

## Mi Mejor Audición con un Implante Coclear

por Cathy Mouchka, Miembro del Comité Consejero de CDBS

Yo nací en 1965 con una pérdida auditiva severa y baja visión como resultado de una rubéola congénita, y fui educada dentro del método oral-auditivo. Asistí a escuelas regulares desde kindergarten hasta la universidad en estudios de postgrado, y siempre tuve éxito usando los auxiliares auditivos bilaterales y el sistema FM hasta que tuve un repentino “cambio de audición”.

El 25 de abril del 2002 regresé a la casa después de un día completo de trabajo y me senté a descansar delante de la TV para ver Survivor, uno de mis programas favoritos de reality shows. En algún momento durante el programa, entre las 7:00 y las 8:00 de la tarde, algo pasó en un instante, dejé de oír el habla en mi oído derecho. Ocasionalmente oía un “clic” y algo peor, un sonido como el silbato de un tren. Estos sonidos consumían lo que había sido mi audición. Les llamé a mis padres y no podía diferenciar cual de ellos me estaba hablando por teléfono. Con mucha dificultad entendía mi propio habla, la cual la oía como distante y monótona. Lo sorprendente es que nunca entré en estado de pánico, yo pensaba que mi audición se iba a mejorar como si hubiera sido una simple enfermedad.



El primer audiólogo que vi realmente no supo que decir. Un doctor sugirió que posiblemente tendría un problema con la mandíbula que estaba empujando el liquido de mis oídos, y que debería tomar Aleve. Otra audióloga y mi mamá discutieron sobre el tratamiento que yo debería recibir, pero lo que estaba muy claro para mí, mientras trataba de esconder mis lagrimas – fue que después de haber tenido una vida con un impedimento auditivo, pero viviendo principalmente en el “mundo de los oyentes” – de repente había perdido muchos de los restos auditivos de mi oído derecho, en el que anteriormente había tenido

mejor audición. Durante el siguiente año me sentía como media persona sin mi oído derecho. Deje un mensaje en mi contestadora en el trabajo y en la casa pidiéndoles a las personas que enviaran correo electrónico (e-mail) en lugar de hablarme por teléfono, y también empecé a aislarme socialmente.

Debido a mi estado como “candidato en el límite,” la evaluación del implante coclear duró varios meses. Siempre había la posibilidad de que mi audición regresara, y también debía de probar tres nuevos auxiliares auditivos para aumentar la audición de mi oído izquierdo. Este período de tiempo no pasó sin unas cuantas discusiones emocionales con mi audióloga, durante las cuales yo juré que me iría muy bien con un implante coclear y ella me aconsejó varias veces que fuera realista sobre los posibles resultados. Mis resultados en la cámara de sonido en ambos oídos eran alrededor de un 58%, un poquito abajo del límite de un 60% (usando auxiliares auditivos) necesario para calificar para un implante coclear, sin embargo, el resultado del reconocimiento del habla en el oído derecho fue de un 0%.

Finalmente, el 3 de abril del 2003 me hicieron la cirugía del implante coclear. Tenía más miedo a la vía intravenosa y a

(continúa en la página 2)

### En Esta Edición

❖ **PERSPECTIVAS PERSONALES SOBRE ASUNTOS DE ADULTOS** ❖

<i>Mi Mejor Audición con un Implante Coclear</i> .....	1
<i>La Curaduría Legal (Conservatorship): ¿De Qué se Trata Esto?</i> .....	3
<i>Los Picnics de COPE-DB</i> .....	4
<i>Entrenamiento para los Interventores</i> .....	5
<i>Taller de Comunicación en Español</i> .....	6
<i>Transiciones Exitosas de la Escuela a la Vida de Adulto (Ingles)</i> .....	8
<i>Transiciones Exitosas de la Escuela a la Vida de Adulto (Español)</i> 10	

# La Curaduría Legal (Conservatorship): ¿De Qué se Trata Esto?

por Jackie Kenley, Especialista Familiar de CDBS

Los lemas tan conocidos: “No hay manuales de instrucciones para padres” y “Los niños no vienen con instrucciones,” pueden ser subrayados y escritos con letras negritas para padres de niños con discapacidades. Cuando nuestros hijos mayores llegaron a los 18 años, mi esposo y yo nos preocupamos principalmente de la universidad, de coches y de la hora que debían llegar a la casa. Sin embargo, con nuestra hija menor, Laura, que tiene el síndrome CHARGE, siempre hay algo pendiente que debemos tomar en cuenta y sobre lo que debemos informarnos.

Aunque con frecuencia nosotros, los padres, estamos apoyando a nuestros hijos de 18 años y mayores, es importante recordar que ellos adquieren ciertos derechos legales cuando llegan a esta edad. Se espera que cuando todas las personas llegan a los 18 años, sean competentes para tomar las decisiones que afectan sus propias vidas. Para nuestra hija que es sorda-ciega y tiene discapacidades en el desarrollo, su cumpleaños de 18 años, significaba que teníamos que tomar decisiones sobre su Curaduría Legal.

