

VER/OÍR

BOLETÍN CUATRIMESTRAL SOBRE DIFICULTADES VISUALES Y SORDOCEGUERA PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES
Esfuerzo de colaboración de la Escuela para los Invidentes y Discapacitados Visuales de Texas (Texas School for the Blind and Visually Impaired)
y de la Comisión para los Invidentes de Texas (Texas Commission for the Blind).

Otoño 2001

Volumen 6, No. 4

Índice

FAMILIA

La Historia de las Galletas con Chispas de Chocolate.....	2
Aceptar Ayuda.....	4
Comparta Sus Dones.....	5
Abraham Tiene un Amigo.....	6
Los Gestos Más Pequeños Pueden Declarar la Independencia.....	6
Mis Experiencias en los Programas de Verano TSBVI.....	8
¿Qué Hace Usted Cuando... Necesita Ayuda Pero No Vive en Utopía?.....	8
Pensando en Temas de Empleo para Nuestros Infantes Invidentes o con Impedimentos Visuales.....	10

PROGRAMACIÓN

Considerar la Auto Estimulación en la Búsqueda de Ocio o Estoy Bien, Usted Tiene una Peculiaridad.....	12
Planear y Apoyar una Vida Más Activa en Casa.....	17
Una Jornada Personal hacia la Lectura.....	23
Cualquier Cosa que Funcione.....	27
Nuevas Tecnologías para Alumnos Invidentes o Impedidos Visuales.....	28

SÍNDROMES Y CONDICIONES

Otoesclerosis: El Ladrón Silencioso.....	30
Citomegalovirus – Apoyo de Padres a Padres.....	31

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Lo Último Sobre los Cursos Cortos de TBSVI.....	32
¿Qué Significa la Norma SBOE (State Board of Education–Consejo Estatal de Educación)?.....	33
Las Lecciones de las Ocas.....	34
Cuando la Necesidad y la Oportunidad se Encuentran.....	35
Últimas Noticias Legislativas.....	36
Novedades sobre la Exención Medicaid de Múltiples Discapacidades de Sordoceguera.....	37
Anuncios Clasificados.....	40

El Rincón de Kate

Qué otoño tan ocupado y divertido tuvimos acá en el Outreach de TBSVI. Dos eventos que fueron especialmente energéticos para mí fueron el taller “Poder del Tacto” (“Power of Touch”) y una capacitación del Dr. Jan van Dijk sobre estrategias de niños guiados para asesorar a infantes que son sordoinvidentes. En septiembre, seis familias y sus hijos con sordoceguera vinieron a TBSVI para un taller de diferente tipo. El propósito de la capacitación fue el de enseñar a las familias el papel fundamental que tiene el tacto para el(a) niño(a) con sordoceguera. Esto se relaciona tanto con el tipo de toque que el infante recibe de aquellos a su alrededor y la forma en que él o ella utiliza el tacto por medio de sus manos como ojos, oídos, como voz y como herramientas. Gigi Newton del Outreach de Sordoceguera de Texas, les enseñó a los padre cómo utilizar el masaje con los niños, así como los beneficios de una rutina de masaje regular. Barbara Miles, co autora con

Marianne Rigio del libro *Conversaciones Excepcionales (Remarkable Conversations)*, presentó información sobre por qué es tan importante desarrollar el uso de las manos. Ella también enseñó estrategias específicas para mejorar las interacciones con el(a) niño(a) por medio del tacto. Ambas conferencistas usaron videos que habían hecho las familias antes del taller, y practicaron consultas particulares con las familias durante el taller, para personalizar la información relacionada con cada infante. Gigi y Barbara también pusieron a los padres a practicar varias habilidades con sus hijos inmediatamente después de que habían sido discutidas y mostradas.

Este taller se llevó a cabo sólo unos días después de los ataques al World Trade Center y al Pentágono. Tal vez adquirió un significado especial para todos los que estuvimos involucrados, porque nos recordó a todos qué tan valiosa es la vida, especialmente la vida de nuestros niños. Estos infantes tienen mucho que decirnos y enseñarnos si podemos aprender a ser receptivos frente a ellos, a disminuir nuestro paso y a enfocarnos juntos, sin apresurarnos, en las pequeños detalles de este mundo.

Igualmente poderosa fue la presentación del Dr. Van Dijk, en colaboración con los integrantes del personal de TSBVI y los padres de una joven niña que es sordoinvidente. Durante un período de dos días, realizaron una evaluación en pabellón que pudo presenciar un grupo más numeroso de observadores desde otro lugar, por medio del milagro de la video conferencia. El Dr. Van Dijk utilizó un procedimiento de evaluación descrito en un producto nuevo en CD-rom, que él desarrolló con Catherine Nelson de la Universidad de Utah, intitulado “Estrategias de Niños Guiados para Asesorar Niños que son Sordoinvidentes o que tienen Múltiples Discapacidades” (“Child-Guided Strategies for Assessing Children who are Deafblind or have Multiple Disabilities”). En la siguiente edición de *SEE/HEAR*, el Dr. Van Dijk escribirá sobre dicha evaluación. Mientras tanto, si usted tiene interés en adquirir una copia del Cd-rom, envíe un cheque u orden de pago por \$50 a: Dr. Jan van Dijk, c/o Joe Franken, 4619 Spyglass Drive, Dallas, Texas 75287. “Pagadero a la orden de” (“Pay to the order of”) Joe Franken. Después de este período en Austin, el Dr. Van Dijk viajó a Lubbock y se presentó en la Serie de Conferencistas Distinguidos, patrocinada por el Centro Sowell de la Universidad Texas Tech. Aprendemos mucho cada vez que tenemos el privilegio de escuchar al Dr. Van Dijk y de observarlo interactuar con los niños. Siempre estamos agradecidos por el tiempo que está dispuesto a darnos que lo retiene tan lejos de su hogar.

Por último, debo mencionar a una familia a la que he conocido durante varios años ya, así como del reconocimiento que recibieron a principios del verano. Lee Ann Bryan y su familia, quienes viven en Amarillo, fueron los acreedores del Reconocimiento 2001 de Auto Ayuda para el Compromiso Familiar con Personas con Dificultades para Oír (2001 Self Help for Hard Hearing People –SHHH– Family Involvement Award). Todos aquellos que tenemos la suerte de conocer a los Bryan, estamos de acuerdo en que esta familia es la que más se merece este reconocimiento. ¡Estamos muy orgullosos de ustedes, Jackie, Everett y Lee Ann! Presentaremos a los Bryan en una edición futura de *Hearing Loss (Pérdida Auditiva)*, la revista publicada por SHHH.

FAMILIA

La Historia de las Galletas con Chispas de Chocolate

Por Ellen Oestreich, Madre de Familia, Humble, Texas

Nota de la editora: Kate Moss fue invitada de manera reciente a participar en la magnífica reunión de apoyo a los padres en Humble, Texas, cerca de Houston. Cuando llegó a la escuela donde iba a efectuarse el evento, recibió una canasta con varios objetos. Entre estos, había una lata con galletas y esta pequeña historia. Sintió que valía la pena compartir la historia con nuestros lectores; así que aquí está. Las galletas también valían la pena de ser compartidas, pero no se le veía muy convencida de hacerlo.

Como sucede de manera frecuente en nuestras vidas, llegué a casa un poco más tarde de lo que había planeado. Después de las actividades del día, tenía ganas de hornear galletas con mi hija. Llegamos a una casa CALIENTE. Nos vestimos rápidamente con nuestro “atuendo para hornear” y empezamos a medir, verter, mezclar. Para acelerar el procedimiento, coloqué la mantequilla en el horno de microondas y empezamos a “RADIARLA” hasta que estaba completamente derretida. (Lo que había olvidado era que se hubiera derretido en unos cuantos segundos si hubiera reposado sobre la cubierta de la cocina CALIENTE). Añadimos con gusto los ingredientes secos. Harina, azúcar, azúcar morena, sal, etc. Granos pequeños de distintos ingredientes volaban por todos lados y provocando sonrisas. Después nos dedicamos a batir y agregamos huevos y vainilla. El ingrediente clave y final... las chispas de chocolate... entraron al último.

Mientras batíamos y sacábamos las últimas chispas de la bolsa, algo le estaba sucediendo a la masa. HMMM... ¡está mucho más oscura que de costumbre! Como ya habrán podido adivinar, las chispas se estaban derritiendo y le estaban dando a esta masa de chispas de chocolate, su color propio. Bueno... las galletas siguen siendo galletas para esta familia, así que las horneamos y observábamos, y luego horneamos otras más. Después de chupar el tazón, gozamos un vaso de leche con nuestra masa recién horneada. Aunque se veían diferentes y no se parecían a lo que esperábamos, cumplieron su cometido y consiguieron sonrisas de esta mamá y de su hija.

Me convencí que esta experiencia con las galletas era la manera que tenía Dios de recordarme que lo inesperado puede traer consigo vida y risas a cualquier día. ¡Todo está en la perspectiva que se asuma! Aunque tenía pensado hacer una masa de chispas de chocolate típica, algo especial le sucedió a la masa. Su vista y su textura eran diferentes, pero el disfrute de una galleta caliente y un vaso de leche compartidos con una niña maravillosa, sabía igual. No había trozos de chocolate que morder, pero el sabor maravilloso del chocolate se esparció por toda la galleta. ¡Nuestras galletas de “chocolate derretido” estaban deliciosas!

Después me di cuenta de que había hecho las galletas para unos visitantes, horneé otra charola después de que Caitlyn se había ido a dormir. La nueva charola estaba llena con galletas de chispas de chocolate “normales”. Se veían como las galletas que siempre había horneado. Olían como las galletas que siempre había cocinado, y, sí, sabían como las galletas que siempre había hecho. ¿Qué le faltaba a estas galletas? No tenía cómplice. Extrañé la sonrisa y la paz que sentí cuando observaba a Caitlyn gruñir y comer e incluso babear una baba de chocolate. No le importaba cómo se veían las galletas, sólo que eran galletas y que las podía disfrutar antes de irse a dormir.

Supongo que esto se parece mucho a la vida. Es fácil ser absorbido por las esperanzas estándar y olvidar que a veces las mejores cosas provienen de lo inesperado. Habrá algunas personas en esta vida que no puedan lidiar con lo inesperado. Habrá algunas personas que a lo mejor lo enfrentan pero se sienten incómodas. Habrá algunas personas que lo acepten y que lo vean como una oportunidad de oro. Cada uno de nosotros tiene el derecho a ser como es y a enfrentar las cosas de la mejor manera que pueda. Espero poder aprender de mi hija cómo apreciar lo inesperado. Si puedo pasar más tiempo buscando lo inesperado, ningún día será igual a otro, y la vida nunca será simple o aburrida.

De esa manera, hay dos variedades de galletas que se pueden disfrutar. Recuerde: ambas son galletas; ambas están hechas con los mismos ingredientes y amor; ¡y ambas saben muy rico con un vaso de leche y su cómplice preferido! Esperamos que usted sea lo mejor que puede ser y que su vida esté llena de lo ordinario y de lo extraordinario.

Que la paz esté con ustedes, Ellen y Caitlyn.

Aceptar Ayuda

Por Gina Meadors, Madre de Familia, Bryan, Texas

Después de doce años de matrimonio, nació nuestra pequeña angelita, Gabriela. Muy pronto, nuestra alegría se transformó en incredulidad y en un mar de preguntas sin respuestas. Mientras la mayoría de los padres estaban relucientes de orgullo por cada logro nuevo, nosotros teníamos que enfrentar diagnósticos como “retraso severo en el desarrollo”, “legalmente invidente”, “retardado mental” y “ataques”.

Los primeros años de vida de un(a) infante deberían estar llenos de memorias maravillosas. En nuestra familia, en cambio, todos recordamos los ataques, los doctores y las preguntas sin responder. En lugar de grupos de juego, nosotros teníamos sesiones con terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, terapeutas de visión y terapeutas de lenguaje.

Al principio, yo lloraba mucho. Después, al darme cuenta de que tenía que “ser fuerte por Gabriela”, dejé de llorar y me dediqué al primer trabajo que apareció. Los primeros dos años se fueron muy rápido. Pensé que controlaba mis emociones. Después de todo, ya no lloraba cada vez que mi pequeña hija tenía un ataque.

Un día, Bettye, nuestra trabajadora social de la Comisión Texas para los Invidentes (Texas Commission for the Blind), vino de visita. ¡Seguramente me veía desastrosa! Sé que mi casa estaba sucia. No podía recordar la última vez que la había aspirado. Aunque me obligaba a mí misma a cocinar para Gabriela, todos los demás tenían que prepararse emparedados si querían comer. Supongo que se podría decir que estaba deprimida. Betty se dio cuenta de que estaba en problemas. No me dio la oportunidad de rechazar una cita con la consejera que se programó para el día siguiente.

Había sido criada para “arreglar mis propios problemas”. Hablar sobre tus problemas era una pérdida de tiempo y no resolvía absolutamente nada. Si algo está mal, haz algo al respecto. ¡Pero esto no incluía hablar con un extraño! Mi consejera, Lois, fue magnífica. Me abrí con ella. Le conté secretos que no le había dicho a nadie.

Aunque mi sentimiento de depresión se basaba en las discapacidades de mi hija, no me daba cuenta que mis años anteriores todavía me afectaban. Por medio de las horas de lágrimas y de examen del alma, aprendí mucho acerca de mí misma. Aprendí a aceptar a mi hija tal y como es. También aprendí a tomarme tiempo para mí misma. ¡Por lo menos de vez en cuando!

Abrirse a una persona extraña es difícil. Sabes que lo que le dices es confidencial, pero es uno tiene un sentimiento de vulnerabilidad cuando abre su vida para ser examinada. ¡Tenga una caja de pañuelos desechables a mano, porque la necesitará!

Con la ayuda de la consejera, he crecido de muchas maneras. Ya no me intimidan los extraños que se quedan mirando. Ya no me quedo esperando mientras jóvenes colegiales se estacionan en alguno de los pocos lugares reservados para discapacitados. (¡Me imagino que su discapacidad es utilizar tacones de tres pulgadas!)

Un consejero no puede “resolver” el problema por usted. Ellos escuchan. Y aunque usted no lo crea, ¡la solución está en uno(a) mismo(a)! Sólo necesitamos ayuda para obtener las respuestas.

Amo a mi hija con todo el corazón. Si sólo viera los diagnósticos, usted se perdería esos hermosos ojos de color azul verdoso llenos de expresión. Usted se perdería esa pequeña niña mimosa de quien todo el mundo se enamora. Se perdería de esa niña a la que le encanta que la abracen y que odia que la dejen sola. Si usted mira más allá de los diagnósticos, usted verá a una niña, de cuatro años de edad, a la que le gusta ir a la escuela, andar a caballo y sentir el viento en su cara. Usted verá una pequeñita quien es ¡la niña de los ojos de su papá!

Comparta sus Dones

Por Paige Parrish, Madre de Familia, Tyler, Texas

<maxbites@prodigy.net>

Mi hija Alexandria está perdiendo la vista debido a una rara enfermedad retinal congénita. Es una niña socialmente consciente que es muy inquisitiva para su escasa edad. Tiene la capacidad de rebasar los límites sociales impuestos con frecuencia a los invidentes.

Su pasión por África comenzó por medio de varios amigos quienes, debido a misiones médicas o de negocios, vivieron en África. Mientras los visitábamos en sus casas, ella exploraba con el tacto una máscara tribal genuina y pieles de cebra. Ella también estaba intrigada por un danzante africano de bronce de tamaño natural, que estaba en una posición exacta de ballet, “pose” que ella misma estaba tratando de dominar en su clase de ballet.

El amor de Alexandria por África fue cultivada durante una visita a nuestro zoológico local. No era un día común en el zoológico, porque me había puesto en contacto con el propietario, Hayes Caldwell, para solicitarle una experiencia “práctica”. Aceptó amablemente a nuestra solicitud inusual. Esta experiencia debería influir y cambiar para siempre a Alexandria. Conforme subía a lo largo del cuello de la jirafa, tuvo un momento de absoluta claridad –un concepto que estará grabado por siempre en su memoria visual. (Vea el artículo “Fuera de las Bocas de los Bebés”, en *SEE/HEAR*, Verano 2001.)

Después de regresar a casa de nuestra aventura, Alexandria quiso saber todo lo que pudiera sobre África y sus habitantes por Internet. Con mi ayuda, nuestra búsqueda sobre los africanos invidentes nos llevó a un emotivo ensayo fotográfico. La primera foto en aparecer en la pantalla fue la de un aldeano invidente que había sido robado de sus funciones oculares por haber tenido un gusano parásito en su sistema. Estaba utilizando lo que parecía ser una rama nudosa como bastón. Alexandria se conmovió hasta las lágrimas conforme presionaba su nariz sobre la imagen aumentada de alguien no tan diferente a sí misma. No entendía porque no tenía el equipo adecuado para desplazarse por sus alrededores como ella lo podía hacer.

La siguiente foto era de otro hombre que era invidente, y estaba deambulando sin rumbo alguno alrededor de su aldea con su camisa colocada al revés. Nadie le ayudaba a ir a donde necesitaba.

La lectura posterior nos condujo a hallazgos desagradable –esta cultura concibe a la ceguera como una maldición. Se cree que la gente de África es atacada por la ceguera por sus malas acciones; por lo tanto, son desechados por la sociedad. Los niños de padres invidentes pierden su niñez y cualquier oportunidad de cualquier educación porque se vuelven guías visuales para sus padres sin vista.

Alexandria pronto empezó a pensar en un plan para reciclar sus bastones de movilidad y donárselos a otras personas más necesitadas. Como su madre, se pueden imaginar que estoy muy orgullosa de ella. El siguiente paso fue seguir un vínculo a Helen Keller International <<http://www.hki.org>>, y ellos estuvieron más que dispuestos a colaborar con nuestro deseo de ayudar. Mientras nos preparábamos para embarcar los bastones, Alexandria decidió agregar una etiqueta Braille en Swahili. La etiqueta decía, “Chechesa kwa itikda wala mandhari.” Esto significa, “Camina por la fe y no por la vista.” Este versículo de la Biblia se ha convertido en su forma de vida.

El cargamento está en camino a Helen Keller International en Nueva York y los bastones serán distribuidos en varias partes de África de acuerdo a sus necesidades, determinadas por un funcionario. Y así, mientras veo como disminuye la vista de mi hija, estoy viendo que está siendo reemplazada por una visión espiritual y mundial que es 20/20. Si usted está interesado(a) en ayudar a Alexandria en su labor, puede comprar un bastón nuevo por \$10. Comuníquese con Angela de Maxi-Aids, al (800) 522-6234. Ella está coordinando los bastones donados en nombre de Alexandria. Tales donaciones serán incluidas en el informe anual de Helen Keller.

Abraham Tiene un Amigo

Por Olivia Cruz, Madre de Familia, Houston, Texas

Abraham comenzó la escuela el año pasado en la Escuela Texas para Invidentes e Impedidos Visuales (Texas School for the Blind Visually Impaired). Después de buscar en diferentes programas y opciones, tomamos la decisión de enviarlo a Austin. Tiene tan pocas habilidades de comunicación y yo tenía tanto miedo de que estuviera sólo con extraños. ¿Quién, y cómo tan rápidamente, alguien podría ser capaz de entender las necesidades de mi hijo? Me hacía estas preguntas muy seguido. Abraham y yo hemos vivido juntos durante toda su vida. Pensaba que yo era la única que entendía cada pequeño gesto o sonido que hacía mi hijo. Sabía cuándo estaba enfermo, feliz o triste. Estaba tan preocupada que difícilmente podía dormir durante varias semanas. Pero Abraham se acopló a su nueva vida y aprendió todas sus rutinas. Después de varias semanas todo el mundo comenzó a notar los cambios positivos que había tenido.

