TX SenseAbilities

Publicación trimestral acerca del deterioro visual y sordoceguera para familias y profesionales

Otoño 2012 • Volumen 6, No. 4

Sabiduría Familiar

Celebración de la vida 2
Viajes a St. Louis 5
Subiendo por la escalera de la asistencia junto con otras familias líderes 7
Consejos sobre la asistencia a largo plazo para sordociegos: No es una carrera ¡es una jornada! 8
El concurso de lectura, escritura y ortografía "*The Braille Challenge®*" (Reto Braille) 11
Pláticas de TAPVI 13

Prácticas Efectivas

Regalos para niños ciegos, débiles visuales o con discapacidades adicionales 14
Estudiantes con deterioro visual se forjan nuevos caminos de aprendizaje mediante tecnologías de lectura 22
El Mundo de los libros digitales narrados 24
La influencia de los maestros perdura para siempre 27
Sigue los puntos brillantes 29

Noticias y Opiniones

TSBVI abre el nuevo edificio de Educación de Carrera y Transición 31
Vístete para el Éxito = Confianza para nuestros jóvenes consumidores 32
Aprendizaje a distancia - distance.tsbvi.edu - en TSBVI 34
Programa Cartas en Braille para Santa Claus 35
Fundación del Síndrome CHARGE (*CHARGE Syndrome Foundation, Inc.*) – Grupo Nacional de Apoyo a distancia 35
Simposio 2012 de la Asociación Nacional Familiar para Sordociegos 36

¿Estás buscando ideas para comprarle un regalo a una persona joven con deterioro visual en esta temporada de vacaciones? Holly Cooper, editora de *TX SenseAbilities* creó "Ideas para regalar a niños ciegos, con deterioro visual o con discapacidades adicionales" que inicia en la página 14.

.

Un esfuerzo de colaboración de la Escuela para Ciegos y Débiles Visuales de Texas y la División DARS de Servicios a Ciegos

Celebración de la vida

por Janie Carrillo, Abuela, McAllen, Texas

Compendio: La autora nos habla de la forma como celebró la vida de su nieta mediante la planeación de una tradición cultural con diez años de anticipación.

Palabras clave: Sabiduría familiar, perspectiva de los abuelos, relevancia cultural, quinceañera, "cincoañera", tradiciones familiares, sordociego, discapacidades múltiples

Cuando mi nieta Alexena de siete meses de edad yacía indefensa sobre la cama del hospital, con el temor de no saber qué es lo que estaba sucediendo ni qué estaba diciendo el doctor, le rogué a Dios que me permitiera tomar su lugar. Después de convulsionarse durante veinticinco minutos, finalmente me dijeron que padecía un raro trastorno cerebral llamado esquizocefalia de tapa abierta y que necesitaría atención médica inmediata. A lo largo de los años se sumaron otros obstáculos como convulsiones, microcefalia, epilepsia, retraso en el desarrollo, aspiración, parálisis cerebral, ceguera legal, sordera, colocación de sonda gástrica y un VNS. Era demasiado para digerir en tan poco tiempo, pero con la ayuda de Dios pudimos enfrentarlo con la cabeza en alto.

Muchos doctores y enfermeros me repetían constantemente que me diera por vencida, que la vida de Alexena estaba extinguiéndose y que era preciso que la internara en una residencia de cuidados terminales; que no llegaría a cumplir dos años de edad y que implicaría mucho sufrimiento. Con una gran determinación, yo iba y venía de McAllen a Corpus Christi y a Dallas, en busca de algún doctor que pudiera encontrar algún medicamento que pudiera funcionar. Todos los doctores me decían que no perdiera mi tiempo y que disfrutara el tiempo que le quedaba antes de que partiera de este mundo. El medicamento que estaba tomando la debilitaba y como resultado dormía unas veinte horas al día y pasaba las cuatro horas restantes cansada por tanto vómito. Finalmente sucedió el milagro y encontré a un neurólogo que estaba dispuesto a darle calidad de vida más que cantidad. Ese doctor le redujo la dosis del medicamento y nos dijo que estuviéramos preparados para lo peor. Quizá tenga unas cien convulsiones al día pero por lo menos puede estar despierta y jugar como una niña normal. A pesar de todas las dificultades que ha enfrentado, la sonrisa en su carita me indica que tomé la decisión correcta.

Pie de foto: Janie y Alexena

Ahora Alexena es una niña de cinco años que no puede sentarse ni ponerse de pie sola, ni caminar ni gatear, ni decir una sola palabra ni tener la posibilidad de oír lo que decimos; sin embargo, es una pequeña que no ha cedido en su lucha por la vida. Ella disfruta la vida. Disfruta reír y jugar con su hermano y con su hermana. Ni una sola vez la han tratado como una persona discapacitada o diferente. Es como cualquier otra niña normal que disfruta hacer travesuras y berrinches de vez en cuando. Cada vez que estoy a punto de darme por vencida, veo su sonrisa y me doy cuenta de que soy su voz, sus piernas y sus brazos.

Pasaron algunos meses y Alexena volvió a enfermar y de nuevo, el hospital dijo que era el momento de internarla en una residencia de cuidados terminales. Alegué que ella no estaba lista para darse por vencida, que le gustaba jugar bromas a las personas, que podría estar gravemente enferma en un momento y al siguiente estaría haciendo alguna travesura. Podrá tener

Pie de foto: Alexena disfrutando la fiesta

dificultad para ver y para oír; sin embargo, disfruta ver las caricaturas y se ríe cuando sucede algo chistoso. Con ayuda de dispositivos mecánicos, ha podido ponerse de pie y dar pequeños pasitos. Siempre supe que con la ayuda de la familia, de los amigos y de Dios, cualquier cosa era posible. Ese día me pidieron que considerara la opción de la residencia de cuidados terminales. Y yo estaba determinada a organizarle una fiesta de cumpleaños en celebración de la vida.

Empecé a hacer llamadas telefónicas preguntando si alguien tenía idea de cómo podría yo lograr organizar dicha gran celebración. Hablé con miembros de la familia, con enfermeras privadas y con su maestra de la escuela local. Y se nos ocurrió una idea que tuvo una magnífica acogida. No paramos hasta el día de la celebración. Íbamos a celebrar a Alexena como “cincoañera”. Necesitaríamos mucha ayuda de la familia y de los amigos pero lo íbamos a lograr. Pensé que si los doctores decían que no llegaría a los quince años de edad, ¿por qué no tirar la casa por la ventana a los cinco?

Lo primero que tuve que hacer es buscarle un acompañante. Pensé en decirle a su hermano pero surgió un voluntario. Era un niño que la conocía desde el kínder y que siempre había estado a su lado y ofreció acompañarla a la iglesia y al baile. La maestra de la escuela local preparó un bailable. La maestra para débiles visuales le hizo el pastel. Su proveedor de cuidados médicos hizo todas las decoraciones. La enfermera tomó las fotos e hizo las invitaciones. Y muchos otros miembros de la familia, enfermeras y terapeutas anteriores ayudaron a hacer que ese día fuera un sueño hecho realidad para Alexena. Invité a otros niños con discapacidades a la celebración porque ellos entendían lo que otros no eran capaces y compartieron con Alexena.

Hicimos muchas oraciones con la esperanza de que Dios le concediera un día sin convulsiones ni vómito para que tuviera la misma experiencia que vivían otros niños en sus cumpleaños. Alexena se despertó a las ocho de la mañana para empezar su rutina diaria, pero esta vez le pusieron un vestido blanco y la acompañó a la iglesia su acompañante y sus padrinos. Se ofreció una linda misa para ella mientras el padre bendecía el que hubiera cumplido un año más de vida. La iglesia estaba llena con familiares y amigos a pesar de que era un viernes en horas hábiles. Todo salió perfecto. Ella lucía la sonrisa más grande que le habíamos visto y no tuvo ninguna convulsión. No podría yo haber pedido un regalo más grande; sin embargo, el día todavía no terminaba.

Alexena permaneció en su cama esperando la gran noche mientras su enfermera la peinaba y le colocaba una diadema en la cabeza. Junto a Alexena estaban los dos vestidos que habíamos elegido para ella. Todos llegamos al salón de baile y le pedimos a Dios una vez más que le concediera sólo unas cuantas horas más sin convulsiones ni vómito.

Cuando llegó el momento, su acompañante condujo a Alexena en su silla de ruedas mientras tocaban “*Somewhere Over the Rainbow*” (En algún Lugar Más Allá del Arco Iris). La letra de esa canción es muy poderosa: En algún lugar sobre el arco iris, muy en alto, y los sueños que soñaste una vez en una canción infantil. Ay, en algún lugar sobre el arco iris vuelan los azulejos cantores y los sueños que soñaste son sueños que se convierten en realidad. Siete parejas de niños y niñas entraron al salón de baile acompañándola y bailaron su número a la perfección. Alexena se encontraba a medio salón riendo y sonriendo. Cuando terminó la canción, todos aplaudieron y salió escoltada de la pista de baile.

Pero la noche todavía no terminaba: hubo un baile de Alexena con su madre. Todos estaban de pie y la música empezó a tocar de nuevo. “Si supieras lo solitaria que ha sido mi vida y durante cuánto tiempo he estado sola. Si supieras cuánto deseaba que viniera alguien a cambiar mi vida como tú lo has hecho”. Se me llenaron los ojos de lágrimas cuando vi que llevaban a Alexena a la pista de baile y la hacían bailar.

Durante el resto de la noche, Alexena se tomó fotos con todos sus invitados y se dedicó a divertirse. Continuó sintiéndose en perfecto estado de salud; sin una sola convulsión, ni siquiera se veía cansada. Cuando terminó la celebración, me senté abrazando a Alexena. Me miraba y sonreía. Y en ese momento supe que todo el duro esfuerzo había valido la pena.

Hasta el día de hoy sigue siendo una niña muy feliz y sigue esbozando una gran sonrisa. Jamás me daré por vencida mientras ella continúe luchando. Creo que Alexena está en esta vida con un propósito específico: mostrarme que la vida continúa y que no permita yo que las cosas pequeñas me impidan disfrutar la vida. Le hice una promesa a Alexena que consiste en que nunca la trataré diferente ni la excluiré de la familia. Como parte de esa promesa, trato de que haga todo lo que hacen los demás niños, con unos cuantos ajustes. Ella ha hecho que mi vida esté completa y me ha dado muchas lecciones.

En las invitaciones a la fiesta de “cincoañera” de Alexena, había una foto de ella en el pasto rodeada de mariposas con la siguiente leyenda: “Un niño es como una mariposa en el viento. Algunas puedan volar más alto que otras, pero cada una emprende el mejor vuelo que puede. ¿Por qué compararse con los demás? Cada persona es diferente, cada una es especial y cada una es una hermosura.”

Alexena es esa mariposa.

Pie de foto: Alexena tomándose fotos con sus invitados en su elegante vestido de fiesta

Viajes a St. Louis

por Andrea Arena Wade, madre de familia, San Antonio, Texas

Compendio: Una madre habla de la experiencia de su familia al asistir a la Conferencia de la Organización Nacional de Albinismo e Hipo-Pigmentación (NOAH, por sus siglas en inglés) en 2012 en St. Louis.

Palabras clave: albinismo, poca visión, sabiduría familiar

Soy Andrea Wade y mi esposo es Sean. Tengo una hija albina de tres años de edad que se llama Elizabeth. El albinismo se hereda y las personas que lo padecen tienen muy poco pigmento o carecen de él en los ojos, en la piel y/o en el cabello. Heredaron genes que no producen la cantidad normal de pigmento conocido como melanina. Aproximadamente una de cada 17,000 personas en los Estados Unidos padece cierto tipo de albinismo. Aunque Elizabeth nació con la cabeza llena de cabello blanco, no supimos que era albina sino hasta que tenía unas seis semanas de edad. Entendimos que era preciso tener cuidados especiales para protegerla del sol, poniéndole protector solar, lentes de sol y ropa protectora. Un problema que no notamos es que las personas albinas siempre padecen de debilidad visual y ésta no puede corregirse con anteojos. El grado de debilidad visual varía; sin embargo, muchas personas albinas se consideran legalmente ciegas. En nuestra última visita al oculista, su vista resultó ser de 20/300.

Como muchos lo hacen, poco después de enterarnos del diagnóstico de Elizabeth nos pusimos a buscar información en Internet. Descubrimos a una maravillosa organización llamada NOAH (Organización Nacional para el Albinismo e Hipo-Pigmentación). Nos inscribimos a NOAH y en poco tiempo recibimos una caja de “bienvenida” con protector solar, lentes para el sol y un libro informativo llamado “Criando a un niño albino”. También recibimos una llamada de una “socorrista” capacitada que era una colega madre de dos hijos albinos. Estaba ahí para escuchar, responder preguntas y dar apoyo. Desde que nos inscribimos a NOAH, hemos tenido la oportunidad de escuchar teleconferencias y participar en seminarios virtuales (webinars) de varios temas con relación a los problemas en torno al albinismo. Asimismo, recibimos una revista trimestral llamada *Albinism Insight (*Perspectiva del Albinismo*).* NOAH organiza una conferencia nacional bienal y la más reciente se llevó a cabo en Julio de este año en St. Louis. Pensamos que asistir a una conferencia de NOAH representaría un viaje muy valioso para nuestra familia.