Una de las preguntas que enfrentamos era determinar si nuestra hija tenía la capacidad de cuidarse a si misma. En el caso de Laura, la necesidad de ayudarla es obvia para todas las personas que la conocen y trabajan con ella. Laura es carismática, puede comunicarse un poco y es auto-suficiente a un cierto punto, sin embargo, ella va a necesitar cuidado las 24 horas del día durante el resto de su vida. Como familia, creemos que hemos fomentado su auto-suficiencia a través de los años, ofreciéndole opciones y libertad, y vamos a seguir haciéndolo. Al mismo tiempo, estamos conscientes de que ella siempre va a necesitar nuestra atención o la atención de otras personas que conozcan sus necesidades y sus sistemas de comunicación.

Yo asistí a un taller de Apoyo para las Familias (*Support for Families*) en nuestro Centro de Recursos para Familias local (*Family Resource Center*), el cual cubrió los aspectos positivos y negativos de ser Curador Legal. Para mi era más y más claro que ser el Curador Legal es algo que debemos hacer si queremos proporcionarle lo mejor a nuestra hija. Laura necesita alguien que tome decisiones médicas y financieras por ella, y que le ayude a tomar decisiones sobre los servicios para adultos y donde vivir. No nos sentíamos cómodos dejando que el Centro Regional tomara las decisiones sobre el cuidado de Laura.

Como familia decidimos ser los Curadores Legales de Laura. Actualmente, su papá y yo, ambos somos los Curadores

Legales, y nosotros les hemos pedido a su hermano y hermana que tomen este papel cuando nosotros no podamos continuar funcionando con esta responsabilidad. Nosotros sabíamos que hubiéramos podido hacer la solicitud para ser los Curadores Legales antes de que ella cumpliera 18 años, pero decidimos esperar y hacer la solicitud después de que ella cumplió los 18 años, ya que a está edad ella fue elegible para recibir SSI, y las cuotas del juzgado (corte) se disculpan.

El proceso de la solicitud empezó con una visita de un abogado que tomó nuestra información y entregó una petición al juzgado para establecer la Curaduría Legal. Después de la visita y después de que entregó la petición, recibimos por correo un aviso con una fecha para presentarnos en el juzgado. También recibimos un aviso que un investigador del juzgado vendría a visitar a Laura, además el abogado tenía que ponerse en contacto con el Centro Regional. En la junta IPP de Laura, le habíamos informado a nuestro administrador del caso que íbamos a tratar de conseguir para nosotros la posición de Curadores Legales de Laura, pero era necesario hacer un contacto formal con el Centro Regional.



La investigadora del juzgado vino a nuestra casa y se reunió con nosotros y con Laura. Nosotros le mostramos a la investigadora como hacemos las señas y como nos comunicamos con Laura, y la

investigadora del juzgado rápidamente se dio cuenta que Laura tenía mas interés en el proceso de preparar su merienda de waffles que en esta visita! La investigadora nos dijo que la visita había sido muy agradable y sin complicaciones comparada con muchas otras situaciones que ella tiene que enfrentar. (Muchas veces se trata de establecer la Curaduría Legal con adultos ancianos y la visita de la investigadora puede ser muy emocional.) Luego ella escribió un reporte que fue enviado al juez al igual que a nuestro abogado.

En un día bonito y soleado de mayo, Laura, mi esposo y yo nos vestimos para ir al juzgado. Laura se veía muy bonita con su suéter azul y una chaqueta de piel negra, y le gustó mucho ir al palacio municipal con mamá y papá. Ella se portó muy bien mientras caminábamos hacia el edificio del juzgado y al pasar por la puerta de seguridad. Afortunadamente, tuvimos una espera muy corta después de reunirnos con el abogado afuera de la sala del juzgado. Con anticipación, él había pedido que no nos hicieran esperar por mucho tiempo antes de nuestra audiencia, ya que Laura podría no tener paciencia con todo el

(continúa en la página 4)

la anestesia general que a la cirugía misma. Mi audióloga (algunas veces contradictoria) me sorprendió cuando llegó para una breve visita antes de la cirugía. Una vez que llegué a la sala de operaciones, sentí la promesa del momento y perdí el conocimiento como si alguien hubiera puesto un cobertor sobre mis ojos. Después de quedarme una noche en el “spa del hospital,” con una vía intravenosa para la rehidratación y botitas de masaje para ayudar a la circulación de la sangre, disfruté la rutina de recuperación de la cirugía, excepto en una ocasión cuando tomé demasiada medicina para el dolor, sin tomar en cuenta mi corta estatura. También tenía un vendaje apretado alrededor de mi cabeza que no me lo quitaron durante tres días y me sentía mareada si me movía rápidamente.

