

Resumen del sistema de servicios para niños

Hay una amplia gama de agencias y organizaciones de la comunidad, tanto a nivel estatal como nacional, que ofrecen servicios para niños con discapacidades visuales. Los servicios y las agencias varían de acuerdo al estado. Especialmente si se trata de bebés o de niños pequeños.

Dado que la Ley federal exige que se provean programas educacionales y de intervención temprana para niños desde el nacimiento hasta que finalicen la escuela, puede encontrar estos servicios en organizaciones gubernamentales. La Ley de Educación para Personas con Impedimentos (IDEA, por sus siglas en inglés) establece el derecho a la "educación libre, adecuada y pública", es decir, educación que es apropiada para las necesidades individuales de un niño, desde que nace hasta que tiene 21 años, sin importar la discapacidad. Además, esta educación debe brindarse en el ambiente "menos restrictivo" que sea adecuado para el niño, quiere decir, que el niño debe estar la mayor medida posible, en el mismo ambiente que los niños sin discapacidades. Las familias tienen que estar involucradas en la planificación y la implementación de esta atención. Se requiere tanto un Programa de educación

individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) para los niños que tengan derecho servicios especiales, como la participación de la familia como parte del equipo educativo del menor. Los servicios educativos también están provistos en la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973; incluyen adaptaciones especiales dentro del aula o adaptaciones tales como material con letra grande u otros formatos que sean apropiados.

Servicios de intervención temprana

La Parte C de la ley IDEA, "Programa para bebés y niños pequeños con discapacidades" establece como obligatorios los servicios para niños de menos de tres años. Se trata de un programa federal que ayuda a que los estados puedan ofrecer un programa integrado de intervención temprana para bebés con discapacidades en todo el estado. Las instituciones estatales de intervención temprana, también conocidas como Instituciones de intervención temprana parte C, pueden funcionar en departamentos estatales educativos, de salud, de servicios humanitarios o de rehabilitación, aunque algunos se encuentran en instituciones fuera del sistema estatal. Estas agencias en general pueden derivarlo a programas locales. El distrito escolar local puede ser una fuente de información extra. También puede comunicarse con las agencias y organizaciones dedicadas a personas ciegas o discapacitadas visualmente (tanto nacionales como estatales) y con escuelas especiales para niños ciegos que podrán proveerle más información acerca de intervención temprana, guarderías y programas de

preescolar que tengan experiencia particularmente en niños con ceguera o discapacidades visuales.

La asistencia que se ofrece en general incluye una evaluación de la enfermedad y de las necesidades del niño, el enriquecimiento de desarrollo, la coordinación de atención médica y social, y un plan de servicios para la familia (IFSP, por sus siglas en inglés) tanto para el niño como para la familia, con la descripción de los servicios que deben brindarse. Los profesionales itinerantes (viajeros) atienden a los bebés y niños pequeños especialmente en la casa, aunque algunos pueden recibir atención en centros y organizaciones, donde hay disponible una variedad de servicios especiales y opciones de educación especial.

Muchos niños con discapacidades visuales entre los 3 y los 5 años asisten a programas de cuidado diario, a la guardería y al preescolar, donde son atendidos por especialistas en niñez temprana que visitan o son itinerantes y por un maestro para niños con discapacidades visuales certificado. También hay programas de preescolar y niñez temprana que se especializan en ceguera y discapacidad visual.

Servicios educativos

La mayoría de los estudiantes que son ciegos o tienen discapacidades visuales asisten a escuelas públicas en su comunidad. Muchos asisten a las clases normales y un maestro especializado en enseñanza para niños ciegos o con discapacidades visuales les enseña por separado las habilidades que deben saber. Estas técnicas pueden incluir lectura y escritura en sistema braille, técnicas para viajar (conocidas como técnicas

de orientación y movilidad, u O y M) y uso óptimo de la visión disminuida. La persona a cargo de enseñarles puede ser un maestro que se mueve entre distintas escuelas dentro del mismo distrito escolar o distritos vecinos, donde visita a los distintos alumnos, o puede ser un maestro de niños con discapacidades visuales al que se le asigna un salón de recursos en una escuela determinada, donde atenderá a varios alumnos con discapacidades visuales en distintos momentos del día.