Elizabeth y su madre Andrea, en una foto tomada por su papá Sean

La conferencia de NOAH consistió de una variedad de talleres para adultos. También organizaron un magnífico programa para niños donde Elizabeth jugó y pasó tiempo con otros niños de su edad. Algunas de las sesiones que más disfrutamos fueron Apoyo para tu Hijo, Manejo de los Comentarios Negativos, Elevar la Autoestima de tu Hijo, los Placeres y Retos de ser Padre, la Genética del Albinismo, Recientes Investigaciones sobre Albinismo y Tecnología de Ayuda. Asimismo, pude asistir a un taller específicamente para madres de niños albinos. Me causó una magnífica impresión. Aunque no conocía

yo a ninguno de los asistentes, se dio una sensación natural de comprensión al saber que hemos pasado por los mismos triunfos y desafíos. Me pareció sorprendente la forma cómo el tener algo en común con un total desconocido puede hacerte sentir tan conectado y tan a gusto.

El curso que más le interesó a mi marido fue el Seminario de Tecnología de Ayuda. El orador se parecía a Ike Presley, que trabaja en los Servicios para Ciegos Americanos. En el seminario hablamos de diferentes tipos de tecnología de ayuda y de los dispositivos más asequibles y que aportan más beneficios. El Sr. Presley habló de la importancia de que las personas con debilidad visual utilicen un tamaño de letra grande para facilitarles la lectura. Aph.org es un magnífico recurso para obtener tipos de letra más grande en tu PC de forma gratuita. Asimismo, el Sr. Presley recomendó una iluminación con focos de 2700 a 3500 Kelvin con tinte de rojo a amarillo para ayudar a reducir el reflejo de la pantalla. Habló de porqué el contar con la iluminación adecuada ayuda a los débiles visuales a reducir el reflejo, lo que a su vez ayuda a reducir el esfuerzo y la fatiga visual.
La última parte de su presentación la enfocó a dispositivos no ópticos prácticos y asequibles que hacen el entorno de la persona débil visual más adaptable. El uso de un brazo articulado para leer un libro, pantallas de computadora y teclear, pueden ayudar a reducir la tensión en el cuello, la fatiga ocular y la rigidez en los hombros. El uso de lectores ópticos y comandos de teclado también son clave para tener éxito en el mundo de las personas que ven. Al enseñarle a mi hija los comandos del teclado, ella podrá maniobrar una PC sin tener ni siquiera que utilizar el ratón. Muchos dependemos del ratón y podríamos ser más eficientes en nuestras habilidades de cómputo si nos tomáramos el tiempo de aprender los comandos del teclado.

Andrea y su hija Elizabeth, a la edad de 3 años. Foto tomada por Sean Wade.

Cuando nos inscribimos a NOAH, sabíamos que asistir a esa conferencia sería una valiosa experiencia para la familia y teníamos razón. Más de 850 personas viajaron de diferentes partes del país y del mundo para asistir a esta conferencia. Conocimos a muchos adultos y niños albinos y disfrutamos participar en las sesiones informativas y en las actividades sociales con nuestros nuevos amigos. Normalmente en un grupo de gente, las personas nos ven como diferentes; sin embargo, en la conferencia de NOAH, nos sentimos como en casa y eso resultó ser muy reconfortante.

Algo que me causó muy buena impresión fue que cuando sucede algo negativo, ya sea que alguien diga algo malo o que le vaya mal en algún examen, es importante no permitir que ese momento te defina. A menudo pienso en ello con Elizabeth, con respecto a su albinismo y lo que algunos podrán ver como efectos negativos en ella y en su vida. Elizabeth es albina; sin embargo, eso no la define; es sólo una parte de lo que ella es.

Subiendo por la Escalera de la Asistencia Junto con otras Familias Líderes

por Vivecca Hartman, madre y líder de familia, Houston, Texas

Compendio: La autora reflexiona sobre su participación en el Simposio de Liderazgo Familiar de la Asociación Nacional Familiar para Sordociegos, que se llevó a cabo en Austin, Texas el pasado mes de julio.

Palabras clave: Sabiduría familiar, liderazgo familiar, asistentes (de sordociegos), NFADB, mejora de sistemas, sordociego

Nota del editor: El siguiente artículo fue escrito por una de las líderes familiares de Texas que fue invitada a participar en el Simposio de la Asociación Nacional para Sordociegos (NFADB, por sus siglas en inglés) en julio pasado. El simposio de NFADB se diseñó como paso inicial hacia la creación de alianzas con otras entidades para proporcionar un continuo de apoyos individualizados a personas con sordoceguera de manera eficaz. El artículo de Vivecca se enfoca en servicios de asistentes (de sordociegos). En el invierno de 2012 y en la primavera de 2013, presentaremos artículos y nos enfocaremos en Proveedores de Servicios de Apoyo (SSPs, por sus siglas en inglés) así como en intérpretes calificados para personas con sordoceguera. Para conocer más acerca del simposio de NFADB, consulta "Simposio 2012 de la Asociación Nacional Familiar para Sordociegos" en la sección Noticias y Puntos de Vista, página 36.

La Conferencia de la Asociación Nacional Familiar para Sordociegos (NFADB) que tuvo lugar el pasado verano, fue una magnífica oportunidad para reunirse con otras familias de todo el país. Pudimos saludar y conocer los rostros de nombres que hemos visto en correos electrónicos y reavivar las relaciones que hicimos hace mucho tiempo. Resultó una atmósfera reconfortante donde tuvimos un gran sentido de pertenencia y la certeza de ser parte de un grupo más grande. GRACIAS, NFADB.

Pie de foto: Vivecca Hartman hablando en el Simposio de NFADB en julio

Asimismo, me sentí emocionada de tener la oportunidad de ayudar a motivar a otras familias con nuestro viaje familiar personal que nos hizo sentirnos muy motivados por el movimiento de los asistentes. Reitero una y otra vez la forma en la que nuestras vidas mejoraron después de adquirir el conocimiento que implicó contar con una asistente bien capacitada en nuestra casa durante algunos meses. Ella nos enseñó y nos puso rutinas que seguimos fielmente después de 5 años.

De verdad, haber elegido el camino de permanecer en nuestro distrito escolar local ha resultado muy positivo para nuestra familia y nos hemos beneficiado del hecho de que nuestro distrito se diera cuenta que era necesario contar con un mayor compromiso para con la capacitación de sordociegos. No profundicé en esto durante mi presentación debido a la falta de tiempo, pero abrí mi plática con un profundo agradecimiento al equipo de Extensión de TSBVI por representar un lazo salvavidas para nosotros durante muchos años. El Programa de Extensión para Sordociegos de TSBVI consiste en un Proyecto para Sordociegos de Texas que ofrece ayuda técnica y mayor cobertura a personas con sordoceguera y a su familia. También contamos con gran apoyo a nivel estatal mediante mi participación en la Asociación *Deaf-Blind Multihandicapped* de Texas (DBMAT) (Asociación para Sordociegos y Personas con Discapacidades Múltiples de Texas), de la organización familiar de mi estado que también está afiliada a NFADB. Cuando mi distrito escolar estuvo listo para un mayor compromiso, el Equipo de Extensión ofreció más ayuda y apoyo a nuestro equipo educativo.

Como la mayoría de ustedes saben, a Christopher de 15 años de edad, le va muy bien en la escuela. ¡Gracias, Programa de Extensión, por llevarnos hasta donde estamos!

Quisiera que todas las familias que pudieran beneficiarse de contar con un asistente bien capacitado, tuvieran esa oportunidad desde una edad temprana de la vida de su hijo.

Durante la parte del sábado en la tarde del simposio de NFADB, los líderes familiares asistieron a sesiones de grupos donde las opciones se enfocaban en apoyo a nivel distrito escolar, a nivel estatal, a nivel nacional y a servicios para adultos. Habiendo tenido exitosas oportunidades en el distrito escolar y a nivel estatal en los 15 años de la vida de mi hijo, opté por asistir a la sesión a nivel nacional. Obtuve mucha información. Como con cualquier cosa, es preciso iniciar con lo básico. Es preciso aprender acerca del sistema antes de poder empezar a planear una estrategia que te ayude y que ayude a otros a adquirir conocimiento respecto a la forma de hacer un cambio de manera positiva y diplomática. Aprendí mucho y fue como una pequeña semilla que me ayudó a darme cuenta de todo lo que me falta aprender. Afortunadamente, me dieron muchas ideas de lugares donde puedo encontrar más información.

Poco después del simposio de NFADB, la Coalición Nacional de Sordoceguera (NCDB) anunció su plan de iniciar la recopilación de información del desarrollo de un programa de estudios a nivel universitario para asistentes. Me gustaría mucho poder ayudar a que nuestro país tenga disponible este programa para todos.

Me emocionan mucho los planes nacionales para el establecimiento de asistentes como apoyo reconocido para las personas con sordoceguera, con el apoyo de NFADB. Nos estamos acercando un poco más a contar con oportunidades de mayor información y capacitación disponibles no sólo para las familias, sino para los profesionales que trabajan con nuestros seres queridos.

NFADB – Ustedes hacen un gran esfuerzo por mantenernos conectados en aras de mejorar nuestra Comunidad Nacional de Sordociegos. Espero poder muy pronto tener una reunión donde celebremos nuestras historias y nuestros éxitos.

Consejos sobre la Asistencia a Largo plazo para Sordociegos: No es una Carrera ¡Es una Jornada!

por Cynthia Carr Falardeau, madre de familia y Directora Ejecutiva, Fundación Educativa de *Indian River County, Vero Beach*, Florida

Artículo reimpreso con permiso de la revista *Parenting Special Needs (Padres de Hijos con Necesidades Especiales)*, edición septiembre/octubre, 2012, Derechos de autor [2012] para *Parenting Special Needs LLC*. <www.parentingspecialneeds.org>

Compendio: La autora habla de 10 estrategias basadas en evidencia para que los padres sean asistentes exitosos de los niños con discapacidades.

Palabras clave: Sabiduría familiar, asistente (de discapacitados), liderazgo familiar, participación escolar

Nota del editor: Recientemente descubrimos la Revista Parenting Special Needs (Padres de Hijos con Necesidades Especiales) y hemos visto que es un verdadero tesoro para las familias con las que formamos alianzas. Disfrutamos especialmente leer el siguiente artículo ya que los 10 consejos de la Sra. Falardeau para una intercesión exitosa son componentes clave del Liderazgo de la Familia de Texas a la que tuvimos el placer de pertenecer durante muchos años. Gracias, Revista Parenting Special Needs, por compartir este maravilloso artículo con nosotros.

Recientemente hablé con la directora de la primera escuela primaria donde estuvo mi hijo. Se sorprendió del progreso que ha tenido desde sus primeros días en el programa Pre-K-ESE (*Exceptional Student Education*) (Educación de Estudiantes Excepcionales). Entonces tenía tres años de edad, no hablaba, estaba paralizado a causa de los impulsos sensoriales y se sentía desdichado. Todos los días lo arrastraba yo literalmente desde el estacionamiento. Se aferraba a mi pierna gritando. Cuando finalmente llegábamos al salón de clase, prácticamente me lo tenía que quitar de encima. Entonces corría y se escondía bajo alguna mesa y se cubría las orejas y gritaba y lloraba. Es una palabra, ¡eso era HORRIBLE!

Me sentía como parte de una parodia. Tenía yo un nuevo maestro, un coordinador de recursos para estudiantes que no entendía nada de autismo y un analista de comportamiento cuya idea era "arrastrar" a mi hijo a la cafetería. La directora me dijo un día: "yo temía que te subieras a tu coche y jamás volvieras," Por un momento me quedé sin habla. Después me eché a reír y dije: "No sabía que tenía esa opción." Estuve a punto de llorar y entonces me volví a desmoronar.

La verdad es que yo sabía que las cosas estaban mal pero sentía consuelo al ver que la directora me ayudaba a crear vínculos con los líderes de distritos escolares. También se comprometió conmigo a tratar de solucionar los retos que impedían el avance de mi hijo. Confié en ella. Sabía que debía trabajar con ella, no sólo por mi hijo sino por los demás de la clase.

En ese momento no lo sabía, pero me estaba convirtiendo en asistente (de discapacitados).

Ahora, seis años y medio después, la misma persona que fue una vez directora, es la administradora clave de nuestro distrito escolar. Ella observó a mi hijo en un campamento de verano de educación general que incluía ciencias y matemáticas. Su comentario casi me hizo bailar de alegría: "¡No logro superar el ver lo social que es tu hijo!"

