Regar las plantas en un edificio de oficinas	
Posibles empleos para personas con autismo o síndrome de Asperger y un alto nivel de destrezas	
A menudo, los individuos con autismo altamente funcional o síndrome de Asperger tienden a especializarse en su forma de pensar. Existen tres tipos comunes de estilo de pensar: (1) pensamiento visual o pensar en imágenes; (2) música y matemáticas avanzadas; y (3) pensadores verbales y no visuales (Grandin, 1999).	
Empleos aptos para los talentos de pensadores visuales	
Dibujante proyectista en arquitectura o ingeniería	Director de iluminación de un teatro
Mecánico de automóviles	Joyero y otras artesanías
Fotógrafo	Programador de automatización industrial
Técnico de mantenimiento de máquinas	Diseñador de sitios Web
Entrenador de animales	Diseñador de jardines
Arreglar problemas de computadoras	Técnico veterinario
Artista gráfico	Maestro de biología

Empleos aptos para los talentos de pensadores verbales y no visuales	
Periodista	Analista financiero
Analista de presupuestos	Creador de índices de libros
Traductor	Editor de textos
Tenedor de libros y archivador	Terapeuta del lenguaje
Bibliotecólogo	Contador
Maestro de educación especial	Especialista en control de inventarios
Empleos aptos para los talentos de pensadores musicales y matemáticos	
Programador de computadoras	Técnico en electrónica
Maestro de matemáticas	Músico/Compositor
Ingeniero	Maestro de música
Químico	Estadístico
Físico	Investigador científico

Adapted from Grandin, T., & Duffy, K. (2004). Developing talents: Careers for individuals with Asperger Syndrome and high-functioning autism. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Co.

APÉNDICE J

Cuándo (Si Fuera Necesario) Revelar la Discapacidad

Cuándo revelar la discapacidad		
Aplicaciones de trabajo/ cartas de presentación		
Pros	Contras	Otras consideraciones
<ul style="list-style-type: none"> • Permite al candidato (solicitante) estar tranquilo acerca de la posibilidad de que el empleador se entere. • Permite al empleador decidir si el autismo es un problema. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pueden excluir a su hijo antes de tener la oportunidad de presentarse y demostrar sus habilidades y fortalezas • No tener la posibilidad de saber si su condición fue la causa de no haber sido contratado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Revelar la condición inmediatamente puede hacer la búsqueda de empleo más difícil, pero cuando lo encuentre su hijo tendrá menos problemas de trabajo relacionados con el autismo.
En la entrevista		
<ul style="list-style-type: none"> • Ofrece la oportunidad de responder preguntas acerca del autismo y su impacto en el trabajo • La discriminación se da menos en persona. 	<ul style="list-style-type: none"> • Demasiado énfasis en la condición puede distraer la discusión de las habilidades y fortalezas de su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Su hijo deberá sentirse cómodo respondiendo preguntas y orientando la discusión acerca del autismo y cómo lo afecta personalmente.
Después de contratado pero antes de empezar a trabajar		
<ul style="list-style-type: none"> • Si la decisión de contratarlo es revertida y usted esta seguro que el autismo de su hijo no interfiere con la habilidad para realizar el trabajo, está garantizada una demanda legal 	<ul style="list-style-type: none"> • El empleador y el personal del departamento pueden desconfiar de su hijo y sentir que debieron haber sido informados de antemano. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se tendrá que evaluar el autismo de su hijo y determinar su impacto en las áreas específicas del empleo para luego explicar específicamente que éste no tendrá interferencia con el desempeño.
Después de comenzar el trabajo		
<ul style="list-style-type: none"> • Su hijo tendrá la oportunidad de probar su capacidad de desempeñarse en el trabajo antes de revelar la condición. • Su hijo deberá ser capaz de discutir acerca de su autismo con sus compañeros de trabajo. • Su hijo está protegido por la 	<ul style="list-style-type: none"> • Su hijo puede estar nervioso en el trabajo. • El empleador puede estar molesto de que no lo hayan informado con anticipación. • Puede tener impactos negativos en las relaciones con los compañeros de trabajo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mientras más espere para revelar la condición, más difícil será para su hijo hacerlo. • Puede no estar claro para su hijo a quién revelar su condición.

Pros	Contras	Otras consideraciones
<p>ley en caso de que revelar su condición afecte su situación laboral, pero el autismo no lo exime de desempeñar su trabajo con seguridad.</p>		
Después de un problema		
<ul style="list-style-type: none"> • Su hijo tendrá la posibilidad de probar su desempeño antes de revelar su condición. 	<ul style="list-style-type: none"> • Al empleador le puede molestar que no le hayan informado previamente de la condición. • Puede perpetuar mitos y confusiones sobre el autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede resultar difícil ganarse otra vez la confianza de los compañeros de trabajo.
Nunca		
<ul style="list-style-type: none"> • El empleador de su hijo no puede ofrecer facilidades ni responder a las dificultades que presenta el autismo si no conoce el diagnóstico de su hijo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de ser despedido por motivos que pudieron ser perdonados si el empleador hubiese estado al tanto de la condición • Puede crear mitos y confusiones sobre el autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • En tanto que usted y su hijo ganen más confianza de que su desempeño no va a ser afectado por tener TEA, el tema de revelar la condición pierde importancia.

