

Boletín Informativo

Servicios de Intervención Temprana y cómo accederlos a través de Avanzando Juntos

¿Cómo puedo monitorear el desarrollo de mi infante o andarín?

El desarrollo del niño(a) abarca cambios físicos, cognitivos, del habla-lenguaje, sociales y emocionales. Los niños crecen y maduran a velocidades muy distintas. Es difícil definir lo que es "normal" para cada niño. Los padres y cuidadores pueden hacer referencia a las guías e indicadores del crecimiento y desarrollo para monitorear las destrezas adquiridas de su hijo en las distintas etapas. Conocer qué habilidades se van logrando o no, ayuda a identificar si hay retraso o dificultad en algún área del desarrollo que haga necesario el acceso a servicios de intervención temprana.

¿Qué hago si me preocupa algún aspecto del desarrollo de mi hijo(a)?

Si observa que su hijo está experimentando algún retraso o dificultad en su desarrollo, no dude en consultar a su pediatra o a un especialista del desarrollo. En Puerto Rico, el Departamento de Salud cuenta con los Programas de Intervención Temprana, Avanzado-Juntos (0-3 años) y Programa Título V (0-21 años) de ser necesario. Si desea

acceder a estos servicios, debe completar un formulario en el Centro Pediátrico más cercano a su residencia. No se requiere referido médico para una evaluación inicial. Estos servicios son libres de costo.

¿Cómo se lleva a cabo el proceso de elegibilidad en Avanzando Juntos?

Durante el proceso un Coordinador de Enlace le contactará. Se coordinará una reunión para entrevista inicial en el ambiente natural del niño. Le explicarán en qué consiste el avalúo a través de la recopilación de información, diferentes observaciones, pruebas e instrumentos. Los resultados se discutirán entre el Coordinador, Equipo Multidisciplinario y la Familia.



La determinación de elegibilidad considerará: un diagnóstico existente con alta probabilidad de producir rezagos en el desarrollo; una puntuación que identifique un rezago en una o más áreas del desarrollo del infante o la opinión clínica del equipo de determinación de elegibilidad.

Continua página 3...

CONTENIDO

Editorial	2
Servicios de Intervención Temprana y cómo accederlos a través de Avanzando Juntos	3
Comunicación Efectiva	4-5
¿Conoces la diferencia entre la Ley IDEA y la Sección 504 de la Ley de RV?	6-7
Perspectiva general sobre la SORDOCEGUERA	8-11
Recomendaciones para la redacción del Programa Educativo Individualizado (PEI)	12
Notas de agradecimiento	13
Proyectos y Servicios	14-15
Información adicional	16



EDICIÓN 2025

**Urb. Caribe,
Calle Detroit #1
Esquina Ponce de León
Sector El Cinco
San Juan, P.R. 00926**

**PO BOX 21280
SAN JUAN, P.R. 00928**

TEL (787) 763-4665

www.apnibr.org

centroinfo@apnibr.org



Edición
Celia Galán

Colaboración
**Yaribelle Rivera
Silka Santiago
Vilmari Santana
Sandra Rodríguez
Isabel Alfonso
Marta Sanabria**

Diseño y Montaje
Rosa M. Pantoja

Mensaje de la Directora

A través de nuestra trayectoria en APNI, hemos identificado las necesidades de las familias de niños y jóvenes con impedimentos y creado proyectos para atender las mismas. En cumplimiento con nuestra misión, en el 2024 ofrecimos orientación, capacitación y apoyo a miles de familias de niños y jóvenes con impedimentos a través del **Parents Training and Information Center (PTI)**, con el apoyo del *Office of Special Education Program, (OSEP), US Department of Education (USDOE)*. Además, llevamos a cabo conversatorios con familias y representantes de *OSEP* y del Programa de Educación Especial, con el propósito de identificar los retos y mejorar los servicios de educación especial.

Creamos el grupo “**Jóvenes en Acción**”, donde se ofrecen estrategias de vida independiente, actividades sociales y recreativas a jóvenes con impedimentos significativos; gracias a fondos de *REAL Transition, OSEP, USDOE*. Con el apoyo de la Comisión Especial Conjunta de Fondos Legislativos para Impacto Comunitario, pudimos ofrecer a través de nuestros **Intercesores**, orientación y acompañamiento a familias en distintos procesos de educación especial, donde se discuten los servicios educativos y relacionados para sus hijos con impedimentos. Ofrecimos Servicios de **Respiro**; cuidado especializado en hogares y hospitales, a cientos de familias, gracias al apoyo de *Direct Relief*. También ofrecemos: Servicios de **Apoyo psico-emocional** individual, grupal y en capacitaciones a cientos de familias. Esto con el apoyo de la Autoridad de Asesoría Financiera y Agencia Fiscal de Puerto Rico (AAFAF). A través de los **Coordinadores de Servicios de Educación Especial**, pudimos coordinar los servicios a cientos de niños registrados en el Programa de Educación Especial del Departamento de Educación.

Mantuvimos la **Comunidad de Aprendizaje** bajo la subvención de ACUDEN; **capacitamos, orientamos y llevamos a cabo actividades educativas recreativas a familias de niños sordos y sordociegos**, en colaboración con el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (**PCANU**) del Departamento de Salud. También, ofrecemos **capacitación, asistencia técnica y apoyo a familias y proveedores de servicios de niños sordociegos**, proyecto subvencionado por *OSEP, USDOE*. Llevamos a cabo el proyecto “**APNI te cuida**”, con el apoyo de la Fundación Ángel Ramos (FAR), donde pudimos contratar a jóvenes con impedimentos para que sirvieran de acompañamiento y apoyo a niños y jóvenes con impedimentos, ancianos hospitalizados; además de proveerles artículos de primera necesidad, entre otros. Con la aportación de *First Bank* se mantiene actualizado el **Directorio Electrónico de Especialistas y Recursos**; con el apoyo del municipio de Bayamón llevamos a cabo **Actividades recreativas educativas** para jóvenes con impedimentos significativos, mayores de 21 años. Por cuarto año, hemos realizado la actividad “**Alegra la navidad de un niño especial**”, donde pudimos hacer entrega de cientos de juguetes, gracias al apoyo de *Dorado Cares y PetSmart Charity*.

