



Mini Guía para Padres: Desarrollo de un IEP Efectivo para Niños con Sordo-ceguera



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

© 2011

Estimado padre de un niño con sordo-ceguera:

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

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

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

El desarrollo de un IEP para Niños con Sordo-ceguera: Directrices de Servicios Educativos

Esta mini-guía le ayudará a trabajar con el equipo de su hijo para desarrollar un plan de servicios, un Programa de Educación Individualizado (IEP), para su hijo. ¡El IEP es el plan de trabajo para el futuro de su hijo!

Desarrollo de un Plan de Servicios

Una vez que se ha determinado que su niño con sordo-ceguera es elegible para servicios de educación especial bajo la Ley de Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA), la ley federal de educación especial, un IEP debe ser desarrollado por usted y por otros miembros del equipo del IEP. Este equipo debe incluir:

- ♦ Usted y cualquier otra persona que usted desee invitar (otro miembro de la familia, un amigo, defensor, el doctor de su hijo y otros especialistas);
- ♦ El maestro de educación general de su hijo, si su hijo está o pudiera estar participando en educación general. El educador general debe participar en todas las decisiones que afectan la educación general;
- ♦ Un individuo calificado para proveer o supervisar la educación especial
- ♦ Alguien que pueda interpretar evaluaciones; y
- ♦ Un representante del distrito autorizado para tomar decisiones y compromisos

Al menos un miembro del equipo debe ser alguien con experiencia en la sordo-ceguera, incluyendo

- ♦ La diversidad y las necesidades únicas de los estudiantes que son sordo-ciegos;ⁱ
- ♦ La importancia y estrategias para fortalecer las destrezas de comunicación de los que son sordo-ciegos;ⁱⁱ
- ♦ Adecuadas opciones de servicios y apoyos necesarios para los estudiantes que son sordo-ciegos;ⁱⁱⁱ
- ♦ Cómo alfabetizar y enseñar aritmética elemental a los alumnos con sordo-ceguera;^{iv}
- ♦ Apropriados dispositivos de asistencia y tecnología;^v y
- ♦ La legislación y los recursos estatales y federales que apoyan la educación de estudiantes que son sordo-ciegos,^{vi} incluyendo los Proyectos Estatales de Sordo-Ceguera. Los miembros del equipo también deben valorar sus conocimientos acerca de cómo se comporta y aprende su hijo y su aportación como padre al proceso.^{vii} Usted es un miembro valioso del equipo que tiene el mejor conocimiento y comprensión de su hijo en todas las áreas de la comunicación y el aprendizaje.

El IEP debe contener información sobre la discapacidad principal de su hijo y de cualquier discapacidad secundaria que este tenga, incluyendo la “clasificación” de su hijo. Las necesidades específicas de su hijo, no la clasificación, deben impulsar las decisiones del IEP. El IEP incluye:

Los niveles actuales de desempeño educativo, incluyendo la forma en que la sordo-ceguera y otras discapacidades de su hijo afectan su desarrollo académico, social y emocional, el comportamiento, las destrezas funcionales de la vida diaria, la conciencia de sí mismo, y la capacidad para comunicar sus necesidades, emociones y conocimientos. Esto debe incluir tanto las destrezas como las necesidades, y el impacto de la combinación de la pérdida de visión y audición.

Las metas anuales y objetivos a corto plazo o puntos de referencia, en relación con las necesidades de su hijo y para que su niño participe y progrese en el currículo general. Debe haber al menos una meta u objetivo para cada necesidad identificada. Si su hijo va a tomar la evaluación de aptitud alternativa, debe haber también objetivos a corto plazo o puntos de referencia para cada meta.^{viii} Asegúrese de que haya metas específicas de comunicación, alfabetización (lectura y escritura) y matemáticas, relaciones sociales, y de otras áreas del currículo dirigidas a sus necesidades individuales.^{ix} *Es de vital importancia que usted y el equipo se enfoquen en el potencial de su hijo y no solo en sus limitaciones*

Educación especial específica (instrucción especialmente diseñada) y *servicios relacionados* (servicios que su hijo necesita para beneficiarse de su educación). Asegúrese de que el equipo considere los servicios para fomentar la comunicación entre compañeros de clase, entre alumno y maestro, entre el alumno y los padres, y los servicios para fomentar la alfabetización y la aritmética, el desarrollo de destrezas sociales, y la capacidad para utilizar la tecnología de asistencia.^x