El 7 de mayo del 2003 fui conectada a mi primer procesador del habla, un aparato que va cerca del cuerpo y que se parece a un pager. Mi primera experiencia de audición con el nuevo implante coclear era como oír a una grabadora tocando una cinta vieja y maltratada: sonidos mixtos y confusos que de ninguna manera se parecían a nada que había oído anteriormente, y cuando me hablaban, los sonidos que oía estaban desconectados del habla. Durante diez minutos completos ¡el implante coclear tenía su propio vida! Yo temblaba con esa sensación, pero luego los sonidos extraños se convirtieron en sonidos normales del habla, aun algunas veces tenían un tono muy alto.

Al día siguiente la audióloga realizó un examen inicial de audición y encontró que, con el implante coclear yo podía oír en el rango de un 90%.

En esos primeros días con el implante coclear yo podía oír el sonido de la puerta del hotel abriendo y cerrándose, el sonido que hacen los ganchos cuando se deslizan en la barra del closet y un crujido muy intenso cada vez que apachurraba algo.

Ahora puedo oír el habla muy bien, puedo oír la señal del horno de microondas desde dos cuartos de distancia, y a veces puedo oír mejor que las personas “oyentes” en un ambiente muy ruidoso. Pero, aunque mi audición parece estar mejor que nunca, de todos modos pierdo algunas cosas. Aun, cuando soy “biónica,” todavía soy humana.



*Cathy tiene un Bachillerato en Estudios de Comunicación y Relaciones Públicas y una Maestría en Educación y Educación Especial. Ella trabaja como una Analista Consultante para Mission Consulting en Sacramento, California. Ella sirve como miembro del Comité Consejero de CDBS, al igual que el Comité Consejero para el Children's Choice for Hearing and Talking Center – Sacramento. En su tiempo libre ella intenta mantener sus resultados en boliche ¡arriba de 100! Se pueden comunicar con ella a través de e-mail a [mouchc@aol.com](mailto:mouchc@aol.com).*

**Un excelente recurso** para una información completa sobre el implante coclear, incluyendo enlaces a sitios en el Internet que simulan la audición usando un implante coclear:

<http://clerccenter.gallaudet.edu/CIEC/>

**The Cochlear Implant Education Center**  
at the  
Laurent Clerc National Deaf Education Center

.....

## Como subscribirse electrónicamente a reSources

.....

1. **Envían un email (correo electrónico a [cadbs@pacbell.net](mailto:cadbs@pacbell.net).**
2. **Escriba en la línea *Subject* e incluya la palabra reSources con S mayúscula, por ejemplo:**

[reSources mailing list](#)  
[reSources subscription](#)  
[reSources subscribe](#)

(¡Esto es importante para que el mensaje no se vaya a la basura (trash) con los anuncios SPAM!)

3. **Dentro del mensaje no olvide escribir su nombre su dirección de email**



4. **Haga clic y envíelo.**

.....

## No olviden poner un bookmark en la página de reSources en su browser favorito.

<http://www.sfsu.edu/~cadbs/Boletines.html>

.....



## La Curaduría Legal: ¿De Qué se Trata Esto? (viene de la página 3)

proceso. Luego una persona nos dirigió a la sala del juzgado con aproximadamente otras 20 personas y nos dijeron que teníamos que ver un video sobre la Curaduría Legal. La juez entró y nos llamaron después de solamente otros dos casos. Laura estaba muy tranquila cuando caminamos hacia el escritorio. La juez nos informó que todos los documentos estaban en orden, pero que teníamos que enviar información escrita al Centro Regional, y después de esto la posición de Curadores Legales sería otorgada. Ella nos sonrió y nos dijo que ¡no íbamos a tener que venir otra vez al juzgado! Después, nosotros tres salimos de la sala del juzgado con nuestro abogado y directamente fuimos a la cafetería más cercana donde Laura ¡disfrutó de un delicioso pastel!



Se pueden comunicar con Jackie a través de email (correo electrónico) a [cdbsjk@pacbell.net](mailto:cdbsjk@pacbell.net).

### Para más información sobre la Curaduría Legal, diríjase a:

[www.pueblo.gsa.gov/cic\\_text/family/special-child/special1.html](http://www.pueblo.gsa.gov/cic_text/family/special-child/special1.html)

Este panfleto, Planning for your Special Needs Child (Hacer Planes para su Hijo con Necesidades Especiales), fue producido por el Centro de Educación para el Consumidor MetLife y revisado por la Administración para Niños y Familias del Depto. de Salud y Servicios Humanos del los EE.UU., al igual que la Exceptional Parent Magazine (Revista para Padres Excepcionales).