Habíamos avanzado mucho de cuando era un niño asustadizo que se rasgaba las mangas de la camisa a causa de su miedo. Requirió mucho trabajo. En general, requirió que me convirtiera en asistente.

He cometido muchos errores a lo largo del camino. Pero ahora quisiera mencionar mis 10 consejos para ayudar a cualquier niño a progresar.

1. Ten una visión clara. La clave para lograr cualquier meta consiste en tener una imagen clara en la mente acerca de cómo es el éxito. Es preciso que puedas definirlo y hablar específicamente de la manera en cómo sabrás que lo has logrado. Parece muy simplista pero visualizar es el proceso para establecer metas. A menudo hablo con familias que quieren que les dé una especie de "menú de opciones" que les ayude a identificar el camino. La verdad es que cada niño es diferente y el camino al éxito depende de las fortalezas y las debilidades de cada uno de ellos. Lo importante de todo esto es que no existe una receta de cocina para esto.
2. Identifica el reparto en la obra: Aun cuando puedas pensar que todos están en contra tuya, siempre habrá alguna persona que se identifique contigo y entienda lo que estás tratando de lograr para tu hijo. Pídele su opinión y ayuda para refinar tu enfoque y para contactar con personas que te apoyen. Una madre de familia me dijo una vez: "Enfócate en tu meta, se consistente en tus mensajes, crea consenso con un grupo central para que logres avanzar." Yo no podía haberlo dicho mejor.
3. Piensa en la mejor manera de unirte a los que toman las decisiones: Quizá debas hacer caso al dicho "divide y vencerás" organizando "diferentes reuniones antes de la reunión." Esto es lo que hace que las madres que trabajan hagan un gran esfuerzo adicional y que las que no trabajan sientan que deberían pagarles por su tiempo. La realidad consiste en que si quieres obtener resultados diferentes, necesitas adoptar un camino innovador que no hayas adoptado antes. Crear relaciones toma tiempo; sin embargo, ello proporciona los mejores retornos a tu inversión.
4. Recaba datos: "Las emociones enturbian el agua", y habiendo dicho lo anterior, es preciso que le pongas números a tu caso. Las estadísticas hablan por sí solas. Son una gran estrategia para personas sumamente emotivas como yo, "Mamá Gallina". Cuando logras plasmar la información de forma numérica, el drama desaparece y aparece la claridad del problema que necesita solucionarse.

5. Reúne los recursos: Muchas veces los niños con necesidades especiales muestran sus talentos ante diferentes personas en diferentes entornos. Lo mejor es reunir a tantas personas como sea posible en las reuniones del equipo y en el Programa Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en ingles). “Mientras más, mejor.” Esto le da al equipo una visión más amplia del niño y de su potencial para un plan más innovador y exitoso. También te ayuda a sentirte apoyado cuando estés nervioso como padre de familia. No importa qué tanta confianza tengas, los padres normalmente se sienten juzgados por el equipo de la escuela. En cierta forma, sí lo son, pero al reunir a un grupo de expertos en torno a tu hijo, demuestras que estás haciendo las cosas en serio y que de verdad quieres apoyar el éxito de tu hijo.
6. Desarrolla un plan para ti como cuidador/asistente: En pocas palabras, soy un desastre. He aprendido que cuando me dedico tiempo a mí misma mediante el ejercicio y/o la oración, me convierto en una mejor persona y por lo tanto en una mejor asistente. Es muy difícil cuando cada parte emocional y económica de tu vida la dedicas a ayudar a que tu hijo intente tener éxito. He encontrado el mayor éxito cuando estoy descansada y revitalizada. Esto no es siempre fácil para los padres de hijos con necesidades especiales, ya que por naturaleza somos malabaristas. Así que resulta esencial que encuentres una salida para poder centrarte. Tómate el tiempo para pensar y reflexionar. Para mí es el triatlón: natación, ciclismo, carrera. Me encanta y me libera de toda angustia. También me da una manera de generar nuevas ideas y sentirme recargada. Cualquier tipo de liberación que elijas, habrás hecho la elección de hacer algo para ti y para el futuro de tu hijo.
7. Conserva todo: Es una buena práctica conservar todo lo que llega de la escuela, para el próximo IEP. Siempre mantén unas cuantas muestras de trabajo de cada año escolar. Esto es muy importante durante los años de primaria. Esta práctica te permitirá estar preparado con muestras de trabajo para respaldar tu idea de la asistencia. Por ejemplo, tener ejemplos de dibujos o escritos con fecha puede documentar el avance o la falta de éste. Estar preparado con carpetas bien organizadas muestra tu nivel de conciencia. Puede ser algo muy poderoso.
8. Confirma el plan de comunicación: Hemos utilizado libretas, agendas, correos electrónicos y gráficas. Todo esto funciona siempre y cuando todos estén de acuerdo en el proceso y en la frecuencia. En la reunión anual del equipo se determina lo que será válido para todos. Es importante tener un enfoque que se relacione con metas específicas. Con ello se asegura que todos trabajen en conjunto.
9. Determina la estrategia de seguimiento: Siempre se siente muy bien cuando se llega a un momento en el que todos están unidos en el mismo esfuerzo. Es preciso que decidas cuando se llevará a cabo la siguiente reunión y como retomará el grupo la conversación del avance de los estudiantes. Parece sencillo pero a menudo este paso se pierde en lo que yo llamo “momento de celebración”. Aprovecha el tiempo cuando todos estén firmando en la línea punteada del IEP para confirmar la fecha de la próxima reunión del grupo.
10. Busca las mejores prácticas de otros padres y profesionales. No existe una estrategia que sirva para todo. Así que es importante que te comprometas a “continuar aprendiendo durante toda la vida”. La asistencia no es una carrera; sino una jornada, así que mientras más aprendas, más crecerás. Crear vínculos con nuevas personas mediante grupos de padres, blogs, *Facebook* u otras redes sociales es una buena forma de intercambiar ideas y de animarse entre sí. Hay cosas que intento y hay otros sobres las que solamente pienso. La clave para ser el mejor asistente de tu hijo consiste en tener la mente abierta.

El Concurso de Lectura, Escritura y Ortografía "*The Braille Challenge®*" (Reto Braille)

por Beth Freeborn, mamá de Harley, Austin, Texas

Compendio: Una mamá describe el impacto de que su hijo compita en el Reto Braille, un concurso nacional de lectura y escritura en Braille, patrocinado por el Instituto Braille de Los Ángeles. Ve la parte destacada del video en <www.brailleinstitute.org/Services/The_Braille_Challenge.aspx>.

Palabras clave: Braille, débil visual, ciego, competencia, Instituto Braille

Nota del editor: Competir en el Reto Braille es una magnífica forma de motivar a los estudiantes ciegos y débiles visuales a practicar sus habilidades de lectura y escritura. Los competidores van desde el 1er año de primaria hasta el 3o de preparatoria. Los estudiantes primero deben competir en un evento regional preliminar que se lleva a cabo en el Centro de Servicios Educativos de la Región 13 en Austin. Si te interesa esta competencia académica diseñada para usuarios de Braille, ponte en contacto con el maestro de débiles visuales (TVI).

Escribo esto porque mi hijo Harley Fetterman ha asistido a la competencia académica nacional conocida como el Reto Braille durante 6 de los últimos 9 años. Ahí conocimos a Merlyn Hillerman y a su familia. Merlyn ahora vive en *Round Rock* y ha participado en el Reto Braille durante 8 de los últimos 9 años.

El Reto Braille es un evento maravilloso que organiza el Instituto Braille en Los Ángeles, California todos los años. Es maravilloso desde muchos puntos de vista.

Primero, les da a los niños algo en qué competir. La competencia es buena para todos porque nos hace esforzarnos por ser mejores, por mejorar nuestras habilidades. Los niños que gozan del sentido de la vista tienen muchas oportunidades de competir entre ellos. No siempre resulta fácil involucrar en competencias a los niños con deterioro visual. Éste es un evento para niños con deterioro visual que les ayuda a mejorar una habilidad que emplearán a lo largo de su vida.

Segundo, todo el evento está diseñado para infundir orgullo en los niños que participan. El aviso que reciben los niños les dice que sus calificaciones fueron las mejores entre 800 personas que presentaron las suyas. Sólo 60 niños (5 niveles que incluyen a 12 niños por nivel) llegan a las nacionales.

El día del evento, los niños son recibidos por personas que los apoyan y los aclaman cuando llegan al Instituto Braille. La ceremonia de apertura es un evento en grande, que comienza con la Banda Marcial Troyana de la USC que entra tocando música animada a medida que los competidores van llegando. El maestro de ceremonias anuncia el nombre de cada participante y cada uno se pone de pie para que lo reconozcan todos sus admiradores.

Y cuando todo termina, sigue la Ceremonia de Premiación, que es un evento espectacular. Cada concursante puede invitar a 5 miembros de su familia o amigos al evento formal. El espectáculo es presidido por una celebridad. Este año fue presidido por Danny Jacobs, mejor conocido por los niños como la voz de King Julien del famoso programa de televisión *NIckelodeon*. *Los Pingüinos de Madagascar*. Aun cuando el banquete de premiación se concentra en los ganadores, está diseñado para hacer sentir bien a todos los concursantes por el hecho de haber calificado para el concurso.

Por último y la parte más importante de todo consiste en que proporciona un ambiente especial para que estos niños expandan su mundo conociendo a personas de diferentes culturas y lugares, y para que hagan nuevos amigos con deterioro visual, como ellos. La noche antes del concurso, se organiza una reunión donde los niños pueden conocerse, hablar, nadar juntos, bailar y participar en karaoke algunas veces. Hemos conocido a personas de Nueva York, Missouri, Massachusetts, Hawaii y Canadá en estas competencias. Todavía seguimos teniendo contacto con algunas familias que conocimos hace algunos años.

Sin embargo, la competencia nacional Reto Braille es sólo una parte de la historia. La mejor parte consiste en que nos da un motivo para organizar Retos Braille a nivel regional. Éstos son maravillosos por las mismas razones por las que es maravilloso el Reto Braille Nacional, sin tanto bombo y platillo. Implica mucho trabajo pero proporciona grandes beneficios para los niños que se reúnen a nivel regional y que comparten experiencias y soluciones a problemas y se apoyan unos a otros. De muchas formas, el concurso regional es más importante que el nacional. Los niños pueden hacer amigos que viven cerca y de esa manera pueden verse más seguido y no sólo una vez al año. Espero que el Reto Braille Regional de Texas crezca y perdure muchos años después de que Harley y Merlyn hayan dejado de participar. Todos nuestros hijos deberían de tener la oportunidad de concursar y conocer a nuevos amigos.

¿Qué es el Reto Braille?

por Jayme Alexander, Maestro en Educación, CTVI, Especialista en Educación de Estudiantes con Deterioro Visual – Región XIII ESC

Compendio: El Reto Braille Regional de Texas 2013 tendrá verificativo en Austin, Texas.

Palabras clave: Braille, lectura y escritura, Reto Braille, ciego, débil visual, Instituto Braille

¿Qué es el Reto Braille? Es la competencia nacional de lectura y escritura en Braille del instituto y representa una magnífica forma de motivar a estudiantes ciegos y débiles visuales para que practiquen sus habilidades de lectura y escritura. Las competencias incluyen comprensión de lectura, velocidad y precisión en Braille, corrección, ortografía y lectura de gráficas táctiles. Más de 800 estudiantes de primer año de primaria hasta tercero de preparatoria participaron el año pasado en la ronda preliminar.

Los 60 que obtuvieron las mejores calificaciones vinieron a Los Ángeles en junio para la ronda final. Fueron dos días de concurso, camaradería y diversión. El año pasado tuvimos a 40 concursantes en el Reto Braille Regional de Texas y tres de nuestros concursantes compitieron a nivel nacional en California.

Aparte de la competencia, los participantes disfrutaron pasar tiempo con los amigos que habían conocido en Retos Braille anteriores y participaron en un taller artístico a cargo de John Bramblitt, talentoso artista ciego de la zona de Dallas. Para contar con más información acerca del Reto Braille Regional de Texas 2013, ponte en contacto con Jayme Alexander al (512) 919-5170 o en jayme.alexander@esc13.txed.net. Los formularios de registro estarán listos a mediados de septiembre y la fecha límite para inscribirse será el 5 de diciembre.

Pláticas de TAPVI

por Isela Wilson, Presidente, Asociación de Padres de Hijos con Deterioro Visual de Texas (TAPVI) y Jean Robinson, Programa de Extensión de TSBVI, Asesora TAPVI

Compendio: La Asociación de Padres de Hijos con Deterioro Visual de Texas (TAPVI) es una organización sin fines de lucro para padres de hijos con deterioro visual incluyendo a los que tienen discapacidades adicionales y para profesionales que trabajan con ellos. El Consejo Ejecutivo de TAPVI ha hecho cambios para simplificar los lineamientos y reducir el costo de la membresía. La organización de eventos familiares regionales se encuentra en la etapa de planeación.