Agradecemos profundamente a todos nuestros aliados por la confianza en nuestra organización, ya que con su apoyo podemos servir a miles de familias anualmente. Nuestros servicios son gratuitos y se ofrecen a nivel isla. APNI cuenta con una Junta de Directores y un personal altamente comprometido, quienes en su mayoría son madres/padres de niños y jóvenes con impedimentos. Por lo que conocemos de primera mano los retos que confrontan las familias y la importancia de estar para ellas.

¡Gracias a todos por el apoyo y la confianza!

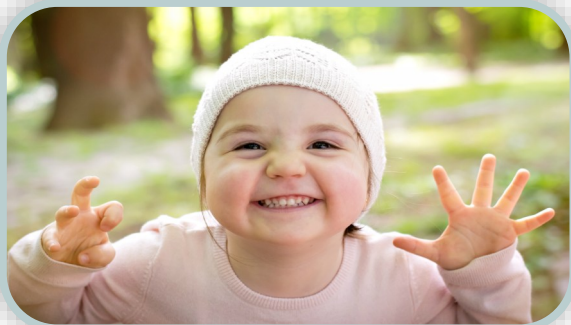
Servicios de Intervención Temprana y cómo accederlos a través de Avanzando Juntos

Se ha determinado que mi hijo(a) tiene un rezago en desarrollo ¿Cuál es el siguiente paso?

Al identificarse que su hijo tiene un rezago en una o más áreas del desarrollo, podría resultar elegible al Programa Avanzando Juntos. Una vez se determina la elegibilidad, se desarrolla un Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF). En este plan se identifican los servicios necesarios para apoyar su desarrollo, se indica cómo se medirá su progreso y se establecen las metas que se proyectan alcanzar.

Durante el proceso también se capacita a los padres y cuidadores para que adquieran técnicas y estrategias de estimulación temprana. La familia se integra en la rutina diaria del niño(a) desde el hogar o centro de cuidado con el propósito de brindar continuidad a las destrezas y metas planificadas.

La intervención temprana abarcará todos los esfuerzos que ayudarán a mejorar la capacidad de desarrollo y progreso del niño.



¿Cómo la intervención temprana beneficiará a mi niño(a) en su desarrollo?

La intervención temprana por parte de los cuidadores, familias o programas especializados ayudan a que los niños tengan un mejor desarrollo y autonomía personal; fortaleciendo sus habilidades para relacionarse con su entorno.

La intervención temprana se enfocará, sin limitarse, en destrezas y habilidades de las diferentes etapas del desarrollo en donde se presente la necesidad o rezago. Algunos ejemplos de destrezas que pueden ocurrir en cada área son:



- **Físico** - agarrar, voltear, gatear, caminar, apilar, trazar, rasgar, dibujar y construir
- **Cognitivo** - atender, pensar, aprender, resolver problemas y crear
- **Habla y lenguaje** - balbucear, escuchar, entender lo que dicen los demás, responder, hablar y comunicarse
- **Social** - esperar turnos, seguir instrucciones, compartir e interactuar
- **Emocional**- identificar emociones propias; manejarlas y responder de acuerdo con su edad.

¿Qué ocurre una vez concluyen los servicios en Avanzando Juntos?

Cuando su hijo cumpla los 2 años con 6 meses y de éste continuar presentando rezago en el desarrollo, será referido al Programa de Educación Especial del Departamento de Educación de su región. Antes de que el niño cumpla los tres años (90 días antes), se llevará a cabo una reunión de transición entre el Programa de Avanzando Juntos y el Programa de Educación Especial. Del niño(a) resultar elegible a los servicios del Programa de Educación Especial, se redactará el Plan Educativo Individualizado (PEI) y se implementarán los servicios.

Revisado y adaptado por APNI, Inc.

Referencias:

División Madres, Niños, y Adolescentes Departamento de Salud. <https://www.salud.gov.pr/CMS/67> .
Center for Parent Information and Resources. <https://www.parentcenterhub.org/>
Centros para el Control y Prevención de Enfermedades. Aprenda los signos, reaccione pronto. <https://>

Comunicación efectiva

La comunicación es un proceso que permite intercambiar información y establecer relaciones interpersonales. A través de las cuales podemos compartir información, opiniones, sentimientos, experiencias y conocimiento.

Cuando su hijo ha sido diagnosticado con una condición y recibe servicios de educación especial, surge la necesidad de comunicarse con el equipo de profesionales que le brindan servicios educativos y relacionados, tales como: maestros de educación especial, maestros regulares, director escolar, trabajador social, terapeutas; u otros. Esta comunicación puede darse de manera informal, en persona, conversaciones telefónicas, correo electrónico o implementar una libreta de mensajes, donde los padres y el personal escolar puedan mantenerse en comunicación.

Otras maneras de comunicarse formalmente, son los espacios en las reuniones del Comité de Programación y Ubicación (COMPU), reuniones con el director escolar, maestros y terapeutas que intervienen con su hijo. Por lo tanto, recomendamos que se propicie la comunicación entre padres y el personal escolar. Una relación sólida entre el personal escolar y los padres **trae** consigo una serie de beneficios para todos los involucrados en la educación de cualquier estudiante. Algunos de estos **beneficios** son:

Mejora la comunicación entre las partes

Cuando los padres y maestros trabajan en colaboración, se fortalece la comunicación y todos se benefician. Una comunicación de calidad puede ayudar a abordar problemas y



desafíos de manera más efectiva, así como facilitar la colaboración en el desarrollo de planes educativos y actividades escolares.

Mayor integración de los padres en el proceso educativo

Una relación estable y positiva ayuda a fomentar una mayor participación de los padres en las actividades escolares, y propicia una comunidad educativa más activa y comprometida con la educación de los estudiantes.

Mayor apoyo emocional

Los padres son una fuente valiosa de apoyo emocional para sus hijos, pero cuando trabajan en equipo con el personal escolar, este apoyo se expande a la escuela. Esto puede ayudar a los estudiantes a mejorar su desempeño académico.