[www.eparent.com/lifeplanning/guardianship.htm](http://www.eparent.com/lifeplanning/guardianship.htm)

Esta excelente, breve hoja de información está disponible en el sitio en el Internet de Exceptional Parent Magazine cubre la información básica sobre tutela y la Curaduría Legal, incluyendo a quien escoger como el Curaduría Legal y las alternativas para el proceso de obtener del derecho como Curador Legal.

La Coalición de Padres y Educadores de Sordos-Ciegos  
colaboración con Servicios de California para la Sordo-ceg

**les invita a todos Uds.  
al próximo picnic de la  
asociación COPE-DB**

# PICNIC



**Diversión, Comida, Natación,  
tiempo para compartir con otras familias y con educador**

**(en dos lugares!)**

RSVP y/o preguntas: llamen a Jackie o Myrna al 1-800-822-7884.

## LOS ANGELES

¿Cuándo? El sábado 28 de agosto del 2004

¿Dónde? La Fundación para Jóvenes Ciegos, Los Ángeles, tel. 323-295-4555

Hora de 10:00 am a 3:00 pm

Indicaciones 5300 Angeles Vista Boulevard, Los Angeles. Tome Santa Monica Freeway (10) hacia el Este, salga en Crenshaw Blvd., siga al Sur en Crenshaw, doble a la derecha en Vernon, inmediatamente doble a la izquierda en Angeles Vista, siga 1/2 milla, FJB está a la izq. O vaya hacia el Sur en Harbor Freeway (110), tome la salida de Vernon, doble a la derecha en Vernon hasta Crenshaw, inmediatamente doble a la izq. en Angeles Vista, siga 1/2 milla, FJB está a la izq. O tome el San Diego Freeway (405) hacia el Sur, salga en Slauson, doble a la izq. en Angeles Vista, siga 1/2 milla, FJB está a la izq.

## BAKERSFIELD

¿Cuándo? El sábado, 18 de septiembre del 2004

¿Dónde? Río Bravo Resort, Bakersfield, tel. 661-872-5000

Hora de 10:00 am a 3:00 pm

Indicaciones 11200 Lake Ming Road, Bakersfield. Desde la Ruta Estatal 99, tome la salida de Ruta Estatal 178, siga 12 millas al Este, luego 2.5 millas hacia el Norte en Alfred Harrell Highway.

# El entrenamiento sobre mediadores/asistentes uno-a-uno empieza este otoño

## QUÉ

Cuatro días de entrenamiento para personas que en el presente trabajan como asistentes uno-a-uno de niños con sordo-ceguera, y para los miembros del equipo educativo quienes estén en la posición de entrenar a asistentes uno-a-uno en el futuro.

## POR QUÉ

Esta iniciativa de entrenamiento aborda la necesidad que fue identificada por las familias, los maestros, y los administradores en toda California cuando CDBS se preparaba para presentar la aplicación para la continuación de fondos al Departamento de Educación de los Estados Unidos. Los mediadores proveen un servicio vital para muchos niños y jóvenes adultos que son sordo-ciegos, y nosotros creemos que los logros de los estudiantes mejorarán si a los mediadores se les provee un entrenamiento completo además de apoyo.

## CÓMO

El personal de CDBS ha viajado a través de todo el estado y se ha reunido con mediadores, equipos educativos y miembros de familia para identificar las necesidades y las estrategias exitosas que pueden ser compartidas con otros en California, y esta información guiará el entrenamiento. El contenido del entrenamiento se basará en las Competencias para el Entrenamiento de Mediadores que trabajan con Niños/Estudiantes con Sordo-ceguera reconocidas a nivel nacional y desarrolladas por el Grupo Nacional de Trabajo sobre Mediadores. Después de terminar exitosamente con la serie de cuatro entrenamientos, los participantes habrán completado los requisitos del Nivel 1 de la Competencias Centrales de Mediadores. El personal de CDBS en la actualidad está en negociaciones con una universidad pública para poder ofrecer créditos universitarios para la serie de entrenamientos para los participantes que escojan esta opción.

## CUÁNDO y DÓNDE

El entrenamiento será conducido en cuatro regiones del estado para reducir lo más posible el tiempo de transporte y el costo. Estas cuatro localidades se han escogido porque están centralmente localizadas para la mayoría de los estudiantes en California que en la actualidad tienen un asistente uno-a-uno o mediador en su salón de clase.

Para los equipos que prefieren cuatro sesiones los sábados a través de todo el año escolar, el entrenamiento se llevará a cabo en las próximas fechas para el año escolar 2004-05. Las horas de entrenamiento serán de 9:00 a.m. a 4:00 p.m. en cada fecha.