Jared McGee, el compañero de cuarto de Abraham, tiene las mismas capacidades que Abraham, pero mayor número de habilidades de comunicación. Jared aprendió a decir el nombre de Abraham y lo decía todo el tiempo, incluso cuando se iba a su casa los fines de semana. El año escolar terminó antes de lo que esperábamos. El último día de escuela tomé una foto de Abraham y Jared para mi libro de recuerdos. Era para acordarnos del primer compañero de cuarto de Abraham. Conforme empacábamos las cosas de Abraham, nos dijimos adiós y nos deseamos lo mejor los unos a los otros. Abraham abrazó a Jared y le dijo, “Adiós” (en español). Esta es la forma de Abraham de despedirse. Abraham y yo nos fuimos rumbo a un verano ocupado, y antes de saber lo que estaba pasando, era el momento de regresar a la escuela.

Después de diez semanas de vacaciones de verano, ahí estábamos en el área de registro. Estaba llena con alumnos, padres de familia y miembros del personal. Jared entró y pronunció el nombre de Abraham. Cuando Abraham escuchó su nombre, levantó su cabeza y su rostro se iluminó cuando reconoció la voz de Jared. Con una gran sonrisa, Abraham dijo “¡AHHH!” Jared lo llamó de nuevo y Abraham respondió “¡AHHH!” Le dije que fuera a buscar a Jared. Abraham caminó sin problema alguno cerca de 12 pies, derecho hacia Jared quien estaba en medio del salón lleno. Con un gran grito y un gran abrazo ambos se dieron la bienvenida a un nuevo año escolar. La escena fue maravillosa.

Ese fue el momento en que me di cuenta de que todas esas noches sin dormir y tantas lágrimas habían dado resultado. ¡Abraham tenía un amigo! Abraham había conseguido un amigo por sí solo, sin la ayuda de mamá. Abraham me sorprendió una vez más. ¡Estoy tan feliz! ¡Mi hijo tiene un amigo!

Los Gestos Más Pequeños Pueden Declarar la Independencia

Por Sarah Barnes, Madre de Familia, Austin, Texas

Reimpreso bajo licencia de *Austin American-Stateman*, julio 30 de 2001

Nota de la editora: Sarah Barnes escribe de manera ocasional en la sección Vida y arte (Life & Arts) acerca de las alegrías y los retos de criar a un(a) infante con necesidades especiales. Puede comunicarse con ella por correo electrónico al <adifferentroad@aol.com>.

La primera vez que lleve a mi hija Meredith a la Escuela Rosedale, literalmente me quitó la respiración. Mientras más veía a mi alrededor, más difícil me resultaba respirar. Apenas estaba dispuesta a aceptar las noticias de que mi hija bebida sería retrasada en su desarrollo, así que no estaba lista para esta escuela especial.

Mientras entrábamos, había una silla de ruedas rosa vacía perteneciente a una pequeña niña no mucho mayor a la mía estaba en el corredor. Grandes bolas de terapia y sillas especiales con correas extra parecían llenar las esquinas de cada uno de los salones. A la entrada de la escuela, un tablero mostraba más de una docena de esquelas de alumnos que ya habían fallecido.

Para el momento en que había llegado al salón de Meredith, estaba respirando con ansiedad. No importaba qué tan compasivos eran los maestros, no podía aceptar la posibilidad de que este sería el mundo de mi hija.

Eso ocurrió hace 3 y medio años. Desde entonces nos graduamos de Rosedale, pero Meredith regresa para la escuela de verano. Todavía me fijo en el equipo de terapia, pero sólo porque está ayudando a que Meredith aprenda como caminar y hablar. Las sillas de rueda ya no me impresionan, porque me enfoco a los niños en ellas, quienes son amigos de Meredith.

Aquí, como lo he aprendido, los avances se miden un centímetro a la vez.

Nunca me había sido tan claro esto como durante el reciente desfile del Cuatro de julio. Un pequeño edificio sin chiste alguno en West 49th Street, Rosedale se transformó en el centro de operaciones de Yankee Doodle, incluyendo un desfile del líder con vestimenta completa de patriota. Siguiéndolo alrededor del camino que rodea a la escuela, había miembros del personal y alumnos que ondeaban banderas y símbolos relucientes. Incluso April, el perro de terapia, estaba haciendo su mejor esfuerzo para mantenerse en posición estoica en una canasta sobre ruedas, con un sombrero ladeado. La mayoría de los alumnos se unieron al desfile utilizando sillas de ruedas, mientras que otros lo seguían en carritos rojos, incluyendo a mi hija. Aunque pocos eran los que podían marchar, este hecho no afectó al espíritu. En Rosedale, si hay un día para una celebración, se aprovecha.

Conforme empezó la música, mis ojos siguieron a Meredith alrededor del círculo para ver qué también estaba interactuando con todo el mundo. Pensé en su primer año en el desfile y como era incapaz de sentarse bien en el carrito y no podía identificarme en la multitud. Ahora se veía tan diferente. Este año, confiaba que podría saludarme.

Cuando su carrito se acercó más, grité con mi mejor voz soccer de mamá, “¡Saluda, Meredith!”

Ella me vio, sonrió, pero finalmente estaba muy abrumada. Volvió a dar la vuelta y su maestro, Robin le dijo, “Mira a tu mamá, Meredith. Saluda.” Sonríó, pero no saludó. Entonces todo el mundo ya estaba comenzando a sudar, e incluso April se veía acalorada. Siguieron marchando.

En la siguiente ocasión, conforme se acercaba el carrito, me moví hasta la orilla del retén, parada de puntas. No dije nada, porque Meredith parecía estar muy ocupada tratando de procesar el caos de la música, de los colores brillantes y la multitud. Pero en lo hondo de mi corazón, realmente quería que me saludara. Ya casi me había pasado. Entonces, en el último minuto posible, sus ojos me encontraron. La saludé. Y su bracito comenzó a levantarse lentamente y logró hacer un saludo de respuesta hacia mí.

Mi corazón dio un vuelco mientras me ponía de nuevo los lentes para el sol, queriendo evitar que la gente se diera cuenta de que mis ojos se llenaban de lágrimas por algo tan tonto. Cerca, los automovilistas amigables estaban pitando al desfile multicolor y yo quería gritarles que la pequeña niña en el carrito de enfrente era mi hija y que acababa de saludar.

Después de la quinta o sexta vuelta, el desfile comenzó a deshacerse. Todos regresamos a la escuela, debajo del letrero que decía “Aquí se Enseña la Independencia”.

En el interior, tenía ese viejo sentimiento de no poder respirar. Pero en esta ocasión no era por mi ataque de ansiedad. Era debido a mi corazón súper feliz que había podido ver a Meredith concebir su mundo un día de la Independencia a la vez.

Mis Experiencias en los Programas de Verano TSBVI

Por Sam Barnes, Alumno, Houston, Texas

Mi nombre es Sam Barnes y vivo con mis padres, Theresa y Bill Barnes, en la región de Houston. Este otoño asistiré al 9º. grado en la Escuela Secundaria Cypress Creek (High School).

Me gustan los juegos de video, la oratoria y el debate, el ajedrez, las computadoras y la fotografía. Soy un Life Scout (el rango anterior a Águila) en los Boy Scouts de América. Tengo planeado convertirme en meteorólogo después de que salga de la universidad. Tengo mucho que aprender de aquí hasta entonces.

He aprendido mucho al asistir a la Introducción al programa de Trabajo en la Escuela Texas para Invidentes e Impedidos Visuales durante la escuela de verano. Creo que llenar una solicitud de trabajo realmente me ha ayudado. Ahora sé más sobre cómo obtener un trabajo y cómo sobrevivir en el mundo laboral.

Sobre todo, este programa me ha preparado para trabajar tanto en la secundaria como más adelante en la vida. Realmente disfruto los programas de verano que hay aquí. Todos los años presento mi solicitud.

He ido a muchos viajes, tanto con los residentes del dormitorio después de clases, como durante el día escolar. También he realizado un montón de cosas divertidas en el campus. En 1994, contribuí con un diario para una cápsula del tiempo, que está enterrada ahora enfrente del edificio principal. Contenía cosas como lo que quería hacer cuando creciera y mis actividades favoritas. Más tarde, durante el programa de verano 1996 de la escuela primaria, fui a la Caverna Natural Bridge en San Antonio. Me divertí mucho mirando todas las formaciones rocosas. También hice muchos proyectos de arte como pintar y dibujar.

Ahora que estoy en la Introducción al programa de Trabajo, estoy trabajando en el departamento de Servicios Tecnológicos. Estoy aprendiendo a diseñar sitios web. Estoy sacando mucho provecho de este programa.

Después de dos años en la escuela regular en TSBVI, así como cuatro años en varios programas de verano allá les puedo decir que obtuve conocimientos al venir a TSBVI. También tengo muchos recuerdos felices de mi estancia en Austin.

¿Qué Hace Usted Cuando... Necesita Ayuda Pero No Vive en Utopía?

Por Winifred Downing, San Francisco, California

Reimpreso bajo licencia de *Dialogue*, Verano 2000, publicado por Blindskills, Inc.

Información sobre Donaciones / Suscripciones al (800) 860-4224 y en <www.blindskills.com>

Utopía, para la mayoría de las personas invidentes e impedidas visuales, sería un lugar en el que podrían encontrar un bastimento listo de voluntarios para ayudarlos con toda clase de compras, proporcionarles transporte a los consultorios de los doctores y a las oportunidades de recreación, leer cualquier cantidad de materiales, y por lo general desempeñar todas las tareas que son difíciles, si no imposibles, para que nosotros las hagamos. Sospecho que esas personas que se encuentran en una situación tan afortunada son únicas en varias formas. Probablemente viven en comunidades de ritmo más lento que las que viven en grandes áreas urbanas, son bien conocidas por su participación en la fabricación de noticias y en eventos dramáticos, poseen los medios para vestirse bien y atractiva en apariencia, quizás tienen una casa llamativa propia, y proporcionan a los voluntarios un sentimiento real de estatus, debido a sus esfuerzos.

Que tal situación exista no es una crítica ni para las personas con suerte que obtienen fácilmente la ayuda que necesitan ni para los individuos que proporcionan la asistencia de buena gana. Lo que provoca tal situación, sin embargo, es explicar porqué no hay disponibles oportunidades similares para la mayoría de los miembros de

la comunidad invidente. Las personas con vista en áreas urbanas vertiginosas son requeridas a participar en innumerables actividades voluntarias relacionadas con su vida de estudiantes, empleados, de las escuelas a las que asisten sus hijos, sus iglesias, y muchas otras actividades filantrópicas.

La persona invidente o impedida visual, puede ser un recipiente SSI que vive en un pequeño departamento de un área congestionada en la que estacionarse puede resultar difícil sino imposible para un voluntario potencial. El individuo necesitado también podría ser como la mujer de 85 años que llamó la semana pasada para que la ayudáramos en prácticamente todo, pero muy traumatizada por su nueva experiencia de pérdida de la visión, además de los problemas normales de envejecimiento, que sería casi atemorizadora para alguien no capacitado para asistir a tales personas. La persona ordinaria que se encuentra a sí misma dispuesta a ofrecer ese tipo de ayuda, de hecho estaría aterrorizada al darse cuenta de que podría enfrentar dificultades similares en sus propios años de vejez, y podría evitar, instintivamente, involucrarse sólo por esa razón. Ningún reconocimiento de la comunidad se dirige a las personas que pasan un par de horas a la semana ayudando a alguien a comprar provisiones ordinarias, leer un montón de correo chatarra o dejar a alguien en una larga fila en una clínica.

También hay diferencias sustanciales en la manera en que uno se siente respecto a la ayuda. He leído artículos escritos por personas invidentes que sostienen que pueden volar a un aeropuerto congestionado, aterrizar y llegar al área de equipaje, recogerlo al reconocerlo por el tacto mientras circula por el carrusel, encontrar los teléfonos de cortesía, y llegar al área de abordaje. Ahora no creo en esas historias, pero la sed por independencia y auto suficiencia las alimenta. Estos son los tipos de personas que sostienen que la ceguera no es nada más que una molestia.

Solicitar ayuda, particularmente para la gente que ha sido capaz de resolver sus necesidades propias durante toda su vida hasta que su problema visual ocurre, es a veces una experiencia devastadora. Se hizo un intento en un grupo de iglesia al que yo pertenecía hace algunos años para obligar a los participantes (todos jóvenes y físicamente capaces) para aprender a pedir ayuda y aceptarla de otros. A cada uno se le requirió a pedir algún tipo de asistencia durante las siguientes dos semanas e informar lo que había sucedido. Para la mayoría de las personas, fue una experiencia humillante, cuya aceptación les ocasionó un mal rato. ¿Cómo, entonces, debemos acercarnos a esta difícil necesidad? La primera tarea es decidir cuál ayuda es realmente necesaria. A pesar del hecho de que algunas cosas podrían ser más fáciles con la asistencia visual de lo que son sin ellas, me parece que deberíamos hacer para nosotros mismos todo lo que podamos sólo porque tenemos otras áreas en las que no podemos funcionar a solas. Necesitamos hacer el esfuerzo necesario para organizar nuestra propia ropa, las provisiones, el correo, los números telefónicos y otros detalles de la vida y desarrollar las habilidades de movilidad necesarias para viajar solos cuando sea apropiado, para que no necesitemos molestar a otras personas de manera inútil. Eso significa asistir a centros de orientación, clases sobre habilidades de vida diaria o reuniones de personas invidentes que han tenido diferentes experiencias al respecto; tomando cursos de lugares como la Escuela por Correspondencia Hadley; y leyendo libros acerca de temas relacionados. Significa familiarizarnos con cualesquiera de los recursos de la comunidad que estén disponibles tales como servicios para los adultos de la tercera edad, oportunidades de paratransito y programas ofrecidos por las instituciones que atienden a las personas discapacitadas.

Cuando todas estas avenidas hayan sido recorridas, sin embargo, podríamos necesitar todavía de asistencia que no está disponible en la región en la que vivimos o que sea insuficiente para cubrir las necesidades de aquellos que la desean. Las fuentes para anunciarse incluyen las secundarias locales, los centros para los ciudadanos de la tercera edad y los periódicos murales de las iglesias, centros comunitarios y las YMCA. Si usted puede ofrecer un incentivo monetario, sus oportunidades, por supuesto, aumentarán. Es absolutamente necesario, desde mi punto de vista, reembolsar los gastos de gasolina y de cuotas de puentes y autopistas.

Si la persona voluntaria viene a casa de usted, especialmente si vive solo(a), es necesaria, como medida de seguridad, una amplia entrevista telefónica. Además, la presencia de un miembro de la familia o una amistad en el momento de la visita, proporciona gran seguridad si puede concretarse.

Retener a alguien voluntario una vez que se ha encontrado, requiere de consideración. No le pida que haga algo que no sean las tareas para las que se ofreció. Si la meta son las compras, no le agregue la lectura del correo. Sólo adhiérase al asunto original a menos de que tenga la oportunidad de pedirle a la persona que desempeñe una tarea adicional. No exceda el período de tiempo solicitado por el individuo, y tenga todo listo para que se pueda aprovechar al máximo el tiempo asignado. Tener preparada la lista de las compras y las bolsas para las provisiones, el correo junto en un solo lugar y ya abierto, las direcciones para llegar al consultorio del doctor claramente en mente, etc.

Por último, haga de la ocasión algo tan gratificante para el voluntario como sea posible al interesarse en la vida de la persona, identificándose con sus problemas y gustos, recordando las fechas de importancia para ella, y dándole pequeños regalos cuando sea posible –tal vez algo que haya cocinado o escrito; el préstamo de un CD que podría resultarle interesante, o una llamada telefónica para enterarse de la salud o el resultado de una entrevista importante. Con mucha frecuencia estamos tan involucrados en tratar de resolver nuestras propias necesidades que olvidamos aquellas de las personas de nuestra vida.

Así que Utopía no está disponible para muchos de nosotros. Pero hay salidas a nuestros problemas que no sólo los resuelven sino que también nos dan la oportunidad de conocer algunas personas maravillosas, enriqueciendo tanto nuestras vidas como las de ellos.

**Pensando en Temas de Empleo para
Nuestros Infantes Invidentes o con Impedimentos Visuales**
Por Kris Kiley, Representante de la Región 2 de NAPVI, Virginia
Reimpreso bajo licencia de la edición Verano 2000 de *Awarness*,
Asociación Nacional para los Padres de Infantes con Impedimentos Visuales
(National Association for Parents of Children with Visual Impairments–NAPVI)

Mi hijo Patrick cumplió 15 años el pasado mes de febrero y sus pensamientos se dirigieron hacia cómo pasaría el verano. Había ido de campamento durante muchos años, pero sentía la necesidad de hacer algo diferente esta vez. Probablemente se hubiera beneficiado de un programa académico para mejorar sus habilidades, pero había trabajado duro de manera excepcional durante el año escolar y sentía que necesitaba un descanso del salón de clases.

Patrick fue muy suertudo de haber sido invitado a un proyecto misionero con su grupo de jóvenes de la iglesia. El Proyecto Jeremiah en Virginia rural, pone en contacto a adolescentes de energía abundante con gente que necesita la realización de proyectos en sus hogares. Pintan las casas de los residentes mayores, construyen rampas de acceso para sillas de rueda y apilan la leña. También visitan a personas que disfrutan al enterarse de lo que hacen las personas jóvenes y que quieren compartir las historias de sus propias vidas. También había componentes espirituales y cantos, así como tiempo para convivir con los líderes jóvenes devotos. Este era un proyecto para adolescentes en desarrollo típicos, y Patrick era el único alumno con un impedimento visual.

Como parte del plan de transición de Patrick para la escuela, empezamos a pensar acerca de las metas de la vida y en cómo prepararse para la fuerza laboral. A los 15 años, tenía un par de grupos de metas generales en mente. Está interesado en el servicio de alimentos y en la construcción. Durante el año escolar, tuvo la oportunidad de “seguirle los pasos” a un encargado de banquetes durante un día. Ayudó a preparar sopa, a hornear pan y a trabajar en una cocina del tamaño de un restaurante. Le encantó la atmósfera así como el trabajo en sí mismo. Durante el receso de primavera, nos pusimos en contacto con un restaurante local para ver si le permitirían a Patrick trabajar como voluntario ahí durante varias semanas en el verano.

Un restaurante de mariscos de la localidad, The River's Inn, en Gloucester Point, Virginia, fue lo suficientemente amable como para darle a Patrick su primera oportunidad en un empleo subvencionado. Patrick fue "contratado" para ser ayudante de camarero. Sus responsabilidades incluían poner y limpiar mesas, llenar jarras de agua y efectuar cualquier otra tarea solicitada por los clientes o los meseros. Parecía aprender rápido y le encantaba atender a los clientes y hacerlos sentir cómodos. Sobre todo, le gustaba sentirse parte de un equipo de gente que trabajaba en conjunto para mantener a los clientes felices y bien alimentados. El restaurante tiene una excelente reputación, y Patrick sentía que debía trabajar duro para no defraudar a los propietarios, cocineros, camareras y meseros en su misión de brindar una atmósfera cálida y una comida fantástica. El trabajo también le dio la oportunidad a Patrick de incrementar su auto estima. Cuando le dijimos a nuestros amigos y familiares que estaba trabajando en The River's Inn, se impresionaron mucho y expresaron su admiración por que The River's Inn le haya dado la oportunidad a Patrick, así como de que Patrick se haya esforzado a tal grado como para poder trabajar ahí.