Algunos niños pueden asistir a una escuela especial para niños ciegos o con discapacidades visuales, ya sea como estudiantes internos o externos. Algunos programas apuntan a alumnos con una o múltiples pero discapacidades leves, y hacen hincapié en programas académicos y un plan de estudios ampliado. Otros pueden tener un enfoque hacia aprendizajes prácticos para toda la vida para niños que tienen múltiples discapacidades graves, mientras que otros pueden brindar un espectro amplio de oportunidades educativas. Es importante que pregunte acerca de la asistencia completa y continua y averigüe qué tipos de servicios se ofrecen y a qué niños atiende cada lugar antes de decidir qué es lo mejor para su hijo.

Además de los requisitos legales de la IDEA que ya se mencionaron, esta legislación requiere que se escriba un IEP para todos los alumnos que tengan discapacidades y que formen parte del sistema educativo. Este plan lo desarrolla un equipo educativo, que incluye maestros, educadores especiales, un maestro de niños con discapacidades visuales, un especialista en O y M y otros especialistas adecuados,

como también los padres y los familiares y algunas veces el mismo alumno. Este equipo de trabajo evalúa las capacidades del alumno, sus puntos fuertes y sus necesidades y determina la institución educativa más conveniente, establece metas en su educación y objetivos para el estudiante, y especifica la educación especial y los servicios relacionados que debe recibir.

Entre otros servicios que se incluyen en el IEP, hay algunas ayudas complementarias y otro tipo de servicios que permiten al estudiante asegurarse de sacarle el mayor provecho posible a su educación. Por ejemplo, un estudiante, puede necesitar libros transcritos en sistema braille o, en el caso de un alumno con visión disminuida, puede necesitar un aparato como una lupa o un circuito cerrado de televisión (CCTV) para hacer sus tareas. En la mayoría de los casos, el maestro de alumnos con discapacidades visuales se encargará de hacer las disposiciones necesarias para que el niño reciba estos servicios y le informará a la familia sobre las necesidades del alumno.

Servicios de transición

IDEA exige que los alumnos reciban servicios de transición a partir de los 14 años para prepararlos para cuando terminen la secundaria. El IEP del alumno incorporará objetivos y actividades para poder comenzar a prepararlo para esta etapa de transición y se necesitarán algunos servicios como preparación sobre vida independiente, inscripción en un programa vocacional o en una universidad, planeamiento de carrera profesional y vocacional, y cosas por el estilo.

También será necesario hacer los arreglos necesarios para que los alumnos reciban los servicios a los que tengan derecho una vez que terminen sus estudios y alcancen la edad adulta. Por ejemplo, los servicios de rehabilitación, como rehabilitación vocacional, pueden proporcionar ayuda económica y otro tipo de servicios mientras que el joven asiste a la universidad o a la escuela de artes y oficios, busca trabajo y se asienta en nuevo empleo.

Servicios para visión disminuida

Los servicios para visión disminuida son para todas las personas, no importa la edad que tengan, y tienen la finalidad de poder usar su visión al máximo, con o sin la ayuda de aparatos ópticos especiales. Las personas con visión disminuida son aquellas que tienen limitaciones visuales graves, inclusive usando anteojos o lentes de contacto, pero pueden usar la vista al menos parte del tiempo, para algunas actividades cotidianas. Estos servicios incluyen un examen de visión disminuida, una evaluación especial para observar la capacidad y las necesidades que tiene la persona; prescripciones para aparatos para visión disminuida, por ejemplo lupas o telescopios, y un entrenamiento para aprender a usarlos; también incluyen lecciones sobre técnicas de adaptación para poder hacer mejor uso de la vista.