Día uno	Otoño	Noviembre 6, 2004 Noviembre 13, 2004	Los Angeles y Fairfield San Diego y San Jose
Día dos	Invierno	Enero 29, 2005 Febrero 5, 2005	Los Angeles y Fairfield San Diego y San Jose
Día tres	Primavera	Abril 9, 2005 Abril 16, 2005	Los Angeles y Fairfield San Diego y San Jose
Día cuatro	Veraño	Junio 18, 2005 Junio 25, 2005	Los Angeles y Fairfield San Diego y San Jose

Todo el entrenamiento se repetirá como un bloque de cuatro días consecutivos durante el verano del 2006 para los equipos que prefieren un formato tipo "instituto de verano" el cual es más comprimido e intensivo.

Por favor baje el volante de Entrenamiento para Mediadores y distribúyalo a las personas interesadas!

Para recibir información de cómo registrarse por favor contacte a Maurice Belote en [mbelote@pacbell.net](mailto:mbelote@pacbell.net) o al 800-822-7884 ext. 23 (voz/TTY).



San Francisco State Univer-

***presents a workshop in Spanish:***

# **I WANT TO LEARN HOW TO COMMUNICATE WITH YOU**

**For:**

Family members and educators, including teaching assistants

**Of:**

Infants, toddlers, children and young adults who have significant visual impairments and who may also have additional disabilities including multiple disabilities and/or hearing impairments

**Participants will learn to:**

- Communicate effectively with children using the sense of touch
- Promote communication with children
- Apply—in practical ways—strategies for use in homes and/or schools
- Develop and maintain effective and positive communication with families and educational teams

Place: Riverside County Office of Education  
Conference Center

Address: 3958 – 12th Street, Riverside, CA 92502

Date: Saturday, September 11, 2004

Time: 9 a.m. – 4 p.m.

**Presenters:**

Gloria Rodriguez-Gil

*Educational Specialist*

[gloria.gil@gte.net](mailto:gloria.gil@gte.net)

Myrna Medina

*Family Specialist*

[magutierrez66@aol.com](mailto:magutierrez66@aol.com)

Or you may contact them at 1-800-822-7884.

Childcare will not be provided.

This training is sponsored by California Deaf-Blind Services and is provided at no cost to participants.



San Francisco State University

**presenta un taller en Español:**

# **QUIERO APRENDER A COMUNICARME CONTIGO**

**Para:**

Padres de familia y  
educadores incluyendo  
asistentes de maestro

**De:**

Niños o jóvenes con ceguera y  
discapacidad múltiple incluyendo  
sordo-ceguera

**Los participantes aprenderán a como:**

- Comunicarse efectivamente a través del sentido del tacto con su niño o joven.
- Promover la comunicación de su hijo o joven.
- Aplicar—de manera práctica—estrategias para usar en el hogar o la escuela.
- Desarrollar y mantener una buena comunicación con la familia y el equipo educativo de su hijo o joven.

Lugar: Riverside County Office of Education  
Conference Center

Dirección: 3958 – 12th Street, Riverside, CA 92502

Fecha: Sábado, 11 de September del 2004

Hora: 9 a.m. – 4 p.m.

**Presentadoras:**

Gloria Rodriguez-Gil

*Especialista en Educación*

gloria.gil@gte.net

Myrna Medina

*Especialista Familiar*

magutierrez66@aol.com

o se les puede hablar al 1-800-822-7884.

No se proveerá cuidado de niños.

Este entrenamiento está patrocinado por California Deaf-Blind Services y se proporciona sin ningún costo a los participantes.

## Suggestions for Creating Successful Transitions from School to Adulthood

*by Maurice Belote, CDBS Project Coordinator*

While this is not an exhaustive list of steps towards successful transitions, it represents a few of the things I've learned over the years.

**Mind the gap.** The subways in London remind you, as you step off the trains, to mind the gap—the space between the subway car and the platform. In the same way, mind the gap between the end of a school career and the beginning of adult services. We know that the longer the gap in services, the greater the likelihood that persons who are deaf-blind may not have meaningful employment, adequate housing services, and/or community access to recreational and social opportunities. For example, if you can find a permanent job placement for an individual a few months before that person would otherwise age-out of special education services, why not take it? If the IEP can be modified so that services can be provided in this new environment, all the better. But if it can't, don't regret the little bit of missed school. A seamless transition into adult services may be more important than those last few weeks of school. Of course, major transitions cannot be rushed but must be thoughtfully planned so the individual has time to prepare for the changes.

**Plan early.** The law states that at age 14 IEPs must include transition service needs and at age 16 IEPs must contain needed transition services. (Yes, even educators are confused by this wording.) Don't let this requirement be satisfied with the attachment to the IEP of a single sheet of paper with a few boxes checked. By this time in students' lives, educational programs should be leading to clearly defined outcomes. All components of educational programs should be preparing students for success beyond school—at home, at work, and in the community (see next paragraph).