Los servicios relacionados que pueden ser adecuados para su hijo y que están disponibles como parte del IEP si es necesario, incluyen

- ♦ Servicios de audiología y patología del habla
- ♦ Servicios de interpretación
- ♦ Servicios psicológicos
- ♦ Terapia física y ocupacional
- ♦ Recreación, incluyendo recreación terapéutica
- ♦ Servicios de Consejería, incluyendo los servicios de rehabilitación
- ♦ Orientación y servicios de movilidad
- ♦ Servicios médicos con fines de diagnóstico o evaluación
- ♦ Servicios de salud y enfermería escolar
- ♦ Servicios de trabajo social en las escuelas
- ♦ Asesoramiento y formación para padres, si es necesario, para asegurar que su hijo se beneficie de la educación especial y de los servicios relacionados.^{xi}

El IEP también debe especificar el tipo de profesionales que debería estar involucrados en la educación de su hijo, así como el conocimiento especializado y la experiencia que deben tener estos profesionales para atender las necesidades de su hijo.

Considere el siguiente personal para ser incluido en el IEP si es necesario:^{xii}

- ♦ **Especialista en Sordo-Ceguera:** Un especialista en sordo-ceguera puede proporcionar servicios directos a su hijo, o consulta a los profesores y personal de apoyo; esta persona comprende los efectos únicos de la combinación de la pérdida de visión y pérdida auditiva en la comunicación, en el aprendizaje, en la orientación y movilidad, en las destrezas sociales, etc.
- ♦ **Maestros de los estudiantes con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés):** el TVI puede ayudar a su niño a usar dispositivos ópticos (baja visión) y dispositivos no ópticos (por ejemplo, un estante para lectura), determinar los materiales visuales adecuados, hacer modificaciones a los materiales visuales, y la adquisición de materiales de la Casa Americana de Impresión para Ciegos (APH, por sus siglas en inglés).
- ♦ **Maestro de Estudiantes Sordos y Con Problemas de Audición:** Su hijo puede necesitar servicios directos o servicios de consultoría de un maestro que puede ayudar en el uso de la comunicación y de los dispositivos de asistencia en la audición, y tratar los problemas de alfabetización.
- ♦ **Especialista en orientación y movilidad:** la instrucción en orientación y movilidad le dará a su hijo las destrezas para comprender y navegar en su entorno, incluyendo el desarrollo de destrezas para movilizarse independientemente. El especialista en orientación y movilidad debe ser capaz de comunicarse con su hijo en su medio de comunicación principal bien sea este el lenguaje de señas, claves táctiles o a través de un objeto, u otras formas alternativas de comunicación.
- ♦ **Interventor:** Un interventor es un proveedor de servicios individuales con formación y conocimientos especializados en sordo-ceguera, que facilita el acceso a la información medioambiental, que por lo general se adquiere a través de la visión y la audición. El interventor también facilita el desarrollo y el uso de las destrezas de comunicación receptiva y expresiva y las relaciones positivas que promueven el bienestar socio-emocional.
- ♦ **Para-profesionales:** se trata de asistentes individuales de instrucción que proporcionan apoyo a la comunicación, al acceso sensorial, al movimiento, a la entrega de la instrucción directa y al cuidado personal para su hijo con sordo-ceguera. El IEP debe especificar si su hijo requiere de uno o más paraprofesionales durante todo el día o para determinadas clases o transiciones, y el conocimiento, experiencia y formación que necesiten, además de estar capacitados en la sordoceguera y deben tener acceso al modelado, formación y supervisión por parte de profesionales con experiencia en la sordo-ceguera. El IEP debe proporcionar una descripción clara de sus responsabilidades, y debe especificar quién es el educador que les va a supervisar.
- ♦ **Intérprete:** Si su hijo utiliza el lenguaje de señas como su lenguaje principal, entonces va a necesitar los servicios de un intérprete entrenado cuyos servicios deben adaptarse a las necesidades específicas de su hijo. Si su hijo requiere también comunicación táctil, el intérprete debe tener una formación especializada en la interpretación para estudiantes que son sordo-ciegos.