Adaptado de Aase, S., & Smith, C. (1989). Career development course sequence. Universidad de Minnesota, Servicios de Discapacidad.

APÉNDICE K

Lista de Ajustes Razonables y Comunes en el Lugar de Trabajo

La ley ADA garantiza que su adulto joven puede pedir ciertos ajustes en su lugar de trabajo. Su hijo puede necesitar otros más, dependiendo de sus necesidades y dónde trabaja. Estos ajustes pueden incluir:

- Fotos o dibujos de la tarea que debe realizar
- Plantillas de formularios o documentos
- Alguien que tome apuntes por él
- Un grabadora de voz
- Instrucciones escritas
- Listas diarias de lo que debe hacer
- Recordatorios escritos o verbales
- Instrucciones escritas o gráficas al lado de máquinas tales como la dispensadora de sellos postales, la fotocopidora o la impresora
- Mantener el entorno laboral ordenado dentro de lo posible
- Reducir lo más posible el ruido en el entorno laboral (p. ej., que no haya radios ni música)
- Dividir las tareas más grandes en pasos pequeños
- Una guía para encontrar recursos y colegas en la oficina
- Una alarma para recordarle lo que tiene que hacer
- Entrenamiento práctico adicional
- Audífonos para el teléfono o un teléfono con parlantes
- Recesos múltiples
- Representación visual (gráficos, diagramas) de los comentarios sobre su desempeño en el trabajo
- Una persona que lo entrene o guíe con el trabajo
- Información para sus compañeros de trabajo acerca de TEA
- Su propio escritorio o espacio para trabajar
- Lista de pasos para terminar una asignación
- Cronogramas para terminar la asignación
- Recibir una asignación a la vez
- Entrenamiento acerca de comportamientos adecuados en el lugar de trabajo (p. ej., cómo interactuar con los clientes)
- Informarle antes de que se realicen cambios (p. ej., reorganizar el armario donde se guardan los materiales de oficina, o cambios en las tareas relacionadas con el trabajo)
- Supervisión consistente de una sola persona
- Priorizar las tareas a realizar
- Comentarios (positivos y constructivos) acerca de su desempeño

APÉNDICE M

Ejemplo de Presupuesto Mensual

Además de monitorear sus gastos mensuales (usando el Apéndice L), su adulto joven también se beneficiará al mantener un presupuesto mensual. Siéntese con él para que piensen en las diferentes categorías a incluir en el presupuesto (o utilice las que incluimos a continuación) y asignen una cantidad mensual a cada categoría. Al final del mes, sumen todos los ingresos y los gastos para las distintas categorías basadas en el Apéndice L. ¿Se salió del presupuesto? ¿Por qué? ¿Qué se puede cambiar el mes que viene?

Categoría	Cantidad en Presupuesto Mensual	Cantidad Actual Mensual	Diferencia
INGRESOS			
Mesada			
Ingresos varios			
TOTAL INGRESOS			
GASTOS			
Materiales escolares			
Almuerzos			
Meriendas			
Entretenimiento (cine, etc.)			
Teléfono celular			
Ropa			
Transporte			
Ahorros			
Regalos			
CDs o música			
Artículos de aseo			
Juegos			
Hobby			
Internet			
Revistas			
TOTAL GASTOS			

APÉNDICE N

Información Acerca del Ejercicio

Para su adulto joven, el ejercicio puede ser una importante herramienta para manejar el estrés, así como una excelente manera de mantenerse saludable y relajarse. Use estos consejos y trucos para motivar a su hijo a adoptar una rutina de ejercicios.

Tipos de Ejercicio

- Trotar
- Nadar
- Deportes en equipo (baloncesto, voleibol, hockey, fútbol, etc.)
- Andar en bicicleta
- Aeróbicos
- Yoga
- Pilates
- Boxeo
- Karate
- Tai Chi
- Caminar
- Patinar
- Levantar pesas
- Saltar soga

Consejos para Motivarlo

- Inscriba a toda la familia en un gimnasio y conviértalo en una actividad familiar
- Coordine una fiesta de toda su cuadra y juegue fútbol o béisbol con los vecinos
- Recompense a su adulto joven con algo que realmente le gusta cuando se toma un tiempo para hacer ejercicios
- Cómprele ropa nueva para hacer ejercicios
- Haga del ejercicio un juego; por ejemplo, el que empaque más balones gana un premio
- Déle a su adulto joven su libro preferido para que lo lea mientras está en la bicicleta estacionaria
- Use cintas o DVDs de ejercicios divertidos
- Tomen una clase de yoga juntos
- Enséñele a su hijo los beneficios del ejercicio (del punto de vista físico, bienestar y para aliviar el estrés)
- Sírvale una deliciosa merienda después de la actividad (barra de granola, manzanas con mantequilla de maní, etc.)

APÉNDICE O

Modelo de la Carta de Intención

Una carta de intención le permite declarar sus metas y deseos para el futuro de su adulto joven después que usted muera. Este modelo resalta las áreas principales que debe cubrir en su carta de intención. Quizá desee trabajar junto a su hijo para asegurarse de que también se incluyan las metas y deseos de él para el futuro.