Los servicios para visión disminuida pueden brindarse en instituciones para ciegos o discapacitados visuales, hospitales, institutos privados de rehabilitación, universidades y clínicas o consultorios privados de oftalmología y optometría. Además, se pueden obtener

derivaciones a organizaciones nacionales para ciegos, servicios de rehabilitación estatales, instituciones o profesionales que brindan otros servicios para discapacidades visuales, asociaciones de oftalmología y optometría estatales o nacionales y universidades cercanas en las que los alumnos se especializan en las áreas de ceguera y discapacidades visuales.

Servicios de recreación

Hay institutos que brindan opciones sociales y recreativas para niños con problemas de la vista y para sus familias. Es importante reconocer la necesidad de encontrar personas de la misma edad y mentores que brinden apoyo e información, pero con los que también se puedan compartir momentos de diversión. Las escuelas para ciegos pueden ofrecer programas de verano que son una excelente oportunidad para que los niños puedan divertirse y hacer amigos. Hay muchos grupos que organizan campamentos en distintos puntos del país. Si quiere obtener información acerca de los próximos eventos que se realizarán a nivel local o nacional, puede mirar el calendario de eventos o suscribirse para recibir avisos por correo electrónico.

Servicios para familias

También es importante reconocer las necesidades de los otros miembros de la familia. Hay algunos programas disponibles para hermanos, abuelos y otros familiares destinados satisfacer necesidades particulares. Las familias pueden reunirse gracias a grupos como la National Association for Parents of

Children with Visual Impairments (NAPVI) (Asociación nacional de padres con hijos discapacitados visualmente) tablas de mensajes y otros grupos para padres. Además cada estado tiene un centro de información y enseñanza con grupos de padre a padre para brindar información y apoyo. Estos grupos suelen estar organizados por padres de niños con discapacidades y pueden resultar de ayuda para que usted pueda entender los derechos que tiene y cómo trabajar con su proveedor para recibir los servicios que necesita.

Las instituciones que ofrecen servicios para niños ciegos o con discapacidades visuales también ofrecen asistencia a la familia. Por ejemplo, pueden tener grupos de ayuda o de apoyo y servicios de trabajo social. También le ofrecerán información acerca de las técnicas de comunicación adaptada y estimulación del desarrollo.

¿Quiénes están en su equipo?

Los miembros más importantes del equipo serán profesionales que se especializan en el trabajo con niños con discapacidades visuales y aquellos que trabajan directamente con su hijo en el aula:

Maestro de alumnos con discapacidades visuales:

El maestro de alumnos con discapacidades visuales es una persona que estudió cómo afecta al desarrollo y el aprendizaje del niño una discapacidad visual, y está capacitado para enseñarle al niño las estrategias y herramientas que pueden ayudarlo a aprender acerca del mundo, realizar las actividades cotidianas y participar en el programa de estudio regular de la

escuela. El maestro de alumnos con discapacidades visuales será miembro central de su equipo durante todos los años de educación de su hijo.

Especialista en orientación y movilidad (O y M):

El especialista en O y M le enseña a su hijo cómo viajar sólo y con seguridad dentro de su entorno. También trata temas acerca del cuerpo, el espacio y la dirección, los movimientos y el entorno físico con niños de todas las edades. El especialista en O y M puede darle consejos sobre cómo ayudar a su bebé a que aprenda acerca de su propio cuerpo y el mundo que le rodea, aún antes de que gatee o camine. El servicio de Orientación y movilidad se considera un servicio relacionado bajo la ley de IDEA.

Interventor temprano: si su hijo es menor de tres años, su equipo de trabajo incluirá un interventor temprano, que es un profesional instruido para brindar apoyo a las familias de los niños con discapacidades. Muchos de ellos tienen una buena preparación sobre desarrollo en la niñez. Sin embargo, el interventor que trabaje en su equipo puede o no tener experiencia y conocimientos relacionados con niños discapacitados visualmente. Por eso es importante que el interventor temprano pueda trabajar con el maestro de alumnos con discapacidades visuales.