Enfrentamos algunas barreras. Teníamos que localizar un negocio que estuviera cerca, para que el papá de Patrick pudiera traerlo y llevarlo al trabajo. La incapacidad para conducir es uno de los obstáculos más grandes que enfrenta la gente con debilidad visual. En este momento, no sabemos si Patrick será capaz de manejar. Si puede obtener una licencia, será con lentes biópticos, y restringido a hacerlo durante las horas con luz de día. Así que el lugar es importante. Patrick necesitaba que se hicieran algunos arreglos. No era capaz de cargar la charola "estilo mesero", usando una mano, y sosteniéndola sobre su cabeza. Tenía que cargarla enfrente de sí, usando dos manos, y esa no es la mejor manera de cargar una charola en un restaurante. También tenía alguna dificultad para oír y cumplir varias instrucciones verbales en medio del ruido ambiental de los utensilios al comer y del ruido de una cocina ocupada. Sus compañeros de trabajo y los clientes se mostraron muy comprensivos. Muchas personas tienen algún amigo o familiar que tiene necesidades especiales, y el público en general parece muy comprensivo cuando ve a un joven haciendo un esfuerzo por volverse un contribuyente.

Nuestros hijos, quienes viven con discapacidades, necesitan sentir la satisfacción de contribuir a la sociedad convirtiéndose en ciudadanos productivos. Tienen necesidades individuales así como habilidades. Tal vez usted no sea capaz de visualizar a su hijo(a) (o nieto(a)) en una situación como la de Patrick, pero ayúdelos a encontrar sus propios sueños, después a hacer un plan y a comenzar el proceso de alcanzar sus metas. Al permitir que su hijo(a) sepa que usted cree que sí es posible hacerlo, les ayudará a crear sus propios sueños. Yo no fui quien lo dijo primero, pero lo digo de manera frecuente: "Primero les damos raíces, luego les damos alas."

No tenemos tiempo que perder para que las instituciones lo hagan... los alumnos sólo son adolescentes una vez en la vida, y necesitamos hacer el mejor uso del tiempo que podamos. Las instituciones pueden ayudarlo en el proceso, pero tener un papel activo es sólo otra faceta de ser padre. Algunas veces una institución puede ayudar a encontrar un trabajo, y en otras ocasiones pueden proporcionar una remuneración. Tuve mucho éxito al preguntar si el negocio podría recibir a Patrick como voluntario, y obtuve el financiamiento después.

Estamos muy agradecidos con Teh River's Inn por aventurarse y dar a Patrick la oportunidad de trabajar. El Departamento para los Discapacitados Visuales de Virginia (Virginia Department of the Visually Handicapped) y el JTPA (Acta de Sociedad de Capacitación Laboral–Job Training Parternship) proporcionaron un estipendio y su apoyo a Patrick. Él utilizó el dinero que ganó para contribuir a la compra de una computadora portátil (laptop) que adquirimos para ayudarlo en sus clases principales al comenzar el noveno grado. Siento que se trató de una situación benéfica para todos. Patrick tuvo una buena experiencia, creció tanto emocionalmente como en habilidades laborales tangibles, y obtuvo algo de dinero que empleo de manera positiva. La Comunidad de Virginia ha contribuido a que un ciudadano se acerque un poco más a la independencia, y el empleador obtuvo los servicios de un ayudante de camarero y fue capaz de contribuir al éxito de un futuro contribuyente.

Nota de la editora: El Programa de Transición de la Comisión Texas para los Invidentes ofrece ayuda similar para adolescentes y sus familias.

Considerar la Auto Estimulación en Búsqueda de Ocio o Estoy Bien, Usted Tiene una Peculiaridad

Por Kate Moss, Especialista en Familia y Robbie Blaha, Maestro Capacitador
TSBVI, Outreach de Sordoceguera de Texas

Este artículo apareció primero en la edición de julio de 1993 de *PS NEWS!!!*

Nota de la editora: este artículo se ha reimpresso una vez, pero una discusión renovada sobre el tema nos parece importante. A la luz de varias preguntas que hemos recibido de padres y de profesionales sobre el comportamiento auto estimulante, creemos que era el momento de volver a publicar este artículo de nuevo.

Quiero agradecer a Jim Durkel, Craig Axelrod, Gigi Newton, David Wiley y Stacy Shafer por haberse tomado el tiempo de discutir los temas de ocio y auto estimulación con Robbie y conmigo cuando nos pusimos por vez primera a escribirlo. Comencé con la intención de escribir un simple artículo sobre el ocio. No tenía idea alguna de que terminaría con un artículo sobre auto estimulación. Espero que este artículo ponga en evidencia algunos de los prejuicios que parecen existir en nuestra manera de ver este tema. Tenemos que entender que lo que es una actividad de auto estimulación humana normal y acercarnos a dichos comportamientos como tales. Debido a que este tema es tan complejo, espero proporcionar más información acerca de la auto estimulación en ediciones posteriores.

También me gustaría darle las gracias a Gretchen Stone, Ann Silverrain y a Barbara Bellemo-Edusei por sus contribuciones al presente trabajo. Estas mujeres, junto con Robbie, formaron un sólido grupo allá por 1985 después de asistir a una conferencia en Tallahasee conducida por el Dr. Jan van Dijk. Estimulados por la información y por los valores expresados por van Dijk al discutir los problemas de los niños con sordoceguera, trabajaron para digerir información compleja sobre el cerebro humano, el sistema nervioso y las implicaciones que tiene dicha información en la enseñanza de los niños con sordoceguera. Sus discusiones, y los artículos generados como resultado de este grupo consolidado, fueron invaluable para mí al comenzar a entender los efectos de la privación sensorial en el sistema nervioso central y cómo se relaciona con la manera en que los niños con sordoceguera responden al mundo.

El tiempo de ocio, el libre del trabajo o de los deberes, es importante para todos los seres humanos. El ocio es el momento para hacer algo que nos relaje y nos dé energía, para que podamos renovarnos para enfrentar las demandas de nuestras vidas. Es algo que necesitamos tanto como el alimento o el sueño para estar sanos.

Todos tenemos diferentes maneras de pasar nuestro tiempo de ocio. Lo que puede ser una actividad de ocio para mí (leer una novela de suspenso) podría no ser ocio para usted. Sabemos y aceptamos esto de todos. Cuando consideramos “habilidades de ocio” de niños con sordoceguera, sin embargo, nos enfocamos con frecuencia en actividades que no los relajan ni les dan energía de forma positiva. Usamos su tiempo haciéndolos participar en “juego de trabajo” como un jovencito con sordoceguera lo llama. Aprender a jugar juegos, participar en actividades artísticas y deportivas, u otros pasatiempos como parte de su programación educativa, podrían ser benéficas para los niños de muchas maneras, pero tales actividades no cumplen necesariamente con sus necesidades de “ocio”.

El tipo de actividades que con frecuencia no proporcionan relajación o diversión para tales personas, incluyen comportamientos que nos parecen inaceptables: mover con rapidez la mano enfrente de sus ojos, jalar hilos de su ropa, hacer sonidos repetitivos, etc. Tales comportamientos son considerados como auto estimulación, y como tal, son percibidos negativamente porque no parecen “normales”, pueden interferir con el aprendizaje y en ocasiones pueden convertirse en auto dañinos. Sin embargo, tales comportamientos sirven para un propósito positivo también.

Cambiar nuestra percepción sobre estos comportamientos de auto estimulación podría ser el camino más razonable a seguir para tratar este asunto, especialmente si dicho cambio de percepción también nos ayuda a encontrar formas de dar más información al(a) infante sordoinvidente y, en consecuencia, reduce su necesidad de encontrar estimulación por sí mismo. Tales comportamientos podrían también contener la clave de información sobre sus preferencias personales, que podríamos utilizar en la selección de alternativas más apropiadas para las opciones de ocio comunes.

EXPERIENCIAS ESTIMULANTES

La mayoría de nuestras “actividades de ocio” no son más que comportamientos que se han vuelto altamente ritualizados a lo largo del tiempo y que se han vuelto socialmente aceptables. No hay nada intrínsecamente valioso o razonable acerca de los pasatiempos de ocio tales como el salto de *bungee*, jugar con naipes, bailar, jugar con video juegos, escuchar música, fumar, etc.

Las personas participan en estas distintas actividades porque las encuentran gozosas y debido a que modifican su estado físico. Cada actividad nos proporciona con alguna entrada sensorial de tipo particular (**Cuadro de la página 14**). No hay necesariamente gran diferencia en los llamados comportamientos auto estimulantes y algunas de tales actividades, más allá del hecho de algunas son más aceptadas socialmente y de apariencia “normal” que otras. Por ejemplo, ¿qué hay realmente de diferente entre golpear una mesa, un tambor, bailar con música, bailar en silencio, hacer sonidos repetitivos e imitar los gorgoros de los pájaros, dar vueltas sin razón aparente en un parque de diversiones?

Todos los días, una buena proporción de nuestra energía se emplea en auto estimulación. Sólo fíjese en la gente a su alrededor. Está en un cuarto con su familia viendo la televisión o en una reunión con un grupo de colaboradores. Aunque ustedes están, aparentemente involucrados en la misma actividad, su hija o su colega está jugando con su cabello. Su hijo o su compañero de oficina está sacudiendo su pierna y siguiendo un ritmo con el brazo de la silla. Su esposo está cambiando de canal con el control remoto o su jefe está aventando papeles. Si les pregunta qué están haciendo, seguramente responderán que están viendo televisión o están en medio de una reunión importante. Con menor frecuencia dirán que están navegando por los canales, acariciándose el pelo, practicando la batería de “Mambo no. 5” o abanicando sus papeles.

Cada uno de nosotros, incluso aquellos con el sistema nervioso más intacto, toleramos diferentes grados de estimulación. Vea la diferencia de los gustos musicales (y los niveles de intensidad) entre un adolescente y un cuarentón. Aunque la mayoría de los jóvenes disfrutan los conciertos de rock de megawatts con todos los adornos, la mayoría de los adultos se inclinan más por música más suave o el silencio de un cuarto apenas iluminado. De la misma manera, los niños con sordoceguera varían en la cantidad e intensidad de estimulación que necesitan.

Si aceptamos que la auto estimulación es una actividad importante para las personas con discapacidades, entonces debemos empezar a revisar nuestra manera de pensar acerca de cómo enfrentar los comportamientos de auto estimulación en individuos con sordoceguera.

¿Puede detenerse este comportamiento?

Al buscar la respuesta para esta pregunta, primero véase a sí mismo(a). Haga este pequeño ejercicio. Identifique alguno de sus comportamientos de auto estimulación más queridos, como tronarse los dedos, canturrear, deslizar un colgijito sobre un collar, etc. Contabilice cuántas veces durante el transcurso de 24 horas usted hace dicho comportamiento. Después pase las siguientes 24 horas evitando tal comportamiento. Si tiene éxito, entonces trate de evitar hacerlo durante un año. Detenga el comportamiento bajo toda clases de circunstancias: momentos de estrés, de quietud, etc. Una vez que haya cumplido con este ejercicio, responda a la pregunta. Su respuesta será o bien un absoluto “no” o un “tal vez, si”, dependiendo de su éxito para cumplir con el ejercicio (sigue en la página 15).

Cuadro – *Nuestro cerebro busca estimulación por medio de los canales de nuestros sentidos. Cada uno de nosotros busca esta estimulación de diferentes maneras. La sociedad acepta algunos de estos comportamientos sin trabas, aunque se siente de manera distinta frente a otras. En algunos casos esta aceptación parece ser arbitraria. El cuadro muestra ejemplos de cómo las personas llenan por lo general este anhelo de estimulación y cómo algunos comportamientos de auto estimulación de los niños con sordoceguera son paralelos a tales comportamientos.*

Canales sensoriales	Guía de Miss Manner para la Auto Estimulación Apropiaada	Variaciones Creativas Que Podrían Incorporarlo a un Plan de Comportamiento por Escrito
<i>Táctil:</i> información recibida por el tacto (a lo largo de toda la superficie corporal) incluye sensibilidad al toque ligero, presión, dolor y temperatura.	Girar el cabello, tamborilear con los dedos, jugar con la condensación en un vaso para beber, acariciar con los dedos la ropa, tallarse los ojos, jalarse la barba	Jalarse el cabello, acostarse en frente del ventilador, pegarse en la cara/oreja, jugar con saliva, tallarse la cabeza
<i>Proprioceptiva:</i> información acerca de las posturas relativas de las partes del cuerpo. Esta información proviene de sensaciones surgidas en los músculos, articulaciones, ligamentos y receptores asociados con los huesos.	Acurrucarse en una colcha, tronarse los dedos, menear/cruzar las piernas, sentarse sobre su pierna	Escarbar en muebles, cruzar los brazos dentro de camisetas, doblar las muñecas
<i>Visual:</i> información recibida por medio de los ojos/vista	Observar sus uñas, manos y anillos, ver televisión sin sonido, mirar aparadores, hojear revistas, presionar los ojos	Mover la mano enfrente de los ojos, mover las páginas de los libros, jugar con objetos transparentes o brillantes, pegarse en los ojos
<i>Auditiva:</i> información recibida por medio del oído/audición.	Tararear/chiflar, golpear un lápiz sobre la superficie, tocar música de fondo	Vocalizar o hacer ruidos, pegar con estridencia a objetos, pegar objetos cerca del oído
<i>Olfativo:</i> información recibida por la nariz/olfato.	Usar perfume, oler marcadores, raspar y oler pegatinas, quemar incienso	Tallar heces sobre el cuerpo y olerlas; oler las manos o zapatos de otros
<i>Gustativo:</i> información recibida por medio de la lengua/labios, probar. Muy ligado al sentido del olfato.	Masticar palillos de sabores, chupar mentas/caramelos, fumar, chupar cabello, absorber plumas o joyería	Meterse objetos en la boca, chupar cabello, chuparse los dedos, lamer objetos
<i>Vestibular:</i> información recibida por medio de receptores en el oído interno que nos permiten detectar movimiento, sobre todo aceleración y desaceleración. Ligada al sistema visual que proporciona información al vestíbulo en el oído interno.	Mecerse en sillas o mecer el cuerpo, subirse a juegos mecánicos, bailar, patinar, resbalar	Mecer el cuerpo, girar, dar vueltas en columpios, mecer la cabeza

Los niños con sordoceguera (igual que usted y yo) participamos en comportamientos auto estimulantes para tranquilizarnos, darnos energía, para obtener retroalimentación, etc. La mayoría de las veces usted no podrá erradicar el comportamiento, y tal vez no debería hacerlo, porque cumple con un propósito definido.

¿Puede redirigirse este comportamiento?

La mayoría de los padres encuentran que su hijo(a) está más dispuesto a participar en comportamientos de auto estimulación cuando está inactivo o tenso. La interacción con su hijo(a) en alguna manera, podrá detener la auto estimulación. Si el comportamiento aparece como respuesta al estrés, encontrar formas para ayudarlo(a) a relajarse (p. ej., el masaje, envolverlo en un colcha, etc.) podría reducir la cantidad de tiempo que pase en el comportamiento si usted lo encuentra inapropiado o dañino. Si se deja solo a su hijo(a), sin embargo, es posible que vuelva a reincidir en esta actividad tan pronto como se le presente la oportunidad.

¿Puede “contenerse” este comportamiento si se permite en determinados lugares o en ciertos momentos?

Algunos comportamientos pueden presentar problemas porque son considerados como socialmente inadecuados. Quienes fumamos hemos aprendido a abstenernos de nuestro comportamiento de auto estimulación favorito en vuelos, pero todos sabemos a dónde ir en el aeropuerto por el último cigarro antes de que salga el avión.

Con algunos esfuerzos, muchos niños pueden aprender a retirarse a sus cuartos o a un lugar privado cuando entable una auto estimulación que no sea considerada como aceptable socialmente. Usar símbolos de calendario para representar su actividad favorita y programarla como parte del día del(a) niño(a) podrá hacer que se abstenga de este comportamiento de auto estimulación en particular por períodos más largos de tiempo y se involucre en otro tipo de actividades.

¿Puede modificarse este comportamiento o modificado hacia comportamientos auto estimulantes “socialmente aceptables”?

Los comportamientos auto estimulantes son valiosos porque le dicen a uno cómo obtiene su hijo(a) la información. Si a su niño(a) le gusta meterse debajo de los cojines del sillón, ser abrazado o cargado mucho, disfruta los masajes, etc., usted puede asumir que es motivado(a) por la información que recibe de forma propioceptiva. Si a su hijo le gusta vocalizar, escuchar música, o golpear objetos cerca de su oído, puede inferir que está motivado(a) por la información que recibe auditivamente.

Estos comportamientos pueden utilizarse para explorar los canales sensoriales preferidos por el individuo para recibir información del mundo. Con esta información podemos identificar las experiencias sensoriales preferidas alrededor de las cuales podemos desarrollar más actividades de ocio “normales” que nuestros niños también comenzarán a ver como “ocio”. Por ejemplo, si un(a) niño(a) disfruta la sensación visual de las luces, podemos encontrar juguetes apropiados para su edad que también podrían motivarlo(a). Además de juguetes familiares como el Lite-Brite, piense en lámparas de lava, máquinas de olas continuas, tableros luminosas para dibujar e incluso juegos tipo Nintendo. También podría considerar eventos extracurriculares como la visita a galerías de juegos, decoradas con luces apropiadas para los días festivos o acostarse sobre una hamaca debajo de un árbol para observar el juego de las luces a través de las hojas.

Dedique algún tiempo para observar los tipos de auto estimulación en que participa su hijo(a) así como los momentos en los que este comportamiento sucede. Obsérvelo(a) y haga notas acerca de lo que ve y cuándo lo ve. Entonces trate de ver si hay algún patrón para estos comportamientos que le pudiera dar algunas pistas sobre el tipo o tipos de estimulación que él o ella prefiere así como el propósito al que sirve. Al mismo tiempo, anote a qué tipos de actividades le tiene aversión.

Cuando tenga una buena comprensión acerca de sus preferencias, empiece una lluvia de ideas sobre otras formas en las que usted pueda ofrecerle actividades estimulantes, modificar o ampliar la auto estimulación

preferida. Solicite ayuda del(a) maestro(a) de su hijo(a), del terapeuta físico, del terapeuta ocupacional y de otros. Observe a otros niños de la misma edad, y trata de encontrar juguetes o actividades que podrían hacer que el comportamiento auto estimulante parezca más “normal”.

Algunas veces la actividad auto estimulante de su hijo(a) puede modificarse o ampliarse de tal manera que la hará más aceptable socialmente. Por ejemplo, todo el mundo conoce a los “come-uñas,” pero ¿usted los reconoce cuando se convierten en “los manicuristas”? Varios amigos míos sustituyen el comportamiento más aceptable de cuidado de uñas por el de su actividad favorita de comerse las uñas. Llevan consigo un juego completo de manicure en todo momento y pueden ser vistos frecuentemente en reuniones puliéndose o cortándose las uñas. Las barnizan, pintan y pulen. Examinan sus uñas en búsqueda de padrastrós o roturas. Son recompensados por aquellos que admiran sus esfuerzos en lugar de estancarse en la baja auto estima por ser considerados como nerviosos come uñas.

Deberá darse cuenta, sin embargo, que su hijo(a) necesitará por lo general su apoyo para buscar mayor número de estos comportamientos aceptables. Su primera preferencia será generalmente para el comportamiento que ha desarrollado por sí mismo(a).

¿Puede adecuarse el medio ambiente para hacer que este comportamiento sea más seguro si va en detrimento del(a) niño(a) o de aquellos a su alrededor?