Nombres, direcciones y números de teléfono de los contactos
<i>Estos serían los contactos importantes para el guardián/representante de su hijo, tales como gerentes de caso, empleador, abogado, asesor financiero, doctores, etc.</i>
Descripción de su hijo
<i>Dé una descripción detallada de su hijo. Asegúrese de incluir sus preferencias, aversiones, fortalezas y desafíos. Describa un día típico en la vida de su hijo.</i>
Para cada uno de los temas en las siguientes secciones, incluya la mayor cantidad de información que le sea posible. En cada área describa: <ul style="list-style-type: none">- Desarrollo anterior- Funcionamiento actual- Deseos y metas para su futuro
Habitación/Residencial
Educación
Empleo
Historia y cuidado médico
Manejo del comportamiento
<i>Asegúrese de incluir los tratamientos que se han usado o se siguen usando, técnicas de modificación de conducta que funcionan, etc.</i>
Entorno social
Entorno religioso

APÉNDICE P

Cálculo de Futuros Gastos para el Cuidado de su Adulto Joven con TEA

Use el recuadro siguiente para comenzar a hacer una lista de los costos potenciales para el cuidado de su hijo con TEA. Luego que haya llenado el recuadro, deberá calcular por cuántos años cree que deberá prepararse para cubrir el cuidado de su adulto joven con TEA, y multiplicar el total del recuadro por ese número. Recuerde, esto es solo un estimado, pero puede usar esa cifra a medida que establece el fideicomiso y las inversiones, o al investigar beneficios que ofrece el gobierno.

Tipo de Costo	Cantidad por Año
Alquiler	
Servicios públicos (teléfono, electricidad, agua)	
Asistencia para el cuidado (cama adentro, cuidado diurno, supervisión)	
Cuidado personal (cortes de pelo, artículos de aseo)	
Entretenimiento (libros, películas, revistas)	
Mesada o mensualidad	
Ropa	
Transporte	
Aseguradora	
Capacitación (para obtener empleo)	
Costos educativos	
Equipo especial	
Cuidado médico	
Tratamiento	
Compras en el supermercado	
Medicamentos	
Recreación (vacaciones, TV, deportes, clubes)	
Otros	
TOTAL	

RECURSOS

GUÍA BILINGÜE DE RECURSOS SOBRE AUTISMO

Esta información fue tomada con permiso del sitio Web <http://www.asdatoz.com>. No es exhaustiva, pero tiene la intención de ser un punto de partida para la información sobre el autismo en español.

Gracias a Emily Iland por acumular esta información y hacerla accesible en sus páginas de web, y a Easter Seals por facilitar la creación de esas páginas.

Contenido

Todas las descripciones de los sitios son bilingües. El contenido de los sitios viene en español si no hay una nota al contrario.

¿Qué es el Autismo?

El Autismo

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs1stxt.htm>

Hojas Informativas Sobre Discapacidades 1 (FS1-SP)

Esta información no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias y compartirlas con otras personas. Gracias a National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY).

http://www.asdatoz.com/autismResourceGuide.html#Que_es_Autismo

Los criterios diagnósticos de autismo <http://www.autisme.com/html/clasificaciones.html>

1. Señales Tempranas del Autismo

Aprenda los Signos. Reaccione temprano. Iniciativa de los Centros de Control de Enfermedades (CDC).

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/actearly/spanish/default.htm>

Bright Futures: Consejos Para la Supervisión de la Salud de Bebés, Niños y Adolescentes. Oficina de la Salud de Madres y Niños y la Academia Americana Pediátrica. Materiales educativos y guía sobre como criar a los niños desde la etapa pre-natal hasta ser adultos.

<http://www.brightfutures.org/georgetown.html>

<http://www.brightfuturesforfamilies.org/pdfsp.shtml>

El desarrollo de niños y las expectativas de cada edad.

http://www.brightfutures.org/tools/BFtoolsIN_SP.pdf (desde el nacimiento hasta los 12 meses)

http://www.brightfutures.org/tools/BFtoolsEC_SP.pdf (1-4 años)

http://www.brightfutures.org/tools/BFtoolsMC_SP.pdf (5-10 años)

http://www.brightfutures.org/tools/BFtoolsAD_SP.pdf (adolescencia)

2. Organizaciones Dedicadas al Autismo

La Sociedad del Autismo de América (ASA) “Información General Sobre Autismo” (44p.). Temas incluyen lo que es autismo, señales, criterios diagnósticos de Síndrome de Asperger, cómo conseguir ayuda, cómo enfrentarse con comportamientos desafiantes, la comunicación facilitada, opciones educacionales, la intervención temprana, y el empleo y vivencia para adultos.

<http://www.autism-society.org/site/DocServer/autismo.pdf?docID=362>

Lista de 20 recursos sobre autismo en español.

<http://www.autism-society.org/site/Search?query=spanish&inc=10>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). “Acerca del Autismo.”

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spautism.htm>

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD). Índice a varias publicaciones e información sobre autismo en inglés y español.

<http://health.nih.gov/result.asp/62>

“Una Breve Introducción al Autismo: Lo Que Sabemos” (20 p.) Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD). Temas incluyen las señales, el riesgo, la causa, tratamientos, etc.

http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/upload/introduccion_autismo_2005.pdf

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebro vasculares (NINDS).