Maestro de clase: La mayoría de los alumnos con discapacidades visuales hoy en día asisten a escuelas públicas con compañeros sin discapacidades visuales, donde se enseña educación general. Si su hijo asiste a clases normales, el maestro de educación general será un miembro clave del equipo de educación. El maestro trabajará mano a mano con un maestro para niños con

discapacidades visuales para poder obtener información acerca de las mejores maneras que puede usar para enseñarle a su hijo, y cuáles elementos didácticos debe proporcionarle. El maestro de clase tiene la responsabilidad de que su hijo aprenda lo fundamental del programa de estudios.

Auxiliar pedagógico: Los auxiliares pedagógicos (también llamados maestros de apoyo, profesionales auxiliares, ayuda escolar o asistente de enseñanza) se asignan algunas veces para que trabajen con los alumnos que tienen discapacidades visuales bajo la supervisión de un maestro de clase y un maestro de alumnos con discapacidades visuales. Pueden estar asignados a una clase o a un alumno con deficiencias visuales.

Su equipo puede estar formado por especialistas de otras áreas, según las necesidades individuales de su hijo. Estos miembros pueden tener experiencia con niños con discapacidades visuales o carecer de ella. Algunos profesionales que forman parte del personal de servicios relacionados que por lo general trabajan en los equipos educativos, son:

El terapeuta ocupacional: un terapeuta ocupacional se concentra en el desarrollo de las habilidades motrices finas de su hijo. Estas habilidades son las que se usan para comer, vestirse, usar un teclado de computadora o un anotador electrónico y otras tareas que tienen que ver más que nada con el uso de las manos.

El terapeuta físico: el terapeuta físico se especializa en las habilidades motrices gruesas, las que se usan

en aquellas actividades como gatear, sentarse, caminar y correr.

El terapeuta del habla: los terapeutas del habla, también conocidos como patólogos del habla y el lenguaje, se concentran en ayudar a su hijo a aprender a comunicarse, mejorar el habla y la comunicación y desarrollar métodos alternativos para niños que tienen múltiples discapacidades. Muchos terapeutas del habla también tienen conocimientos sobre cómo ayudar a niños pequeños a aprender a comer.

El equipo educativo también puede incluir cualquiera de los siguientes profesionales y, si su hijo tiene múltiples discapacidades, también puede necesitar de otros:

- psicólogo
- maestro de educación especial
- director u otro administrador de la escuela
- trabajador social
- pediatra o médico clínico
- especialista en visión disminuida
- audiólogo
- especialista en tecnología asistencial

Puntos esenciales del IEP

Cuando se encuentra con en equipo educativo de su hijo para escribir el IEP, notará que el plan consta de distintas secciones. Los siguientes puntos necesitan explicarse o identificarse en el plan. Es posible que la

terminología legal que tiene el IEP le resulte confusa al principio, por eso es mucho mejor si la conoce de antemano.

Niveles actuales de rendimiento educativo de su hijo: esta sección describe la situación actual de su hijo, en el momento en que se redacta el IEP, sobre qué es lo que puede hacer y qué es lo que sabe. Incluye una descripción de cómo afecta la discapacidad visual el nivel de participación y los avances en el plan de estudios general.

Objetivos anuales evaluables: los objetivos que pueden evaluarse incluyen aquellos puntos que el equipo de IEP considera como prioridades que necesitan alcanzarse para que su hijo pueda avanzar en el plan de estudios general, para que pueda aprender de la manera más independiente posible. Estos objetivos también incluyen otras necesidades educativas que son resultado de la discapacidad (en general se les llama [plan de estudios expandido](#)). Los objetivos anuales describen lo que el niño debería aprender en un año, deben poderse evaluar para que pueda saber si su hijo logró alcanzarlos.