**Does every step lead towards the desired outcome?** Ask yourself at IEP meetings: does each goal and objective move this child towards a concrete and functional outcome? If a student is 20 years old and hasn't mastered tying shoelaces after years and years of trying, let it go; the student will probably be just as relieved as you are. The same goes for writing a signature, spreading on bread, or any other skill that has been worked on for years with little or no success. There may be other things for the child to learn that are more important, such as personal hygiene skills. Employment and housing personnel report that this is one area they would really like the persons they serve to take care of themselves—if they can. And remember the importance of cleanliness when it comes to social interactions (see next paragraph).

**The importance of social skills.** Social skills are just as important—if not more important—than competence. People will put up with a lot of incompetence if you have good social skills. Think about your own experiences.

Fact sheets from California Deaf-Blind Services are to be used by both families and professionals serving individuals with dual sensory impairments. The information applies to students 0–22 years of age. The purpose of the fact sheet is to give general information on a specific topic. More specific information for an individual student can be provided through individualized technical assistance available from CDBS. The fact sheet is a starting point for further information.



Have you ever worked with someone who, although he or she wasn't the hardest worker at your place of employment, was friendly, brought fresh-baked cookies on Fridays, told good jokes, or pitched in for the office parties? Imagine that same person, who wasn't the hardest worker, if he or she hadn't contributed positively to the work environment. Stopping at the donut shop once a week on the way to work to bring a box of donuts to the office may contribute more to longevity and social relationships than performing flawless work tasks day after day.

**Document everything.** It is important to document everything that might someday be necessary to know. This includes tasks at which the person who is deaf-blind excels, their expressive and receptive communication systems, preferences and dislikes, favorite leisure time activities, etc. This documentation will be useful as video resumes and/or personal communication dictionaries are compiled. Consider the following example. A student paddles a kayak across a lake at age 16, has a great time, is good at it, and then doesn't have the opportunity to do it again for years. By the time the student is 22 years old, will anyone remember this event and the fact that kayaking might be a great recreational activity for this person? They will if it has been documented. This can be accomplished with videotape, photographs, journal entries, or any other method that works for those involved.

**The "readiness model" might impede success.** There was once a belief that students had to prove they were ready for jobs, living situations, etc. by demonstrating readiness. Consider the following example. A student wants a work experience placement at a plant nursery watering plants. Under the readiness model, the student would have to prove his or her readiness by successfully watering plants in the classroom for a period of time, which would then be followed by a trial placement watering plants on the school grounds. If all of this goes well, the student would then graduate to watering plants at an actual nursery. The problem with the readiness model is that the student may never get past watering in the classroom for reasons that have nothing to do with the ability to water plants. Perhaps the student is bored with the classroom because he or she has spent too many years there. The student may be loud and unfocused while watering in the classroom, and the assumption is that the student will behave in a similar way out in the real world. But given the opportunity to do this job in a natural environment, the same student might very well succeed. The student's behavior might have been saying "I'm sick of the classroom", but in a real environment with natural motivators and consequences, the student may pleasantly surprise the doubters.

**It's all about who you know.** It's true that much of what we have in life, e.g., jobs, apartments, significant others, we got through someone we know, or through someone who knows someone we know. For example, when considering work experience placements for students, think about people you know who have small businesses such as restaurants, hair salons, offices or warehouses. When looking for apartments, think about people you know who live in desirable buildings and may know of unpublished vacancies, or people you know who work as property managers or real estate agents. Even if it's a friend who knows someone, have him or her make an initial call on your behalf. It will make your subsequent call much easier and will probably make the person more interested in what you have to say because they know you're a friend of a friend. This is something we need to learn from people in the private sector who practice this well: never underestimate the power of personal contacts and connections.

**Get the relevant facts.** Make sure you know everything there is to know about the individual who is deaf-blind: likes, dislikes, activities in which he or she excels, dreams, fears, social connections, and anything else that might impact future success. Gathering this information might be accomplished through processes such as personal futures planning, MAPS, person-centered planning, etc. Parents, siblings, extended family members, neighbors, and former teachers are all vital sources of useful information. These same people are also vital sources of information about interpreting the individual's wishes if the person has limited formal communication skills.

# Hoja de Datos

## Sugerencias para Crear Transiciones Exitosas de la Escuela a la Vida Adulta

*por Maurice Belote, Coordinador del Proyecto CDBS*

Aunque esta no es una lista completa de los pasos a seguir hacia una transición exitosa, si representa unas cuantas cosas que he aprendido con el paso de los años.