Palabras clave: Sabiduría familiar, organizaciones familiares, deterioro visual, TAPVI

En los últimos meses, el Consejo de TAPVI tuvo dos reuniones presenciales en un esfuerzo por hacer que la membresía de TAPVI resultara más significativa y valiosa para sus miembros. Se reestructuraron los lineamientos y el costo de la membresía se redujo a diez dólares al año por familia. Esto es únicamente el costo de la membresía de TAPVI. La membresía de NAPVI cuesta $25 dólares adicionales y los miembros reciben la revista *Awareness* (Conciencia).

Las aplicaciones de TAPVI se actualizan, tanto en inglés como en español e incluyen información de contacto de nuestros actuales miembros del Consejo Ejecutivo y los puedes recibir por correo electrónico. Envía tu solicitud a lhulett9804@yahoo.com. Puedes sacar copias y distribuirlas entre tus amigos, familiares y profesionales.

Las personas que estén interesadas en apoyar a nuestra organización pueden convertirse en miembros de TAPVI enviando un cheque por correo a nuestra tesorera Linda Hulett a 12 Rocky Ln, Houston, 77040. Otra opción consiste en pagar por Internet por medio de *PayPal™.* TAPVI tiene una cuenta PayPal, lo que facilita hacerse miembro y hacer donativos a nuestro grupo. Regístrate en nuestra cuenta PayPal, haz clic en la pestaña Enviar Dinero y teclea TAPVIFamilies@yahoo.com en el cuadro de correo electrónico. Indica tu nombre e información de contacto en el cuadro de texto en blanco.

Pie de foto: Consejo TAPVI 2012 y Asesores: Linda Hulett, Isela Wilson, Jean Robinson, Joe Paschall, Cyral Miller, Alison Brown

Además de aumentar el número de miembros, el consejo quiere crear oportunidades para que las familias se conozcan. Está en la etapa de planeación de un nuevo proyecto que consiste en organizar eventos regionales. Estos eventos incluirán a toda la familia y se enfocarán en actividades recreativas y de esparcimiento. Si te interesa, TAPVI te ayudará a organizar un evento familiar en tu zona. Ponte en contacto con nuestra presidente: Isela Wilson, al 956-778-1142, o en <iselawilson@yahoo.com>, o con cualquiera de los miembros del Consejo.

Regalos para Niños Ciegos, Débiles Visuales o con Discapacidades Adicionales

Holly Cooper, doctora y especialista educativa en sordoceguera, Programa de Extensión de TSBVI

Compendio: juguetes y artículos recreativos para estudiantes con deterioro visual de todas las edades

Palabras clave: débiles visuales, ciego, juguetes, recreativo

A menudo me preguntan qué regalarle a un niño con deterioro visual en Navidad o en su cumpleaños o en alguna otra ocasión especial. Algunas veces las personas me cuentan de los regalos que les han hecho y no me imagino en qué estarían pensando. Todos los niños son únicos y cada uno tiene sus propios intereses, preferencias y habilidades, así que para dar un consejo, es preciso considerar la lógica de lo que le gustaría a ese niño en particular. Habiendo dicho lo anterior, las ideas siempre son buenas y las personas que trabajamos en escuelas vemos de primera mano lo que les gusta y les emociona a nuestros estudiantes.

Los bebés

Pie de foto: Busca juguetes para bebé de diferentes materiales y con diferentes atributos.

Los bebés con deterioro visual pueden ser prematuros o tener una salud frágil, así que quizá no les interese ponerse en contacto con las personas y explorar el mundo a la misma edad que otros bebés. Algunas veces los amigos y los miembros de la familia les regalan juguetes afelpados y bonitos a la vista porque son suaves y seguros. Está bien para los pequeños que gozan del sentido de la vista, pero a los bebés ciegos quizá no les atraigan dichos juguetes. Un terapeuta ocupacional una vez me dijo que las fronteras indistintas de los juguetes táctiles es lo que les parece odioso. Para un explorador táctil, buscar e investigar dónde está el objeto cuando es afelpado y suave resulta confuso. Está bien que tengan objetos suaves cerca pero hay que buscar variedad.

Otro problema para los bebés y los niños de todas las edades son los juguetes plásticos. Éstos están bien porque el plástico es seguro, fuerte, de colores brillantes y fácil de limpiar. Pero estar rodeado solamente de juguetes de plástico no ayuda al desarrollo mental porque no le da mucha variedad al niño. Lily Nelson en su literatura Aprendizaje Activo nos indica que busquemos artículos de diferentes tamaños, pesos y tipos de materiales. También es bueno tener más de un artículo del mismo tipo. Así que busque artículos fuertes y seguros de metal, de madera y de tela. A medida que los bebés van adquiriendo habilidades motoras finas, busca artículos con movimiento interno, partes que se enrosquen, se doblen o giren. La mayoría de las personas saben buscar juguetes que hacen ruido, pero también hay que buscar juguetes que hagan ruido pero que no sean electrónicos, para proporcionarle a los niños diferentes experiencias y desafíos de motricidad fina.

Debido a que nuestros bebés con deterioro visual pueden haber pasado mucho tiempo en el hospital y pueden estar en riesgo de tener problemas de salud en casa, es muy probable que hayan pasado mucho tiempo acostados boca arriba. Así que busca cobijas y artículos para bebés que puedan colocarse en el estómago para que se pongan boca abajo y practiquen hacer una especie de lagartijas contra la gravedad

para buscar los juguetes e interactuar con las personas. Estos movimientos de empujar hacia arriba son los primeros pasos hacia sentarse de manera independiente y posteriormente caminar. Los siguientes son algunos objetos que pueden resultar interesantes para un bebé:

- *Juguetes de madera*
- *Ligas plásticas para mantener cerca los juguetes que se caen*
- *Juguetes musicales de cuerda u operados por baterías*
- *Libros de tela, libros impresos con pasta dura*
- *Objetos cotidianos seguros*

Pie de foto: Un libro de tela es un artículo que puede animar a los niños a explorar.

Los niños que empiezan a caminar

Los niños normalmente adquieren la coordinación motora para empezar a caminar a los 12 meses de edad. Nuestros estudiantes con deterioro visual pueden alcanzar esta etapa más tarde debido a problemas médicos, discapacidades adicionales o retrasos debido a los efectos de la ceguera en los acontecimientos importantes del desarrollo en la niñez temprana. A medida que los pequeños empiezan a moverse de forma más independiente, el juego motor grueso domina su tiempo y sus habilidades motoras finas y de comunicación pueden estancarse durante algún tiempo. Los niños pequeños con deterioro visual en la corteza cerebral pueden tener avances rápidos en sus habilidades para procesar la vista a medida que se muevan más y adquieran más experiencia en interactuar con los objetos en el espacio.

Pie de foto: Un juguete que se pueda empujar animará a un niño que da sus primeros pasos a moverse y mejorar sus habilidades para el uso futuro del bastón.

Para estimular las habilidades motoras gruesas funcionales tales como gatear, desplazarse y caminar, evite el uso prolongado de dispositivos como “andaderas” o estaciones donde los niños juegan de pie. También evite usar mucho los dispositivos que los mantienen limitados en un espacio como el “saltarín rebotador“ o el disco giratorio “*Sit ‘n’ Spin*”. Estos dispositivos pueden mantener a un pequeño contenido de manera segura y la seguridad es importante; sin embargo, los profesionales experimentados en el sentido de la vista han luchado mucho por romper hábitos de auto estimulación como saltar y girar, lo que acostumbran hacer los niños con ceguera.

Busque juguetes para montar con los que el niño podrá auto-impulsarse, y carritos de compras o cortadoras de césped de juguete que le dan a los pequeños apoyo para que se pongan de pie y un “parachoques” que les dará la experiencia que después se traducirá en el uso del bastón. Piense en estos objetos para tu niño que empieza a caminar:

- *Juguetes para montar*

- *Tazas o bloques que se puedan apilar*
- *Bloques pequeños que sean seguros*
- *Bloques Duplo*
- *Pelotas: con filamentos de goma y pelotas Nerf*
- *Coches y camiones grandes*
- *Cubetas, palas, cucharas para jugar en un arenero, una mesa de agua o salir a jugar al jardín*
- *Libros para niños que empiezan a caminar*

Pie de foto: Los juguetes de montar y los juguetes tales como coches grandes y camiones estimulan el movimiento.

Edades de 3 a 5 años

Pie de foto: A medida que los niños crecen, juguetes como éste pueden promover mayores lapsos de atención.

- *Coches y camiones más pequeños*
- *Camiones de bomberos*

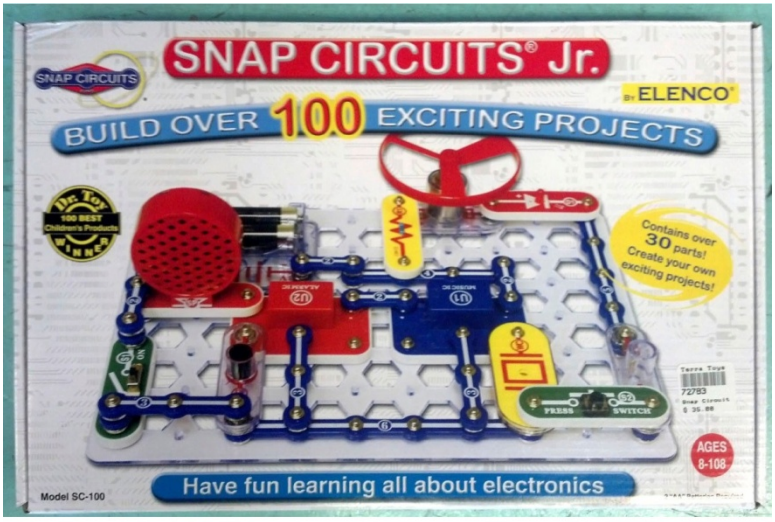
Alrededor del tercer cumpleaños, los niños normalmente empiezan a enfocarse menos en la motricidad gruesa y permanecen tranquilos más tiempo con mayores lapsos de atención y con juegos de más imaginación. Las diferencias de género más significativas se hacen evidentes a esa edad, ya que muchos niños se interesan en los coches y en lo que se mueve y muchas niñas se interesan en los juegos de imaginación, en disfrazarse, jugar a interpretar papeles de adultos y en la socialización.

Deje atrás los juguetes donde se oprime un botón y se enciende una luz y los juguetes musicales y tome en cuenta los siguientes:

- *Bloques y Legos*

- *Trenes o coches sobre un riel o pista*
- *Muñecas (para niños y niñas)*
- *Platos para jugar y juegos de te: de hojalata, plástico o cerámica, si se atreve*
- *Ollas y sartenes de metal*
- *Alimentos de temporada: manzanas, peras, zanahorias, papas, cebollas*
- *Galletas saladas, galletas dulces*
- *Ropa y trajes para que se disfracen (en tiendas de descuento o tiendas baratas)*
- *Accesorios que se puedan usar como bolsas de mano, bolsas de lona con asas, monederos, sombreros, bisutería, celulares, espejos para el maquillaje, peines, cinturones, mascadas*
- *Muñecas para bebés y para niños más grandes*
- *Personajes de juego, accesorios, juegos Play Mobile, casas de muñecas con muñequitas*
- *Libros*

Pie de foto: Los trajes y los disfraces son una magnífica opción para el juego de la imaginación.



Pie de foto: A los niños de primaria les gustan los juegos científicos y los juguetes para armar.

Edad escolar: la primaria

La edad de la primaria es un período muy ajetreado para las mentes jóvenes y para las familias en casa. Muchos de nosotros que somos maestros vemos a niños que no tienen suficiente tiempo libre y no duermen lo suficiente. Es normal que los niños normales de primaria se involucren en muchas clases, deportes y actividades programadas durante y después de la escuela. Sin embargo, nuestros alumnos con deterioro visual pueden pasar muchas más horas haciendo la tarea que sus compañeros.

Sin embargo, es muy importante que los niños tengan tiempo libre no estructurado. Ese tiempo les permite jugar e involucrarse en actividades sociales y creativas, leer e investigar algo de su interés y desarrollar y practicar nuevas habilidades. Busca juguetes estimulantes que los mantengan ocupados y se reduzca el "tiempo de pantalla", tiempo de televisión, de jugar juegos de video o de enviar mensajes a sus amigos. Los siguientes artículos pueden resultar interesantes para los niños de primaria:

- *Juegos científicos, juegos de robots, juegos electrónicos*
- *Microscopio, lupa, telescopio, binoculares*
- *Juegos Lego*
- *Juegos para dibujo: pintura, marcadores, crayolas acompañadas de papel o de lienzo*
- *Juegos de cuentas, costura, tejido de gancho o de agujas*
- *Juegos de trenes*
- *Coches o aviones de modelismo*
- *Cámara a prueba de niños*
- *Grabadoras digitales*
- *iPad, iPod u otros reproductores digitales de música*
- *Libros, audio libros, libros electrónicos*
- *Lector de libros electrónicos como Kindle*
- *Tarjeta de la biblioteca*
- *Juegos de mesa, barajas, dados*

Pie de foto: Un telar puede promover la creatividad.