La ayuda y apoyo suplementario se proporcionan para ayudar a su hijo a lograr los objetivos y a participar y progresar en el currículo general e involucrarse en actividades extra-curriculares.



Entre los ejemplos de ayuda y apoyo suplementarios resaltados en la página web del Centro Nacional de Disseminación para Niños con Discapacidades se encuentran:^{xiii}:

- ♦ “Apoyo a las necesidades del medio ambiente (asientos preferenciales; puestos previstos en el autobús, en el aula, en el almuerzo, en el auditorio, y en otros lugares; alteraciones en el espacio físico);
- ♦ *Los niveles de personal de apoyo necesario* (por ejemplo, consulta, apoyo cuando sea necesario, compañero de clase, asistencia individual, tipo de personal de apoyo, especialista en conducta, asistente de salud, asistente de apoyo de instrucción);
- ♦ *Tiempo de planificación* para la colaboración necesaria por parte del personal;
- ♦ *Equipo especializado que el niño necesita* (por ejemplo, sillas de ruedas, computador, programa de computador, sintetizador de voz, dispositivo de comunicación aumentativa, utensilios, platos y vasos, equipo de baño);
- ♦ *Ritmo de la instrucción necesaria* (por ejemplo, pausas, más tiempo, conjunto de materiales para el hogar);
- ♦ Presentación necesaria del contenido de la materia (por ejemplo, conferencias grabadas, lenguaje de señas, lenguaje primario, emparejamiento para lectura y escritura);
- ♦ *Materiales necesarios* (por ejemplo, apuntes y notas escaneadas en la computadora, apuntes compartidos, letra grande o en Braille, tecnología de asistencia);
- ♦ *Modificaciones necesarias en las asignaciones* (por ejemplo, tareas más cortas, lecciones grabadas, instrucciones divididas en etapas, permitir al estudiante grabar o escribir a máquina una asignación);
- ♦ *La autodefensoría y seguimiento necesario* (por ejemplo, calendarios, enseñar técnicas de estudio);
- ♦ *Adaptaciones necesarias en las pruebas* (por ejemplo, leer la prueba al niño, modificar el formato, extender el tiempo, uso de Braille);
- ♦ *El apoyo necesario para las interacciones sociales* (por ejemplo, proporcionar Círculo de Amigos, utiliza grupos de aprendizaje cooperativo, enseñar destrezas sociales);
- ♦ *Formación necesaria para el personal..”*

El IEP también debe incluir la fecha prevista para el inicio de los servicios, la frecuencia, duración y ubicación de los servicios, y quién será responsable de la implementación de cada servicio.

Entre otros temas que se pueden discutir en el IEP se encuentran:

Igualdad de acceso al programa: El acceso a los mismos servicios educativos y extracurriculares y no académicos, y a actividades disponibles a los niños sin discapacidades, con las acomodaciones necesarias. Esto incluye programas antes y después de la escuela, clubes y otras actividades. Si su hijo está siendo educado fuera del distrito, es posible que usted desee discutir la posibilidad de que el distrito transporte a su hijo de regreso a la escuela del distrito para participar en actividades después de clases a fin de apoyar el desarrollo de amistades y de las destrezas sociales.

El grado de participación de su hijo en las *evaluaciones estatales y del distrito, y las modificaciones o acomodaciones*. La decisión de excluir a su hijo de las evaluaciones debe ser justificada por escrito, y el IEP debe describir formas alternativas para medir el progreso de su hijo. El Consorcio Nacional de Sordo-ceguera tiene información sobre modificaciones y adaptaciones en las evaluaciones de los niños con sordo-ceguera, así como información sobre la evaluación alternativas para los niños con sordo-ceguera.

La *colocación de su hijo*, que debería ser en el salón de clases regulares en la máxima medida de lo posible. El equipo y usted deben considerar toda la gama de colocaciones, y los tipos de apoyos que pudieran ser necesarios para que los ambientes más inclusivos funcionen para su hijo con sordo-ceguera.