**Poner cuidado al espacio.** Los trenes subterráneos en Londres nos recuerdan que en cuanto se sale del tren, hay que tener cuidado con el espacio que existe entre el tren y la plataforma. De la misma manera, hay que poner cuidado al espacio que existe entre el final de la carrera escolar y el principio de los servicios para adultos. De antemano sabemos que entre más larga sea la espera para recibir los servicios, será mucho más probable que las personas con sordo-ceguera no tengan un trabajo con sentido, servicios adecuados de vivienda y/o acceso a sus comunidades para oportunidades sociales y de recreación. Por ejemplo, si usted pudiera obtener un empleo permanente para una persona unos meses antes de que terminen los servicios de educación especial, ¿por qué no tomarlo? Si el Plan de Educación Individualizado (IEP) puede ser modificado para que los servicios sean provistos en el nuevo ambiente, tanto mejor. Pero si no se pudiera, no se arrepienta de la pequeña pérdida de tiempo en la escuela. Una transición fluida a servicios para adultos quizá sea más importante que esas pocas últimas semanas en la escuela. Por supuesto, las transiciones mayores no se pueden apresurar sino que deben ser cuidadosamente planeadas para que así el individuo tenga tiempo de prepararse para los cambios.

**Planear temprano.** La ley dice que un IEP para alguien de 14 años debe incluir necesidades de un servicio de transición y que un IEP para alguien de 16 años debe incluir los servicios de transición que se necesiten. (Sí, aún los maestros se confunden con esta frase). No deje que este requisito sea satisfecho sólo con añadir al IEP una hoja de papel con algunas casillas rellenas. Para este momento en la vida de los estudiantes, los programas educacionales deberían conducir a resultados claros y definidos. Todos los componentes de los programas de educación deberían estar preparando a los estudiantes para el éxito mas allá de la escuela –en la casa, el trabajo y en la comunidad (vea siguiente párrafo).

**¿Se dirige cada paso del camino hacia el resultado deseado?** Pregúntese usted mismo durante la junta del IEP: ¿Cada meta y objetivo encaminan a este niño hacia un resultado concreto y funcional? Si el estudiante ya tiene 20 años de edad y todavía no domina el amarrarse las cintas de los zapatos, después de años y años de tratar, no insista en la actividad. El estudiante probablemente se sentirá liberado al igual que usted. Lo mismo aplica para la firma, untar mantequilla en el pan o alguna otra destreza, que se haya trabajado por años con poco o nada de éxito. Probablemente habrá otras cosas mas importantes que el muchacho aprenda, tales como las de la higiene

*Las hojas de información de California Deaf-Blind Services están disponibles para que las usen tanto las familias como los profesionistas que dan servicio a los individuos con impedimentos sensoriales duales. La información corresponde a estudiantes de 0 a 22 años de edad. El propósito de las Hojas de Información es ofrecer información general en un tema específico. Se puede proporcionar más información específica para un estudiante en particular a través del apoyo técnico individualizado disponible en CDBS. La Hoja de Información es un punto de inicio para empezar a reunir más información.*

personal. El personal de las agencias de trabajo y vivienda reportan que ésta es una área en que a ellos realmente les interesaría que las personas que ellos atienden se valieran por si solos –en caso de que lo pueden hacer. Y recuerden la importancia de la limpieza cuando se trata de interacciones sociales (ver siguiente párrafo).

**La importancia de las destrezas sociales.** Las destrezas sociales son tan importantes, si no más importantes - que el ser competente. La gente pasa por alto mucha de la incompetencia si usted tiene una buenas destrezas sociales. Piense un momento en sus propias experiencias. Alguna vez usted ha trabajado con alguien que aunque no era el mejor trabajador, era amigable, los viernes traía galletas recién hechas, bromeaba y cooperaba en las fiestas de la oficina. Imagínese esta misma persona, la que no era el mejor trabajador, si no hubiera contribuido positivamente al ambiente de trabajo. Parar en la tienda de donas una vez a la semana de camino al trabajo para traer una caja de donas a la oficina puede contribuir más a la duración y a las relaciones sociales, que hacer el trabajo sin errores día tras día.

**Documente todo.** Es importante que documente todo lo que en un futuro pueda ser necesario saber. Esto incluye tareas en que la persona sordo-ciega se destaca, sistemas de comunicación expresiva y receptiva, lo que le gusta y disgusta, el tiempo preferido para actividades recreativas, etc. Esta documentación será útil cuando currículos en video y/o diccionarios de comunicación sean recopilados. Considere el siguiente ejemplo. Un estudiante cruza un lago en canoa a la edad de 16 años, él es bueno para eso y se divierte, y luego no tiene la oportunidad de hacerlo por años. ¿Podrá alguien recordar este evento cuando él tenga 22 años, y que el hecho de navegar en canoa sea una actividad recreativa para esta persona? Ellos lo recordarán si lo han documentado. Esto se puede hacer por medio de un video, fotografías, diarios, o algún otro metodo que funcione para las personas involucradas.