Aumenta de manera positiva el sentir de las familias

Cuando hay una buena relación entre el personal escolar y los padres; estos últimos, pueden sentirse más satisfechos con la educación que reciben sus hijos. Esto puede fomentar un ambiente escolar más positivo y productivo para todos. También beneficia a la escuela a mejorar la percepción y relación con la comunidad, e incluso atrae a nuevas familias al ser recomendada positivamente.

Mejora el ambiente escolar y la colaboración

Cuando los padres y el personal escolar trabajan juntos, se puede crear un ambiente más armonioso para todos. Además, la colaboración se da de manera más sencilla y fluida, lo que permite una mejor resolución ante cualquier conflicto.

Mayor retención y colaboración de los padres

La buena comunicación y colaboración entre los padres y el personal escolar puede ayudar a retener a las familias en la escuela. Cuando los padres se sienten involucrados y apoyados, es menos probable que busquen otras alternativas educativas para sus hijos. Esto puede ser beneficioso para la estabilidad y el crecimiento de la escuela.

Estrategias para construir relaciones interpersonales

Para crear una comunidad educativa activa y comprometida, es importante que el personal escolar implemente estrategias efectivas para construir relaciones con los padres de sus estudiantes. Algunas sugerencias incluyen:

Establecer canales de comunicación

La comunicación abierta y sin prejuicios es la base de cualquier relación saludable. Los maestros deben establecer una conexión de confianza con los padres, mostrándose accesibles y dispuestos a escuchar; y de igual manera, los padres con los maestros.



Mantener informados sobre el progreso del estudiante

Las actualizaciones periódicas sobre el progreso académico de los estudiantes son fundamentales. No sólo informan a los padres, sino que les invitan a formar parte activa en la educación de sus hijos y ofrecen una visión más amplia del rendimiento académico y progreso del estudiante.

Reuniones individuales con los padres

Las reuniones individuales entre los padres y el personal escolar, pueden ser una excelente oportunidad para conocerse mejor, discutir cualquier preocupación y establecer objetivos en común y así ayudar al niño. Esto también permite



un espacio para que los padres compartan información valiosa sobre su hijo que puede ayudar al maestro a adaptar su enfoque de enseñanza.

Eventos y actividades escolares

Organizar eventos, capacitaciones, actividades o un día familiar es una excelente manera de fomentar la participación y conexión entre padres, maestros y estudiantes. Estas actividades no sólo crean una comunidad más sólida, sino que también le dan la tranquilidad a los padres de que sus hijos están en un ambiente educativo seguro y acogedor.

Comunicación continua, integrando la tecnología

Además de las actualizaciones y reuniones regulares, la comunicación continua es esencial. Una opción recomendada sería optar por una aplicación o plataforma en línea (Facebook); donde los maestros puedan compartir información y actualizaciones escolares y los padres puedan comunicarse fácilmente con ellos. También puede ser útil el envío de comunicados mensuales o tener un sistema de mensajes de texto o WhatsApp para situaciones de emergencias. La incorporación de herramientas tecnológicas, puede facilitar la comunicación, permitiendo la actualización en tiempo real y creando una interacción más dinámica y continua.

Reconocimiento y agradecimiento

Asegurarse en reconocer y agradecer a los padres por su participación, es fundamental. Puede ser algo tan simple como una nota de agradecimiento y así mostrar su aprecio por la colaboración y apoyo en la escuela.

Revisado y adaptado por APNI, Inc.

Referencias:

<http://goo.gl/wQnLEW>
<https://livekid.com/mx/blog/relacion-docentes-y-padres/>

Diferencia entre la Ley IDEA y la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional

La educación es un derecho fundamental para todos los niños; independientemente de sus capacidades físicas o mentales. Existen dos leyes claves que protegen los derechos de los estudiantes con discapacidades: la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) y la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional de 1973. Ambas leyes establecen que los estudiantes con discapacidades, tengan acceso a una educación pública, gratuita y apropiada. A pesar de compartir este objetivo en común, la Ley IDEA y la Sección 504 difieren en su enfoque, alcance y aplicación. Es esencial explorar cada ley y su propósito, para entender mejor sus diferencias en cuanto a criterios de elegibilidad, planes de educativos, evaluaciones y financiamiento.

El propósito de IDEA es garantizar que los niños con discapacidades reciban una educación pública, gratuita y apropiada (FAPE) en el ambiente menos restrictivo (LRE). IDEA establece la provisión de servicios de intervención temprana a niños desde el nacimiento hasta los 3 años y servicios de educación especial de 3 a 21 años, inclusive. Esta ley está diseñada específicamente para abordar las necesidades educativas individuales de los estudiantes con discapacidades, mediante la implementación de un Plan Educativo Individualizado (PEI). Por otro lado, la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 tiene como propósito principal, prohibir la discriminación por discapacidad en cualquier actividad o programa que reciba fondos federales, incluyendo instituciones educativas. A diferencia de IDEA, la Sección 504 cubre a todos los estudiantes con impedimentos de todas las edades, desde el preescolar hasta la educación postsecundaria. Esta ley asegura que los estudiantes con impedimentos tengan acceso equitativo a la educación y demás actividades extracurriculares.

La elegibilidad bajo IDEA se determina en estudiantes que tienen una de las 13 categorías de discapacidades enumeradas en esta ley. Estas categorías incluyen: autismo, sordo, sordociego, discapacidades intelectuales, trastornos emocionales, problemas específicos de



aprendizaje, problemas de audición, impedimentos múltiples, impedimentos ortopédicos, problemas de salud, problemas del habla, visión y daño cerebral por trauma.

Además, los estudiantes deben pasar por el proceso de evaluación y determinación de elegibilidad para los servicios de educación especial. En contraste, la Sección 504 tiene una definición mucho más amplia. Un estudiante es elegible bajo la Sección 504, si tiene un impedimento que limita sustancialmente una o más actividades principales de la vida, como: caminar, ver, escuchar, aprender o trabajar, entre otras. Esta definición permite que más estudiantes califiquen para recibir acomodos y apoyos bajo la Sección 504.