¿Qué es el autismo? Información sobre autismo del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos

¿Cuáles son los síntomas más comunes del autismo? Toda la información preparada por el NINDS es de dominio público y se puede reproducir libremente.

http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/autismo.htm o

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

Publicaciones en español del Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). Muchas temas importantes para padres de niños con necesidades especiales desde las evaluaciones hasta la educación especial.

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/spanlist.asp>

División TEACCH, Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Discapacidades de Comunicación Relacionados, de la Universidad de Carolina del Norte, Chapel Hill. “Respuestas a las 20 preguntas más importantes sobre autismo.”

http://www.teacch.com/info_spanishprimer.html

Instituto Nacional de la Sordera y Otras Discapacidades Comunicativas, (Institutos Nacionales de la Salud). “Comunicación en el autismo.” Incluye información de cómo se desarrollan normalmente el habla y el idioma y cómo son tratados los problemas de lenguaje e idioma relacionados al autismo.

http://www.nidcd.nih.gov/health/spanish/autism_span.asp

Organización para la Investigación del Autismo (OAR). Seleccione español como lenguaje del sitio de web y se traduzca automáticamente. OAR tiene varios proyectos para servir a la comunidad de habla hispana y cuatro guías de recursos en español de la serie Un viaje por la vida a través del autismo:

Guía a la investigación para los padres

Guía del autismo para los educadores

Guía del síndrome de Asperger para los educadores

Guía para la transición a la edad adulta

<http://www.researchautism.org/>

3. Educación Especial

Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). La Educación de los Niños y Jóvenes con Discapacidades: ¿Que Dicen las Leyes? (1997, 25 p.)

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/nd15stxt.htm>

Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). “Preguntas Comunes de los Padres Sobre los Servicios de Educación Especial” (2001, 20 p.).

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/lg1stxt.htm>

Asistencia a Reuniones Para Planear el Programa de Educación Individualizado. Hoja de la Alianza de Acción.

<http://www.pacer.org/publications/pdfs/ALL8s.pdf>

Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades (NICHCY). “Preguntas y Respuestas sobre IDEA” (La ley de educación especial). (2001, 46p.).

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/nd21stxt.htm>

El Consorcio para la Resolución Apropiada de Disputas en la Educación Especial (CADRE). El uso de la mediación y otras estrategias de colaboración para resolver desacuerdos sobre la educación especial y los programas de intervención temprana. Ocho recursos adicionales en español.

http://www.directionservice.org/cadre/index_espanol.cfm

4. Intervenciones Médicos y Biomédicos y la Ciencia de Autismo

Académica Americana de Médicos de Familia en FamilyDoctor.org. El autismo y su niño.

[www. American Academy of Family Physicians](http://www.AmericanAcademyofFamilyPhysicians)

<http://familydoctor.org/online/famdoces/home/children/parents/special/common/634.printerview.html>

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD). “El Autismo y la Vacuna Triple Vírica (MMR).”

<http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/autism/espanol/mmr/>

Explorando el Autismo. La genética y la investigación científica sobre autismo

<http://www.exploringautism.org/spanish/>

5. Entrenamiento y Apoyo Para Padres

Centro de Recursos sobre Autismo de Indiana. “Cuando Su Hijo Se Diagnostica Con Un Desorden del Espectro del Autismo.” Un Recurso para las familias cuyo hijo o hija está recientemente diagnosticado/a.

<http://www.iidc.indiana.edu/irca/fspanish.html>

Manitas por Autismo. Alianza Hispana, red nacional de apoyo y más. Una organización sin fines de lucro que brinda información sobre el autismo. Foro donde compartir experiencias, dudas o preguntas y buscar apoyo. Artículos, novedades y mensajes de interés se generan diariamente.

<http://www.manitasporautismo.com/>

Padre a Padre. Un programa que proporciona información y apoyo emocional uno-a-uno a padres que tienen hijos con necesidades especiales

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/bp2sp.pdf>

Fiesta Educativa.

Organización nacional para entrenamiento e información en inglés y español.

<http://www.fiestaeducativa.org/accessible/html/acchapters.htm>

Centro PACER. (Centro de entrenamiento e información para padres). Lista de recursos y folios imprimibles en español. La lista de recursos viene en inglés pero los recursos son en español.

<http://www.pacer.org/publications/spanish.asp>

Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z. Información útil para padres y profesionales. Páginas sobre temas importantes para imprimir.

<http://www.asdatoz.com/espanol/index.html>

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD)
Preguntas y Respuestas sobre el Autismo para Profesionales de Salud.

<http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/autism/espanol/PR/index.cfm>

Guía Práctica: Identificación y diagnóstico de autismo: Reporte del Subcomité de la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología de Niños. De la revista Neurología, Edición 55, paginas 468-479. Sólo en inglés

<http://www.aan.com/professionals/practice/pdfs/g10063.pdf>

6. Recursos Regionales y Locales

Recursos Estatales- Guía del NICHCY Hay muchas organizaciones en las hojas de recursos estatales--- ¿Cuáles son las que se debería llamar o contactar primero de acuerdo a sus preocupaciones o necesidades? Incluye una lista de traducciones de nombres de agencias y organizaciones.

<http://www.nichcy.org/pubs/spanish/spstates.htm>

7. Organizaciones Internacionales

Lista de organizaciones y proveedores en todas partes del mundo.