**El “modelo de estar listo” pudiera impedir el éxito.** Hubo una vez la creencia de que los estudiantes tenían que probar que estaban listos para trabajar y vivir solos, etc. demostrando estar listos. Considere el siguiente ejemplo. Un estudiante quiere coger experiencia trabajando en un vivero regando plantas. Bajo el modelo de estar listo, el estudiante tendría que probar que está listo para hacerlo regando exitosamente las plantas del salón de clase por un período de tiempo, luego seguiría colocarlo a prueba regando las plantas del patio de la escuela. Y si todo va bien, el estudiante se graduaría para regar plantas en el vivero. El problema con este modelo, es que el estudiante talvez nunca pase de regar las plantas en el salón de clase por razones que no tienen nada que ver con la habilidad de poder regar las plantas. Puede que el estudiante está aburrido con el salon porque ha estado demasiados años ahí. El estudiante pudiera sea ruidoso y no que no esté enfocado mientras riega las plantas en el salón de clase, y se pudiera asumir que se comportaría igual afuera, en el mundo real. Pero si se le diera la oportunidad de hacer este trabajo en un ambiente natural, puede ser que el tenga éxito. El comportamiento del estudiante puede que haya estado diciendo “Estoy cansado de salón de clase” pero en un ambiente real con motivadores y consecuencias naturales, el estudiante podría sorprender agradablemente a las personas que dudaron.

**Todo tiene que ver a quien conoce usted.** Es verdad que mucho de lo que tenemos en la vida, por ejemplo empleos, apartamentos, parejas, los tenemos por medio de alguien que conocemos, o por medio de alguien que conoce a alguien que conocemos, etc. Por ejemplo, cuando se está considerando algún trabajo para los estudiantes, se piensa en alguien conocido que tenga algún negocio chico así como un restaurante, peluquería, oficina o una bodega. Cuando se esta buscando un apartamento, pensamos en gente conocida que vive en edificios que nos gustan, o pudieran saber de alguna vacante que no se haya publicado, o gente que conocemos que trabaje como gerente de propiedades o agente de bienes raices. Aún si es un amigo quien conoce a alguien, haga que él o ella haga la llamada inicial por usted. Esto hará que la siguiente llamada sea mas fácil y probablemente haga que la persona se interese más en lo que usted tenga que decir, porque usted es el amigo de su amigo. Esto es algo que debemos aprender de la gente que sabe mucho de esto: Nunca subestimen el poder de los contactos personales y las conexiones.

**Obtenga los hechos mas importantes.** Asegúrese de saber todo lo que pueda acerca de la persona sordo-ciega: sus gustos, aversiones o lo que le cause disgusto, las actividades en las que se destaca, sus sueños, sus miedos, sus conexiones sociales, todo lo que pudiese impactar éxito futuro. Reunir toda esta información puede lograrse por medio de procesos tales como el planeamiento personal para el futuro, MAPS, planeamiento enfocado en la persona, etc. Padres, hermanos, miembros de la familia, vecinos, o antiguos maestros son recursos vitales para obtener información valiosa. Estas mismas personas son tambien fuentes vitales de información para interpretar los deseos del individuo si este tiene un modo de comunicación limitado.

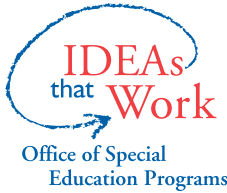
Servicios de California para la Sordo-ceguera

reSources

Editor.....Maurice Belote
Diseño & Elaboración ..... Rebecca Randall

CDBS reSources es publicado cada trimestre por Servicios de California para la Sordo-ceguera.

Este boletín está patrocinado total o parcialmente por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, (Acuerdo Cooperativo No. H326C030017). Sin embargo, las opiniones expresadas en el boletín no necesariamente reflejan la política o posición de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, y no se debe sobreentender ninguna aceptación oficial del Departamento de Educación. Nota: No hay restricciones de derecho de autor en este documento; sin embargo por favor dé crédito al origen y apoyo de los fondos federales cuando se copie todo o una parte de este material.



Origen de los fondos: Ley pública 105-17, Título I - Enmiendas al Acto de Educación para Individuos con Deshabilitades, Parte D, Subparte 2, Sec. 661(i)(1)(A)

Servicios de California para la Sordo-ceguera

Personal

(800) 822-7884 Voz/TTY

Maurice Belote ..... Coordinador del Proyecto
David Brown ..... Especialista Educativa
Jackie Kenley ..... Especialista Familiar
Myrna Medina ..... Especialista Familiar
Rebecca Randall ..... Información Tecnológica
Gloria Rodriguez-Gil ..... Especialista Educativa

5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112
(415) 239-8089 Voz/TTY
(415) 239-0106 Fax
www.sfsu.edu/~cadbs

California Deaf-Blind Services
5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112

ADDRESS SERVICE REQUESTED