Idea requiere la implementación de un Plan Educativo Individualizado (PEI), una vez el estudiante es elegible al Programa de Educación Especial. El PEI es un documento donde se detallan los servicios que se ofrecerán al estudiante, el nivel de funcionamiento académico de éste, las metas anuales, servicios educativos y relacionados, acomodos, adaptaciones curriculares y cómo se evaluará al estudiante. La redacción del PEI involucra a un equipo multidisciplinario, que incluye a los padres, maestros de educación especial, maestros de educación regular, director escolar, entre otros. En comparación, la Sección 504 requiere un Plan donde se describe las adaptaciones y acomodos necesarios, para garantizar que el estudiante tenga acceso a una educación equitativa. Estas adaptaciones pueden incluir ajustes en el salón de clases, tiempo adicional para exámenes y servicios de apoyo, entre otros. El desarrollo del Plan 504 no requiere un equipo tan extenso como el del PEI, pero generalmente incluye la participación de los padres y maestros. Bajo IDEA, los estudiantes deben ser reevaluados anualmente para determinar las necesidades de servicios.

Las evaluaciones requieren el consentimiento de los padres y deben ser realizadas por un equipo multidisciplinario. Las reevaluaciones se realizan al menos cada tres años o antes de ser necesario para determinar la necesidad del servicio. En contraste, las evaluaciones bajo la Sección 504 son menos formales y no tan exhaustivas. La agencia educativa (DEPR) tiene más flexibilidad en cómo realizar estas evaluaciones y no se requiere un proceso determinado para las mismas. Sin embargo, se espera que el equipo se reúna periódicamente para asegurar y garantizar que lo establecido en el Plan 504 sigue siendo necesario y efectivo.

IDEA garantiza derechos a los padres, entre estos: notificaciones previas por escrito ante cualquier acción que la agencia pretenda iniciar, finalizar, aceptar, rechazar o proponer para su hijo, o acceder a los registros educativos de éste; se provea copia de los resultados de las evaluaciones antes de la reunión de COMPU; aceptar o rechazar los resultados de cualquier evaluación realizada; participación activa en la reunión de COMPU, donde se discuten los servicios educativos y relacionados, ubicación e implementación del PEI de su hijo; y resolver disputas mediante audiencias de debido proceso. Los procedimientos establecidos en la ley garantizan que los padres tengan una participación en la educación de sus hijos y puedan abogar por sus derechos. Bajo la Sección 504 los padres tienen derecho a ser notificados sobre cualquier cambio relacionado con la identificación, evaluación y ubicación de sus hijos. En caso de controversia, los padres pueden solicitar revisiones o presentar quejas o querrelas ante la Unidad Secretarial de Procedimientos de Querrelas y Remedio Provisional, División de Asuntos Legales del Departamento Educación de PR.

Una de las diferencias más significativas entre IDEA y la Sección 504 es el financiamiento. IDEA provee fondos a los estados y territorios para la implementación de programas de educación especiales. Estos fondos ayudan a cubrir los costos



asociados a la prestación de servicios de educación especial. En contraste, la Sección 504, al ser esta una ley de derechos civiles, no provee fondos específicos para los servicios. La agencia educativa debe identificar los fondos para cubrir los mismos.

En resumen, aunque tanto IDEA como la Sección 504 tienen como objetivo proteger los derechos de los estudiantes con discapacidades y asegurar su acceso a una educación apropiada, difieren en varios aspectos clave. IDEA se centra en garantizar una educación especial y servicios relacionados a niños con discapacidades específicamente, mientras que la Sección 504 prohíbe la discriminación y garantiza el acceso equitativo a la educación para todos los estudiantes con discapacidades. Las diferencias en los criterios de elegibilidades, los planes educativos, las evaluaciones, los derechos de los padres y el financiamiento para los servicios reflejan enfoques distintos. Ambas leyes son esenciales para crear un sistema educativo equitativo y ambas forman un marco integral para proteger los derechos de los estudiantes con discapacidades y sus familias.

Revisado y adaptado por APNI, Inc.
Referencias:

<https://www.understood.org/articles/es-mx/section-504-of-the-rehabilitation-act-of-1973-what-you-need-to-know>
<https://www.parentcenterhub.org/repository/regulaciones/>
<https://www.bing.com/ck/a?!&p=0cc36bea9c8aace9JmltdHM9MTcxNzk3NzYwMCMZpZ3VpZD0yMTY5OWQxNC05NDJmLTU2NmYtMjQzZi04OTU5OTU1ODY3NjcmaW5zaWQ9NTMxNA&ptn=3&ver=2&hsh=3&fclid=21699d14-942f-666f-243f-895995586767&psq=parentcenter+y+ley+IDEA+y+Seccion+504&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cudW5kZXJzdG9vZC5vcmcvZXMtbXQvYXJ0aWNsZXNmYXQYYS1nbGFuY2Utd2hpY2gtbGF3cy1kby13aGF0&ntb=1>
<https://childmind.org/article/modifying-an-iep-or-504-for-distance-or-hybrid-learning/>
<https://www.bing.com/ck/a?!&p=66b4f7bbb69a8238JmltdHM9MTcxNzk3NzYwMCMZpZ3VpZD0yMTY5OWQxNC05NDJmLTU2NmYtMjQzZi04OTU5OTU1ODY3NjcmaW5zaWQ9NTMxNw&ptn=3&ver=2&hsh=3&fclid=21699d14-942f-666f-243f-895995586767&psq=parentcenter+y+ley+IDEA+y+Seccion+504&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cylmVklmdvdi9hYm91dC9vZmZpY2VzL2xpc3Qvb2NyL2RvY3MvcmVzb3VvY2Utd2hpY2gtbZGUtMjQvYXNjEYlXNwLnBkZg&ntb=1>
<https://www.bing.com/ck/a?!&p=1829d8c406e2dc10JmltdHM9MTcxODAzNDAwMCMZpZ3VpZD0yMTY5OWQxNC05NDJmLTU2NmYtMjQzZi04OTU5OTU1ODY3NjcmaW5zaWQ9NTIzNQ&ptn=3&ver=2&hsh=3&fclid=21699d14-942f-666f-243f-895995586767&psq=Ley+IDEA&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cuY29tL2xleGxleC9sZXllczlwMjMvY2VzL2xpc3Qvb2NyL2RvY3MvcmVzb3VvY2Utd2hpY2gtbZGUtMjQvYXNjEYlXNwLnBkZg&ntb=1>