Las personas a las que le gusta saltar desde cosas, son buenos ejemplos de la adecuación del medio ambiente para hacer que un comportamiento de auto estimulación sea más seguro. Estos amigos (usuarios de patinetas, paracaidistas, esquiadores, etc.) han desarrollado elaboradas formas de colocarse a sí mismos en actividades extremadamente peligrosas y sobrevivir. Tenemos industrias basadas en ropa de protección y en equipo que les permite saltar en el espacio y lograr un aterrizaje seguro.

De manera frecuente, lo mejor que usted puede hacer es proporcionar protección para los niños que se ponen a sí mismos en peligro de daño corporal al participar en actividades auto estimulantes que son excesivas al punto de crear peligro físico a ellos mismos o a otros. Espinilleras, cascos y otros dispositivos semejantes podrán usarse temporalmente para proteger al(a) niño(a) y a otros cerca de él o ella.

Además de proporcionar protección en contra de los efectos del comportamiento, es importante buscar la causa del comportamiento. A veces estos comportamientos surgen en respuesta a problemas físicos que el(a) niño(a) no es capaz de comunicarle a usted. Tales comportamientos podrían indicar dolor o disminución de la sensación, como en el caso de desprendimiento de retina o infecciones de oído. Es muy importante para la salud y la seguridad del(a) niño(a) procurar adecuados exámenes médicos cuando este tipo de comportamiento surja o aumente.

Las condiciones emocionales y ambientales pueden provocar incrementos en los comportamientos auto lesivos. Una persona que conocí demostró un incremento dramático en un comportamiento de auto estimulación después de la muerte de su padre. La cantidad e intensidad del comportamiento presentaba preocupación por su seguridad y la seguridad de los demás. Como no había un sustento fisiológico para su comportamiento, la familia pasó mucho tiempo con ella viendo fotografías de su papá, yendo al cementerio, y tratando de participar en actividades asociadas con su padre. Después de un tiempo, los comportamientos disminuyeron a los niveles que eran comparables con el período anterior a la muerte de su padre.

Los cambios de horario, las mudanzas de ambientes, y cuestiones similares, también puede provocar incrementos en comportamientos auto estimulantes. Ayudar a que el(a) niño(a) anticipe estos cambios, y proporcionándole tanta consistencia como sea posible por medio de rutinas familiares durante las épocas de cambio, puede ayudar a reducir este tipo de comportamiento.

CONCLUSIÓN

Como usted y yo, los niños con sordoceguera tienen la necesidad de participar en actividades de auto estimulación. Debido a que tales comportamientos parecen ser muy distintos a los propios y pueden interferir con el aprendizaje o volverse peligrosos, son vistos como negativos por muchas personas. Cambiar nuestra percepción acerca de tales comportamientos podría ayudarnos a responderles de una mejor manera.

Hay muchas maneras de intervenir. Mantenga al(a) niño(a) involucrado(a) con otros durante el día. Ayúdelo(a) a contener el comportamiento, o modifique el ambiente para hacer más seguro el comportamiento. Programe momentos en el día para que su hijo(a) se dedique a su actividad preferida. Vea de qué maneras puede adaptarse el comportamiento, para que parezca más “normal”. Use la información que estos comportamientos le dicen acerca de los canales preferidos de recepción sensorial para desarrollar pasatiempos recreativos y sociales que pueden ser placenteros para él o ella, incluso si tales actividades no cumplen por entero con sus necesidades de “ocio”. Finalmente, acepta que probablemente usted nunca extinguirá el comportamiento sin reemplazarlo por otro comportamiento auto estimulante. La auto estimulación es común a todos los humanos y sirve a un propósito importante.

FUENTES Y LECTURAS ADICIONALES

Levack, Nancy et al. *Low Vision: A Resource Guide with Adaptations for Students with Visual Impairments*, TSBVI, 1991.

Kotulak, Ronald. “Unlocking the mysteries of the brain”. *Austin American Statesman*, Sunday, June 6, 1993, p. G1 and G4-6.

Restak, Richard, M.D. *The Brain*, Bantam Books, 1984.

Romanczyk, R. G., Kistner, J. A., and Plienis, A. “Self-stimulatory and self-injurious behavior: etiology and treatment”, pps. 189-254 in *Autism and Severe Psychopathology, Advances in Child Behavioral Analysis and Therapy*, Vol. 2.

Rojahn, J. and Sisson, L. A. “Stereotyped behavior”, pps. 181-223 in *Handbook of Behavior Modification with the Mentally Retarded*, 2nd Ed., 1990.

Stone, Gretchen. *Self-stimulation and learning behavior*, 1987.

Silverrain, Ann. *An informal paper: teaching the profoundly handicapped child*, 1991.

van Dijk, Jan. *Movement and communication with rubella children*, 1968.

Wiley, David. It's more than a game: acquiring skills for leisure time, *VISIONS*, TSBVI, Outreach Department, May 1993.

Planear y Apoyar una Vida Más Activa en Casa

Por David Wiley, Especialista en Transición, TSBVI, Outreach de Sordoceguera de Texas

Nota de la editora: aunque el artículo trata sobre gente con sordoceguera, las ideas que discute son relevantes para una población más amplia.

Ayudar a una persona joven con sordoceguera a desarrollar un estilo de vida activo es uno de los asuntos importantes a considerar cuando se planea para el futuro. La gente con sordoceguera, especialmente aquellos con discapacidades adicionales, puede desarrollar una rutina de pasividad remanente y sin compromiso con las

actividades básicas de vida en el hogar, y experimentar un uso del tiempo libre insatisfactorio. Las familias, los educadores y otros que trabajan con una persona joven, todos tienen un papel en la planeación y el apoyo de una vida más activa en casa.

POR QUÉ ES IMPORTANTE UNA VIDA ACTIVA

Es importante que los chicos desarrollen la expectativa de estar involucrados de manera activa en la vida del hogar. Sin esta expectativa, los niños están en riesgo de desarrollar una “inutilidad para aprender” que puede continuar a lo largo de sus años adultos. La mayoría de la gente siente que estar involucrado de manera activa en actividades cotidianas conduce a una calidad de vida más elevada. Una persona que se involucra de forma activa con las actividades diarias comunes, tales como la del cuidado de la casa y el personal, tiene varias ventajas.

1. La participación activa permite a una persona evitar el aburrimiento y la inactividad.
2. La participación activa permite a una persona obtener un sentimiento de competencia y de logros.
3. La participación activa permite a una persona tener un sentido mayor de control sobre las circunstancias de su vida y mayor influencia sobre las cosas que hace.
4. La participación activa permite a una persona tener más oportunidades para tomar decisiones y expresar preferencias.
5. La participación activa permite a una persona tener una mejor comprensión de cómo suceden las cosas cotidianas (p. ej., cuánto tiempo lleva preparar los alimentos, o cómo regresa la ropa lavada a los cajones).
6. La participación activa contribuye al desarrollo de la comunicación al proporcionar a una persona mayores temas para usarlos en interacciones con otros.

CREAR OPORTUNIDADES PARA UNA MAYOR PARTICIPACIÓN

Cuando los individuos son capaces de cumplir actividades en el hogar de manera independiente o con una supervisión mínima, habrá de dárseles oportunidades para apoyarlos al hacerlas. Esto puede incluir:

1. Darle responsabilidades y oportunidades de utilizar sus habilidades actuales en actividades normales del cuidado del hogar.
2. Enseñarle nuevas habilidades para que pueda hacerse responsable de las actividades normales del hogar.
3. Crear nuevas rutinas de cuidado del hogar como oportunidades para que la persona pueda utilizar sus habilidades (p. ej., crear un jardín, adquirir una pecera o empezar a reciclar desperdicios).

La participación parcial en estas actividades es una manera de alentar una vida más activa para personas que no son muy independientes. Incluso cuando una persona no es capaz de cumplir por completo una actividad, debería de dársele la oportunidad de participar en un nivel que mantuviera sus capacidades. Nadie debe dejarse de lado.

La participación parcial puede incluir seleccionar pasos en una actividad rutinaria que la persona sea capaz de cumplir de manera independiente, y de proporcionar una oportunidad para que complete tales pasos mientras alguien más cumple el resto. Las rutinas de actividad deberán ser “analizadas por tareas”, separándolas en pequeños pasos e identificando aquellos que la persona puede cumplir.

Cuando los pasos no puedan cumplirse de forma independiente, se deberá permitir a la persona que participe en una variedad más amplia de actividades con el apoyo de ayudantes o la asistencia física de otra persona. Una vez que se involucra activamente a una persona en una rutina, el nivel de participación y de independencia puede incrementarse más adelante, al reducir los apoyos, añadir pasos, o disminuyendo el nivel de asistencia.

Adaptar los materiales y el ambiente puede permitir un mayor nivel de participación. Los materiales adaptados pueden incluir cosas como marcadores táctiles sobre teclados de dispositivos, una superficie anti resbalante en la cubierta de un mostrador, una rasuradora eléctrica o un procesador de alimentos para cortar y batir. Las adaptaciones al ambiente pueden incluir cosas como almacenar materiales en lugares consistentes, reducir el desorden y definir con claridad los espacios de trabajo.

CREAR NUEVAS EXPECTATIVAS

No es raro para alguien protestar al principio cuando se le pide que se una en nuevas actividades. Debido a que las rutinas cotidianas son familiares, cualquier persona puede molestarse cuando tales rutinas se trastocan. La gente puede tener un sentimiento de incomodidad cuando no toman su café por la mañana, se pierden las noticias de la tarde o cualquier otra actividad rutinaria. La dificultad para empezar nuevas rutinas es muy evidente para quienes intentan cambiar de dieta, dejar de fumar o empezar un programa de ejercicio.

Al acostumbrarse a una rutina de inactividad podrá ocasionar que una persona joven con sordoceguera se resista al principio más a la participación activa. Esto puede esperarse, incluso cuando las nuevas actividades sean placenteras, como sería el caso de cualquier rutina que se reemplaza por otra. Una vez que el individuo se familiariza y se acomoda con las nuevas expectativas y oportunidades de ser más activo, sin embargo, tales rutinas tomarán gradualmente el lugar de la inactividad. Cuando eso suceda, la persona logrará aceptar con mayor facilidad aceptar y disfrutar los nuevos cambios para participar.

Por supuesto, si alguien continúa resistiéndose a una actividad en particular durante mucho tiempo, llega un momento en que esto habrá de aceptarse y considerarse como la comunicación de una preferencia. Antes de renunciar, no obstante, la persona deberá haber tenido suficientes oportunidades para participar y entender por completo la actividad.

EL TIEMPO LIBRE PUEDE REPRESENTAR UN RETO

Una parte importante del tiempo de cada persona en casa se pasa con ocio auto dirigido. El ocio puede definirse como el tiempo sin obligaciones en el que las personas se perciben a sí mismas como libres de escoger actividades que encuentran significativas, placenteras e intrínsecamente motivantes. Durante el tiempo libre, se le puede dar la oportunidad a una persona de “hacer cualquier cosa que quiera hacer.” Pero ¿qué significa “hacer cualquier cosa que usted quiera?” Hay muchos pasos que deben ser cumplidos con éxito antes de que una persona puede iniciar una actividad de ocio:

1. La persona debe saber cómo hacer varias actividades de las cuales pueda escoger.
2. La persona debe entender el concepto de tiempo libre, y saber que representa un momento en el que puede decidir por sí misma.
3. La persona debe saber cómo tomar una decisión.
4. La persona debe ser capaz de pensar en, o tener en mente las actividades que puede hacer y de las cuales es capaz de escoger.

5. La persona debe saber cuando terminará la voluntad del tiempo libre, y cómo encaja con otras actividades y eventos, así como qué actividades son apropiadas con el tiempo disponible.
6. La persona debe ser capaz de localizar y obtener los materiales necesarios para participar en una actividad.

Si cualquiera de estos pasos ocasiona un problema, la persona necesita mayor apoyo durante su tiempo libre, igual que durante su cuidado personal o en otras tareas. Cuando no se da apoyo, mucha gente con sordoceguera podrá ser incapaz de iniciar con éxito una actividad de ocio. Esto puede reconocerse cuando alguien prefiere, de manera constante, dormir, sentarse sin hacer nada o involucrarse en comportamientos problemáticos durante el tiempo libre.

CÓMO AFECTA LA SORDOCEGUERA EL NIVEL DE ACTIVIDAD

Algunos de los problemas experimentados durante el tiempo de ocio están relacionados directamente con la sordoceguera. Por ejemplo:

1. Las personas que son sordoinvidentes con múltiples discapacidades a veces son incapaces de disfrutar muchos de los “juegos tradicionales” –actividades de ocio simples y comunes que la gente acostumbra (p. ej., la TV, música, libros, conversación, recorridos turísticos y juegos de mesa).
2. La mayoría de la gente se siente motivada para intentar realizar nuevas actividades sobre las que oyen o ven a otros hacer, y de manera consecuente, conforman un repertorio de actividades de ocio. La gente con sordoceguera recibe menos información por medio de los modelos y otras fuentes de su ambiente. Como resultado, podrían carecer de opciones de ocio de las cuales escoger.
3. La gente con sordoceguera recibe menos pistas del medio ambiente que la impulsen a la auto iniciación y a la participación independiente. La mayoría de las persona observan estas pistas y recuerdan las actividades que podrían querer seleccionar cuando tuvieran tiempo libre.
4. Las personas que no son fuertes comunicadoras pueden no estar acostumbradas a realizar elecciones, y ser incapaces de comunicar fácilmente sus preferencias. Puede que tampoco sean buenos defensores propios.
5. La estimulación sensorial a veces es de gran importancia. Las actividades que no proporcionan estimulación sensorial podrían no ser tan motivantes como las que sí lo hacen.

COMO CONTRIBUIR A QUE ALGUIEN TENGA UNA VIDA MÁS ACTIVA

Mejorar la participación e incrementar la iniciativa propia es de gran beneficio para elevar la calidad de vida. Los siguientes pasos pueden contribuir a que un adolescente se vuelva más activo:

1. Establezca y practique rutinas constantes que incrementen la participación en el hogar.
2. Desarrolle y difunda un calendario cotidiano, para que la persona tenga la expectativa de lo que sucederá. (Incluya las actividades tanto las “faenas” como las actividades de ocio).
3. “Etiquete” el concepto de tiempo libre y apoye la toma de decisiones concretas.
4. Apoye a la persona en el aprendizaje de la auto determinación y auto defensa.
5. Establezca un sistema que recuerde a la persona acerca de las posibles actividades de ocio.
6. Evalúe los intereses de una persona, y planee nuevas experiencias para ella o haga que las intente.

ASESORAR Y PLANIFICAR EXPERIENCIAS NUEVAS

Al evaluar los intereses y planificar experiencias nuevas, tenga en cuenta lo siguiente:

1. Las experiencias pasadas de la persona.
2. Las actitudes y preferencias de la persona.
3. Las expectativas e intereses de los amigos y de la familia.
4. Las oportunidades disponibles en la casa de la persona.

Después de obtener esta información, apoye a la persona para que se vuelva más activa. Las actividades placenteras y preferidas deberían equilibrarse con las nuevas cosas sobre las que puede aprender una persona. Respete las elecciones de la persona cada vez que sea posible. Cuando no resulte práctico aceptar sus preferencias, debido a que sean inapropiadas en determinadas situaciones, que frustren a la persona, o que sean potencialmente dañinas, ayude a la persona a adaptar tales actividades preferidas para hacerlas más apropiadas. Deberán enseñarse nuevas habilidades para actividades específicas, para incrementar el número de opciones que tenga la persona, y para proporcionar una mayor variedad de oportunidades de las cuales escoger.

Hoja de Planificación de Actividades

Desarrollar y Adaptar Actividades para Mejorar o Ampliar las Opciones en Casa

1. ¿Qué es lo que la persona disfruta hacer o sobre qué muestra interés?
2. ¿Qué podría ser motivador acerca de esta actividad?
3. ¿Esta actividad crea actualmente un problema que necesite cambiarse? Si no, vaya a la Pregunta 5.
4. Si es un problema, responda las tres preguntas siguientes:
 - Si el lugar de la actividad crea el problema, ¿qué tanto mejoraría la actividad al cambiar de escenario?
 - Si los materiales utilizados en esta actividad crean el problema, ¿qué tanto mejoraría la actividad al cambiar los materiales?
 - Si la incapacidad de la persona para terminar la actividad por completo o de manera adecuada, crea el problema, ¿qué tanto mejoraría la actividad al cambiar las expectativas o el nivel de apoyo?
5. ¿Cuáles son las cinco actividades nuevas que podrían ser motivadoras o interesantes para las personas, basadas en las cualidades mencionadas en la Pregunta 2?

Planificar y Apoyar una Vida Más Activa en Casa • David Wiley, Outreach de Sordoceguera de Texas

La Hoja de Planificación de Actividades de la página 21 puede utilizarse para una “lluvia de ideas” para nuevas actividades. Al conocer las preferencias y habilidades de un(a) joven, y al trabajar de manera conjunta por una vida más activa en casa, todo el mundo involucrado puede colaborar a que una persona joven con sordoceguera tenga un estilo de vida más productivo y satisfactorio, ahora y en el futuro.

EL PROCESO DE PLANIFICAR Y APOYAR UNA VIDA MÁS ACTIVA EN EL HOGAR

El Papel del(a) Maestro(a)

1. Platique con la familia y trabajen como equipo para determinar qué rutinas funcionarán bien en casa para el(a) alumno(a).
2. Trabaje en rutinas similares en la escuela y comuníquese con la familia para crear tanta consistencia como sea posible.
3. Asegúrese de que se discutan diariamente actividades de vida y ocio independiente durante el desarrollo de IEP e ITP.
4. Para planificar de manera efectiva, averigüe cuál es el nivel de actividad y el apoyo usual disponible para los adultos con sordoceguera en sus hogares.
5. Documente tanto la eficiencia como las preferencias, y haga una lista de actividades que el(a) alumno(a) haya intentado en el pasado. La documentación puede hacerse por escrito o video tape.
6. Recuerde que la familia tiene obligaciones más allá de apoyar la vida activa del(a) alumno(a) en casa. El trabajo, las citas del doctor, otros niños, el mantenimiento del hogar, la preparación de alimentos y el descanso son sólo algunas de las prioridades competentes que enfrentan las familias.

El Papel de la Familia

1. Haga que la participación activa de su hijo(a) sea una parte esperada de su vida familiar. Trate de ser tan consistente como sea posible.
2. Ofrezca faenas a su hijo(a), o encuentre formas de incluirlo(a) en los deberes del hogar, aunque sea en mínima parte.
3. Considere todas las rutinas regulares que involucren a su hijo(a), y descubra algún papel activo para él o ella en cada una.
4. Utilice un calendario o alguna otra forma de hacer saber a su hijo(a) qué se espera de él o ella cada día.
5. Ayude a su hijo(a) a tomar decisiones productivas y satisfactorias durante su tiempo libre.
6. Desarrolle nuevas ideas con el(a) maestro(a) o cuidador(a) de su hijo(a), y sea consistente en los diferentes escenarios.
7. Recuerde sus otras obligaciones familiares, y encuentre una manera de apoyar a su hijo(a) de forma constante sin estresar demasiado otros aspectos de la vida familiar.

El Papel de Otros Cuidadores (Personal Doméstico, Miembro Familiar, Trabajador Social, etc.)