Secundaria y preparatoria

Pie de foto: El iPad Shuffle es un dispositivo electrónico poco costoso.

En secundaria y en preparatoria, si los chicos todavía no tienen dispositivos electrónicos, es el momento de que los tengan. Contacta a maestros y a padres de hijos con deterioro visual y con otras personas para encontrar los dispositivos electrónicos accesibles para estudiantes con deterioro visual. La mayor parte de los dispositivos Apple tienen salida de voz integrada sin tener que agregar software como JAWS. Hay muchas más actividades recreativas que también resultan adecuadas; sin embargo, los juguetes "de verdad" normalmente les interesan menos. Para los chicos a los que todavía les gustan los juguetes, coleccionar juguetes como muñecas o trenes de modelismo es una manera de que disfruten sus cosas favoritas y expandan sus intereses acorde a su edad.

- *Laptop*
- *iPad u otro dispositivo similar*
- *iPod Touch (Cuenta con todas las características del iPad, pero es más pequeño. (Es bueno para los niños ciegos.)*
- *Celular (verifica la accesibilidad)*
- *Tarjeta iTunes*
- *Karaoke*
- *Libros, audio libros, libros electrónicos*
- *Accesorios para pasatiempos o trabajos manuales*
- *Juegos científicos, juegos de robots*
- *Pase de transporte masivo (autobús) si está disponible en tu zona*
- *Patineta o motoneta no motorizada*
- *Unidades de almacenamiento (USB)*

Pie de foto: A medida que los estudiantes crecen se interesan más en pasatiempos como cocinar.

Pasatiempos accesibles

A medida que los estudiantes crecen, quizá se interesen menos en los juguetes y se interesen más en otras cosas. Puede resultar un desafío para los adultos que no son sus padres tener nuevas ideas. La mayoría de los chicos se involucran en pasatiempos o en deportes, y si no lo hacen, es preciso exhortarlos a que realicen dichas actividades. ¿Te preocupan los adolescentes que se pasan el día sentados viendo la televisión y jugando juegos de video? Ayúdales a encontrar alternativas mostrándoles lo que tú disfrutas, llévalos a paseos relacionados con sus intereses y realiza actividades con ellos. Las siguientes actividades

pueden resultar accesibles hasta para los chicos totalmente ciegos. Los jóvenes que gozan del sentido de la vista pueden disfrutar una mayor variedad de opciones.

Pie de foto: Los regalos pueden promover la actividad física como el excursionismo.

- *Tocar un instrumento musical*
- *Hacer adornos con cuentas*
- *Tejer con agujas o con gancho*
- *Otro tipo de tejido*
- *Alfarería*
- *Jardinería*
- *Cocina*
- *Escuchar radio de onda corta*
- *Radiocomunicación de dos vías*
-

Deportes y atletismo accesibles

- o Correr, caminar
- o Excursionismo
- o Campismo
- o Natación
- o Lucha libre
- o Gimnasia
- o Ser porrista
- o Bailar
- o *Goalball*

Con un compañero o guía

- *o ciclismo (en bicicleta tándem)*
- *o Remo*
- *o Escalada de roca*
- *o Geo-escondite*
- *o Montar a caballo*

Pie de foto: Los regalos como una bicicleta tándem son magníficos para usar con un compañero o guía.

Agradezco a *Terra Toys* de Austin por haberme tolerado mientras tomaba yo fotos de sus maravillosos juguetes.

Nota del editor: Para obtener más ideas de regalos constructivos y creativos, lee acerca de la importancia de usar objetos reales y artículos del hogar para desarrollar conceptos y habilidades de vida.

Recursos

Creación de juguetes educativos y actividades para niños ciegos o débiles visuales: <www.tsbvi.edu/instructional-resources/1913-creating-educational-toys-and-activities-for-children-who-are-blind-or-visually-impaired>

Vamos a Jugar: <www.tsbvi.edu/tx-sensabilities/2681-lets-play>

Aprendizaje Táctil Temprano: <www.tsbvi.edu/resources/3096-early-tactile-learning>

Para buscar juguetes que se pueden comprar en ciertas tiendas y que parecen juguetes normales para niños que ven, se puede descargar la Guía de Juguetes para Niños con Capacidades Diferentes de *Toys"R"US* en inglés y en español en el sitio de Internet de *Toys R Us* <http://www.toysrus.com/shop/index.jsp?categoryId=3261680> o abriendo el siguiente vínculo: <http://trus.imageg.net/graphics/media/trus/2012-DAG-English.pdf>

Juegos

MaxiAids: <www.maxiaids.com> *Scrabble* en Braille, Monopolio en Braille, dados en Braille, Uno en Braille, barajas en Braille

LS&S <www.lssproducts.com> Bingo en Braille, barajas en Braille y barajas con letras grandes

Libros

Editorial Americana para Ciegos <www.aph.org/catalogs> – archivos en Braille, con letra grande y electrónicos

Prensa Nacional en Braille <www.nbp.org/ic/nbp/programs/cbbc/cbbc.html> – Club de Libros para Niños: $100 dólares al año por 13 libros en Braille

Semilleros <www.seedlings.org> – Libros en Braille para Niños

Bookshare <www.bookshare.org>

Braille en relieve (impreso)

Estudiantes con deterioro visual se forjan nuevos caminos de aprendizaje mediante tecnologías de lectura

Valerie Chernek, asistente de discapacitados, con Roger Price, CTVI Keller ISD

,

Compendio: Un maestro describe la forma en la que sus estudiantes obtienen beneficio de las nuevas tecnologías de lectura.

Palabras clave: débil visual, lectura, accesibilidad, tecnología de ayuda

Roger Price es un maestro tejano del Distrito Escolar Independiente Keller, parte de Fort Worth y del pueblo de Keller. Recuerda tras muchos años de observar a sus alumnos ciegos o débiles visuales luchar para cumplir con sus tareas de lectura. En el pasado, esos estudiantes sufrían con una carga excesiva de grandes volúmenes de libros de texto impresos. Las imágenes y las fotografías eran de mala calidad, el texto era en blanco y negro y los estudiantes se sentaban a horcajadas en su escritorio para leer la letra grande y requerían espacio adicional para compensar sus necesidades de lectura; ésa era una indicación de que se les etiquetaba como "diferentes". El Sr. Price dice: "Los avances en las tecnologías de lectura y en los materiales educativos accesibles en formatos digitales y en audio le dan a los estudiantes más libertad para forjarse nuevas experiencias de aprendizaje."

"El distrito escolar Keller ha hecho que la tecnología y los libros accesibles digitales sean prioridad para estudiantes con incapacidad para leer texto impreso", afirmó Jill Ross, Coordinadora de Educación Especial del distrito. "Hoy en día, muchos de nuestros estudiantes se sienten cómodos con el uso de *MacBooks, iPads,* y computadoras portátiles y de escritorio para descargar y leer texto digital. Algunos usan teléfonos inteligentes y dispositivos tales como *BrailleNote Apex, PlexTalk* audio y *Bookport Plus*." El Sr. Price quiere que sus estudiantes primero aprendan a leer en Braille y después utilicen el texto digital para que puedan escuchar información y leer en voz alta mediante texto-voz. "Esto refuerza el aprendizaje táctil y asimismo, permite que los estudiantes mejoren su comprensión de la lectura, ortografía y gramática", agregó.

Pie de foto: Roger Price, maestro de VI en Texas (camisa azul) trabaja con Juan en su iPad.

Los estudiantes se forjan nuevos caminos de lectura

El Sr. Price narra los siguientes relatos acerca de los estudiantes que usan libros digitales de *Bookshare* así como de tecnologías de lectura. *Bookshare* es una biblioteca accesible en línea, gratuita para estudiantes que viven en los Estados Unidos y que carecen de la capacidad para leer texto impreso y que son acreedores a subsidios federales que otorga el Departamento de Educación de los Estados Unidos, Departamento de Programas Educativos Especiales.

Juan llegó a Keller hace cinco años. No hablaba inglés y estaba a punto de sufrir desprendimiento de retina. Finalmente Juan perdió la vista. Mediante los esfuerzos del Sr. Price y de los maestros de la Escuela para Ciegos de Texas, Juan se convirtió en ávido lector de libros digitales. Aprendió a usar muchos dispositivos electrónicos y ahora es muy diestro en tecnología. Juan es el mejor estudiante de su

clase, ya habla inglés y está aprendiendo francés. En las clases de educación general, se inscribe en el sitio de Internet *Bookshare* y descarga literatura en inglés y en español en su i*Pad, MacBook* o en su computadora. Juan es una inspiración para todos nosotros.”, afirmó Price.

Ámbar es una incansable lectora egresada del Distrito Escolar Independiente Keller. En otoño, asistirá a la Universidad de Texas en San Antonio. Ámbar utiliza la mejor *BrailleNote Apex*. Es un dispositivo electrónico pequeño y ligero que lleva al hombro. Encuentra los libros digitales que quiere leer en su dispositivo en *Bookshare*. En la preparatoria, tomaba clases de literatura avanzada y mantenía el ritmo de lectura mediante el uso de libros y tecnologías digitales. “Muchos estudiantes con problemas visuales se sienten desconcertados cuando los maestros les asignan tareas de improviso, pero Ámbar no,” afirmó Price. “Ella se siente bien con el uso del dispositivo actualizable en Braille para descargar libros digitales, igual que un estudiante que abre un libro tradicional o un dispositivo tecnológico.”

Pie de foto: Emily, estudiante con enfermedad de Stargart lee un libro digital en su iPad.

Sean estudia su primer año de preparatoria con parálisis cerebral severa y vista débil. Utiliza una silla de ruedas motorizada para asistir a sus clases. “Teclea con un solo dedo; sin embargo, puede sacar rápidamente su *MacBook* y navegar por el texto digital”, explicó Price. “Los formatos accesibles le permiten cambiar el tamaño de fuente, poner contrastes de color y modular el habla fácilmente. Son como un ecualizador para el.”

Este año, el Sr. Price y la Srta. Ross observó a Emily, estudiante de segundo de secundaria que padece de la Enfermedad *Stargardts* o degeneración macular juvenil, enfermedad que provoca pérdida de la vista, recibir seis distinguidos premios de aprendizaje en la escuela. Tomó todos los cursos avanzados y leyó libros digitales en su *Plextalk, iPad* y *Kindle Fire*. “Sin *Bookshare* y los dispositivos tecnológicos portátiles, esta estudiante nunca habría podido avanzar al ritmo de sus compañeros”, agregó Price. “Hay un gran contraste entre el día de hoy y los días de aprendizaje mediante circuito cerrado de televisión. Mis estudiantes son muy diestros en la tecnología. Emplean las tecnologías más novedosas y los libros digitales y son estudiantes que llevan unidades de memoria consigo, descargan formatos en MP3, utilizan Braille y el convertidor texto-voz. Estos avances les ayudan a ser parte de la norma social y por primera vez, el estigma de ser etiquetado como “diferente”, finamente se está desvaneciendo.”

Recursos

Bookshare <www.bookshare.org>

El Mundo de los libros digitales narrados

Patrick Van Geem, TVI, Consultor de Tecnología de Ayuda, Programa de Extensión de TSBVI

Compendio: Resumen de opciones electrónicas de lectura en audio y video disponibles en la actualidad

Palabras clave: Libros digitales narrados, BARD, medios electrónicos, DAISY, EPUB

La era digital no se está acercando, ya está aquí. Sin embargo, todavía hay cambios por llegar, especialmente en la forma de proporcionar instrucciones, materiales de instrucción, aplicaciones y programas de apoyo. El desarrollo de libros digitales narrados (DTB) es una de las innovaciones significativas de acceso a la información que representan un parte aguas. Muchos libros de texto, novelas, periódicos y revistas se encuentran en algún tipo de formato de libros digitales narrados.

Descargas en Braille y en lectura con audio (BARD)

En el Programa de Libros Narrados de Texas, los libros digitales narrados son los sucesores de los discos de vinilo y de los casetes. Normalmente se producen en lo que se conoce como archivos en formato de audio lineal. Esto significa que la revisión y la búsqueda se llevan a cabo adelantando y atrasando la cinta. El Programa de Libros Narrados incluye préstamos de libros en este formato mediante el uso de cartuchos digitales en USB para escucharlos en un dispositivo especial. Se le conoce como Programa de Descarga de Lectura en Braille y en Audio (BARD) del Servicio Nacional de Biblioteca para Ciegos y Personas con Discapacidades Físicas.