<http://www.linca.org/asociaciones.html>

Federación Latinoamericana de Autismo, A.C.

<http://autismo.org.mx/>

8. Libros

Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z

<http://www.asdAtoZ.com>

Traducido por una de las autoras del premiado libro Autism Spectrum Disorders From A to Z. Este es el libro más extensivo y detallado en este tema que se ha publicado en español. Presenta la perspectiva combinada de dos hermanas con 50 años de experiencia entre ellas, una la madre de un joven con un Trastorno del Espectro de Autismo y abogada educacional, y la otra una profesional de educación especial por más de 32 años. El libro está lleno de información y recursos para facilitar que los padres puedan ayudar a sus hijos. Contiene muchas sugerencias de cómo los padres y los profesionales pueden lograr que las personas con los Trastornos del Espectro de Autismo logren llevar una vida lo más exitosa posible.

Estrategias Visuales Para Mejorar La Comunicación

Por Linda Hodgdon

Este sumamente exitoso libro es el más completo para explicar el uso de estrategias visuales para mejorar la comunicación de los estudiantes con desórdenes del espectro del autismo y otros estudiantes que experimentan dificultades de la comunicación entre moderadas y severas. Está lleno de técnicas y estrategias que ayudarán a estos estudiantes a participar más efectivamente en sus interacciones sociales y rutinas de la vida diaria.

Libro de Entrenamiento en el Sistema de Intercambio de Imágenes (PECS)

Por Lori A. Frost y Andrew Bondy

Este libro es un guía de las seis fases del sistema de Sistema de Intercambio de Imágenes (PECS). El propósito de PECS es proveer un sistema de comunicación efectivo y funcional para los niños. Por usar símbolos (fotos o dibujos), los niños aprenden cómo construir frases y comunicación más complejo. Se enseña a los niños cómo iniciar la comunicación en contextos sociales. Muchos niños aprendan “el intercambio” en la primera sesión. El libro incluye instrucciones de cómo construir las imágenes, ideas para entrenamiento, hojas de datos, e información para padres. Es el libro esencial para implementar el sistema de PECS.

Asperger . . . Que Significa Para Mi?: Un Manual Dedicado A Ayudar A Niños y Jovenes Con Asperger O Autismo de Alto Funcionamiento Asperger...What Does It Mean to Me? A Manual Dedicated to Helping Children and Youth with Asperger's or High-Functioning Autism. By/por Catherine Faherty, Karen Sicoli, R Wayne Gilpin, Karen L. Simmons

Este libro de trabajo intenta describir las circunstancias comunes de la vida, señalando los comportamientos típicos de los niños con autismo y de sus pares neurotípicos. En términos sencillos se sugiere cómo y por qué la experiencia del lector puede diferir de las experiencias de los demás. Con la ayuda de uno de los padres, la maestra o un amigo, el joven lector puede individualizar la información proporcionada, agregando detalles personales. De esta manera el libro de trabajo logra transformarse en una imagen más exacta del carácter único de tu hijo.

Atravesando Las Puertas Del Autismo: Una Historia De Esperanza Y Recuperación

Por Temple Grandin & Margaret M. Scariano

Aquí, en las palabras de Temple Grandin misma, es una historia de cómo es vivir con autismo y ser uno de ellos que ha superado muchos de los desafíos neurológicos asociados con el autismo. Durante toda la vida, Grandin ha desempeñado estrategias originales para enfrentarse, incluso la famosa maquina de presión, que diseñó después de ver como el ganado se calma en los corrales apretados. Ella describe su juventud aislada dolorosa, y cómo descubrió su método visual de interpretar el mundo. El libro ofrece una perspectiva personal de tratamientos, medicamentos y diagnostico y también sus pensamientos sobre el genio, lo sensorial, y el comportamiento de animales. Últimamente, es la capacidad de describir la manera en que funciona su mente visual y hacer la conexión entre su discapacidad y el temperamento de animales que es la base de su talento extraordinario y éxito fenomenal.

RECURSOS POR TEMA

Caricaturas

Arwood, E. & Brown, M. M. (1999). A guide to cartooning and flowcharting: See the ideas. (Una guía a las caricaturas y organigramas: Ve a las ideas). Portland, OR: Apricot.

Gray, C. (1995). Social stories unlimited: Social stories and comic strip conversations. (Historias sociales ilimitadas: Historias sociales y conversaciones sobre tiras cómicas) Jenison, MI: Jenison Public Schools.

Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin, J. (1999). Teaching children with autism to mind-read: A practical guide for teachers and parents. (Enseñar a los niños con autismo a leer mentes: Una guía práctica para maestros y padres). New York: John Wiley and Sons.

Escala Increíble de Cinco Puntos

Buron, K. D. (2003). When my autism gets too big! A relaxation book for children with autism spectrum disorders. (¡Cuando mi autismo crece demasiado! Un libro de relajación para niños con trastornos del espectro autista). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Buron, K. D. & Curtis, M. (2003). The incredible 5-point scale. (La escala increíble de cinco puntos). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Estrategia de la tarjeta con poderes

Gagnon, E. (2001). The Power Card Strategy: Using special interests to motivate children and youth with Asperger Syndrome and autism. (La estrategia de la tarjeta con poderes: Usando intereses especiales para motivar a niños y jóvenes con síndrome de Asperger y autismo). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Keeling, K., Myles, B. S., Gagnon, E., & Simpson, R. L. (2003). Using the Power Card Strategy to teach sportsmanship skills to a child with autism. (Usando la estrategia de la tarjeta con poderes para enseñar deportividad a un niño con autismo). Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18(2), 105-111.