1. Trabaje con el individuo y la familia como un equipo para determinar qué rutinas funcionarán bien en casa.

2. Haga de la participación activa, una parte regular y esperada de la vida del(a) joven. Sea consistente.
3. Haga cosas con, no para, la persona que está apoyando.
4. Durante el tiempo libre, ayúdelo(a) a tomar decisiones y a participar en actividades productivas y satisfactorias.
5. Cuando sea necesario, programe actividades con o para la persona. Tenga en mente el nivel de apoyo adecuado y las preferencias de él o ella.
6. Use un calendario u otra forma de hacerle saber y anticipar lo que podrá esperar durante el día.
7. Documente tanto la eficiencia como las preferencias, y haga una lista de actividades que el(a) alumno(a) haya intentado en el pasado. La documentación puede hacerse por escrito o video tape.

Una Jornada Personal hacia la Lectura

Por Jeff Moyer, Highland Heights, Ohio

<www.jeffmoyer.com>

Nota de la editora: Jeff Moyer es un verdadero hombre del renacimiento – autor de canciones, escritor, orador apasionado, editor y campeón de la dignidad de las personas. Su estilo único de humor, música e ideas poderosas ha sido escuchado por el público de 46 estados, Australia, hasta Canadá y las Islas Vírgenes. Los libros de actividades para el salón de clases publicados por Moyer y su nuevo musical How Big Is your Circle? (¿Qué tan grande es tu círculo?) están en operación en escuelas y comunicados de todo el mundo, promoviendo la aceptación de las diferencias, de comunidad genuina y de sobrepasar a la exclusión, el ridículo y la violencia. Los seis álbumes de música original grabados por Jeff incluyen muchos estilos, temas y formas, pero tienen en común el atributo de elevar a lo alto la dignidad del espíritu humano y demuestran el pensamiento, la profundidad y el corazón de este músico talentoso y versátil. Sus entretenidas, emotivas y alentadoras presentaciones, lo hacen un conferencista popular y muy solicitado por diversas audiencias en reuniones tanto nacionales como internacionales. Los texanos pueden recordar a Jeff como el principal orador en la conferencia TEAR de la pasada primavera, o por su taller familiar Future Horizons en Galveston. Outreach habló con Jeff durante TEAR acerca de sus experiencias con los diferentes medios y su definición de lector. Si le gustaría saber más sobre Jeff, visite su sitio web en <www.jeffmoyer.com>.

1. Cuéntanos acerca de tus transiciones hacia diferentes medios de aprendizaje y qué usas ahora.

Tuve un sentido de la vista completo hasta que cumplí cinco años. Me acuerdo estar estudiando las letras donde quiera que las veía, y esperaba con ansia el día en que pudiera dominar la facilidad y la maravilla de la lectura. Cuando llegó el día de ingresar al jardín de niños, rebosaba de entusiasmo. En toda la escuela había letras en los periódicos murales, en los pizarrones de los salones y había libros por doquier. Para el primer año, cuando se nos enseñó a leer y a escribir, sin embargo, el deterioro temprano de mi retina estaba empezando a afectar mi capacidad para ver los detalles. Me acuerdo de haber sido incapaz de ver las letras en el lector gigante *Dick and Jane* que descansaba sobre la mesa en frente del salón de clases, y la necesidad de sostener mi lector más cerca que los demás para poder leer. Cuando mis padres se dieron cuenta, después de un brote de sarampión que puso en riesgo mi vida, que no estaba viendo de manera normal, un optometrista les dijo que yo quería usar anteojos y que no había nada malo con mi vista. Mi padre insistió en que yo no fingía, y que yo colocaba el libro a distancia de lectura normal cuando el entraba al cuarto, por lo que me llevaron con un excelente oftalmólogo que empezó a verme dos veces al año.

La marcha inexorable de pérdida de visión continuó con resultados devastadores para mi capacidad para leer normal o fácilmente. Durante toda la escuela primaria, las fuerzas gemelas de la letra más pequeña y el

mayor volumen de lectura, así como mi vista lentamente erosionada, me hicieron más difícil la tarea, frustrante y descorazonadora. Mi papá compró todas las lupas que pudo encontrar; me fueron recetados bifocales que de poco me sirvieron, y me sentí como un nadador ahogándose. El perplejo oftalmólogo se rascaba la cabeza por mi caso, pero validó y documentó la muerte de mis retinas.

A los 11 años, había cruzado el umbral mágico de la ceguera legal y ocurrieron dos cosas poderosas. Primero, fui atendido en una clínica para débiles visuales donde obtuve una poderosa lupa para libros y un telescopio con el cual podía leer el pizarrón. Estas herramientas eran maravillosas y me acuerdo de mi euforia sentado en la clínica aprendiendo a usarlos. Pero usar dispositivos que se veían extraños y no eran entendidos por los otros alumnos, me impedía usarlos únicamente bajo determinadas circunstancias. Todavía puedo sentir el embarazo conforme sacaba el monóculo de ópera fuera de mi bolsa de ejercicio para leer el tablero desde la primera fila o leer un examen con mi lupa gruesa. Mi lectura era posible, pero lenta, fatigante e incluso dolorosa, y me percaté que arrastrarme con mi lupa no iba a lograr ayudarme con el volumen de lectura que tenía adelante.

Mi madre entró en escena y empezó a leerme: un alivio bienvenido. Al mismo tiempo, me inscribieron en el programa Talkin Book (Libro Parlante), y el mundo de la lectura sencilla, sin esfuerzo y sin límite, se abrió ante mí como una pradera. Pasaba las tardes de los domingos y muchas veladas leyendo un libro tras otro, y descansaba y leía, y leía.

Ese mismo año, me sacaron de mi escuela primaria local y me colocaron en otro distrito en un salón de recursos y un maestro de educación especial. Me enseñaron Braille, y me acuerdo la vergüenza y el dolor que trajo ese año. Ningún consejo ni apoyo se me ofreció en relación con el trauma y la tristeza de perder la vista, y mi miedo a la ceguera mantuvo al Braille en el puerto, amarrado con cables de acero a prueba de todo.

A pesar de los mejores esfuerzos de la querida Miss Stone, mi maestra de Braille, me rehusé genuinamente a aplicarme al trabajo debajo de la mano. El buen juicio de Miss Stone, de una trabajadora social y de mis padres fue que no esta “listo” para el Braille. En retrospectiva, la realidad era que nunca jamás habría de nuevo la oportunidad de aprender Braille bajo la instrucción de un maestro y con el tiempo dedicado a superar el mismo aprendizaje.

La escuela tenía libros con letra grande, que yo despreciaba. Los libros eran de gran tamaño, y yo leía pegado a mi lupa sobre la página. Era imposible mantener una postura confortable mientras leía las páginas anchas y largas de los libros. La lectura con la lupa siempre me provocó dolores de cuello y espalda y finalmente una afección crónica de postura.

Miss Stone me enseñó a mecanografiar, y tomé la vieja máquina de escribir Royal como un alumno serio del viejo sistema QWERTY. Después de ese año en sexto grado, nunca leí un libro grande de nuevo, sino que empecé a mecanografiar y nunca volví la vista atrás. Mecanografié en mi máquina grandota y la encontré mejor que la letra pequeña. Leer una página de mecanografía era otra tarea lenta y glacial. En cualquier caso, creo que me deshice de esa vieja belleza cuando estaba en secundaria, y cambié la máquina de letra grande por una portátil con letra regular. Verificaba mi lugar y hacía correcciones con la lupa de alto poder que necesitaba, de cualquier forma, para leer la letra grande.

Me regresaron a la escuela pública y les pagaban a mis compañeros para leerme en la escuela y en casa, y la comodidad de que me leyeran algunos textos en voz alta en casa o en la oficina del maestro. En realidad, recurro a lectores por lo menos algunas veces hasta ahora.

Para el décimo grado, una grabadora de carrete descansaba sobre mi escritorio en mi cuarto y yo escuchaba todos mis libros de texto, leídos por la National Braille Press. Lupas más potentes y más pequeñas me permitieron leer durante cortos períodos de tiempo, e incluso presenté exámenes contra reloj, aunque no con mucho éxito sin comodidad.

Durante mi carrera universitaria, los cassettes se volvieron parte de mi mundo de lectura y mis compañeros constantes, supliendo inicialmente, y después reemplazando a los carretes de cinta y a los discos.

Empecé a utilizar los CCTV a principios de los años setenta, y quedé sorprendido. Podía leer y escribir fácilmente, aunque no podía leer en grandes cantidades. Había esperado que tales dispositivos maravillosos me liberarían para poder saltar a las letras y leer finalmente sin esfuerzo. Incluso convencí al Departamento de Rehabilitación del Estado de California que me comprara un sistema para la universidad. Presenté un análisis de costo/beneficio demostrando cuánto dinero se ahorraría por el servicio de lector. No obstante, con la caja mágica todavía no podía leer grandes volúmenes de texto, pero era capaz de leer mis notas sin esfuerzo y estudiar sin dolor por la postura incorrecta y la incomodidad. Después de la escuela, continúe utilizando los CCTV en el trabajo, incluyendo dos sistemas de cámara para monitorear la mecanografía y la lectura simultáneamente.

Trabajé durante varios años en Telesensory Systems, Inc., y ahí me convertí en uno de los primeros individuos en usar una computadora que generaba caracteres agrandados. El departamento de ingeniería donde trabajaba realizando estudios de factor humano sobre nueva tecnología usando una computadora de desarrollo masivo, que incluía programas para procesamiento de texto y un intrigante juego de computadora llamado *Dungeons and Dragons* (Calabozos y Dragones). Un amigo escribió un programa que “pintaba” la pantalla con caracteres alargados. Esto me dio acceso a escribir un juego de aventuras. No sabía el código del programa, así que mi escritura no era editable, pero ciertamente utilicé esta capacidad. Le daba el comando impreso a la computadora y a la impresora en otro cuarto y después iba y recogía los informes, materiales de enseñanza o lo que estuviera trabajando, separaba las hojas y se las daba a mi secretaria para que las volviera a escribir en máquina eléctrica. ¡Que me cuenten sobre la repetición!

En 1984 obtuve una computadora portátil llamada The Viewscan. Era un sistema maravilloso, con una pantalla de color naranja que se desplazaba de derecha a izquierda sobre un fondo negro. Se escribieron y leyeron muchas presentaciones utilizando esa caja mágica. Pero mis retinas estaban perdiendo la batalla en contra de la muerte lenta, y en unos cuantos años el sistema resultó inútil. Todavía tengo un CCTV en mi escritorio y lo utilizaría para ver una cantidad limitada de texto, pero mi computadora de escritorio transforma las letras en salida de voz, así como caracteres alargados.

En 1988 obtuve una Keynote, un procesador de textos altamente portátil con salida de voz. Por primera vez, podía escribir y leer mi trabajo sin esfuerzo. Soy un escritor de canciones y un poeta. En ese momento estaba escribiendo muchos artículos para publicarse, y toda clase de documentos de comunicación de negocios requeridos por un ambicioso y joven administrador. Los libros eran míos por medio de cassettes y elegantes grabadoras que habían evolucionando. Pero para mí, la lectura es tanto leer mi propio trabajo como leer libros. Así que las computadoras me dieron la capacidad de escribir y editar libremente, revisar y pulir, lo que fue un gran impulso a la alfabetización en general. La tecnología ha cambiado para mí, pero todavía utilizo computadoras con salida de voz exclusivamente y adoro la libertad y la potencia que proporcionan.

Hace diez años me dañé las manos por la sobreutilización, la mecanografía, por tocar la guitarra, y por cargar mi computadora portátil de y hacia el trabajo. Las lesiones por dolor repetitivo es la principal lesión en el centro de trabajo en estos días, y me encontré a mí mismo con manos con mucho dolor y limitadas. No puedo escribir sobre un teclado regular, levantar una maleta estrechar la mano, aplaudir o hacer cualquier cosa que requiera demasiada articulación o firmeza de los dedos. Me cambié a Braille ‘n Speak y ahora a Voicenote debido a que los teclados Braille requieren menor torsión y rango de movimiento de los dedos. La tecnología me salvó nuevamente.

Hace varios años comencé a utilizar la Kurzweil Voice para ingresar datos a mi computadora de escritorio. Ha resultado excelente, aunque tedioso, método para introducir y obtener información, y es un gran paso adelante cuando se utiliza junto con una pantalla lectora y un sintetizador de voz.

2. ¿Consideras a la información por audio como un medio de lectura y alfabetización?

Por completo. Uno necesita saber cómo escribir, deletrear, pensar de manera crítica, digerir y absorber el mundo escrito, pero yo he estado leyendo por medio del oído por más de 40 años. Desde el sexto grado hasta la licenciatura y a lo largo de mis intensas y variadas actividades laborales, lectores en persona, cintas, computadoras y digitalizadores (*scanners*), han sido mi llave para el maravilloso mundo de las ideas y la comunicación. He escuchado/leído ávidamente desde mi infancia y he sido un escritor de una u otra clase toda mi vida. El hecho de que mis habilidades Braille sean limitadas al Grado Uno y al etiquetamiento de elementos en notas simples y cortas, no tiene que ver con el asunto.

La alfabetización y la lectura deben incluir leer y escribir. Gracias a la tecnología, aquellos de nosotros que no tuvimos una educación sólida que incluyera instrucción Braille todavía puede competir y compartir en el discurso entre la gente. A lo largo del tiempo, ese es el sello distintivo de la alfabetización.

Pienso que los niños tienen la necesidad de que se les enseñe un medio de alfabetización y de lectura que sea portátil y eficiente. Las herramientas tecnológicas de ahora han proporcionado los medios a través de los cuales podemos leer y escribir fácilmente utilizando pequeños sistemas portátiles que generan Braille renovable, lenguaje artificial o caracteres agrandados. Mientras uno sea competitivo, aprenda de manera activa y obtenga su independencia y habilidades aprendidas, ¿tiene importancia si se usa una herramienta? Algunos podrían argumentar que la tecnología no es alfabetización ni lectura. ¿Depender de una silla de ruedas no es movilidad?

El Braille y la letra impresa dependen de la lectura por medio de los dedos y los ojos. Soy una persona con muchas lecturas, que depende de los oídos.

Estoy leyendo con mis Oídos

Estoy leyendo con mis oídos
tú sabes, estoy leyendo lo que oigo
Las palabras que leo colman mi necesidad.
Hacen más claras las ideas
Estoy agradecido por la facultad de
comunicación,
estoy leyendo lo que estoy oyendo
sí, estoy leyendo con mis oídos

Estoy escuchando con mis ojos, tú sabes,
estoy oyendo lo que veo
Los signos y caras de mis amigos
lo hacen bastante claro para mí
Estoy escuchando con mis ojos
a todo el lenguaje que veo
Estoy escuchando con mis ojos,
tus manos me están hablando justo a mí.

Estoy mirando con mis manos, tú sabes,
estoy viendo lo que siento
Cuando puedo tocar significa mucho,
hace que los conceptos se vuelvan reales.
Estoy viendo con mis manos –
todo lo que toco realmente lo veo las ideas corren
Tiene sentido tocar.
Lo hace claro para mí.

Estoy viviendo mi propia vida
Tú sabes, estoy viviendo a mi manera
Las diferencias en cómo lo hago no tienen que intervenir.
Los únicos obstáculos que enfrento
son aquellos en las mentes de algunos
Estoy viviendo libre en mi interior.
He dejado mi temor atrás

© Jeff Moyer 1996

Cualquier Cosa que Funcione

Por Peggy Brisco y Jeri Cleveland, Maestras de Programas Especiales
Escuela Texas para Invidentes e Impedidos Visuales

Nota de la editora: Le pedimos a Peggy Brisco y a Jeri Cleveland, maestros de Programas Especiales, que nos dieran su definición de alfabetización. Han sido maestros de salón de clases en TSBVI, y ahora son maestros que trabajan con alumnos que provienen de varios distritos a lo largo y ancho de Texas para asistir a programas de corto plazo de una semana.

Uno de los aspectos de la visión convencional de la alfabetización, es que los lectores y escritores deben tener acceso directo a la letra impresa y al Braille con sus ojos o dedos. Esta perspectiva tradicional también define los parámetros para deletrear, la gramática, la velocidad y el nivel de grado. Nuestras opiniones han evolucionado durante los últimos veinticinco años de experiencia combinada de enseñanza a niños con impedimentos visuales. Ahora creemos que la visión aceptada de la alfabetización es demasiado constreñida. Al limitar los medios y los sentidos utilizados, ignoramos el hecho de que gran parte de la alfabetización es la capacidad para crear, manipular y sintetizar el lenguaje simbólico. También están implícitas las ideas de que la gente que no puede utilizar la letra impresa o el braille es menos inteligente y que las actividades de alfabetización funcional son menos valiosas que las más académicas.

Este enfoque estrecho no respeta ni facilita las asociaciones entre lenguaje, alfabetización, inteligencia y funcionalidad. Al trabajar con alumnos que luchan con el aprendizaje de alfabetización, descubrimos que al concentrarnos en tareas funcionales y al aceptar la entrada y salida auditiva como un medio de alfabetización y de lectura, eran las estrategias de mayor éxito. Éramos capaces de dar a los alumnos el crédito por la inteligencia y el vocabulario para crear y comprender información escrita, incluso cuando no podían tener acceso a ella por medio de las formas tradicionales.

El término “alfabetización funcional” conlleva una carga de estereotipos negativos que necesitamos dejar a un lado. Tendemos a verla como el último recurso en la educación, y esto implica que los padres, maestros y alumnos han fallado. Los educadores tienden a enfocarse exclusivamente en alfabetización académica, y deja a los alumnos que se imaginen cómo usar las habilidades para realizar tareas funcionales por sí mismos. En realidad, la alfabetización funcional es la base de toda alfabetización. Cuando la hacemos la esencia de la instrucción alfabetizadora, se desprenden varios resultados naturales muy útiles.

El principal resultado entre ellos es que los alumnos efectúan conexiones entre la alfabetización y la lectura y la vida cotidiana. Cuando tales conexiones están en su lugar, los alumnos a veces pueden progresar mucho más lejos y rápido en el aprendizaje de su alfabetización. Hemos encontrado que cuando los alumnos se vuelven funcionalmente alfabetizados y aprenden a valorar tales habilidades, con frecuencia son capaces de cambiarse con mayor éxito a la alfabetización académica.

Hemos observado estos resultados positivos repetidamente entre nuestros alumnos. Un joven llegó con nosotros a los doce años, sabiendo como escribir letras en Braille usando un punzón. No había hecho la conexión entre el sonido y los símbolos, ni podía identificar las letras que escribía. Sentía que había fallado en su aprendizaje de alfabetización, y detestaba cualquiera y todas las actividades de alfabetización. En otras maneras era un ávido aprendiz, lleno de curiosidad y de preguntas. Le enseñamos a este joven el clásico Braille'n Speak, un procesador de textos portátil muy simple con salida de voz. En el modo interactivo, este dispositivo habla las palabras escritas cuando se presiona la barra de espacio. Por vez primera este alumno era capaz de entender la conexión entre los símbolos (sentía que estaba siendo “torturado” para aprender) y las palabras. Se convirtió en un excelente e inventivo deletreador. En muy poco tiempo, con la ayuda de la función “lectura por línea” de Braille'n Speak, este alumno comprendió que las palabras escritas podían realmente juntarse para formar ideas. Después de esto no había como detenerlo, literalmente hablando. Para el receso de invierno había escrito por sí mismo un cuento que estaba transmitiendo a los dispositivos de otros alumnos. También estaba utilizando Braille'n Speak para acceder a Internet por información y correo electrónico. Pronto

descubrió que la ortografía fonética no era lo adecuado para hacer búsquedas por Internet, y ahí fue cuando reconoció que tenía que aprender la ortografía estandarizada. De repente el mundo de la tecnología de información se abrió para este alumno y fue capaz de satisfacer su curiosidad de manera independiente. Esto también contribuyó a mejorar su aceptación social, debido a que ya no estaba haciendo preguntas de manera constante a las personas a su alrededor. Años después este alumno es capaz de leer sólo unas cuantas palabras de braille con sus dedos. Sin embargo, con sus habilidades para acceder y obtener información usando la palabra escrita, ¿podemos clasificarlo realmente a este joven como un “iletrado” o “analfabeta”?