Compañeros de libros de texto en CD

Hay otros libros digitales narrados que son libros de texto. Algunas veces, un libro de texto incluye un compañero en CD.
Estas producciones multimedia pueden variar desde solamente texto digital a texto digital enriquecido con producciones multimedia (videos, normalmente). Algunos también incluyen un componente de texto-voz que se puede escuchar en la computadora. Muchas empresas que publican libros de texto incluyen algún tipo de información digital que acompaña al libro impreso.

Libros digitales narrados en audio

Los audio libros comerciales utilizan un formato digital más lineal (avanzar y regresar). Estos audio libros digitales abordan principalmente temas de esparcimiento, aunque algunos de ellos son informativos. Casi todos son narrados por lectores profesionales o por el propio autor del libro. Algunos contienen música de fondo durante períodos de transición (entre capítulos). Audible.com es un repositorio de sitio de Internet que contiene grandes fuentes de “libros digitales narrados” en audio.

Libros narrados formateados en DAISY

¿Qué es un libro digital narrado? Según el Sistema de Información Accesible Digital (DAISY, por sus siglas en inglés), un libro digital narrado es una “representación multimedia de una publicación impresa”. Los libros DAISY contienen:

- *Uno o más archivos digitales en audio con una narración de voz humana o de computadora que lee parte o todo el texto fuente*
- *Un archivo marcado que contiene algunos o todos los textos (estrictamente dicho, el archivo con texto marcado es opcional)*

- *Un archivo de sincronización que relaciona las marcas en el archivo de texto con ciertos puntos en el tiempo en el archivo de audio*
- *Un archivo de control de navegación que permite que el usuario se traslade sin problemas entre archivos mientras se mantiene la sincronización entre el texto y el audio.*

Las características de navegación que ofrece la información formateada en DAISY incluyen revisión, marcas de lectura, anotaciones y búsquedas de manera similar a la forma como se hace en la información impresa. No sólo resulta más fácil aprender y revisar la información, sino que también se puede promover el desarrollo de habilidades de estudio. La tecnología empleada para el acceso a los libros en DAISY incluye dispositivos autónomos portátiles, servicios de computadoras de escritorio y software de computadora para la reproducción. La versatilidad de poder escuchar el texto en diferentes dispositivos ha hecho que DAISY sea un formato usado comúnmente en la mayor parte de los salones de clase. Los maestros de débiles visuales normalmente recomiendan a sus estudiantes el uso de cierto tipo de dispositivo o software de reproducción DAISY.

Un estudio del Instituto Canadiense para Ciegos implica hacer pruebas a los participantes de una serie de tareas para las que se utiliza un dispositivo autónomo y una aplicación de software que se instala en una computadora. Las tareas fueron el resultado de una lista de verificación que desarrolló el equipo del proyecto que tomaba información de los manuales de los usuarios creados por *HumanWare* (el fabricante de algunos dispositivos y software de reproducción DAISY).

Para propósitos de análisis, el grupo del proyecto clasificó las áreas en tres grupos:

- *Navegación del libro: Incluía tareas relacionadas con moverse a diferentes puntos de acceso dentro de un libro (por ejemplo: "Navegar a nivel de encabezados").*
- *Operabilidad del libro: Incluía tareas para controlar el hecho de tocar un libro (por ejemplo "Tocar" y "Dejar de Tocar").*
- *Operabilidad del reproductor o software que incluía tareas requeridas para operar el equipo reproductor (por ejemplo: "Encender el equipo" o "cargar el software").*

El informe indicó lo siguiente:

- *Al explorar las experiencias de los participantes en DAISY Talking Books (Libros narrados DAISY), este estudio no sólo descubrió la forma como los ciegos o débiles visuales leen los libros DAISY para personas que no tienen la capacidad de leer texto impreso, sino también identificó las percepciones que tenían los participantes en torno a DAISY como algo especialmente útil en su vida educativa, profesional y social.*
- *Específicamente, los participantes se dieron cuenta de la utilidad de la tecnología DAISY con respecto a los materiales relacionados con la educación, ya que permite que los estudiantes y adultos que trabajan se muevan con mayor facilidad dentro de un libro de texto o manual de referencia, y les da la opción de colocar marcas de lectura en todo el documento.*
- *Asimismo, los participantes vieron las ventajas de que se puede grabar más de un libro en un solo CD, y de la calidad superior de navegación de los medios digitales y del sonido cuando se le compara con los casetes. Muchos participantes mencionaron que como resultado de este proyecto continuarán utilizando los libros DAISY para asegurar un mejor acceso a la información que requieren."*

Aparte de los dispositivos autónomos y el software de computadora, los libros DAISY pueden cargarse en las *tabletas* y en los teléfonos pequeños. *Learning Ally* (formalmente *RFB&D*) y *Bookshare* contienen aplicaciones para *Android* y para *iOS* que pueden reproducir los libros en formato DAISY. La aplicación *Learning Ally* conocida como *Learning Ally Audio*, utiliza voz humana grabada. Hay voluntarios que leen el texto en "fragmentos de información" grabados como archivos mp3. Después se compila en una serie de archivos que se establecen conforme a códigos XML conocidos como archivos SMIL. Esto le da a los escuchas opciones de navegación, como la opción de búsqueda por capítulo, por encabezado o por número de página. *Bookshare* contiene una aplicación llamada *Read2Go*. Los libros *Bookshare DAISY* utilizan una salida de voz

sintetizada de texto-voz, codificación similar y series de archivos en mp3 para mejorar la navegación, la búsqueda y la revisión.

Hay algunos puntos s considerar al seleccionar reproducción de libros narrados en formato DAISY:

- *Al seleccionar una aplicación de software de reproducción para computadora, ¿cuenta con sistema de navegación, anotaciones y marcas de lectura fáciles de usar mediante comandos de teclas?*
- *Quizá debas considerar el habla sintetizada en vez del habla humana.*
- *Es preciso considerar la facilidad de uso al seleccionar un dispositivo de reproducción.*
- *¿Tendrá el estudiante siempre acceso a una computadora?*
- *¿Qué tan bien se escucha la salida del habla en los dispositivos y software de reproducción?*

Libros en publicación electrónica (EPUB)

EPUB es la abreviatura de publicación electrónica en inglés. Se estandarizó con base en los lineamientos del Forum de Publicación Digital Internacional (IDPF) que se llevó a cabo en septiembre de 2007. El formato se diseñó para contenido ajustable. Ésta es la característica distintiva de un libro EPUB. Contar con contenido ajustable significa que la pantalla de texto puede optimizarse para un dispositivo en particular. Significa que la misma información en texto mantendrá el formato de diseño igual en un *Kindle Touch*, en un *iPad*, en un teléfono inteligente *Android*, en una *tableta*, o en un *iPhone* 3 a 5. Asimismo, significa que el usuario (no el desarrollador) selecciona el tipo y el tamaño de fuente, el tamaño del margen y el espaciado de las líneas. Éstas son características importantes para las personas que no tienen la capacidad de leer texto impreso.

Los libros EPUB también tienen salida de voz texto-voz limitada, pero cuentan con menos características que los materiales formateados en DAISY. Si un usuario requiere materiales con salida de voz, normalmente son preferibles los materiales formateados en DAISY.

Al igual que DAISY, los libros y los materiales EPUB también ofrecen características de habilidades de estudio. Dependiendo del dispositivo, las características de EPUB incluyen lo siguiente:

- *Anotaciones: Produce un tipo de nota adhesiva para anotar información propia (escritura en los márgenes).*
- *Marcas de lectura: Marca una página que guarda una lista para consultar después.*
- *Subrayar: Subraya información que guarda una lista para consultar después.*
- *Navegación: Movimiento por número de página, marcas de lectura, subrayados o capítulos*
- *Referencias: Subraya una palabra y posteriormente activa un diccionario o Wikipedia.*

Conclusión

En un lapso de diez años, los libros digitales narrados han revolucionado el material de lectura. Existe una gran variedad de dispositivos de reproducción y de aplicaciones de software. Se están volviendo algo común en la educación secundaria en general. En algunos distritos, los libros de texto en EPUB han sustituido a los libros impresos. Los *iPads* y otras *tabletas* se utilizan ampliamente en el salón de clases. Los cursos y clases de aprendizaje a distancia se han convertido en digitales principalmente, sobre todo en relación a materiales de referencia y libros de texto. La mayoría de los estudiantes con deterioro visual utilizan algún tipo de dispositivo de reproducción o software DAISY.

Un área nueva y emocionante de desarrollo de materiales digitales consiste en las herramientas de autoría en formato DAISY tales como *Dolphin's Easy Converter*, el complemento *Word-to-DAISY*, el complemento de conversión *OpenOffice* y *eClipse Writer*. Ahora los maestros de débiles visuales o el personal de producción de Braille pueden desarrollar sus propios materiales DAISY para los estudiantes. Los materiales EPUB

también pueden desarrollarse utilizando software que inicia con herramientas gratuitas de fuente abierta para aplicaciones comerciales de terceros.

Referencias

Página de internet de Tecnología DAISY del Consorcio DAISY: www.daisy.org/daisy-technology

Programa de Descargas de Lectura en Braille y en Audio (BARD) del Servicio de la Biblioteca Nacional para Ciegos y Personas con Discapacidades Físicas: https://nlsbard.loc.gov/cgi-bin/nlsbardprod/index.cgi

Audible.com es un repositorio del sitio de Internet de libros digitales narrados: http://audible.com

Sitio de Internet sobre los aspectos generales de EPUB: http://idpf.org/epub/30/spec/epub30-overview.html

Lockerby, Christina, M.L.I.S., Breau, Rachel, M.L.I.S., y Zuvela, Biljana, M.Sc. (2006); Mejorando el Acceso Digital de los Materiales de Aprendizaje para Canadienses con Discapacidades de Percepción: Estudio Piloto; Gaceta de Deterioro Visual y Ceguera, Agosto 2006; Fundación Americana para Ciegos

La influencia de los maestros perdura para siempre

Kristie Smith, CTVI, Distrito Escolar Independiente Mesquite

Reimpreso de una columna que apareció en *The Dallas Morning News* el 22 de agosto de 2012.
Sitio original: www.dallasnews.com/opinion/local-voices/headlines/20120822-kristie-smith-teachers-influence-lasts-forever.ece

Compendio: Un educador habla de las recompensas que reciben los maestros al influir en sus estudiantes

Palabras clave: débil visual, enseñanza

Pie de foto: Kristie Smith

Henry Adams dijo una vez: “Un maestro afecta la eternidad; nunca podrá saber dónde terminará su influencia.” Judy Bryant, mi maestra favorita me lo enseñó. Hay muy pocos maestros que trabajan solamente por el sueldo. La mayoría de los maestros seleccionaron una de las carreras más importantes para hacer la diferencia en la vida de los niños.

El pasado año escolar, estaba yo supervisando a uno de nuestros estudiantes con debilidad visual en el Distrito Escolar Independiente Mesquite, cuando me acerqué a un edificio provisional. Una joven maestra estaba sentada tras un escritorio enseñando la pintura que se desprendía de la pared con gran pasión. De repente empezó a gritar: “¿Es usted, Srta. Smith?” La observé más de cerca y recordé que había sido mi alumna de quinto año de primaria.

“Ámbar, estoy muy orgullosa de ti”, dije con gran placer. “Eres una maestra

sorprendente.”

Ella sonrió y me dijo en voz baja: “En el año que estuve con usted, estaba pasando por un momento muy difícil en mi vida, y usted me enseñó a amar la lectura por primera vez.”

Como no quería yo romper en llanto frente a la clase, le repetí lo orgullosa que me sentía de ella y cómo me había hecho sentir bien en aquel año. Esto nos pasa a los maestros de vez en cuando.

Mi madre, que también es maestra, se encontró con la madre de uno de sus antiguos estudiantes mientras andábamos de compras.

“Caramba, usted es la Sra. Smith. Usted fue la maestra favorita de Todd”, dijo. Todd era un niño que superó su timidez en la clase de mi madre y empezó a hacer disertaciones al frente de la clase.

“Yo lo amaba”, dijo mi madre. “Logró superar muchas cosas ese año.” Quiere tanto a todos sus alumnos que son temas frecuentes de conversación cuando estamos capacitando a otros educadores.

“Todd ahora está convirtiéndose en paramédico,” agregó su madre. “Usted hizo una gran diferencia en él. Le ayudó a tener más confianza en sí mismo; de hecho, la llamábamos nuestro ángel.” Entonces nos mostró una foto de un hombre joven y guapo con sonrisa de artista. Mi madre tenía lágrimas en los ojos.

Pie de foto: Kristie Smith con su alumno Austin Ziegler

Una buena amiga mía que también es maestra, un día me mostró una nota que había recibido de un alumno. Cuando sacó el papel desgastado con la nota, empezó a sollozar.