PERSPECTIVA GENERAL SOBRE LA SORDOCEGUERA

Definición de Sordoceguera

La **Sordoceguera** es la presencia de deficiencias auditivas y visuales, cuya combinación causa problemas severos en el Desarrollo, la comunicación y en la manera en que los niños/as aprenden. Éstos no pueden ser educados en programas especiales diseñados estrictamente para niños con impedimentos auditivos, visuales o discapacidades múltiples. Estos niños deben recibir ayudas suplementarias dirigidas a atender las necesidades educativas particulares que resultan de la combinación de ambos impedimentos (Ley Federal IDEA -108-446). Por tal razón, estos niños **no recibirán** una educación apropiada, solo con los programas educativos especiales para niños y jóvenes con impedimentos auditivos, visuales (34CFR 300.8 (c) (2), 2006) o discapacidades múltiples **sin la asistencia adicional** para tratar sus necesidades educativas, debido a la simultaneidad de las dos discapacidades.

Día Internacional de la Sordoceguera - 27 de junio
Semana de las Personas con Sordoceguera en Puerto Rico
1ra Semana de noviembre de cada año
(Establecido en la Ley Núm. 238 del 3 de noviembre de 2006)

¿Qué es la sordoceguera?

La sordoceguera es una discapacidad única. Un niño sordociego tiene una combinación de pérdida auditiva y visual en la que estos sentidos están reducidos, distorsionados o carecen por completo.

La mayoría de los niños sordociegos tienen residuos de visión o audición. Algunos tienen una sordera profunda y son totalmente ciegos.

La sordoceguera varía de una persona a otra en función de factores, tales como: la causa, el nivel de pérdida auditiva y visual u otras discapacidades.

Aunque no hay dos niños sordociegos iguales, la mayoría comparten necesidades similares. Pueden necesitar ayuda de los demás para comprender su entorno, comunicarse y entablar relaciones sociales.

Algunos niños con sordoceguera nacen con la condición, mientras otros van perdiendo la visión o la audición con el pasar del tiempo.

¿Causas de la Sordoceguera?

Los niños sordociegos constituyen uno de los grupos de discapacidad más diversos y complejos.

Se han identificado más de 70 causas de sordoceguera.

Las más comunes son: por nacimientos prematuros, síndromes o condiciones hereditarias (Por ejemplo, Síndrome USHER, Síndrome CHARGE), cada una de las cuales causa aproximadamente el 57% de los casos a nivel Nacional.

En Puerto Rico las causas más comunes son:

Síndromes o condiciones genéticas

- Síndrome de Usher
- Síndrome Charge
- Síndrome Dandy Walker

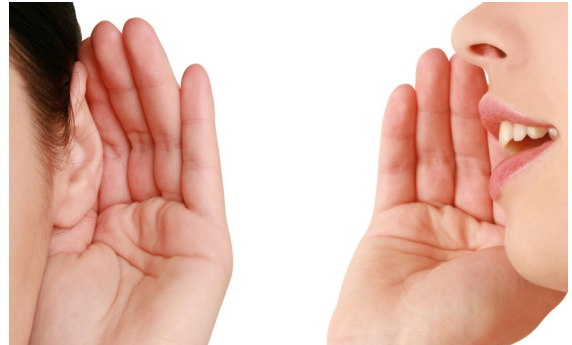
- Síndrome Goldenhar
- Albinismo
- Síndrome William
- Síndrome Lowe
- Síndrome Behr
- Trisomía 9
- Síndrome Wiedemann

Complicaciones Prenatales/Congénitas

- Hidrocefalia
- Microcefalia
- Perlesía Cerebral

Complicaciones Postnatales/No Congénitas

- Kernicterus
- Afixia
- Meningitis



**- Algunas causas son tan raras que muy pocos niños son vinculados con estas.
-Otras veces se desconocen las causas.**

Estadísticas de niños sordociegos en los Estados Unidos

Alrededor de 10,000 niños en EE. UU., entre las edades que comprenden desde el nacimiento hasta los 21 años inclusive, han sido identificados como sordociegos y muchos otros aún no han sido identificados. En el caso de algunos niños, es posible que no se reconozca la sordoceguera y se utilicen otros términos como pérdida auditiva, pérdida visual o discapacidades múltiples.

En Puerto Rico se han identificado alrededor de 40 niños con sordoceguera desde el nacimiento hasta los 21 años, inclusive.

¿Cómo se comunican los niños sordociegos?

Los niños sordociegos tienen formas únicas de interactuar con los demás y con su entorno. Cada uno tiene fortalezas y necesidades. Para muchos de estos, implica conectarse a través del tacto. Algunos niños también utilizan el habla y otros el lenguaje de señas. Para ayudar a los niños sordociegos a relacionarse con los demás, las familias y los proveedores de servicios deben enfocarse en sus fortalezas y capacidades.

Cada niño sordociego tiene su manera de comunicarse.

¿Cómo aprenden los niños sordociegos?

Un niño con pérdida combinada de audición y visión requiere estrategias educativas, apoyos individualizados bien estructurados que les permitan alcanzar su máximo potencial.

La sordoceguera limita el acceso a la información necesaria para el aprendizaje, desarrollo y comunicación del niño.

La mayoría de los niños sordociegos:

- Aprenden mejor cuando disponen de entornos motivadores, adaptados a sus capacidades sensoriales.
- Les ayuda cuando se les enseña con intención conceptos que suelen ser naturales para sus compañeros que pueden ver y oír.
- Les toma más tiempo que a un niño típico aprender conceptos y desarrollar destrezas de comunicación.

La identificación temprana de un niño sordociego y el que se le provean los apoyos y servicios especializados a tiempo, repercutirá en su desarrollo y aprendizaje.

¿Además de la familia, quiénes pueden ayudar a los niños sordociegos?