Mediciones de las Evaluaciones Sensoriales

Dunn, W. (1999). The sensory profile: A contextual measure of children's responses to sensory experiences in daily life. (El perfil sensorial: Una medición contextual de las respuestas de los niños a experiencias sensoriales en la vida diaria). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Durand, V. M. & Crimmins, D. (1992). Motivation assessment scale. (Escala de evaluación de la motivación). Topeka, KS: Monaco.

McIntosh, D. N., Miller, L. J., Schyu, V., & Dunn W. (1999). Short sensory profile. (Perfil sensorial corto). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Occupational Therapy Associates. (1997). Adolescent/adult checklist of occupational therapy. (Lista de terapia ocupacional para adolescentes y adultos). Watertown, MA: Autores.

Occupational Therapy Associates. (1997). School-age therapy checklist of occupational therapy: Ages 5-12 years. (Lista de terapia ocupacional para la edad escolar: De 5 a 12 años de edad). Watertown, MA: Autores.

Reisman, J. & Hanschu, B. (1992). Sensory integration – Revised for individuals with developmental disabilities: User's guide. (Integración sensorial – revisada para individuos con discapacidades del desarrollo: Guía del usuario). Hugo, MN: PDP Press.

Yak, E., Sutton, S., & Aquilla, P. (1998). Building bridges through sensory integration. (Construyendo puentes a través de la integración sensorial). Weston, Ontario: Autores.

Currículos de Destrezas Sociales

Cardin, T. A. (2004). Let's talk emotions: Helping children with social cognitive deficits, including AS, HFA, and NVLD, learn to understand and express empathy and emotions. (Hablemos de sentimientos: Ayudar a niños con déficits socio-cognitivos, incluyendo AS, HFA, NVLD, a aprender a entender y expresar empatía y sentimientos). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Coucovanis, J. (2005). Super skills: A social skills group program for children with Asperger Syndrome, high-functioning autism and related challenges. (Súper destrezas: Un programa en grupo de destrezas sociales para niños con síndrome de Asperger, autismo altamente funcional, y otros desafíos). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Faherty, C. (2000). What does it mean to me? A workbook explaining self-awareness and life lessons to the child or youth with high functioning autism or Asperger's. (¿Qué significa para mí? Un cuaderno de ejercicios que explica autoconciencia y lecciones de vida al niño o joven con autismo altamente funcional o Asperger). Arlington, TX: Future Horizons.

Goldstein, A. P. & McGinnis, E. (1997). Skillstreaming the adolescent: New strategies and perspectives for teaching prosocial skills. ("Skillstreaming" al adolescente: Nuevas estrategias para enseñar destrezas prosociales). Champaign, IL; Research Press.

Gutstein, S. E. & Sheely, R. K. (2002). Relationship development intervention with children and adolescents and adults: Social and emotional development activities for Asperger Syndrome, autism, PDD, and NLD. (Intervenciones de desarrollo de las relaciones con niños y adolescentes y adultos: Actividades de desarrollo emocional y social para el síndrome de Asperger, autismo, PPD y NLD). London: Jessica Kingsley.

McAfee, J. (2002). Navigating the social world: A curriculum for individuals with Asperger's Syndrome, high functioning autism, and related disorders. (Navegando el mundo social: Un currículo para individuos con síndrome de Asperger, autismo altamente funcional, y trastornos relacionados). Arlington, TX: Future Horizons.

Myles, B. S., Trautman, M. L., & Schelvan, R. L. (2004). Asperger Syndrome and the hidden curriculum: Practical solutions for understanding unwritten rules. (El síndrome de Asperger y el currículo oculto: Soluciones prácticas para entender las reglas no escritas). Shawnee Mission, KS; Autism Asperger Publishing Company.

Winner, M. G. (2000). Inside out: What makes a person with social cognitive deficits tick? (El revés: ¿Qué motiva a una persona con déficits sociocognitivos?) San Jose, CA: Autor.

Winner, M. G. (2002). Thinking of you, thinking of me: Philosophy and strategies to further develop perspective taking and communicative abilities for persons with social cognitive deficits. (Pensando en ti, pensando en mí: Filosofía y estrategias para desarrollar más las capacidades de tomar perspectiva y de comunicación en las personas con déficits sociales cognitivos). San Jose, CA: Autor.

Winner, M. G. (2002). Thinking of you, thinking of me: Philosophy and strategies to further develop perspective taking and communicative abilities for persons with social cognitive deficits. (Pensando en ti, pensando en mí: Filosofía y estrategias para desarrollar más las capacidades de tomar perspectiva y de comunicación en las personas con déficits sociales cognitivos). San Jose, CA: Autor.

Historias Sociales

Gray, C. (1995). Social stories unlimited: Social stories and comic strip conversations. (Historias sociales ilimitadas: Historias sociales y conversaciones sobre tiras cómicas) Jenison, MI: Jenison Public Schools.