Educación especial, servicios relacionados y ayuda y servicios adicionales, modificaciones en el programa y apoyo al personal educativo: esta sección describe el apoyo y los servicios que el niño necesita para poder alcanzar los objetivos anuales y avanzar en el programa de estudios general y el expandido y participar con otros niños que no tengan discapacidades en las actividades escolares.

Servicios relacionados son servicios adicionales que se necesitan para que su hijo pueda beneficiarse de su educación especial, como transporte, atención auditiva, terapia física, consejería y cosas por el estilo.

Apoyo y asistencia adicional incluirá tecnología asistencial, materiales adaptados como libros de texto en braille o en letra grande, o apoyo por parte de un auxiliar pedagógico.

Modificaciones en el programa incluye las modificaciones y arreglos que necesiten hacerse en la enseñanza y en la evaluación de su hijo.

Apoyo del personal de la escuela incluye entrenamiento para los maestros de clase de su hijo y otro personal de la escuela que en distintos momentos será de beneficio para el aprendizaje de su hijo.

Comienzo de los servicios y la frecuencia, lugar y duración que tendrán dichos servicios y modificaciones: incluye la fecha programada de inicio de los servicios, como también por cuánto tiempo y dónde se brindarán cada uno de los servicios de educación especial y relacionados, las modificaciones y los arreglos, el apoyo, la asistencia adicional y los servicios que necesite.

El grado, si es que lo hay, en el que su hijo no interactuará con niños sin discapacidades en las clases normales y otras actividades educativas descritas: debido a que el IDEA solicita que los estudiantes con discapacidades reciban la educación junto con otros niños en ambientes de aula regulares

hasta el máximo posible, cualquier desviación de ese principio debe informarse.

Evaluación de las modificaciones: este punto se refiere a las modificaciones que su hijo necesitará cuando realice pruebas estatales o de distrito. Si el equipo de IEP decide que su hijo no participará en una prueba en particular, esta supresión debe tener un motivo y se debe establecer de qué manera se evaluará al niño.

Cómo se medirán los avances y cómo se informará a los padres del niño regularmente: el IEP debe explicarle cómo se medirán los avances hacia los objetivos que su hijo vaya realizando durante el año, y le deben indicar cuándo le enviarán los informes sobre estos avances. Usted debe recibir estos informes por lo menos con tanta frecuencia como las calificaciones y otros informes regulares que se envían a los niños sin discapacidades. Sin embargo, es una buena idea pedirle a la escuela que le envíe estos informes con más frecuencia.

El IEP de su hijo es el documento clave que será el que regirá los servicios especiales que recibirá durante el año escolar. El hecho de que esté presente como miembro del equipo encargado de escribir este documento le da la posibilidad de poder expresar las observaciones particulares que tiene sobre su hijo, sus capacidades y las necesidades que observa. Comprender el proceso del IEP y cuáles son sus componentes le ayudará a trabajar de cerca y de manera productiva con los sistemas escolares, para la obtención de servicios educativos que serán importantes para su hijo.

Si tiene algún motivo de preocupación

Es posible que no siempre esté de acuerdo con los otros miembros del equipo educativo de su hijo respecto al plan de acción más acertado. El maestro de alumnos con discapacidades visuales por lo general es el miembro del equipo que más sabe acerca de discapacidades visuales, por eso es la persona ideal para plantear sus preocupaciones.

Antes de encontrarse con el maestro, pídale los informes escritos o los datos que puedan ayudarlo a comprender la situación de su hijo:

- Pida copias de informes sobre evaluaciones recientes, incluyendo la valoración de visión funcional y la valoración de medios de aprendizaje, si es que aún no los tiene. Estos informes deben incluir recomendaciones, no sólo información acumulada durante el proceso de valoración. Pídale al maestro que lean juntos estos informes.
- En el caso de que la valoración de visión funcional y de medios de aprendizaje no se hayan realizado con su hijo presente, pida que se completen estas evaluaciones.
- También pida ver los datos que el maestro haya recopilado acerca de los avances que su hijo ha

realizado hacia los objetivos del Programa educacional individualizado.