Una definición más incluyente de alfabetización incorpora las siguientes ideas:

- La letra impresa, el braille, los materiales grabados, la tecnología adaptada y táctil, los símbolos visuales y auditivos, son medios de alfabetización y de lectura válidos.
- Las personas alfabetizadas utilizan estos medios a diferentes niveles de abstracción y de fluidez.
- La alfabetización incluye la capacidad de utilizar habilidades y herramientas especializadas para acceder y obtener información, y para comunicarse a sí mismo(a) con otros.
- La alfabetización facilita nuestra capacidad de desempeñar tareas necesarias de la vida cotidiana y de participar en actividades recreativas (incluyendo la lectura y la escritura por placer).

Mucha gente está utilizando la tecnología y textos grabados para cumplir con tareas de alfabetización tanto a nivel funcional como académico. Claramente, Jeff Moyer es una persona alfabetizada, quien utiliza una combinación personalizada de medios y herramientas para realizar una amplia gama de tareas literarias (véase el artículo previo). La selección de medios y herramientas es una cuestión individual y probablemente cambie según el momento, el lugar y la actividad. La tarea del educador es la de ayudar a los alumnos a alcanzar el máximo grado de alfabetización posible, y de encontrar las combinaciones óptimas de herramientas y de medios. Esto requiere una gran dosis de creatividad, experimentación y de flexibilidad de parte tanto del(a) maestro(a) como del(a) alumno(a).

Al adoptar una visión más amplia de alfabetización, se facilita, en lugar de amenazar, el desarrollo de las habilidades de alfabetización. Adquirir alfabetización incluye una serie de habilidades que van desde la conexión fundamental del lenguaje y los símbolos, la lectura y escritura con fluidez. Más que tratarse de una jerarquía de habilidades, pensamos que esta variedad contiene una gama importante de herramientas y medios de alfabetización que siguen siendo útiles a través del tiempo y de las circunstancias. Esta gama de opciones de alfabetización es semejante a un menú a partir del cual hacemos selecciones, dependiendo de la tarea en turno. Un lector fluido continúa utilizando los símbolos básicos y las etiquetas para marcar aparatos, organizar despensa, identificar sus posesiones personales, etc. Si se detiene a pensarlo durante un momento, la mayoría de las tareas de alfabetización que los adultos realizan durante el transcurso del día son actividades simples y funcionales como listas, etiquetas, pequeñas notas para uno mismo y para otros, recetas, instrucciones, horarios, calendarios, y así por el estilo. Al ampliar la definición de alfabetización le damos a los educadores y aprendices permiso de usar todas las herramientas, métodos, habilidades y capacidades disponibles. También reconocemos el valor de todas las habilidades de alfabetización, a cualquier nivel en el que pueden dominarla los alumnos.

Nuevas Tecnologías para Alumnos Invidentes o Impedidos Visuales

Por Holly Cooper, Consultora en Tecnología, TSBVI, Outreach

Una de las cosas que hacemos aquí en Outreach, es aprender acerca de los nuevos productos de tecnología, y tratar de compartir esa información con padres y especialistas. Hay en la actualidad algunos nuevos tomadores de notas (note takers), CCTV y *software* disponible en el mercado que pensamos podrían ser de

interés para nuestros lectores. La mayoría de estos nuevos dispositivos están diseñados para los alumnos académicos. Hay, sin embargo, un producto nuevo de *software* que es útil también para los alumnos con discapacidades adicionales y más severas.

Braille Note: Ha habido una explosión de dispositivos nuevos y nuevas revisiones de dispositivos existentes en el mundo de los tomadores de notas. Lo más novedoso en ellos es una familia completamente nueva de productos disponibles de Pulse Data International. Estos incluyen BrailleNote QT, BrailleNote BT, VoiceNoteBT y VocieNoteQT. Todos estos dispositivos están contruidos sobre el sistema operativo Windows CE, e incluyen un módem ínter construido, puertos de computadora estándar, ranura PCMCIA tipo II, soporte para servicios de correo electrónico POP3 estándar y Active Synch. Por vez primera, los alumnos pueden enviar y recibir correo electrónico (incluyendo archivos anexos de MS Word) con su tomador de notas. Otra característica notable es Active Synch, que permite al usuario compartir fácilmente archivos entre tomadores de notas y computadoras. Para mayor información, vea <www.humanware.com>.

Blazie: Ya hay revisiones importantes a los productos Blazie existentes, en el mercado. Estos tomadores de notas continúan soportando características familiares como el verificador de ortografía y el procesamiento de texto. Ahora, sin embargo, incluyen también un módem ínter construido para correo electrónico POP3 y acceso a Internet, ruedas de desplazamiento programables, y una tecla de retroceso y de entrada. Las ruedas de desplazamiento programables están diseñadas para permitir al usuario desplazarse por línea, oración o párrafo. Tanto el BrailleLite Millenium 20 como el 40 vienen ahora con un *software* llamado ConnectOutloud. Es un producto de Henter Joyce (el fabricante de JAWS) que permite el acceso a Internet usando el MS Internet Explorer y correo electrónico. ConnectOutloud trabaja con el servidor de correo electrónico incluido Microsoft Outlook Express. El *software* también tiene un procesador de texto ínter construido. Todas estas características incluyen el sintetizador de voz Eloquence, usualmente encontrado en JFW (JAWS). Para mayor información, vea <www.freedomsci.com>.

Flipper: fabricado por Enhanced Vision Systems, es un pequeño CCTV con una cámara del tamaño de unas 2 por 3 pulgadas y un soporte ligero parecido a un micrófono. Tiene la capacidad de enfocar tanto el escritorio como el pizarrón con la cámara. El Flipper puede conectarse a cualquier monitor de TV, pero necesita un adaptador para conectarse a un monitor de computadora, que significa un costo adicional. Para una fotografía del producto e información adicional, vea <www.lvproducts.com>.

Clarity: El Clarity Classmate CCTV es un CCTV relativamente pequeño hecho por Clarity Solutions. Conectar la cámara al soporte es más difícil con este dispositivo, y debe colocarse un lente especial sobre la cámara para cambiar de vista de cerca a lejana. El Clarity, sin embargo, no necesita una interfaz especial para conectarse a un monitor de computadora. Para información adicional y fotografías, vea <www.clarityaf.com>.

Clicker 4: es un *software* desarrollado para la educación de la población en general que también es muy útil para los alumnos de visión débil. Este *software* se anuncia como un procesador de textos multimedios, y es similar a una versión en pantalla de Intellitools, Clicker 4 puede ser utilizado en modo de registro auditivo con un usuario. Utilizando “cuadrículas” hechas por el maestro o por los padres, el estudiante puede escribir historias, tener acceso a libros parlantes y escribir correo electrónico. Puede ser utilizado como un dispositivo simple de comunicación aumentativa basado en computadora. Este producto es muy excitante, y tiene un uso potencial para estudiantes con Impedimentos Visuales (VI) que tienen discapacidades adicionales. El TSBVI Outreach ofrecerá capacitación a los nuevos usuarios interesados. Clicker 4 está disponible en versiones para Mac y Windows. Para mayor información, vea <www.cricksoft.com>.

Connect Outloud: por Henter-Joyce es una versión simplificada de JAWS. Puede hablar en inglés o español. Trabaja sólo con el MS Internet Explorer, MS Outlook Express (correo electrónico), y un procesador de textos ínter construido. Lo más excitante acerca de este programa es que su interfaz es fácil de usar, tiene un precio barato y es similar a JAWS. Esto permite una sencilla transferencia de habilidades, conforme cambien las necesidades educativas del(a) alumno(a). Para mayor información, vea <www.freedomsci.com>.

Otoesclerosis: El Ladrón Silencioso

Por Juanita Fletcher, Trabajadora Social de Niños
Comisión Texas para Invidentes, Victoria, Texas

Nota de la editora: me gustaría agradecer a Juanita por enviarnos este artículo, Aunque su enfermedad no le sucede por lo general en niños, pensamos que podría resultar de interés a nuestros lectores. La edad típica de pérdida auditiva asociada con la otoesclerosis es entre los 30 y 50 años de edad, de acuerdo a Bobby Alford, del Departamento de Otorrinolaringología y Ciencias Comunicativas del Colegio de Medicina de Baylor, sitio web <<http://www.bcm.tmc.edu/oto/otologyprimer/otosclerosis/Otosclerosis.html>>.

Tengo otoesclerosis. ¿Oto qué?

Como la mayoría de las personas, nunca había oído de esta nefasta pero muy común pequeña enfermedad. Sabía que tenía unos terribles dolores de oído durante años, pero cuando iba al doctor, me decía que no tenía nada malo. También sabía que perdía mi equilibrio con facilidad, me caía de escaleras, y a veces parecía balancearme o tropezarme cuando caminaba. Sufría de ataques inesperados de mareo.

La gente me decía que no escuchaba. Pero ¿cómo podía escuchar cuando no podía oír? Se reían de mí cuando pronunciaba mal las palabras y me ridiculizaban por mi mala ortografía. ¿Cómo podría pronunciar y deletrear apropiadamente cuando no podía oír parte de los sonidos?

De manera interesante, todos estos problemas supuestamente no relacionados entre sí eran provocados por la misma enfermedad nefasta, la otoesclerosis.

La otoesclerosis hace mucho daño en varias y diversas maneras. La otoesclerosis coclear ocasiona que los pequeños filamentos en la coclea que transmiten el sonido al nervio auditivo se endurezcan y mueran. La otoesclerosis estapedial, causa una membrana esponjosa, crecimiento óseo sobre las cavidades con lo que bloquea uno o todos los tres pequeños huesos que vibran para producir las ondas sonoras – martillo, yunque y estribo. Desafortunadamente, incluso cuando estos crecimientos pueden ser removidos quirúrgicamente, pueden aparecer de nuevo.

La otoesclerosis lo sorprende a uno porque la pérdida auditiva es gradual. Como mucha gente que padece de otoesclerosis, pero no lo sabe, aprendí de manera informal a leer los labios y a utilizar las expresiones faciales y el contexto para ayudarme a imaginar qué es lo que la gente decía. Lo hacía muy bien mientras la persona hablaba en un tono de voz moderadamente normal y directamente hacia mí. Sin embargo, si hablaba suavemente, se daba la vuelta o hablaba atrás de mí, no oía nada que no fuera sonidos al azar.

Desafortunadamente, así como los anteojos no pueden corregir el colobomas o la pérdida severa del campo visual, los aparatos auditivos no pueden corregir completamente todas las pérdidas auditivas ocasionadas por la otoesclerosis. Así como ninguna cantidad de aumento puede proporcionar visión en aquellas espacios oscuros ocasionados por la pérdida del campo visual, la amplificación no puede hacer que la gente como yo oiga todos los sonidos perdidos debido a la otoesclerosis coclear. Los aparatos auditivos ayudan, pero no son perfectos.

Para darles una idea de lo que se siente ser un impedido auditivo, aquí es lo que podría escuchar si una persona que habla suavemente dice esta oración, o lo dice a mis espaldas:

“Pra drls na ida de lqe se sint sr un impido aditvo, qí s lque pdría eschar na prsna qe habl svemnt die st orcin, ol dce a mi splds”

Debido a que la otosclerosis puede atacar a cualquier edad, es importante identificar los síntomas de alerta y obtener el tratamiento tan pronto como sea posible.

Los niños y adultos que se quejan frecuentemente de infecciones del oído cuando no son aparentes, podrían tener otosclerosis. Problemas de equilibrio o mareos inexplicables son otros indicadores de la enfermedad. Y, de manera sorprendente, esa gente terrible y grosera que simplemente no escucha, y los niños que interrumpen en el salón de clases cuando están sentados hasta atrás y usted les está hablando desde enfrente, podrían no ser groseros, después de todo. Tal vez están tratando de escuchar porque esa nefasta membrana esponjosa está creciendo en sus oídos.

El diagnóstico y tratamiento tempranos son cruciales. El fluoruro puede retardar o volver más lento el daño ocasionado por la otosclerosis coclear. La cirugía puede remover los crecimientos. El martillo, el yunque y el estribo pueden ser reacondicionados o reemplazados. Los aparatos auditivos, los amplificadores telefónicos y otros dispositivos pueden ayudar a restaurar algo del oído. Organizaciones como la Comisión Texas para los Sordos y Débiles Auditivos, y la Autoayuda para los Débiles de Oído (SelfHelp for the Hard of Hearing), proporcionan gran cantidad de información acerca de los recursos y el apoyo.

Lo más importante es saber que esta pequeña y nefasta enfermedad existe. Cuando un doctor le diga que no hay ninguna razón para su dolor de oídos, para sus problemas de equilibrio o para su pérdida menor de audición, insista en que él o ella descubra la razón, o usted encuentre a otro(a) doctor(a). Si yo lo hubiera hecho hace muchos años, tendría seguramente mucho mayor sentido del oído del que tengo ahora.

Citomegalovirus – Apoyo de Padres a Padres

Por Kate Moss Especialista en Familia, TSBVI, Outreach de Sordoceguera de Texas

Al observar el Censo 2001 de Sordoceguera de Texas, me di cuenta de que hay 27 niños en dicho Censo que se identificaron como haberse vuelto sordoinvidentes como resultado del Citomegalovirus Congénito o CMV. Esta infección generalmente benigna que tiene como resultado síntomas parecidos a los de la gripe para la mayoría de las personas, puede tener consecuencias devastadoras para los niños que contraen la enfermedad en el útero materno. Recientemente me percaté que había un gran sitio web proporcionado por el Registro Nacional de la Enfermedad Congénita CMV (National Congenital CMV Disease Registry) en Houston. Este sitio web puede encontrarse en <<http://www.bcm.tmc.edu/pedi/infect/cmv/index.htm>>. Una de las características de este sitio web y de la organización es el servicio de conexión de Padres a Padres. Este contacto tiene la intención de ayudar a los padres al facilitarles el intercambio de información y apoyo en general. Cualquier interesado puede sumarse a este grupo de padres. Simplemente necesita visitar el sitio web y llenar la forma de solicitud de información, o puede escribir directamente a:

National Congenital CMV Disease Registry
(Registro Nacional de la Enfermedad Congénita CMV)
Feigin Center, Suite 1150
1102 Bates Street, MC 3-2371
Houston, Texas 77030-2399

El Registro Nacional de la Enfermedad Congénita CMV también proporciona una diversidad de servicios sobre los que a las familias les interesaría conocer, como hojas de información y artículos interesantes sobre los CMV, preguntas y respuestas, un boletín, vínculos a otros recursos e informes sobre la investigación actual.

Si su hijo(a) está discapacitado(a) por la infección congénita CMV, puede ponerse en contacto con esta organización. Si usted es un especialista que trabaja con niños que tienen infección CMV, visite el sitio web para aprender más sobre esta enfermedad.

Lo Último Sobre los Cursos Cortos de TBSVI

Por el Dr. Lauren Newton, Directora de los Programas Especiales, TSBVI

Los cursos cortos en TSBVI están iniciando este año. Estos cursos de una semana están diseñados por alumnos académicos, impedidos visuales que asisten a la escuela en el distrito escolar de su hogar, pero que podrían beneficiarse de la instrucción intensiva e individualizada sobre ciertos objetivos IEP. El personal TSBVI proporciona enseñanza uno-a-uno en cualquier área relacionada con el currículo expandido para los impedidos visuales. Se proporciona asesoría sobre las tareas para evitar que los alumnos se atrasen en la escuela mientras participan en los cursos.

Debido a la gran demanda durante el primer año, la legislatura de Texas otorgó fondos para añadir a un tercer maestro, un asistente del maestro, y financiamiento adicionales para el programa. Las clases para el presente año escolar se lista líneas abajo. Llenamos el cupo de acuerdo al criterio de atender primero a quien llega primero, empezando tan pronto como en la primavera anterior al año escolar. Por favor llámeme al (512) 206-9119 para platicar la programación de su alumno(a).

1. Talleres sobre discapacidades específicas con un currículo predeterminado

- *Habilidades para una vida independiente.* Dos programas – cada uno de dos días, 3 fines de semana.

Alumnos de Secundaria (edades 16 a 22)

Septiembre 6 a 9

Octubre 4 a 7

Alumnos de Escuela Intermedia (edades 12 a 15)

Marzo 21 a 24

Abril 25 a 28

- *Semanas de Tecnología.* (alumnos de secundaria) Cada programa tiene una duración de una semana.

Otoño: Noviembre 11 a 9

Primavera: Febrero 3 a 8

Braille ‘n Speak

JAWS

- *Semana de Matemáticas.* (alumnos que estudiarán álgebra o geometría). Noviembre 25 a 30

- *Temas de Visión Débil.* (descrito líneas abajo). Mayo 1 a 5

2. Enseñanza sobre los objetivos IEP del(a) alumno(a), seleccionados por LEA y TSBVI

- Septiembre 16 a 21 Secundaria (High School)
- Octubre 21 a 26 Intermedia (Middle School)
- Diciembre 9 a 14 Primaria (Elementary School)
- Enero 13 a 18 Secundaria (High School)
- Febrero 24 a Marzo 1 Intermedia (High School)
- Abril 7 a 12 Primaria (High School)

Nuevas Clases sobre Debilidad Visual: Si podemos conseguir alumnos suficientes, nos gustaría agregar una clase nueva del 1 al 5 de mayo para los estudiantes de secundaria con debilidad visual. Esta clase está inspirada por la conferencia Texas Focus del verano pasado, que señaló la importancia de las necesidades especiales de los estudiantes con debilidad visual. La clase estudiará temas como: auto defensa, modificaciones

del salón de clases, alternativas en dispositivos de ayuda para debilidad visual, temas relativos a los medios de lectura, movilidad única, conducción de automóviles, entendiendo y explicando su vista, y temas socio emocionales. Si está interesado(a), por favor llámenos tan pronto como sea posible, para que sepamos si tendremos suficientes alumnos para iniciar nuestra clase.

¿Qué Significa la Norma SBOE (State Board of Education–Consejo Estatal de Educación)?

Por Jean Robinson, Especialista en Familia, TSBVI, Outreach VI

§89.1096. Provisión de Servicios para Alumnos Inscritos por sus Padres en Escuelas o Instituciones Privadas

(d) Los padres de un(a) **alumno(a) elegible de 3 o 4 años de edad** tendrán el derecho de una “inscripción dual” para su alumno(a) tanto en la escuela pública como en la privada a partir de su tercer cumpleaños, y continuará hasta el final del año escolar en que el(a) alumno(a) cumpla cinco años, de acuerdo a lo siguiente:

(1) El comité ARD del(a) alumno(a) desarrollará una programa de educación individualizada (IEP) diseñado para proporcionar al alumno con un FAPE en el ambiente menos restrictivo apropiado para el(a) alumno(a).

(2) A partir del IEP, los padres y el distrito determinarán qué educación especial y/o servicios relacionados serán proporcionados al(a) alumno(a) y el lugar donde serán otorgados tales servicios, basados en los requerimientos relativos a la ubicación en el ambiente menos restrictivo establecido en 34 CFR §§300.550-300.553, y las normas y procedimientos del distrito.