- Proveedores de servicios de intervención temprana
- Maestros especialistas en sordoceguera
- Maestros de educación regular
- Maestros de educación especial
- Maestros para personas sordas o con problemas de audición
- Maestros de estudiantes con deficiencia visual
- Especialistas en orientación y movilidad
- Terapistas Físicos
- Terapistas Ocupacionales
- Patólogos del habla y lenguaje
- Personal de enfermería



En el Proyecto de Sordoceguera ofrecemos capacitación y asistencia técnica a familias y proveedores de servicios:

- ⇒ Asistencia técnica a los proveedores de intervención temprana y educación para atender las necesidades educativas de los niños sordociegos y prepararlos para una transición exitosa.
- ⇒ Promover y apoyar la participación de la familia en la planificación de la educación y la transición de sus hijos.
- ⇒ Capacitar a las familias y proveedores que brindan servicios a la población sordociega.
- ⇒ Colaborar con agencias y programas que sirven a esta población.
- ⇒ Llevar a cabo actividades y mantenemos un registro de los niños identificados con sordoceguera.
- ⇒ Realizar referidos para otros servicios con agencias y programas que brindan servicios a esta población.
- ⇒ Promover el acceso a los estándares de grados para el progreso educativo de los niños sordociegos.

“Historia de un joven con Síndrome de Usher”



Una vida incómoda: sentirse cómodo con lo incómodo

La perspectiva de Ethan Morrobel sobre cómo vivir con Síndrome de Usher tipo 1b

(ver referencia abajo para la definición de este síndrome)

Ethan cuenta, cómo con el apoyo de sus padres, pudo hacer deportes para ganar confianza en sí mismo; resolver sus problemas de equilibrio y sentirse más “cómodo” viviendo en una situación incómoda. Ethan comparte esta rara condición con su hermano Gavin, lo que les ha ayudado a apoyarse mutuamente y a superar los retos.

Ethan y Gavin son hijos de Pamela Aasen, Exdirectora del Proyecto de Detección e Intervención Auditiva Temprana de SPAN.

Para más detalles sobre la fascinante historia de Ethan, [haga clic aquí](#).

Definición: El Síndrome de Usher es un trastorno que afecta tanto la audición como la visión. A veces también afecta el equilibrio. Los principales síntomas de este síndrome son la sordera o pérdida de audición y una condición de los ojos llamada retinitis pigmentaria.

La sordera o pérdida de audición que se presenta con el Síndrome de Usher es causada por el desarrollo anormal de las células ciliadas (las células receptoras del sonido) en el oído interno. La mayoría de los niños con síndrome de Usher nacen con pérdida de audición de moderada a profunda, dependiendo el tipo del Síndrome que tengan. Con menos frecuencia, la pérdida de audición por este Síndrome, aparece durante la adolescencia o posteriormente. El síndrome de Usher también puede causar problemas graves de equilibrio debido al desarrollo anormal de las células ciliadas vestibulares, es decir, las células sensoriales que detectan la gravedad y el movimiento de la cabeza.

Para comunicarse con el Centro de Sordoceguera de Puerto Rico, favor de llamar al 787-763-4665, o escribirnos a msanabria@apnpr.org / juanita.ironrodriguez@gmail.com / centroinfo@apnpr.org

**Proyecto
Sordoceguera
de P.R.**

Revisado y adaptado por APNI, Inc.

Referencia: **Boletín Semanal 130, 15 de mayo de 2024, El Puente, SPAN**, Página web: <https://campaignlp.constantcontact.com/em/1101835113095/c705ac39-d8fc-4a22-bde3-c749d3358bc3>

Referencia: **Síndrome de Usher, 2017, Centro de Información del NIDCD** <https://www.nidcd.nih.gov/es/espanol/sindrome-de-usher#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Usher%20es,los%20ojos%20llamada%20retinitis%20pigmentaria>.

Recomendaciones para la redacción del Programa Educativo Individualizado (PEI)

¿Qué es el PEI?

Un PEI es un acuerdo escrito donde se establecen los servicios para cada estudiante de 3 a 21 años elegible al Programa de Educación Especial, que tenga una discapacidad y que esté matriculado en una escuela regular o escuela *chárter*. El PEI es desarrollado por el Comité de Programación y Ubicación, (COMPU). En el mismo se documenta el rendimiento académico del estudiante, metas de aprendizaje, apoyos y servicios que necesitará para tener éxito en la escuela. La Sección 300.320 de la Ley IDEA establece siete requisitos que deben ser parte del PEI. (1) Este delinea cómo el equipo medirá el progreso del estudiante hacia el logro de las metas. (2) Cómo y cuándo será compartida la información con los padres. (3) Se documenta el rendimiento actual del estudiante, sus fortalezas y sus necesidades. (4) Incluye información sobre las áreas académicas (lectura, escritura y matemáticas) y áreas funcionales como (habilidades sociales, de conducta y vida independiente (vestirse, comer, moverse, entre otras). (5) También incluye el impacto de la discapacidad, su participación y progreso en educación especial.

(6) En el PEI se delinea el progreso que el equipo proyecta para el estudiante durante el próximo año escolar. Estas metas deben relacionarse con los servicios que se ofrecen de educación especial para atender las necesidades del estudiante, y que fueron identificadas en el COMPU para establecer los niveles de funcionamiento actuales. Si el estudiante está participando de una evaluación alterna, el equipo también identificará objetivos y metas a corto plazo para el logro de las metas anuales.

¿Qué significa el Entorno Educativo?

El PEI debe incluir hasta qué punto el estudiante participará con sus compañeros en un entorno educativo regular. IDEA les requiere a las agencias educativas que ofrezcan alternativas a los estudiantes con discapacidades, que les permitan participar con sus pares típicos, en la mayor medida posible.



Participación del estudiante en las evaluaciones anuales:

En el PEI se establecen los acomodados que necesitará el estudiante para participar en las evaluaciones del Estado (pruebas META), o si el estudiante participará del proceso de Evaluación Alterna. Los acomodados modifican la forma en que el estudiante será evaluado, pero no el contenido de la prueba. Las evaluaciones alternas modifican lo que vendrá en la prueba, de tal forma que el equipo deberá explicar el por qué se necesita una Evaluación Alterna. El PEI debe incluir los servicios de Transición, una vez que el estudiante cumpla los 16 años o antes, de ser necesario.