Desarrollo de personal que se necesita para garantizar que todos los maestros de su hijo, los proveedores de servicios relacionados y los asistentes están calificados, y conocen y saben cómo utilizar prácticas efectivas para educar a los niños con sordo-ceguera en general, y que cubren las necesidades especiales e individualizadas de su hijo, incluyendo la forma de crear un ambiente donde su hijo se sienta cómodo y aceptado, y donde la curiosidad de su hijo y las destrezas para resolver problemas son estimuladas.

Los métodos que se utilizarán para determinar el *progreso de su hijo hacia las metas*. Usted debe recibir un informe sobre el progreso de su hijo por lo menos con la misma frecuencia con que lo reciben los padres de los niños sin discapacidades..

Circunstancia Especiales:

Bajo IDEA, hay problemas especiales que deben ser discutidos en *cada* reunión del IEP, y si se identifican necesidades, estas deben ser abordadas. Probablemente su niño con sordo-ceguera necesitará servicios en cada una de estas áreas

Necesidad de comunicarse con sus compañeros, con los maestros, con usted, en su modo (método) de la comunicación.

Necesidad de año escolar extendido (servicios durante el verano, si su hijo necesita servicios durante todo el año para mantener el progreso hacia las metas). Los servicios del Año Escolar Extendido (AEE) deben ser individualizados.

Necesidad de que los estudiantes con ceguera aprendan Braille (cualquier decisión de no enseñar Braille a un alumno con ceguera deberá justificarse).

Necesidad de tecnología de asistencia (computadoras, grabadoras, equipos de comunicación, tabla inclinada, dispositivo de agarrar el lápiz, etc., para uso en la escuela y el hogar si es necesario).



Necesidades de conducta (evaluación de comportamiento funcional y planes de apoyo a la conducta positiva para estudiantes con comportamientos difíciles cuya conducta interfiere con su capacidad, o la de otros, para aprender).

Servicios de *transición a la vida adulta*, comenzando a más tardar en el año escolar en el que su hijo cumplirá 16 años, incluyendo la enseñanza de destrezas de auto-defensoría y de vida independiente. Algunos estados inician el proceso de transición a la vida adulta a los 14 años. Usted puede obtener información sobre los requisitos específicos de transición de cada estado en el PTI de su estado en www.parentcenternetwork.org.

Consejos para Padres de Niños con Sordo-Ceguera: La Reunión del IEP

Antes de la reunión, escriba una lista de preocupaciones o problemas que usted considere importantes para discutir. Pida ver la carpeta escolar de su hijo y los informes de las evaluaciones antes de la reunión. (Bajo FERPA, Ley de Privacidad de los Derechos Educativos de la Familia, también conocida como Enmienda Buckley, usted tiene el derecho a ver los expedientes de su hijo y toda la información que se discutirá en la reunión del IEP antes de la reunión).^{xiv}

Converse con el maestro de su niño, con los proveedores de servicios relacionados, con los especialistas en comunicación y con otros profesionales que trabajan con su hijo. Discuta cualquier pregunta o preocupación que tenga antes de la reunión a fin de que el tiempo de la reunión pueda utilizarse de manera productiva para desarrollar formalmente el plan. Solicite por escrito la participación en la reunión de un miembro del equipo con experiencia en sordo-ceguera.

Recuerde que usted es un experto en su hijo. Esté preparado para compartir sus observaciones acerca del funcionamiento de su hijo en todas las áreas, así como sus expectativas y visión para el futuro. Si su hijo ya tiene un IEP, familiarícese con el IEP actual. ¿Son los servicios prestados actualmente eficaces? ¿Se necesitan servicios adicionales? ¿Son algunos de los servicios actuales no necesarios? Si su hijo todavía no está recibiendo servicios, converse con otros padres de niños con sordo-ceguera acerca de los servicios y apoyos que les han servido a ellos.

Piense si su hijo debe ser incluido en la reunión y discuta esto con el maestro de su hijo y con el equipo del IEP. (Usted tiene el derecho a que su hijo se involucre en las reuniones del IEP. A los 16 años, su hijo tiene el derecho a participar en su propio IEP). Si su hijo no asistirá a la reunión del IEP, asegúrese de obtener su aporte con antelación.