(3) Para los alumnos atendidos bajo esta provisión de esta subsección, el distrito será el responsable del empleo y la supervisión del personal que proporcione el servicio, otorgando los materiales educativos necesarios, y manteniendo los registros del(a) pupilo(a). Los materiales y servicios proporcionados deberán ser consistentes con aquellos proporcionados por los alumnos inscritos únicamente en la escuela pública y deberán permanecer como propiedad del distrito escolar.

Estas provisiones establecen que cuando un niño de dos años deja los programas ECI, sus padres y los distritos escolares tienen la opción de considerar escenarios distintos a los salones de clase de los Programas Preescolares para Niños con Discapacidad (Preschool Programs for Children with Disabilities-PPCD). Generalmente, los compañeros de su hijo(a) no asisten a una clase PPCD a menos que presenten un retraso en su desarrollo. En consecuencia, el ambiente natural para su hijo(a) puede ser un Día Fuera con los Padres (Parent’s Day Out) en su iglesia, un programa Head Start o Early Head Start, una guardería privada, o una institución de cuidado de infantes. Su hijo(a) puede recibir servicios de visión, junto con otros servicios de educación especial, en este escenario alternativo. Su hijo(a) no tiene que asistir a un horario de cinco días a la semana, pero puede considerar una combinación de PPCD y el cuidado privado del(a) niño(a). Muchos niños pequeños con debilidad visual o ceguera se benefician al jugar con sus compañeros de desarrollo normal. El personal que cuida a los niños puede recibir capacitación y materiales sobre discapacidades específicas si es necesario. El CCMS (Sistema de Administración de Cuidado de Infante – Child Care Management System) proporciona fondos para familias de bajos ingresos si un padre trabaja de manera activa, está en capacitación o asiste a la escuela. Este programa basado en la comunidad está financiado por la Comisión de Fuerza de Trabajo de Texas (Texas Workforce Commission). Usted deberá ponerse en contacto con su institución local de cuidado de infantes o con la oficina local de la Fuerza de Trabajo de Texas para solicitar fondos CCMS.

Las Lecciones de las Ocas

Por Terry Murphy, Director Ejecutivo, Comisión Texas para los Invidentes

Había 103 grados “tibios” en Austin ayer en mi jardín. Estoy listo para que termine agosto, así que me estoy tomando el día de hoy para escribir mi artículo de otoño para *SEE/HEAR*. Sólo pensar en el otoño me hace sentirme más fresco. El otoño es la época para refrescar el cambio y el movimiento. Para cuando esto sea publicado, las clases estarán llenas con nuevas caras, padres estarán haciendo malabares con sus horarios y actividades escolares, la naturaleza se estará preparando para el invierno, y la TCB se habrá lanzado a sus nuevos planes para el año fiscal.

Mientras estaba buscando en mi alrededor alguna inspiración para una reunión hace poco, me encontré un artículo que un colega me había enviado llamado “Lecciones de Ocas” – que tomo prestado para usarlo yo mismo ahora. Es un artículo breve que estuvo rondando en los círculos de desarrollo de liderazgo en los últimos años. La mayoría de las fuentes atribuyen el trabajo a Milton Olson. Inspirado por las ocas migratorias durante un otoño, Olson dice que los humanos podemos aprender mucho estudiando las interrelaciones de nuestros amigos emplumados durante su peregrinación anual. El artículo incluye una lista de hechos acerca de las ocas y de sus lecciones para nosotros. El Hecho Uno y su lección son mis favoritos:

Hecho Uno – Conforme cada ave extiende sus alas, crea un “impulso hacia arriba” para el ave siguiente. Al volar en una formación en “V”, la parvada completa añade un rango de vuelo 71% mayor que el que alcanzaría una de las aves volando sola.

Lección – La gente que comparte una dirección y un sentido de comunidad común puede llegar a donde va más rápido y fácilmente porque están viajando sobre la propulsión generada por todos.

La última frase podría ser un lema de acción para la Comisión Texas para los Invidentes y para nuestros socios y aliados en el campo de la rehabilitación y la ceguera. “Viajar sobre la propulsión de todos” es una manera vívida y precisa de describir el valor de tales relaciones.

El ejemplo: la Comisión y la Escuela Texas para los Invidentes e Impedidos Visuales están preparándose para “volar” juntos en un proyecto muy pronto. Tenemos planeado iniciar un programa conjunto para proporcionar capacitación educativa y vocacional para aquellos invidentes graduados de secundaria que todavía necesitan remedios intensivos para cultivar sus habilidades, actitudes y oportunidades necesarias para cumplir con las demandas de la vida adulta.

En nuestra reunión de consejo de agosto, el Dr. Phil Hatlen, Superintendente TSBVI, habló a los miembros del consejo de la TCB acerca del programa desde la perspectiva del TSBVI. El Dr. Hatlen sostuvo que se estima que unos 500 alumnos invidentes o impedidos visuales se gradúan cada año de todas las escuelas de Texas. Por diferentes razones, algunos de estos alumnos graduados no han tenido la oportunidad de recibir un currículo expandido que incluya habilidades sociales, de vida independiente y vocacionales. Además, para algunos alumnos, no se ha insistido en la academia de manera tan intensa como debería haberse hecho. El programa se enfocará a tales alumnos, quienes necesitan estar mejor preparados, tanto académicamente como con experiencias, para poder tener éxito al aventurarse en el mundo laboral y en la comunidad.

Desde nuestra perspectiva, los estudios han demostrado durante años que los alumnos con impedimentos visuales han estado tradicionalmente en riesgo de fracasar en su intento de obtener un empleo justo al salir de la secundaria. Un estudio que leí hace un par de años reportaba la deprimente estadística de que sólo el 30% de los alumnos estaban trabajando en el transcurso de dos años después de la escuela. Para impulsar el programa, la Comisión está trabajando los detalles finales para vender algunas propiedades que ya no estamos utilizando debido a su edad y a sus costos de mantenimiento. Los fondos obtenidos por la venta permitirán construir cuatro departamentos en terrenos propiedad de TSBVI en la Calle 49 de Austin.

Las metas dobles del programa son proporcionar a los alumnos con capacitación en las habilidades especializadas de la ceguera así como remediar deficiencias académicas. Las habilidades de capacitación se dedicarán a áreas tales como viaje, comunicación, vida independiente, ajuste personal, desarrollo profesional y la adquisición de sistemas de apoyo. Estos componentes reflejan las expectativas mínimas de competencia compartidas por todos los participantes, y son necesarias para cumplir, de manera confiada, los retos de la vida adulta. Se espera que los alumnos tengan la oportunidad de vivir de forma independiente, administrar su presupuesto, hacer sus propias compras, y acceder a los recursos de la comunidad –todo ello con el ambiente de apoyo que facilita y alienta la auto determinación y el trabajo en equipo. Las metas individualizadas serán desarrolladas por medio de la valoración, exploración y las experiencias que se incorporan a la fortaleza, intereses y habilidades individuales de cada alumno(a). Sobre todo, este programa confía en el potencial de los alumnos que son invidentes, y con la capacitación, filosofía y expectativas adecuadas, los sueños se conciben, se logran y se creen.

El programa propuesto recibió apoyo unánime del Consejo de la TCB en agosto, y estamos listos para el vuelo con TSBVI. Busque los detalles del mismo en próximos artículos de *SEE/HEAR*.

Cuando la Necesidad y la Oportunidad se Encuentran

Por Phil Hatlen, Superintendente, Escuela Texas para los Invidentes e Impedidos Visuales

En algunos momentos de nuestra vida, existe una necesidad, pero hay poca o ninguna oportunidad de resolverla. En otras ocasiones, la oportunidad de hacer algo está ahí, pero no hay necesidad aparente. ¡Estas son, en el mejor de los casos experiencias frustrantes!

Tenemos ahora una situación en la que la necesidad se ha identificado, y la oportunidad para hacer algo al respecto existe. Muy excitante ¿no es cierto? La Comisión Texas para los Invidentes (TCB) y la Escuela Texas para los Invidentes e Impedidos Visuales (TSBVI) han iniciado discusiones serias respecto al lanzamiento de un programa post secundaria para los jóvenes adultos invidentes. Estos jóvenes, entre los años 18 y 22, a veces no están lo suficientemente preparados para salir de la escuela y de la familia hacia la comunidad, la independencia y el empleo. Frecuentemente necesitan educación académica remedial, orientación adicional e instrucción sobre movilidad, sobre habilidades de vida independiente, y preparación vocacional. Un matrimonio único de habilidades disponibles de la TCB y de la TSBVI parece una pareja perfecta para las necesidades potenciales de estos jóvenes adultos.

Este es un sueño que he traído desde California hasta Austin. Hace muchos años, mis colegas y yo en California notamos que muchos jóvenes invidentes e impedidos visuales que estaban graduándose de la secundaria no parecían ser capaces de hacer el cambio de la casa de sus padres a la comunidad. Es más, parecían carecer de las habilidades de la vida cotidiana e interacción social que eran básicas para su asimilación en la comunidad. Nunca olvidaré estar sentado en la mesa de un restaurante en Berkeley, California, en 1969 con dos colegas. Nos estábamos preguntando porqué los alumnos invidentes brillantes y capaces, que se graduaban de las escuelas secundarias locales en cantidades récord, no estaban cambiándose a la comunidad, haciendo contactos sociales, obteniendo empleos. No tardamos mucho en descubrir que los programas de las escuelas locales estaban haciendo un buen trabajo en la mayoría del aprendizaje académico, pero por lo general descuidaban las necesidades específicas a la discapacidad de tales jóvenes. No eran capaces de llevar una vida independiente, no tenían conocimientos laborales, ni habilidades y mientras que sus capacidades académicas eran buenas en ocasiones, no sabían cómo aplicar el aprendizaje académico a la vida real. Así que se quedaban en casa, esperando a que la siguiente institución los salvara.

En 1972, el Centro para Habilidades de Vida para los Impedidos Visuales (Living Skills Center for the Visually Impaired) abrió en San Pablo, un suburbio del Área de la Bahía de San Francisco. Los graduados recientes de la escuela secundaria que eran invidentes comenzaron a mudarse a departamentos y comenzar un programa de transición antes que la palabra “transición” fuera acuñada en la educación especial. Recibían educación académica cuando la necesitaban, habilidades de vida, orientación y movilidad, habilidades sociales e instrucción vocacional en un escenario de vida real. No es necesario decir que este programa ha sido tremendamente exitoso a lo largo de los años, y todavía ofrece uno de los programas post secundaria más efectivos y únicos en el país.

Por fin tenemos la oportunidad de traer un programa similar a Texas. Los fondos de la TCB y de la TSBVI están siendo utilizados para construir un edificio de cuatro departamentos en la parte trasera del terreno de la TSBVI. Un comité con representantes de ambas organizaciones se está reuniendo actualmente para desarrollar un programa y un currículo. Los Consejos de ambas organizaciones han apoyado de manera entusiasta este nuevo proyecto. Por fin los recién graduados invidentes tendrán un lugar al que acudir para atender sus necesidades únicas como persona congénitamente invidente. Por fin estos jóvenes contarán con las habilidades y la confianza para ingresar a la comunidad, y para que la auto estima se vuelva parte de la estructura social y económica donde vive.

Hay mucho trabajo que hacer en el programa y en un modelo de financiamiento. Esperamos iniciar las excavaciones para la construcción de los departamentos a principios de octubre, para terminar al final de la primavera o a principios del verano. Finalmente parece que la oportunidad y la necesidad se encuentran, y que la gente joven invidente será la beneficiada.

Últimas Noticias Legislativas

Por Cyral Miller, Directora de Outreach, Escuela Texas para los Invidentes e Impedidos Visuales (TSBVI)

Cada dos años, la Legislatura de Texas crea nuevas leyes y modifica anteriores. Aunque varias decisiones generan comentarios del público y publicidad, la mayoría pasan sin fanfarrias. Abajo encontramos una muestra de algunas iniciativas legislativas sobre las que quizás no habrá escuchado, con implicaciones para las personas con discapacidades. Si le interesa obtener mayor información al respecto, una fuente muy buena es la Legislatura Texas en Línea (Texas Legislature Online), en la web: <<http://www.capitol.state.tx.us>>. Encontrará información sobre los legisladores, la actividad legislativa en general, el texto completo de la ley, un análisis de su significado y muchos vínculos y recursos relacionados con la misma. Mucha de la información para este artículo proviene de esta fuente, así como del sitio web del Comité del Gobernador de Texas para la Gente con Discapacidades <http://www.governor.state.tx.us/the_office/gcop_div/main.htm>.

SB1196 aborda la disciplina escolar y tiene un nuevo lenguaje para reforzar los planes de comportamiento y a los alumnos de educación especial. Esta ley enmienda el Código de Educación (Education Code), para prohibir la ubicación de alumnos solos por un período de tiempo en un área confinada sin la posibilidad de irse.

SB1735 también enmienda el Código de Educación, para garantizar que las medidas disciplinarias para los alumnos con discapacidades involucrados en el cambio de ubicación reciban la revisión del comité ARD, y que sean acordes con la ley federal y los reglamentos para los alumnos de educación especial. La Sec. 29.017 de esta ley aborda la transferencia de los derechos de los padres a los alumnos con discapacidades que tengan 18 años o sean mayores. Estos alumnos tienen el mismo derecho de tomar decisiones educativas como los alumnos sin discapacidad alguna, excepto que el distrito escolar es requerido para proporcionar informes tanto al(a) alumno(a) como a los padres.

HB 1144 establece nuevas reglas respecto del sistema de contabilidad educativo estatal, y establece un programa nuevo de certificación para maestros de matemáticas, que será creado a más tardar para el 31 de enero de 2003. La ley obliga a la Comisión de Educación a desarrollar y a hacer disponible los recursos de desarrollo profesional para asistir a los maestros de matemáticas. La ley también abarca los instrumentos de evaluación de fin de cursos para Álgebra 1. El Comité de admisión, Revisión y Remoción de un(a) alumno(a) en un programa de educación especial debe determinar si las modificaciones permitidas son necesarias para que el(a) alumno(a) presente la evaluación, o si el(a) alumno(a) debe quedar exento(a) de la misma.

HB 477 establece un programa piloto para coordinar los servicios de manejo de casos. Existe la preocupación de que los cambios recientes, requiriendo beneficios de tiempo limitado y requerimientos laborales, haya ayudado a aquellos con barreras mínimas a obtener trabajo, pero que haya dejado a aquellos con necesidades significativas atrás. La ley requiere al Departamento de Servicios Humanos de Texas (Texas Department of Human Services) y a la Comisión Texas de Fuerza de Trabajo (Texas Workforce Commission) a desarrollar un plan para clientes con niveles más elevados de barreras para el empleo y proporcionarles servicios coordinados.

HB 2510 y **SB1456** se refieren ambas a la creciente incidencia de diabetes en nuestra nación. Crearon un nuevo Centro de Investigación en Diabetes (Diabetes Research Center) en la Universidad Texas Tech, campus El Paso, y un Grupo de Trabajo en Investigación en Diabetes (Diabetes Research Working Group) en el Departamento de Saludo (Department of Health).

HB 2345 modifica las provisiones respecto del programa de la Comisión Texas para los Sordos y Débiles Auditivos que proporciona vales para equipo especializado de telecomunicaciones, y remueve la cuota de \$35 que se requiere para que un individuo reciba un vale.

Novedades sobre la Exención Medicaid de Múltiples Discapacidades de Sordoceguera

Por Stephen Schoen, Consultor del Programa

Programa de Exención Medicaid de Múltiples Discapacidades de Sordoceguera

Texas es el único estado de los EUA que tiene un Programa de Exención Medicaid específicamente para las personas que son sordoinvidentes con múltiples discapacidades. El programa de exención tiene raíces en un programa de sordoceguera que comenzó en 1984 como resultado de la auto defensa de padres de niños que eran sordoinvidentes con múltiples discapacidades debido al Síndrome de Rubiola. Conforme se graduaron sus hijos de la educación especial pública, los padres se dieron cuenta de que no había ningún programa específico que pudiera servir para que sus hijos maduraran. Los padres acudieron a la Legislatura para el desarrollo de un programa residencial diseñado para resolver las necesidades de tres grupos localizados en Houston, San Antonio y Dallas. Después de un año, la Comisión Texas de Rehabilitación (Texas Rehabilitation Commission – TRC) se encargó de las labores administrativas. Bajo la dirección de la TRC, el programa amplió el área de servicio a más regiones del estado. En 1995, la TRC lo convirtió el Programa de Desistimiento de Múltiples Discapacidades de Sordoceguera Medicaid, el cual agrandó la cantidad de gente atendida y los tipos de servicios proporcionados. En 1999, la Legislatura cambió el programa al Departamento de Servicios Humanos de Texas (TDHS), El programa está atendiendo en la actualidad a 110 individuos y para fines de agosto, tiene planeado servir a 145 personas.

PREGUNTAS FRECUENTES

1) ¿Qué es una Exención Medicaid?

Una Exención Medicaid es un programa de cuidado de largo plazo, que proporciona servicios para prevenir que la gente se vuelva institucionalizada.

2) ¿Qué exención debo escoger para mi hijo(a)?

Hay 4 exenciones principales operadas por el Departamento de Servicios Humanos de Texas (TDHS) y 3 exenciones operadas por Salud Mental y Retraso Mental de Texas (Texas Mental Health and Mental Retardation-MHMR). Las exenciones DHS son Asistencia Basada en la Comunidad (Community Based Assistance - CBA), que son para adultos elegibles para el cuidado de enfermería en el hogar; el Programa de Exención de Niños Médicamente Dependientes (Medically Dependent Children's Waiver Program (MDCP), para niños elegibles para el cuidado de enfermería en el hogar; los Servicios de Asistencia para la Vida en Comunidad y Apoyo (Community Living Assistance & Support Services - CLASS), para las personas de todas las edades que han desarrollado discapacidades de desarrollo diferentes al retraso mental; y la exención DB-MD para las personas que son sordoinvidentes con múltiples discapacidades. Las exenciones del Apoyo al Hogar y a la Comunidad (Home&Community Support - HCS), la Autoridad Local de Retraso Mental (Mental Retardation Authority – MRLA) y el Apoyo al Hogar y a la Comunidad OBRA (Home&Community Support – HCS-O), operadas por MHMR, sirven, todas, a las personas con retraso mental. Una “Exención Consolidada” que combina a todas las exenciones arriba mencionadas funcionará como piloto en el área de San Antonio en el futuro cercano. Con frecuencia, la gente que es elegible para la Exención DB-MD también son elegibles para algunas otras de estas exenciones. Los factores para hacer una selección incluyen: su número en la lista de espera, el proveedor privado de selección en su área geográfica, y los servicios disponibles para cada exención. La mayoría de la gente está mejor *con* los servicios de exención que *sin ellos*. Le recomendaría a las personas que se apuntaran en todas las listas de interés en las que podrían resultar elegidas. Antes de tomar una decisión sobre una exención, yo platicaría con los especialistas de la escuela, de las instituciones públicas, grupos de defensa tales como la Asociación de Sordoinvidentes Multidiscapitados de Texas (Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas - DBMAT), y con otros padres.

3) ¿Qué exención debo escoger para mi hijo(a)?

Los consumidores deben tener 18 años de edad o más y tener una discapacidad de sordoceguera con una tercera discapacidad de desarrollo tal como retraso mental o autismo. La discapacidad debe provocar la necesidad de cuidado a largo plazo para evitar la institucionalización.

4) ¿Cómo son los servicios proporcionados en la Exención DB-MD?

Los servicios son proporcionados por proveedores privados que se contratan por el Departamento de Servicios Humanos para ofrecer todos los servicios de un menú.