“¿Qué pasa?” le pregunté y entonces empecé a leer: “Él dice que jamás te olvidará ni olvidará la manera cómo mejoraste su vida. Es algo de lo que debes estar orgullosa, así que no es para que llores.”

“Cuando mi alumno escribió esa nota, estaba muriendo de cáncer”, replicó ella. “Lee la última frase.” La nota continuaba: “Cuando lea esta nota, yo estaré en el cielo, pero siempre recordaré la diferencia que hizo usted en mi vida. Me hizo reír y tener esperanza todos los días.” Mi amiga lee esa nota el primer día de cada año escolar. No da clases por un sueldo. Lo hace porque sabe que su influencia podría llegar hasta la eternidad.

Sigue los puntos brillantes

KC Dignan, doctor y coordinador del Programa de Preparación Profesional, Escuela para Ciegos y Débiles Visuales de Texas, Austin

Compendio: relatos de profesionales en educación de estudiantes con deterioro visual

Palabras clave: débil visual, O y M (Orientación y Movilidad), enseñanza

Los tiempos cambian en la educación; cada vez hay menos presupuesto; el personal con experiencia se retira; las cargas de trabajo cambian; las familias enfrentan retos cada vez mayores y las evaluaciones de desempeño están por sufrir un cambio radical.

Con tantos desafíos complejos, caemos en la tentación de enfocarnos en el problema: analizarlo detenidamente, buscar culpables o la causa, como si saber más del problema automáticamente condujera a una solución, a un cambio positivo, a un momento de crecimiento.

Dan y Chip Heath, expertos en el cambio, sugieren precisamente lo opuesto: enfocarse en lo que sí funciona. Lo llaman: “encontrar los puntos brillantes.” Los puntos brillantes son esas partes de la situación, las emociones o las personas que trabajan y que tienen fuerza. Aprendemos de nuestras fortalezas y no de nuestras debilidades. Enfocándonos en lo que funciona encontraremos el camino al futuro.

Esta columna trata de los puntos brillantes. Es una colección de relatos breves, relatos de padres de familia, estudiantes y profesionales en el campo del deterioro visual (VI). Muestra momentos cuando los estudiantes, padres o profesionales pudieron hacer camino hacia el futuro, cuando algún sueño se convirtió en realidad, cuando un estudiante o un niño se conectó con el mundo.

Los relatos se presentan tal y como los recibí. En algunos casos, los edité por ser demasiado largos y quite o cambié los nombres. Éstas son historias de profesionales en deterioro visual (VI). Espero que con algo de suerte siga recibiendo más relatos de padres de familia, profesionales VI y de estudiantes.

Nuestras historias

1. Una vez transfirieron a un niño a mi clase con una nota que decía que era débil visual, sordo, padecía parálisis cerebral, microcefalia y tenía problemas de comportamiento; sin embargo, un día se dio cuenta que podía “comunicarse” moviendo las manos. Fue increíble ver cómo en ese momento se le iluminaron los ojos y esbozó su amplia sonrisa. (Anónimo)
2. Recuerdo que una vez iba a recoger a una niña para darle instrucción de O y M (Orientación y Movilidad). Tenía unos 8 años de edad y de repente exclamó: “¿Qué es lo que tengo en la cara?” con una gran sonrisa. La miré sonriente, alegre con cara de sorpresa. Le dije que era una fuerte brisa y que había mucho viento ese día. Ella era ciega y necesitaba saber qué era lo maravilloso que estaba tocando su rostro. Nunca olvidaré su bella expresión. (de G. F.)
3. Creo que lo mejor que pudo pasarme este año fue hacer llorar a un padre de familia. Él observaba una clase de O y M de su hija y la miraba cruzar dos calles de una zona residencial para tomar el autobús e interactuar con sus colegas mientras esperaba en la parada. Finalmente llegó el autobús y ella se subió y se fue a la escuela, totalmente independiente. (Yo la observaba desde la acera de enfrente.)

   Cuando volteé a preguntarle al papá qué le había parecido la clase, corrían lágrimas por sus mejillas. Dijo que nunca se habría imaginado que ella pudiera llegar a hacer algo así. (de D. F. P.)

Puntos brillantes

¿Cuáles son los puntos brillantes de esas historias? Hablaré de la manera en la que yo los veo. Quizá encuentres otros puntos brillantes, pero para mí, el más brillante consiste en el enorme poder del aprendizaje basado en la experiencia o en "el mundo real". Considera lo siguiente:

- *Explicarle al papá que su hija podría viajar de forma independiente no habría tenido el efecto que tuvo el verla hacerlo, hablar con sus compañeros y subirse al autobús. Sus expectativas cambiaron ese día.*
- *Podrás hablar del viento, de la brisa y de las corrientes, pero sólo experimentándolo es como cobra sentido. El mundo se expandió ese día.*
- *Saber que puedes causar impacto en tu mundo es una lección poderosa, sin importar las habilidades cognitivas. El poder aumentó ese día.*

Cada una de estas historias demuestra el poder e impacto que tienen los profesionales en deterioro visual, los padres y los estudiantes entre sí. Cada historia es sólo el comienzo. Cada una muestra lo que puede suceder cuando los estudiantes y los padres de familia aprenden en el escenario real.

Asimismo, esta columna es sólo el comienzo. Envía tus relatos acerca de algún punto brillante en tu vida. Espero que me escriban los padres, estudiantes y los profesionales en deterioro visual. Las historias pueden ser breves, como las que acabas de leer o un poco más amplias. Visita www.tsbvi.edu y busca avisos de puntos brillantes o envíame un correo electrónico a kcd@tsbvi.edu

Dedica este tiempo a compartir tus puntos brillantes.

Referencia

Heath, D & Heath C., 2012. *Cambio. Cómo Cambiar las Cosas cuando el Cambio resulta difícil* (*Switch: How to Change Things When Change Is Hard*). Broadway Books. Nueva York.

TSBVI abre el nuevo edificio de Educación de Carrera y Transición

William Daugherty, Superintendente de TSBVI

Compendio: En este artículo, el Superintendente Daugherty revela información sobre el nuevo edificio Educación de Carrera y Transición en TSBVI y de la forma en la que les da a los estudiantes una capacitación práctica para el trabajo y nuevas experiencias.

Palabras clave: TSBVI, educación de carrera, Programa EXIT, ciego, débil visual, habilidades de trabajo

Después de una muy larga espera provocada por demoras en la construcción, TSBVI abrió su Edificio de Educación de Carrera y Transición en septiembre pasado. Las instalaciones cuentan con clases del Programa EXIT, con un centro de atención telefónica y laboratorio de tecnología de oficina, un salón de clases de ciencias para familias y consumidores, un salón de habilidades de trabajo en actividades de producción, una cafetería y un área de capacitación de servicios de hospitalidad, incluyendo seis pequeños salones para invitados y un área de sala de estar. El techo podrá estar goteando pero estamos contentos de poder estar aquí y planeamos arreglar pronto el techo.

Hace algunos años, TSBVI tenía fondos federales disponibles de estímulo bajo el control de la Comisión de la Fuerza de Trabajo de Texas, y estábamos muy satisfechos con las decisiones que tomábamos respecto a cómo utilizarlos para mejorar nuestro ofrecimiento de programas de estudio. Se diseñaron nuevas áreas de capacitación y se compró equipo para proporcionar capacitación en habilidades básicas relativas a una variedad de empleos que son normales en los pueblos y ciudades donde viven nuestros estudiantes. Después de muchos años de enfocarnos principalmente en habilidades para obtener y mantener un empleo, los estudiantes de TSBVI ahora cuentan con la oportunidad de entrar a diferentes tipos de negocios con habilidades y experiencias reales que pueden ayudar a al ingresar a su primer empleo importante.

Se ha dicho que la cafetería es la nueva *Dairy Queen*, y si ése es el caso, tenemos varios baristas que se están capacitando y que pueden preparar una muy fina taza de café y podrían hacerlo en los pueblos de tamaño medio mediano en Texas. Una máquina de monograma asistido por computadora ha resultado ser bastante accesible para los estudiantes, y ellos han producido algunos productos terminados con buena calidad. Una clase que cubre la tecnología y los procesos de uso común en ambientes de oficina tales como los centros de atención, están relacionados con una gran industria y se está utilizando un paquete de capacitación que utiliza el programa de estudios *Statler Center* para capacitación de servicios de hospitalidad en el área de alojamiento de huéspedes. Otros ofrecimientos incluyen impresión en pantalla, horticultura, cuidado de mascotas, artes culinarias y una combinación de ingeniería de sonido y publicidad, tal como el negocio de las tonadas publicitarias.

En la actualidad, la competencia es difícil en todos los empleos pero tenemos la meta de asegurar que los estudiantes de TSBVI cuenten tanto con habilidades de comercialización como con experiencias que puedan avivar su interés en una carrera. Todos sabemos que es poco probable que continuemos trabajando para siempre en nuestro primer empleo, pero cada uno de los empleos que tenemos nos ayuda a poder seleccionar mejor el siguiente, y nos hace ser mejores porque aprendemos a llegar a tiempo, a ser productivos y a llevarnos bien con nuestros compañeros de trabajo como miembros de un equipo.

Vístete para el Éxito = Confianza para nuestros jóvenes consumidores

por Bárbara J. Madrigal, Asistente del Comisionado, DARS División de Servicios para Ciegos

Compendio: La autora describe un curso de habilidades de grupo que permitió a los consumidores de DBS aprender nuevas habilidades y aumentar su nivel de confianza en sí mismos.

Palabras clave: Vístete para el Éxito, ciego, débil visual, DBS, confianza

Uno de los programas especiales que la División de Servicios para Ciegos ofrece a los consumidores, consiste en actividades "Vístete para el Éxito". Coordinar dichos programas con socios de la comunidad y con negocios locales es una forma eficaz de trabajar con nuestros consumidores adultos en habilidades de soltura en el trabajo. El concepto no es nuevo para DBS; sin embargo, algunos enfoques innovadores que emplea nuestro equipo de la oficina de San Antonio están teniendo un efecto profundo en la forma en la que proporcionamos nuestros servicios. Estoy muy orgullosa de lo que está haciendo el personal y estoy impresionada con la forma en que le han presentado este concepto a los jóvenes consumidores en la zona de Texas.

El programa reciente "Vístete para el Éxito" *(Dress for Success)* para niños de la División de Niños Ciegos y del Programa de Transición de la División de Servicios para Ciegos, tuvo lugar el 1º de agosto en San Antonio. Mayra López, Coordinadora de la División de Niños Ciegos, coordinó este programa breve y lleno de confianza que duró un día e incluyó actividades que inspiraron confianza a un grupo de jóvenes consumidores llenos de energía. "Fue el tercer año del programa", explicó Mayra, "y las edades oscilaron entre los siete y los doce años." El grupo estuvo formado por nueve niños y seis niñas. Los nueve participantes más jóvenes eran consumidores de BCP (Programa para Niños Ciegos), mientras los otros seis estaban involucrados en el Programa de Transición. Fue una magnífica forma de involucrar a los consumidores en dos programas diferentes en torno a algunas áreas de interés común.

Cuando le preguntaron por qué ofrecía este tipo de programa, Mayra dijo: "La primera vez que hicimos esto, veíamos que había niños que carecían de habilidades. Su participación en este programa les ayudó a aumentar su confianza en general. Algo tan sencillo como aprender habilidades de aseo personal les ayudó con otras áreas clave. No sólo se veían diferentes, sino que hacían un esfuerzo por presentarse de forma más positiva cada vez que salían de casa, hasta para ir a la iglesia y a otras actividades sociales." En otras palabras, los niños se volvieron más conscientes de cómo los veían los demás y establecieron más altos estándares con respecto a sí mismos.

Así que Mayra y su equipo de compañeros de trabajo expertos empezaron el día dando consejos específicos de cómo vestirse bien gastando poco dinero. Myra Garza, maestra VR estuvo ahí para enseñarles a los niños habilidades de aseo personal y para ayudarles a relacionar el buen aseo personal y el vestirse bien con la manera como esto contribuye a tener una apariencia positiva y a lograr mayor confianza en sí mismos. Otros instructores o expertos en la materia hicieron equipo con los niños para ofrecerles retroalimentación directa y sugerencias. Una visita al centro comercial local llevó al grupo a la tienda *J. C. Penney's*, donde la tienda les obsequiaba cortes de pelo gratuitos a los consumidores. Cada niño tenía un presupuesto de $ 125 dólares, que debía incluir todo, desde accesorios hasta zapatos (y el atuendo principal) en su atuendo para una entrevista del trabajo en el que estuvieran interesados.