El PEI debe incluir la ubicación del estudiante, los servicios relacionados que recibirá, horario, frecuencia y modalidad de los mismos. También debe incluir los servicios de apoyo que se le ofrecerán y que le permitirán progresar hacia las metas anuales. El PEI también incluye los servicios de educación especial, servicios relacionados, ayudas, servicios suplementarios, modificaciones curriculares y apoyo del personal escolar.

Revisado y adaptado por APNI, Inc.

Referencias: Consejos Claves sobre el Programa Individualizado de Educación (IEP): Generalidades del IEP https://promotingprogress.org/sites/default/files/2024-07/overview-IEP-tips_spanish.pdf

[Consejos Claves Sobre el Programa Individualizado de Educación \(IEP\): Generalidades del IEP](#)

Agradecimiento a APNI por el apoyo y el trabajo de excelencia que realizan

Saludos, soy Maribel, mamá de un niño especial, Saul, mi gran guerrero, quien llegó a este mundo con 27 semanas y estuvo alrededor de 288 días en el NICU en Río Piedras, hoy día, es un niño de 8 años para la !Gloria de Dios! y quien, por las secuelas de su nacimiento prematuro, recibe los servicios del Programa de Educación Especial. Hoy quiero expresar mi agradecimiento a APNI, por el apoyo recibido en el caso de mi hijo, decidí solicitar su ayuda porque hubo situaciones con sus servicios que no se estaban atendiendo en el COMPU y me sentía insegura y con miedo a que en educación especial no se cumplieran con sus derechos, ya que para el año 2022, tuve una experiencia un tanto desagradable y no me sentía segura en presentarme al COMPU sola.

Agradezco a APNI por orientarme, aclarar mis dudas y asistirme en un COMPU. Gracias a la Sra. Silka Santiago quien me asistió en cada llamada o mensaje que le enviaba y aclaraba mis dudas, incluso me daba palabras de aliento para poder mantener la calma en el proceso. Gracias a la intercesora Sra. Flavia Deus, quien durante el COMPU se aseguró de orientarme y que no se omitieran algunos puntos importantes sobre los servicios para mi hijo. Gracias por estar mano a mano conmigo y no dejarme sola en el proceso antes, durante y después del COMPU. Gracias a todo el personal de APNI que cada vez que llamé fueron muy amables conmigo. Aprendí que, aunque el Departamento de Educación muchas veces nos genera estrés, ansiedad e incluso temor porque no conocemos todos los procesos o leyes que protegen a nuestros niños, siempre habrá personas en APNI que estarán dispuestas para ayudarnos en estos procesos y llevarnos de la mano hasta que nos empoderamos. ¡Dios los bendiga siempre!

Agradecidos por siempre Saul y familia.

Atte. Maribel Corchado Soto

Saludos de un padre que recibió los servicios de Intercesoría de APNI:

Saludos, en realidad no hay palabras para agradecer la ayuda que a través de Flavia (Intercesora), APNI me brindó. De no ser por su ayuda hubiese estado sin rumbo en una guerra contra un sistema ineficiente. Ser padre de por sí, no es fácil y más aún cuando tienes un niño con necesidades especiales y no sabes cómo ayudarlo. La orientación que me ofrecieron en APNI sobre las leyes que protege a mi hijo, las recomendaciones de especialistas, el saber qué requerir en un COMPU y la atención que me brindaron, aun fuera de horas laborables, serán eternamente agradecidas. Gracias Flavia, por tu labor y apoyo, gracias APNI por existir y ayudar a los padres y asegurar las ayudas a nuestros mayores tesoros, nuestros hijos.

Les quisiera recomendar que busquen la manera de promocionarse más, para que más familias conozcan de los servicios que ofrecen. Estoy seguro de que hay tantos padres necesitando de ustedes y de seguro desconocen de su existencia. De hecho, me enteré de ustedes porque una madre me los recomendó y sin duda su ayuda es mega valiosa y todos los padres debería conocerlos.

Nuevamente mil gracias, no tengo duda de que con su apoyo mi hijo continuará recibiendo lo que necesita y será un hombre en un futuro independiente y capaz de lograr lo que se proponga.

NUESTROS PROYECTOS Y SERVICIOS

Centro de Adiestramiento e Información a Padres (PTI)

Subvencionado por el Departamento de Educación Federal

Este proyecto tiene como propósito primordial apoderar a los padres de niños y jóvenes con impedimentos para que adquieran el conocimiento y las destrezas necesarias y así puedan abogar por los servicios educativos de sus hijos.

Ofrecemos orientación, información y adiestramientos a padres, jóvenes con impedimentos y a profesionales, sobre los siguientes temas:

Adiestramientos

- ◆ Leyes y Procedimientos de Educación Especial
- ◆ El Proceso del Programa Educativo Individualizado (PEI)
- ◆ Intervención Efectiva con Niños con Déficit de Atención
- ◆ Comunicación efectiva en educación especial
- ◆ Procedimientos Disciplinarios
- ◆ Modificación y manejo apropiado de la conducta
- ◆ Prevención del Acoso Escolar “Bullying”
- ◆ Transición de la Escuela a la Vida Adulta
- ◆ Planificando tu futuro
- ◆ Acomodos Razonables y el Proceso de la Evaluación Alternativa
- ◆ Comprendiendo los Impedimentos
- ◆ Conociendo el Autismo

Durante el mes de **marzo** celebramos una **Conferencia Anual** con temas de interés para los padres y los profesionales.

Anualmente, celebramos la **Academia de Padres Líderes** a través de las diferentes Regiones Educativas. En esta academia capacitamos a un grupo de padres con liderazgo para que estos puedan apoyar a otros padres en sus respectivas comunidades.

Publicamos un Boletín Informativo, con temas de interés para que las familias de niños y jóvenes con impedimentos y los profesionales puedan tener información relevante y actualizada a las necesidades de esta población.