Sea un buen oyente. Si usted no entiende algo, pida que se lo aclaren. Si no hay tiempo suficiente para discutir todas las temas importantes, no se sienta apresurado a aceptar el IEP. Cuando se acabe el tiempo, hágale saber al resto del equipo aún hay temas que tratar, y pregunte cuándo se puede continuar con la reunión del IEP. El Centro Nacional de Resolución de Disputas en la Educación Especial (CADRE), cuenta con recursos útiles sobre cómo construir una relación positiva con el equipo del IEP y minimizar o resolver conflictos.^{xv}

Para obtener más información sobre el proceso del IEP y sus derechos en ese proceso, contacte al PTI de su estado. Para obtener información general sobre el proceso de IEP de IDEA, vaya a www.nichcy.org/EducateChildren/IEP/Pages/default.aspx.

Para información más específica sobre el desarrollo del IEP para niños con sordo-ceguera, lea las Directrices^{xvi} o revise los Indicadores de Calidad del IEP para Estudiantes con Sordo-ceguera.^{xvii} Para encontrar su proyecto de sordo-ceguera estatal, vaya a la página web del Consorcio Nacional de Sordo-ceguera en www.nationaldb.org/ppStateDBProjects.php.

ⁱ Deafblindness: Educational Service Guidelines, Chapter 1 Foundations Issue I

ⁱⁱ Chapter 1 Foundations Issue III, IV

ⁱⁱⁱ Chapter 1 Foundations Issue VI

^{iv} Chapter 2 Educational Personnel Issue V

^v Chapter 2 Educational Personnel Issue VIII

^{vi} Chapter 1 Foundations Issue VII

^{vii} Chapter 1 Foundations Issue V; Chapter 2 Educational Personnel Issue IV; Chapter 4 Services & Placement Options Issue I

^{viii} Your state PTI can tell you if short-term objectives are required for all children.

^{ix} Chapter 4 Services & Placement Options Issues II, IV, V

^x Chapter 4 Services & Placement Options Issues IV, VI

^{xi} www.nichcy.org/EducateChildren/IEP/Pages/RelatedServices.aspx

^{xii} Chapter 2 Educational Personnel Issue VI, VII

^{xiii} www.nichcy.org/EducateChildren/IEP/Pages/supplementary.aspx

^{xiv} www.wrightslaw.com/info/ferpa.index.htm

^{xv} www.directionservice.org/cadre/

^{xvi} **Deafblindness: Educational Service Guidelines IEP Development Guidelines:**

Chapter 1 Foundations

I. Educators should be knowledgeable about the diversity of students who are deafblind and their unique educational needs.

V. Educators should value family members as equal partners in educational planning for students who are deafblind.

VI. Educators should be knowledgeable about appropriate service options and supports needed by students who are deafblind throughout their education and transitions.

VII. Administrators, educators, and other team members should be knowledgeable about the legislation and state and federal resources that support the education of students who are deafblind.

Chapter 2 Educational Personnel

IV. Educational personnel should possess skills to promote full participation of students' families.

V. Educational personnel should be knowledgeable about teaching literacy and numeracy to students who are deafblind.

VII. Educational personnel should ensure appropriate participation of communication support personnel in all facets of the educational process for students who are deafblind.

VIII. Educational personnel should be knowledgeable about assistive devices and technology appropriate for students who are deafblind.

IX. Educational and related service personnel working with students who are deafblind should have a supportive network of and supervision by persons knowledgeable in the education of these students.

Chapter 4 Services and Placement Options

I. The educational team must fully include the family and student in developing the Individualized Education Program (IEP) and Individualized Transition Plan (ITP).

II. The educational team should consider how the student's combined vision and hearing losses may create a need for one-on-one support to access and participate in the life of the school.

III. The educational team should consider the challenges unique to the student who is deafblind to ensure appropriate educational services and placement decisions.

IV. The educational team should ensure that goals and objectives addressing the development of communication and social relationships are included in the IEP and ITP to meet the individual needs of the student who is deafblind.

V. The educational team should ensure that services address expanded curriculum areas to meet the unique needs of the student who is deafblind.

VI. Educators should ensure the availability and use of assistive technology for students who are deafblind.

^{xvii} www.tsbvi.edu/attachments/1800_IEP_Indicators.pdf