Use estos datos para prepararse de antemano y explicar el por qué de sus preocupaciones; úselos como base para plantear la necesidad de cambios. Cuando se sienta a discutir con el maestro de niños con incapacidades visuales, concéntrese en plantear los cambios en los servicios que usted cree pertinentes y no en el desempeño particular de uno de los miembros del equipo.

- Plantee las preocupaciones específicas que tenga acerca de la educación actual de su hijo. Por ejemplo, si está preocupado porque ve que su hijo está teniendo problemas en la lectura y el material con letras grandes no parece útil, comparta esta observación y pida la oportunidad de clases de braille.
- Anote o grabe la reunión para tener una constancia de lo que se habló. Puede pedirle a alguien que lo acompañe a la reunión para que tome notas.
- Después, envíe una carta o un correo electrónico de seguimiento con una síntesis de lo que se habló para que todos tengan un registro por escrito.

En el caso de que el maestro de alumnos con discapacidades visuales no tenga nada que informarle acerca de cómo ha estado trabajando con su hijo y los avances que ha hecho, entonces hay motivo para preocuparse. Pida una reunión con el maestro y su

supervisor inmediato para discutir este tema y otras preocupaciones que pueda tener.

En muchos casos, establecer una comunicación clara y estar dispuesto a negociar dará resultados positivos. Por último, si ha implementado estas estrategias y sin embargo está en desacuerdo con la manera en que se está manejando la educación de su hijo, puede apoyarse sobre los derechos y salvaguardas que tiene como padre y que se establecen en la Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) (Ley de Educación para Personas con Impedimentos). Es importante estar familiarizado con la ley y los procedimientos que se deben seguir para presentar quejas en su distrito escolar y saber cuáles son sus posibilidades antes de que surja la necesidad. Si se encuentra en esta situación, puede ser útil ponerse en contacto con grupos nacionales de padres y organizaciones que provean servicios a niños y adultos con discapacidades visuales, que pueden brindarle ciertas guías, consejos y apoyo.

www.FamilyConnect.org

FamilyConnect es una comunidad multimedia en línea, creada por la American Foundation for the Blind (AFB - Fundación Americana para Ciegos) y la National Association for Parents of Children with Visual Impairments (NAPVI - Asociación Nacional para Padres de Niños con Discapacidad Visual). Este sitio brinda a los padres de niños con discapacidad visual un lugar de apoyo mutuo, en el que pueden compartir historias y preocupaciones así como relacionarse con los

recursos locales. En este sitio figuran también un blog del que las madres son autoras, estimulantes testimonios en video provenientes de las familias y artículos escritos por padres y expertos en el campo de la ceguera, sobre la multidiscapacidad, la tecnología, la educación y mucho más. Desde lo personal hasta lo profesional, las familias pueden encontrar todos los recursos que necesitan para criar a sus hijos desde el nacimiento hasta la edad adulta.

La American Foundation for the Blind y la National Association for Parents of Children with Visual Impairments quieren agradecer al Lavelle Fund for the Blind, Inc. (Fondo Lavelle para Ciegos) y a la Conrad N. Hilton Foundation (Fundación Conrad N. Hilton) por su generoso apoyo como patrocinadores fundadores de FamilyConnect. Estamos también agradecidos a The Annie E. Casey Foundation (La Fundación Annie E. Casey) y a Morgan Stanley por su apoyo.

Copyright © 2009 American Foundation for the Blind. Todos los derechos reservados. En FamilyConnect.org, el material se brinda sólo a fines informativos y no sustituye el asesoramiento profesional médico o legal. Quien esté preocupado por la salud de su hijo o sus derechos legales, debe ponerse en contacto con quien le presta servicios de salud o con su abogado.