Gray, C. (2000). Writing social stories with Carol Gray. (Escribiendo historias sociales con Carol Gray). Arlington, TX: Future Horizons.

Gray, C. (2004). The social story guidelines. (Directrices para escribir historias sociales). Bajado el 16 de enero de 2004, de www.grayfoundation.com

Transición

Bassett, D. S. & Lehmann, J. (2002). Student-focused conferencing and planning. (Conferencias y planificación enfocadas en el estudiante). Austin, TX: Pro-Ed.

Clark, G. & Patton, J. (1997). Transition planning inventory. (Inventario de planificación para la transición). Austin, TX: Pro-Ed.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). A practical guide for teaching self-determination. (Una guía práctica para enseñar auto-determinación). Reston, VA: The Council for Exceptional Children.

Wehmeyer, M., Lawrence, M., Garner, N., Soukup, J., & Palmer, S. (2004). Whose future is it anyway?: A student-directed transition planning process. (¿No estamos hablando de mi futuro?: Un proceso de planificación para la transición dirigido por el estudiante). (Lawrence, KS: Beach Center on Disability, KUCDD).

RECURSOS GENERALES

Libros

Aston, M. C. (2001). *The other half of Asperger Syndrome: A guide to living in an intimate relationship with a partner who has Asperger Syndrome* (La otra mitad del síndrome de Asperger: Una guía para vivir en una relación íntima con una pareja que tiene síndrome de Asperger). London: National Autistic Society.

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome: A guide for parents and professionals* (Síndrome de Asperger: Una guía para padres y profesionales). London: Jessica Kingsley.

Barnhill, G. P. (2002). *Right address... wrong planet: Children with Asperger Syndrome becoming adults*. (Dirección correcta... planeta equivocado: Niños con síndrome de Asperger se convierten en adultos). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Klin, A., Volkmar, F., & Sparrow, S. S. (2000). *Asperger Syndrome*. (Síndrome de Asperger). New York: The Guilford Press.

Meyer, R. N. (2001). *Asperger Syndrome employment workbook: An employment workbook for adults with Asperger Syndrome*. (Ejercicios de empleo para el síndrome de Asperger: Un cuaderno de ejercicios para conseguir empleo para adultos con síndrome de Asperger). London: Jessica Kingsley.

Moore, S. T. (2002). *Asperger Syndrome and the elementary school experience: Practical solutions for academic and social difficulties*. (El síndrome de Asperger y la experiencia en la escuela primaria: Soluciones prácticas a dificultades académicas y sociales). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Myles, B. S. (2005). *Children and youth with Asperger Syndrome: Strategies for success in inclusive settings*. (Niños y jóvenes con síndrome de Asperger: Estrategias para el éxito en ambientes inclusivos). Thousand Oaks, CA: Corwin.

Myles, B. S. & Adreon, D. (2001). *Asperger Syndrome and adolescence: Practical solutions for school success*. (El síndrome de Asperger y la adolescencia: Soluciones prácticas para el éxito en la escuela). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Myles, B. S., Cook, K. T., Miller, N. E., Rinner, L., & Robbins, L. (2000). *Asperger Syndrome and sensory issues: Practical solutions for making sense of the world*. (El síndrome de Asperger y los temas sensoriales: Soluciones prácticas para darle sentido al mundo). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Myles, B. S. & Simpson, R. L. (2003). *Asperger Syndrome: A guide for educators and parents*. (Síndrome de Asperger: Una guía para educadores y padres). (2da ed.). Austin, TX: Pro-Ed.

Myles, B. S. & Southwick, J. (2005). *Asperger Syndrome and difficult moments: Practical solutions for tantrums, rage, and meltdowns*. (El síndrome de Asperger y los momentos difíciles: Soluciones prácticas para pataletas, rabia y berrinches). (2da ed.). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Myles, H. M. (2003). *Practical solutions to everyday challenges for children with Asperger Syndrome*. (Soluciones prácticas a desafíos diarios para niños con síndrome de Asperger). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

National Autistic Society. (2001). What is Asperger Syndrome and how will it affect me? A guide for young people. (¿Qué es el síndrome de Asperger y cómo me afectará? Una guía para jóvenes). London: National Autistic Society.

Sitios Web

MAAP: More Advanced Individuals with Autism/Asperger Syndrome and Pervasive Developmental Disorder (Más Individuos Avanzados con Autismo/Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo)

www.maapservices.org

Esta organización internacional de apoyo provee recursos a individuos con autismo altamente funcional, síndrome de Asperger y trastornos generalizados del desarrollo – no especificados. El sitio ofrece una síntesis de su conferencia anual y sus boletines trimestrales.

OASIS: Online Asperger Syndrome Information and Support (Apoyo e Información En Línea para el Síndrome de Asperger)

www.aspergersyndrome.org

Los padres de niños con síndrome de Asperger crearon este sitio Web fácil de usar que ofrece información relacionada a recursos legales además de enlaces a información sobre diagnósticos, manejo del salón de clases, investigación, apoyo a los padres, y proyectos.

The Council for Exceptional Children

www.cec.sped.org

El Concejo para Niños Excepcionales (CEC por su sigla en inglés) tiene numerosos libros acerca de los trastornos del espectro autista y los IEPs, junto con información sobre desarrollo profesional y entrenamiento para maestros. Este sitio también ofrece foros de discusión e información sobre cómo interceder a favor de la educación especial y la última legislación sobre el tema.