5) ¿Qué opciones hay disponibles?

Con la Exención DB-MD, las personas pueden escoger entre una selección de proveedores privados, el tipo de residencia, el tipo de apoyo, el servicio recibido y el lugar en que se otorgará. Los proveedores están disponibles en las principales áreas metropolitanas de Texas y muchas áreas rurales.

6) ¿Qué servicios hay disponibles en la Exención DB-MD?

Los servicios incluyen: vida asistida (cuidado las 24 horas); habilitación residencial (apoyo en la ayuda a individuos a realizar las actividades por sí mismos); interventor (persona que ayuda al individuo a relacionarse con otra gente y con la comunidad); orientación y movilidad (capacitación para desplazarse con mayor

independencia); terapias (incluyendo terapia ocupacional, terapia física y terapia de lenguaje); y especialista en comportamiento comunicativo (asesoría con especialistas en el campo de la sordoceguera).

7) ¿Dónde se atiende a los individuos?

Los individuos pueden ser atendidos en la casa de sus padres o tutores, un departamento o albergue con seis o menos personas.

8) ¿Hay otros servicios proporcionados por la Exención DB-MD?

El Programa DB-MD proporciona una experiencia de campamento anual de una semana de duración para la gente que es sordoinvidente. También se asocia con la DBMAT y con otras agencias estatales de Texas para realizar una conferencia familiar anual, que generalmente se lleva a cabo a principios de octubre.

9) ¿Durante cuánto tiempo puede recibir una persona servicios de una Exención DB-MD?

Los servicios de un programa de Exención DB-MD pueden durar la vida entera de la persona.

10) ¿Cuándo debe solicitar una persona la Exención DB-MD?

Una persona debe incluir su nombre en la Lista de Interés DB-MD inmediatamente. Aunque la exención únicamente atiende a personas de 18 años o mayores, aconsejamos a los niños más jóvenes a que se anoten en la Lista de Interés para que podamos planificar los servicios a futuro.

11) ¿Cuánto tiempo deberé esperar si anoto mi nombre en la Lista de Interés?

En este momento, la Exención DB-MD se ha puesto en contacto con todas las personas en la Lista de Interés que tienen 18 años o más para ofrecerles servicios. Si una persona mayor a los 18 años hace su solicitud hoy, podrá empezar a recibir los servicios tan pronto como se establezca la elegibilidad. Cuando la cantidad de individuos alcance la cifra de 145, los nuevos solicitantes tendrán que esperar de nuevo para recibir los servicios.

12) Ya estoy en otra Exención Medicaid (o en un albergue de Cuidado Intermedio [Intermediate Care-ICF] ¿Puede la Exención DB-MD proporcionar servicios también?

No. Todas las Exenciones Medicaid o los servicios ICF se prestan utilizando el mismo tipo de financiamiento Medicaid de Cuidado a Largo Plazo. Una persona sólo puede recibir uno de estos tipos de programa en cualquier momento dado. Una persona puede cambiar de una exención a otra mientras sea elegible. Pero debe estar consciente de que estará sujeto(a) a una larga lista de espera si trata de regresar.

13) Mi hijo(a) recibe servicios de la Comisión Texas para Invidentes (TCB), y/o el sistema escolar . ¿Puede recibir también servicios de la Exención DB-MD?

Sí. Los programas de la TCB y de la Exención DB-MD pueden complementarse entre sí para el beneficio de los consumidores. Por ejemplo, la ubicación de empleo y el empleo subsidiado pueden ser proporcionados por la TCB mientras que el apoyo a largo plazo es ofrecido por la Exención DB-MD.

14) ¿Cómo solicito la Exención DB-MD u obtengo mayor información al respecto?

Llámemme; Steve Schoen, el Consultor del Programa para la Exención DB-MD Medicaid, al (512) 438-2622 o envíeme un correo electrónico <stephen.schoen@dhs.state.tx.us>. Le enviaré un folleto y una Forma de Encuesta de Lista de Interés (Interest List Survey Form). Una vez que haya recibido su forma de encuesta llenada, su nombre será colocado en la Lista de Interés DB-MD.

ANUNCIOS CLASIFICADOS

Envíe por correo ordinario o electrónico sus nuevos anuncios clasificados a Jim Durkel a:
TSBVI Outreach, 1100 West 45th St., Austin, TX 78756, o a: JimDurkel@tsbvi.edu.

Encontrará un Calendario actualizado del Desarrollo del Personal Estatal en el sitio <www.tsbvi.edu>.

27 de noviembre del 2001

**Haciendo la Diferencia
en las Vidas de los Alumnos
con las Discapacidades Más Severas**

El taller se centra en las mejores prácticas para los alumnos con profundas discapacidades.

Los participantes aprenden a identificar varios estados de excitación y se practicará utilizando un procedimiento de evaluación por medio de la observación para identificar estados deseables y técnicas para modificar estados indeseables. Se hará énfasis en la relación entre los estados de excitación con el aprendizaje y la enseñanza.

Región XVIII ESC, Midland, Texas
Comuníquese con Fred Martinez, (915) 563-2380

28 de noviembre del 2001

**SEEK:
Éxito al Educar a Niños Excepcionales
(Succesfully Educating
Exceptional Kids)**

SEEK es un programa para alumnos con autismo o desórdenes severos de desarrollo. Este taller se centrará en cómo utilizar actividades de enseñanza estructuradas para los alumnos con autismo. Otros temas incluirán la valoración, la integración sensorial, el sistema de comunicación por intercambio de imágenes (picture exchange communication system –PECS), y el proceso de dolor.

Región VI ESC, Hunstville, Texas
Comuníquese con Anissa Barton, (936) 435-2155

29 de noviembre del 2001

**Comunicación y
Desarrollo Cognoscitivo:
Valoración e Intervención para Niños
con Múltiples Discapacidades**

Este es un programa de instrucción intensiva para especialistas que trabajan con niños no verbales con discapacidades múltiples o complejas, incluyendo severas limitaciones cognoscitivas, sordoceguera y desórdenes en el espectro de autismo. El taller incluye ejercicios teóricos y prácticos que ayudarán a los participantes a aprender cómo ayudar a estos alumnos e interactuar con sus ambientes físicos y sociales.

Región XX ESC, San Antonio, Texas
Comuníquese con Britt Green, (210) 370-5431
Correo electrónico: britt.green@esc20.net

30 de noviembre del 2001

**Serie de Terapia de Lenguaje:
Diagnóstico de Lenguaje y Tratamiento
de Alumnos Que Son Sordos
y Débiles Auditivos**

Esta sesión ofrece oportunidades para explorar los procesos de valoración, desarrollo IEP e intervención necesarios para apoyar a los alumnos sordos y débiles auditivos. Se examinarán las estrategias de intervención de lenguaje general, los modelos para el(a) maestro(a) y los principios de la “estimulación enfocada”. La sesión incluirá ideas de juego y recursos comerciales.

Región XX ESC, San Antonio, Texas
Comuníquese con John L. Bond, (936) 435-2155
Correo electrónico: john.bond@esc20.net

3 de diciembre del 2001

Vincular las Metas y Objetivos O y M (O&M) con el Conocimientos y Habilidades Esenciales de Texas

Los especialistas O y M serán guiados para vincular sus metas y objetivos con el currículo estatal – Conocimientos y Habilidades Esenciales de Texas. Los conferencistas capacitarán al grupo para relacionar tal currículo con las estrategias de orientación y movilidad. Los participantes tendrán un mejor entendimiento de estas relaciones para mejorar el desempeño de los alumnos.

Diseño de Currículo para Aprendices Divergentes

La autorización del Acta de Educación para los Individuos con Discapacidades de 1997 estipula proporcionar el acceso al currículo de la educación general a los alumnos con discapacidad. Skip Stahl se centrará en cómo rediseñar el currículo general para cumplir con las necesidades de los alumnos con discapacidades físicas, emocionales, sensoriales y cognitivas. También presentará las últimas investigaciones de prácticas efectivas para incrementar el acceso al currículo general.

Región XI ESC, Fort Worth, Texas
Comuníquese, para ambos talleres con:
Olga Uriegas, (817) 740-3619

4 de diciembre del 2001

Capacitación con Dispositivos para Visión Débil

Esta presentación desmitificará los dispositivos para visión débil al definir categorías, describiendo idiosincrasias y demostrando los usos apropiados de tales dispositivos. Se hablará de los principios de óptica básica relacionados con el uso de lupas de lectura y telescopios.

Región VI ESC, Hunstville, Texas
Comuníquese con:
Gwyne Reeves, (936) 435-2155

4 de diciembre del 2001

Tratamiento y Educación de Niños Autistas e Impedidos Comunicativamente

Esta es un vista general del programa TEACCH. TEACCH no puede reducirse a una técnica, una serie de técnicas o incluso a un método. Es un programa completo de servicios para gente con autismo y con otros desórdenes severos de comunicación, que utiliza varias técnicas, de acuerdo a las necesidades y capacidades del individuo. La meta principal de TEACCH es la de ayudar a los alumnos a obtener la máxima autonomía posible como adultos. Esto incluye ayudarlos a entender el mundo que los rodea, adquirir habilidades de comunicación que les permitirán relacionarse con otros, y la competencia para tomar decisiones sobre sus propias vidas. El mayor énfasis es en la mejora de la comunicación. Esta sesión no es para quienes asistirán a la capacitación de equipos TEACCH del 5 y 6 de diciembre.

Región XI ESC, Lubbock, Texas
Comuníquese con:
Jill Watkins al (806) 792-5468, ext. 870
Correo electrónico: jwatkins@esc17.net

5 de diciembre del 2001

F.A.C.E.S.- Currículo Académico Funcional para Alumnos Excepcionales

En este segundo día de capacitación, descubra el valor de F.A.C.E.S. – Currículo Académico Funcional para Alumnos Excepcionales (Functional Academic Curriculum), un marco curricular en línea con TEKS. Este currículo cubre matemáticas, ciencia, ciencias sociales, salud física y habilidades vocacionales (desde primaria hasta secundaria) para alumnos con discapacidades moderadas a severas.

Región VI ESC, Hunstville, Texas
comuníquese con: Noyda Thornton, (936) 435-2195

29 de noviembre del 2001

IntelliTalk II

Oradora: Patti Rea
Consultora Independiente – Celina, Texas

7 de diciembre del 2001

**Alternativas de Escritura
y Consideración AT:
Un Proceso para la Toma de Decisiones**

Oradora: Denise DeCoste
Consultora Independiente – Potomac, Maryland

30 y 31 de enero del 2001

**Evaluación de las Necesidades
Tecnológicas de Alumnos con
Impedimentos Visuales**

Orador: Ike Presley
Fundación Americana para los Invidentes
Atlanta, Georgia

Región IV ESC, Houston, Texas
Comuníquese, con: Karen Crone, (713) 744-63124

7 de diciembre del 2001

**Capacitación Discreta por Ensayos para
Niños con Necesidades Especiales**

Los participantes se familiarizarán con los aspectos esenciales de la Capacitación Discreta para Exámenes. Esta técnica separa una habilidad en pequeñas tareas que el educador enseña en partes, o “ensayos” a los alumnos. Cada ensayo consiste de una instrucción, un impulso, una respuesta y una retroalimentación. Los participantes podrán definir qué son ensayos discretos y qué no, incluyendo la relación entre el Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA) y el ensayo discreto. Se enseñarán conceptos de comportamiento como moldear, encadenar y dar forma. Los participantes también aprenderán cómo construir y conducir ensayos y cómo recolectar información para la documentación IEP y el plan de comportamiento.

Región VI ESC, Hunstville, Texas
Comuníquese con: Anissa Barton, (936) 435-2155

13 de diciembre del 2001

**Sistemas de Comunicación y Calendario
para Alumnos con Discapacidades
Cognoscitivas Severas**

Los participantes aprenderán la importancia de las rutinas como un acercamiento organizacional para enseñar a esta población de alumnos y practicarán el procedimiento de desarrollo de rutinas. Los asistentes examinarán un modelo comunicativo a partir de varias metodologías, incluyendo la del Dr. Jan van Dick, e incorporando el uso de sistemas de calendario.

Región XX ESC, San Antonio, Texas
Comuníquese con: Deborah Thompson
al (210) 370-5433

Correo electrónico: deborah.thompson@esc20.net

24 de enero del 2002

**Comunicación Aumentativa,
Tecnología y Dispositivos Especiales
para el Salón**

A los participantes se les mostrará cómo equipar un salón de clases para la comunicación y la accesibilidad, usando dispositivos de lenguaje simples, comunicación de símbolos de imagen, teclados e interruptores adaptados. Se harán patrones para los dispositivos y se programarán para el uso en diferentes escenarios y el salón de clases. Los asistentes tendrán experiencias prácticas en la adaptación de aparatos operados por baterías para la accesibilidad. (Se proporcionará a los participantes con un dispositivo operado con baterías, como una grabadora o un juguete). Se demostrará software fácil de obtener en las áreas de medición del tiempo, causa y efecto, arte y matemáticas concretas.

Región VI ESC, Hunstville, Texas
comuníquese con:
Noyda Thornton, (936) 435-2155

Video Conferencias del Outreach TSBVI

Sharon Nichols y Holly Cooper del Outreach TSBVI ofrecerán varios talleres por video conferencia para el año escolar 2001-2002. Todas las transmisiones se realizarán de las 8:30 a las 10:30 am (CST). De 10:30 a 11:00 am. los participantes podrán hacer preguntas acerca de la tecnología específica discutida ese día, así como cuestiones acerca de cualquier tecnología. De ser posible, los asistentes deberán traer consigo la pieza de tecnología en discusión

A estos talleres pueden asistir cualquiera que sea parte de la red TxED (conocido anteriormente como ESCONETT) y hay hasta cinco lugares para quienes no sean parte de dicha red. Para conectarse, por favor comuníquese con Scott Wimpres en Scott Wimpres@tsbvi.edu. Habrá videos disponibles de las sesiones. Cualquier otra pregunta puede ser enviada a SharonNichols@tsbvi.edu, HollyCooper@tsbvi.edu o JimDurkel@tsbvi.edu.

12 de diciembre del 2001

JAWS y Acceso a Internet

16 de enero del 2002

Lector de Documentos Zoom Text Xtra!

20 de marzo del 2002

**Braille Lite, Braille 'n Speak
y Type 'Speak**

10 de abril del 2002

**Home Page Reader y
Acceso a Internet**

9 de mayo del 2001

Adecuar la Tecnología al(a) Alumno(a)

3 al 7 de abril del 2002

**Convención y Exposición Anual del
Consejo para Niños Excepcionales**

Nueva York, Nueva York

Comuníquese con: División de Impedimentos
Visuales, Consejo para Niños Excepcionales,
(888) 232-7733, o <www.cec.sped.org>

4 al 4 de abril del 2002

Conferencia para TAER

(Texas Chapter of the Association for Education and
Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired)

Harvey Hotel, Richardson, Texas

Comuníquese con: Neva Fairchild, (214) 688-7007
o nevaf@tcb.state.tx.us

8 de abril del 2002

Autismo en Niños Impedidos Visuales

Oradoras: Terese Pawletko y Lorraine Rociassano

Región X ESC, Richardson, Texas

Comuníquese con: Kitra Gray, (972) 348-1580
o grayk@esc10.net

Hojas informativas sobre estas sesiones pueden
encontrarse en sitio web de la TSBVI en:

<<http://www.tsbvi.edu/Education/vmi/index.htm>>

**La Escuela Texas para Invidentes e
Impedidos Visuales**

tiene el agrado de presentar un nuevo producto:

**Conceptos Elementales para Alumnos
Con Impedimentos Visuales**

por Brenda O'Sail, Nancy Levack,
Linda Donovan y Debra Sewell

Este currículo está escrito para alumnos menores a doce años que tienen impedimentos visuales y que todavía no leen, escriben o hacen matemáticas a nivel de primer grado. Se basa en el acercamiento temático de enseñanza. Se han incluido unidades específicas de estudio las unidades de actividades incluyen desarrollo de conceptos, preparación para matemáticas, lectura y escritura, música y juegos, arte, cocina y alimentación, juegos pretendidos, hora de cuentos, y discusión ampliada o actividades. Se enseñan habilidades por medio de los temas abordados.

Orden #59435ECC; se vende por \$105.00 y puede
solicitarse a Trudy Ross, al (512) 206-9215, o al
correo electrónico: TrudyRoss@tsbvi.edu

SEE/HEAR

Publicado de manera cuatrimestral: en febrero, mayo, agosto y noviembre

Disponible en español e inglés en el sitio web de TSBVI en: <www.tsbvi.edu>

Las contribuciones al boletín pueden enviarse por correo ordinario o electrónico a los editores de cada sección a:

TSBVI Outreach
1100 West 45th St.
Austin, TX 78756

Fechas Límite para los Artículos

Diciembre 1 para la edición de Invierno

Marzo 1 para la edición de Primavera

Junio 1 para la edición de Verano

Septiembre 1 para la edición de Otoño

Equipo de Producción

Editora-en-Jefe - Kate Moss (512) 206-9224;

KateMoss@tsbvi.edu

Editor de Diseño - Craig Axelrod (512) 206-9435;

CraigAxelrod@tsbvi.edu

Editor TCB - Edgenie Bellah (512) 377-0578;

Edgenie.Bellah@tcb.state.tx.us

Editor del Sitio Web - Jim Allan (512) 206-9315;

JimAllan@tsbvi.edu

Asistente de Producción - Jeannie LaCrosse-Mojica

(512) 206-9268; JeannieLaCrosse@tsbvi.edu

Transcriptora de Braille TCB – B.J. Cepeda

(512) 377-0665; BJ.Cepeda@tcb.state.tx.us

Editores de Sección

Familia - Jean Robinson (512) 206-9418;

JeanRobinson@tsbvi.edu

Programación - Ann Adkins (512) 206-9301;

Ann Adkins @tsbvi.edu

y Jenny Lace (512) 206-9389;

JennyLace @tsbvi.edu

Síndromes/Condiciones - Kate Moss (512) 206-

9224; KateMoss@tsbvi.edu

Novedades y Perspectivas - Edgenie Bellah (512)

377-0578; Edgenie.Bellah@tcb.state.tx.us

Anuncios Clasificados - Jim Durkel (512) 206-

9270; JimDurkel@tsbvi.edu

La versión en audio de *SEE/HEAR* es producida por Recording for the Blind and Dyslexic, Austin, TX.

Si usted ya no desea recibir este boletín, por favor llame a Beth Rees al (512) 206-9103

o envíe un correo electrónico a:

BethRees@tsbvi.edu

Este proyecto es apoyado por el Departamento de Educación de los EUA, Oficina de Programas de Educación Especial (OSEP). Las opiniones expresadas aquí son responsabilidad de los autores y no representan necesariamente la postura del Departamento de Educación de los EUA. Los Programas Outreach están financiados en parte por la Fórmula IDEA-B, y por las becas Sordoceguera Federales IDEA-D. Los fondos federales son administrados a través de la Agencia de Educación de Texas, División de Educación Especial, a la Escuela para los Invidentes y Discapacitados Visuales de Texas. La Escuela para los Invidentes y Discapacitados Visuales de Texas no discrimina a partir de la raza, color, origen nacional, sexo, religión, edad o discapacidad en empleo o al ofrecer servicios.

Escuela para Invidentes e Impedidos Visuales de Texas
Texas School for the Blind and Visually Impaired
Programa Outreach
1100 West 45th St.
Austin, Texas 78756

NON-PROFIT ORG.
U.S. POSTAGE PAID
AUSTIN, TEXAS
PERMIT NO. 467