Hasta la comida del medio día, un intermedio de 45 minutos, ayudó a preparar a los consumidores, ya que tenían que prepararse sus propios emparedados y tuvieron que crear vínculos con los maestros adultos en la mesa. Después de la comida, los consumidores escucharon hablar a varios "embajadores del éxito" que habían participado en el programa hacía tres años. Le decían al grupo: "No tengas miedo, hazlo y ya", cuando se referían al desfile de confianza que se llevaría a cabo después de la comida. ¿En qué consistía el "desfile de confianza"? Era una caminata en la pasarela, una especia de desfile de modas en un hotel de la localidad. Para prepararse para ese desfile, algunos niños se tardaron hasta dos horas en practicar, junto con la regla de que se requería el uso de bastones por seguridad, para que se prepararan para presumir su ropa (es decir,

mostrar su nuevo atuendo y su nueva imagen a sus amigos y familiares). Mayra relató que lo más chistoso del día fue con respecto a un niño de la zona de Fredericksburg que se había autoproclamado “el vaquero”. Llevaba un par de lindas botas naranja con café y le había dicho a Mayra antes: “Puedes hacer lo que quieras conmigo, pero no me voy a quitar las botas.” Así que seleccionar su ropa fue un poco más difícil; sin embargo, lo logró y pudo modelar sus botas en el desfile de confianza.

Asimismo, Mayra reportó que el consumidor más joven del grupo, un niño de siete años de edad, se había mostrado temeroso con respecto a algunas actividades, especialmente el desfile de confianza. Resultó que a su familia se le había hecho tarde y no pudo llegar al desfile. Este niño insistió en que le permitieran desfilar de nuevo para asegurarse de que su familia presenciara su gran debut. Su deseo se hizo realidad y pudo demostrar su recién adquirida confianza en la pasarela. El público experimentó una amplia variedad de emociones, desde una gran alegría hasta lágrimas de orgullo y sorpresa, cuando estos consumidores lograron hacer lo que muchos creían que jamás sería posible.

Los organizadores de la conferencia reportaron que implica muchísimo trabajo planear toda la logística con el personal, voluntarios, consumidores, familiares, antiguos participantes o mentores, así como el transporte. Sin embargo, proporciona una gran oportunidad para que estos jóvenes consumidores aprendan e intenten cosas nuevas que de otra forma tardarían meses o hasta años en experimentar. La transformación que empieza en este día especial proporciona las bases para una vida llena de recuerdos, habilidades aprovechables, consejos prácticos y la plena confianza de que es una medida de éxito del programa. A lo largo de los años, el tamaño del grupo se ha duplicado, el rango de edad de los consumidores se ha expandido y el ritmo del itinerario se ha acelerado. ¿Así que qué podemos esperar para el siguiente año? Mayra afirma que el siguiente evento probablemente se lleve a cabo dentro de año y medio y que espera seguir aumentando el tremendo éxito que estos primeros programas han tenido.

Este programa es una de las múltiples oportunidades de Vístete para el Éxito *(Dress for Success)* que DARS DBS ofrece a sus consumidores en todo el estado. Ya sea que se organice por medio del Programa para Niños Ciegos, el Programa de Transición o mediante Rehabilitación Vocacional, las actividades como ésta ayudan a los consumidores a establecer una base sólida que les inspira confianza y les abrirá muchas puertas y oportunidades en el futuro.

Aprendizaje a distancia - distance.tsbvi.edu - en TSBVI

por Mike Bicknell, Desarrollador de la Red, Medios y Aprendizaje a Distancia, Programa de Extensión de TSBVI

Compendio: El autor describe el programa de TSBVI de aprendizaje a distancia, los encabezados temáticos y cómo acceder a los programas.

Palabras clave: TSBVI, Programa de Extensión de TSBVI, ciego, débil visual, aprendizaje a distancia, tutoriales

Este artículo trata acerca de las oportunidades de aprendizaje a distancia de forma gratuita que existen en el sitio de Internet de la Escuela para Ciegos y Débiles Visuales de Texas: http://distance.tsbvi.edu. TSBVI crea videos, cursos y blogs para que los vean, lean o interactúen con ellos en línea a su propio ritmo y horario los maestros, instructores, otros profesionales, para-profesionales, familiares y miembros de la comunidad, y hasta estudiantes.

La página principal del sitio de Aprendizaje a Distancia contiene una lista de nuestros encabezados de los temas actuales: Accesibilidad, Tecnología de Ayuda, Sordociego y MIVI (Discapacitados Múltiples, Discapacitados Visuales), Asuntos Familiares, Alfabetización, Matemáticas, Medios, Orientación y Movilidad, Educación Física, Compartir Proyectos, Maestros, Terapeutas, Transición y Video Conferencias. La sección de Tecnología de Ayuda, por ejemplo, se subdivide en “Blog”, “Cursos” y “Videos”. Esperamos poder agregar nuevos materiales cada semana, incluyendo nuevos encabezados de temas. “Transición” es un tema nuevo, por ejemplo, y esperamos agregar “Asistentes” y más, muy pronto. Aunque gran parte de este material está en diferentes sitios de Internet, el sitio de Aprendizaje a Distancia organiza estos ofrecimientos bajo un solo techo, por decirlo así.

El sitio de Aprendizaje a Distancia se inició como una extensión de los Programas de Extensión de TSBVI, porque los Consultores del Programa de Extensión para Débiles Visuales y Sordociegos se encontraron con la necesidad repetitiva de contar con presentaciones de diferentes temas en todo Texas. Algunos de estos temas son muy adecuados para la instrucción por Internet. Así que a medida que los recursos y el tiempo lo permitían, estos consultores empezaron a crear material de aprendizaje a distancia con la ayuda de Medios y de los Desarrolladores de Internet de Programas de Extensión.

Esta nueva fase de aprendizaje a distancia en TSBVI se inició en 2008, cuando creamos un canal *Yo Tube* en http://www.youtube.com/VideoTSBVI para mostrar tutoriales o videos de “Cómo hacer algo”. A la fecha, este canal cuenta con 98 suscriptores y casi 75,000 personas que han visto los videos. Aunque *You Tube* es un magnífico recurso, no todos los distritos escolares y lugares de empleo permiten el acceso a *You Tube*. El otoño pasado lanzamos una biblioteca adicional de medios que se encuentra en nuestros servidores de la escuela con una dirección de Internet más amigable para tener acceso en el lugar de trabajo o escuela: http://library.tsbvi.edu/. Esperamos pronto poder contar con una lista referenciada de la mayor parte de nuestros videos en ambos sitios.

En el sitio de Aprendizaje a Distancia, también podrás encontrar vínculos a nuestra presencia en medios sociales en *You Tube, Facebook y Twitter*. Podrás poner: “Me Gusta”, “Seguir” o “Unirte”. Y por favor, danos tu retroalimentación para poder continuar mejorando.

Contacto:
Mike Bicknell
Desarrollador de Red, Medios y Aprendizaje a Distancia
bicknellm@tsbvi.edu

Programa Cartas en Braille para Santa Claus

Extracto del sitio de Internet de NFB: www.nfb.org

Compendio: NFB de nuevo está ayudando a Santa Claus a enviar cartas a niñas y niños en Braille. Este artículo proporciona información de cómo incluir el nombre de tu hijo en la lista de Santa Claus.

Palabras clave: Federación Nacional de Ciegos (NFB), ciego y débil visual, alfabetismo, cartas de Santa Claus

Una vez más, Santa Claus ha incluido en una lista la ayuda que le proporcionan los duendes del Instituto Jernigan de la Federación Nacional de Ciegos (NFB) para que cientos de niños ciegos puedan recibir sus cartas en esta temporada navideña. Entre el 15 de noviembre y el 20 de diciembre, los padres podrán visitar el sitio www.nfb.org y llenar una solicitud de Carta a Santa Claus en Braille. La solicitud también puede imprimirse y enviarse por fax al (410) 685-2340. A partir del 1º de diciembre, las cartas en Braille de Santa Claus empezarán a llegar a los niños de todo el país. La carta en Braille estará acompañada de una copia impresa (para que pueda leerla mamá y papá), y los papás podrán elegir la forma que incluye Braille o la que no lo incluye en la carta. Las solicitudes de cartas deberán incluir el nombre del autor, el nombre del niño, su fecha de cumpleaños, género y domicilio así como un número telefónico o dirección de correo electrónico en caso de que los ayudantes de Santa Claus de la Federación Nacional de Ciegos tengan alguna pregunta.

Fundación del Síndrome CHARGE (*CHARGE Syndrome Foundation, Inc.*) – Grupo Nacional de Apoyo a distancia

por Sheri Stanger, Directora del Programa de Extensión de la Fundación del Síndrome CHARGE

Compendio: Este artículo proporciona información de un grupo de apoyo a distancia para padres/tutores de niños con síndrome CHARGE.

Palabras clave: Síndrome CHARGE, grupo de apoyo a distancia, ciego, sordociego

En enero, inicié un grupo de apoyo a distancia de CHARGE para padres/tutores de niños con el síndrome CHARGE. Este grupo de apoyo se ofrece a las familias por medio de la Comunidad Judía de la Red Nacional de Apoyo a distancia a Ciegos, para Padres de Niños con Deterioro Visual en colaboración con la Fundación del Síndrome CHARGE. Yo facilitaré el grupo de apoyo de esta semana sin costo alguno para los participantes los martes a la 1 de la tarde, hora del este. El grupo puede durar de una a dos horas e incluye un tema predeterminado que se aborda cada semana. En algunas ocasiones, se invita a diferentes oradores. Las llamadas se llevan a cabo en inglés y están abiertas para familias en los Estados Unidos y en Canadá. Cuento con un grupo constante de participación y tengo espacio para aceptar algunas personas más que sean dedicadas. Esta nueva iniciativa ha resultado ser una experiencia emocionante y una forma maravillosa para que los padres/tutores compartan sus experiencias, retos y logros. Si eres profesional, por favor, distribuye esta información a familias que pudieran tener un niño con síndrome CHARGE. Si eres padre de familia y quisieras ser parte del grupo o sencillamente deseas contar con más información, ponte en contacto conmigo, Sheri Stanger, Directora del Programa de Extensión de la Fundación del Síndrome CHARGE al 1-855-5CHARGE (1-855-524-2743) o en sheri@chargesyndrome.org. Me emociona poder agregar a unos cuantos padres/tutores a este llamado nacional. Te estaré esperando.

Simposio 2012 de la Asociación Nacional Familiar para Sordociegos

Comunicado de prensa de la Asociación Nacional Familiar para Sordociegos (NFADB)

Compendio: Este artículo presenta los aspectos generales del Simposio de NFADB 2012, "Preparando a los Líderes para el Hoy y el Mañana: Liderazgo Familiar en el Siglo 21".

Palabras clave: Sordociego, liderazgo familiar, TSBVI

La Asociación Nacional Familiar para Sordociegos (NFADB), inicialmente fue creada por familias y para familias de personas sordociegas y posteriormente se ha extendido a todas las personas y organizaciones que deseen apoyar a personas y familias de sordociegos. La asociación llevó a cabo su primer Simposio Nacional del 13 al 15 de julio de 2012 en la Escuela para Ciegos y Débiles Visuales de Texas, en Austin.

Pie de foto: NFADB presentó a oradores de todo el país.

Pie de foto: Estudiantes y adultos con sordoceguera fueron oradores en el Simposio de NFADB.

Cincuenta y un líderes familiares y cuatro auto-asistentes de 24 estados, de Washington, DC y de Puerto Rico, asistieron al Simposio de NFADB 2012, "Preparando a los Líderes para el Hoy y el Mañana: Liderazgo Familiar en el Siglo 21". La meta predominante del simposio consistía en dar a los líderes familiares la comprensión y el conocimiento necesarios para ser eficaces al facilitar el apoyo en la comunicación individualizada. Estos apoyos son necesarios para hacer posible que las personas con sordoceguera cuenten con el mismo acceso a la información auditiva, visual y ambiental que muchas veces no tienen a su alcance.

Se entregó información a los líderes acerca de tres apoyos cruciales individualizados para personas con sordoceguera: Asistentes, intérpretes y proveedores de servicios de apoyo (SSP) y de la forma en la que, cuando se les capacita adecuadamente, dichos apoyos pueden mejorar la vida de personas con sordoceguera de manera impactante. Al final del simposio, se pidió a los líderes familiares que identificaran su visión respecto a apoyos individuales para personas con sordoceguera. No sólo hablaron de su visión personal sino de lo que les gustaría ver a nivel local, estatal y nacional. El tema de la colaboración y el hecho de guiar a otros padres a facilitar los apoyos individualizados se convirtió en un tema universal en el Simposio NFADB 2012.

La Asociación Nacional Familiar para Sordociegos es una organización sin fines de lucro (501(c)3) que existe con el propósito de dar poder a las voces de familiares de personas con sordoceguera para apoyar sus necesidades especiales. Si deseas más información relacionada con NFADB, o si te interesa ser miembro, ponte en contacto con NFADB al 800.255.0411, NFADB@aol.com