Organización para la Investigación del Autismo

www.researchautism.org

OAR es una organización integrada y liderada por los padres y abuelos de niños y adultos con autismo. Su misión es usar la investigación aplicada para proveer respuesta a las preguntas que los padres, familias, individuos con autismo, maestros y cuidadores se hacen todos los días. OAR logra esto al financiar estudios de investigación diseñados a analizar tratamientos, enfoques educativos y los aspectos estadísticos de la comunidad autista. El sitio contiene boletines mensuales, una lista completa de recursos, y un resumen de la investigación práctica que se está llevando a cabo sobre los trastornos del espectro autista.

GRASP: Global and Regional Asperger Syndrome Partnership

www.grasp.org

GRASP (Sociedad Global y Regional del Síndrome de Asperger) es una organización activista que atiende a individuos en el espectro autista. Fundada y operada por individuos con síndrome de Asperger y autismo altamente funcional, GRASP trabaja para educar al público acerca de los TEAs, proveer un ambiente de apoyo para personas en el espectro, y celebrar las fortalezas y capacidades únicas que estos individuos poseen.

Autism Society of America

www.autism-society.org

La Sociedad Americana del Autismo (ASA por su sigla en inglés) promueve la participación en la comunidad de individuos con trastornos del espectro autista a través de educación, activismo y campañas de concienciación pública. El sitio Web de ASA tiene listas de sociedades del autismo estatales y locales y provee recursos para padres, incluyendo información legislativa, y respuestas a preguntas frecuentes de padres acerca de los trastornos del espectro autista.

Multimedios

Buron, K. D., & Curtis, M. (2003). Using the incredible 5-point scale to address social and behavior issues. (Usando la escala increíble de cinco puntos para abordar problemas sociales y conductuales). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company. (DVD)

Coulter Video. (2005). Intricate minds: Understanding classmates with Asperger Syndrome. (Mentes intrincadas: Comprendiendo a los compañeros de clase que tienen síndrome de Asperger). Winston-Salem, NC: Autor. (VCR)

Coulter Video. (2004). Asperger Syndrome Dad: Becoming an even better father to your child with AS. (Papá síndrome de Asperger: Convirtiéndose en aún mejor padre de su hijo con síndrome de Asperger). Winston-Salem, NC: Autor. (VCR)

Coulter Video. (2003). Manners for the real world: Basic social skills. (Modales para el mundo real: Destrezas sociales básicas). Winston-Salem, NC: Autor. (VCR)

Michael Thompson Productions. (2000). Asperger's Syndrome: Crossing the bridge. (Síndrome de Asperger: Cruzando el Puente). Naperville, IL: Autor. (VCR)

Michael Thompson Productions. (2000). Ask me about Asperger's Syndrome. (Pregúntame acerca del síndrome de Asperger). Naperville, IL: Autor. (VCR)

Michael Thompson Productions. (2000). Social language groups. (Grupos de lenguaje social). Naperville, IL: Autor. (VCR)

Myles, B. S. (2005). The hidden curriculum: Teaching what is meaningful. (El currículo oculto: Enseñando lo significativo). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company. (DVD)

Myles, B. S. (2005). Difficult moments for children and youth with autism spectrum disorders. (Momentos difíciles para niños y jóvenes con trastornos del espectro autista). Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company. (DVD)

T.D. Social Skills. (2003). Fitting in and having fun: Social skills training video: Volume I. (Adaptándose y divirtiéndose: Video de entrenamiento de destrezas sociales: Volumen I). Fryeburg, ME: Autor. (VCR)

T.D. Social Skills. (2004). Fitting in and having fun: Social skills training video: Volume II: Moving on to middle school. (Adaptándose y divirtiéndose: Video de entrenamiento de destrezas sociales: Volumen II: Pasando a la escuela media). Fryeburg, ME: Autor.



Organización para la Investigación del Autismo

Investigación y recursos para ayudar a las familias

La **Organización para Investigación del Autismo (OAR)** es una organización nacional sin fines de lucro formada y dirigida por familiares de niños y adultos con autismo y el síndrome Asperger. La OAR se dedica a la promoción de investigaciones que pueden ayudar a familias, educadores, cuidadores y personas con autismo encontrar respuestas a sus preguntas inmediatas y urgentes. Comprometida a la excelencia en servicios a la comunidad de autismo, la OAR financia investigaciones que marcan gran diferencia en las vidas de estas personas; proporciona información oportuna, útil y eficiente en costos y ofrece oportunidades para que la comunidad del autismo colabore y avance de una manera conjunta.

En sus primeros cinco años, la OAR ha otorgado más de 1 millón de dólares en estudios de investigación y publicado cuatro guías de recursos accesibles a la comunidad en la serie *Un viaje por la vida a través del autismo*, las cuales son: *Guía de Investigación para los padres*, *Guía sobre el autismo para el educador*, *Guía para el Educador sobre el síndrome Asperger* y *Guía para la transición a la edad adulta*.

www.researchautism.org



Las traducciones y la publicación de esta guía de recursos fueron posibles en parte gracias a una generosa subvención de **Autism Speaks**.