Servicios de Intercesoría

Subvencionado por la Comisión de Fondos Legislativos

A través de los servicios de Intercesoría, ofrecemos a los padres, madres y encargados de niños y jóvenes con impedimentos, orientación, asesoría y acompañamiento por Intercesores capacitados en leyes y procedimientos de educación especial. Estos asisten a las familias en los procesos de educación especial, tales como: reuniones del Comité de Programación y Ubicación (COMPU), Procesos de Conciliación, Mediación y Vistas Administrativas.

Criterios de elegibilidad para los Servicios de Intercesoría:

- Tener un hijo/a con impedimentos.
- No estar recibiendo los servicios educativos y relacionados, según estipulado en el Programa Educativo Individualizado (PEI).
- Incumplimiento a los derechos educativos de los estudiantes con impedimentos, garantizados por las leyes federales y estatales.

Comunidad de Aprendizaje

proyecto subvencionado por la Administración para el Cuidado y Desarrollo Integral de la Niñez (ACUDEN)

Ante la pandemia del COVID-19 y en colaboración con la División Niños con Necesidades Médicas Especiales, APNI creó una Comunidad de Aprendizaje con el fin de establecer alianzas y estrategias para atender las necesidades de la niñez temprana y sus familias, de modo, que puedan participar plenamente en el seguimiento y el apoyo al desarrollo y la salud de sus hijos.

La Comunidad de Aprendizaje está compuesta por representantes de agencias, programas, la academia y entidades sin fines de lucro, tales como: Departamento de Salud de Puerto Rico-PRDH - Programa Título V, Embajadora de Act Early/Learn the Signs de PR-CDC de la División de Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica, Avanzando Juntos-Parte C, Oficina de Colaboración Estatal de HS/EHS, Directora de PDG B-5, ASES, Aseguradoras de Planes de Salud, Departamento de Educación, Programa de Enfermeras Visitantes, Centros de Salud Primaria de PR Calificados (Centros 330), WIC, Early Head Start, Capítulo AAP-PR, 2 padres en representación de las familias en edad temprana y asociaciones regionales de pediatría, entre otros.

Centro de Sordoceguera de Puerto Rico-APNI

Subvencionado por el Departamento de Educación Federal

.....

A través de este proyecto estamos brindando a padres de estudiantes con sordoceguera, maestros, proveedores de servicios de intervención temprana, consejeros, asistencia técnica, estrategias de comunicación adecuadas y mejores prácticas educativas de base científica. Esto, en colaboración con el Centro Nacional de Sordoceguera y el Centro Nacional Helen Keller, Departamento de Educación de PR, Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV), Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico (PRATP), y el Colegio San Gabriel para niños sordos. Con este último, estaremos implementando un modelo demostrativo para la capacitación de maestros en la enseñanza de estudiantes sordociegos, con el apoyo del Centro Nacional Helen Keller.

Jóvenes en Acción

“Jóvenes en Acción”, está constituido por un grupo de jóvenes con diferentes discapacidades, a quienes les ofrecemos estrategias de vida independiente, a través de diversas actividades sociales y recreativas. Entre éstas: reuniones mensuales, donde se discuten estrategias de vida independiente; se coordinan salidas planificadas al cine, bolera, adiestramientos sobre sus derechos y actividades de verano, entre otras.

Servicios de Respiro

Subvencionado por Direct Relief

.....

A través de este proyecto ofrecemos servicios de cuidado especializado a niños y jóvenes con discapacidades significativas en hospitales y en el hogar con el propósito de que estas familias puedan tener un tiempo para atender situaciones particulares. Previo a la prestación del servicio, se visita y evalúan las necesidades de las familias y se les coordina el servicio. Se le asigna a cada familia hasta un máximo de 30 horas al año. Esto les permite a las familias tiempo para su autocuidado, liberar el estrés y atender citas médicas. Además, ayuda a prevenir la carga emocional, el aislamiento social y la ansiedad, que puede significar ser el único cuidador (24/7).

Como parte de este proyecto, también ofrecemos orientación y apoyo a las familias, cuyos infantes permanecen hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (NICU). Mientras los infantes reciben tratamiento médico, sus padres necesitan el apoyo y conocer qué servicios hay disponibles para atender las condiciones de sus bebés.

Conferencia Anual

Anualmente, el segundo miércoles del mes de marzo, celebramos una Conferencia con temas de interés para los padres de niños y jóvenes con impedimentos, personal escolar y proveedores de servicios. En la misma contamos con excelentes recursos que brindan información actualizada sobre las necesidades y servicios educativos y de salud, disponibles para la población a la que servimos.



Día de la Unidad

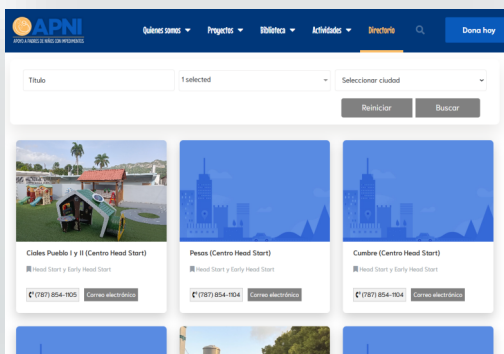
Únete contra el "Bullying"

Iniciativa de concienciación masiva en torno al acoso escolar entre pares, a través de actividades simultáneas en escuelas, centros de trabajo y comunidades. Llevamos un mensaje contundente de acción y sensibilización con relación a esta problemática. En el 2022 se firmó una nueva legislación donde se establece el tercer viernes del mes de abril para llevar a cabo las actividades de concienciación en torno al *bullying*, por lo que durante el mes de abril estaremos coordinando y anunciando actividades en torno a este tema.



Directorio de Especialistas y Recursos APNI

Servimos como recurso para la canalización de referidos mediante el Directorio de Recursos y Especialistas de PR, el cual se puede acceder en línea. <https://apnpr.org/directorio/>



**Urb. Caribe, Calle Detroit #1, Esquina Ponce de León,
Sector El Cinco, San Juan, P.R. 00926**

**PO BOX 21280
SAN JUAN, P.R. 00928**

(787) 763-4665

www.apnpr.org

centroinfo@apnpr.org

