

VER/OÍR

BOLETÍN TRIMESTRAL SOBRE IMPEDIMENTOS VISUALES Y SORDOCEGUERA PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES
Esfuerzo conjunto de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas y del Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación,
División de Servicios para Ciegos (Department of Assistive and Rehabilitative Services, Division for Blind Services)

Otoño 2004

Volumen 9, No. 4

Índice

FAMILIA

Mi Primer Trabajo.....	2
Qué Hice en Mis Vacaciones de Verano.....	3
Montar a Caballo a Través de los Sentimientos	4
Identificado Gen de Síndrome Cornelia de Lange.....	6
Conductora de Trineos Legalmente Ciega se Retira de Carrera del Año 2004.....	7
Conferencia de NOAH 2004: Un Evento que Cambia la Vida.....	8
¡HAPVI Está de Vuelta en Houston!.....	10

PROGRAMACIÓN

Apoyando Interacciones de Alta Calidad con Estudiantes Sordociegos Primera Parte: Resumen de la Investigación Actual.....	11
¿Qué es lo Entretenido de Este IEP? o ¿Qué Aprendí en la Conferencia Internacional de Sordoceguera?..	17
Trabajo Número Uno para los Educadores : Ser un Buen Compañero de Juegos.....	20
Santa Claus Llega a la Ciudad.....	25

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

No Somos una Isla.....	27
Algunas Cosas no Han Cambiado.....	28
¿Qué Quieres Ser Cuando Seas Grande?.....	30
Atención : Observadores de Aves Ciegos Escuchan el Llamado de la Naturaleza.....	33
El Poder de los Juegos	34
Programa de Alfabetización Temprana Perkins Panda.....	35
Encuesta sobre la Evaluación de la Comunicación y las Habilidades Cognitivas en Niños de 2 a 8 Años Que Son Sordociegos	36

ANUNCIOS CLASIFICADOS

Capacitaciones y Eventos Regionales, Estatales y Nacionales.....	37
--	----

Mi Primer Trabajo

Por Mary Sefzik, Estudiante, Garland, Texas

Resumen: Una joven ciega comparte las experiencias de su primer trabajo en las montañas de Glorieta, Nueva México.

Palabras Claves: Familia, ciegos, sordociegos, trabajo de verano, habilidades de vida independiente.

Nota del Editor: Mary es una estudiante del college de veintiún años de edad de Garland, Texas. Ha sido totalmente ciega desde su nacimiento debido a retinopatía de prematuridad. Asistió a la escuela pública desde kindergarten a 12º grado y completó dos años en el Eastfield Community College en Mesquite. Mary tuvo el honor de recibir una beca de TAER la primavera pasada y fue la Estudiante del Año en el 2002. Este otoño asistirá a la A&M University in Commerce de Texas, donde espera especializarse en comunicación oral (speech communication), con mención en música.

Llegué a Glorieta con muchas preguntas sin responder...¿Sería capaz de realizar las tareas que se esperaban de mí? ¿Me aceptarían los otros trabajadores y me tratarían igual que a los demás? ¿Cómo me desplazaría de un lugar a otro en el grande y confuso campus?

Pasé seis semanas del verano trabajando con el personal de verano del College en el Lifeway Conference Center de Glorieta, Nueva México. Mi tarea específica era cantar y leer historias a los niños de educación preescolar (desde su nacimiento hasta los 5 años) y los campamentos diurnos (grados 1-6). También participaba en las caminatas y ayudaba en lo que podía. Decidí incluir un tiempo de preguntas y respuestas sobre el Braille y la ceguera para niños en edad escolar. ¡Este fue mi primer trabajo diario y me enseñó tantas cosas! ¡Es sorprendente y maravilloso cómo todas las piezas del puzzle fueron puestas en su lugar para lograr una maravillosa experiencia de verano! Tuve muchas experiencias nuevas en el trabajo y fuera de él y todas me enseñaron algo más sobre mí y sobre mis capacidades.

Mi primera experiencia de vivir en un apartamento con una compañera me enseñó que podía manejar las cosas por mí misma. ¡No podría haber encontrado una mejor compañera de apartamento! Ella aceptó inmediatamente mi ceguera y compartimos varios momentos de risas y conversaciones hasta tarde en la noche.

¡Gracias a mi compañera de apartamento, también tuve mi primera experiencia detrás del volante de un automóvil! Conducíamos a casa desde la iglesia un domingo cuando hice, sin pensar, el comentario de que si pudiera ver, algo que me encantaría hacer sería conducir un vehículo. Varios minutos después, ella me sorprendió diciendo: “Baja del automóvil. ¡Estamos en el área de estacionamiento del comedor y tú vas a conducir!” Me explicó cómo funcionaban los pedales y yo me saqué los zapatos para poder sentirlos mejor. Por supuesto, mi compañera me ayudó a manejar el volante, pero logré captar muy bien cómo funciona todo. Aunque las personas ciegas no pueden conducir, pienso que igual deberían tener la oportunidad de sentarse en el asiento del conductor y vivir esta experiencia en carne propia.

Mi primer rafting en aguas blancas me mostró lo divertido y reconfortante de intentar algo nuevo y desafiante. ¡Mi experiencia en el curso de cuerdas de 40 pies de alto me enseñó a confiar en mis compañeros de trabajo y fue genial para romper el hielo! Demostré a mis compañeros de trabajo que aunque no podía ver, igual estaba dispuesta a intentar cosas nuevas.

Al principio estaba nerviosa por trabajar con niños, pero rápidamente aprendí que ellos amaban lo que yo tenía para compartir y verdaderamente querían aprender de mí. Agradezco especialmente los abrazos al final de la semana y la insistencia de un grupo del campamento diurno por darme un plato de helado de vainilla preparado en casa ... ¡Aún cuando la mitad estaba derretida! ¡Después de una larga semana de trabajo, mi primer cheque de pago me permitió cosechar las recompensas de un trabajo bien hecho!

Sin embargo, no soy la única que aprendió de esta experiencia. Mis compañeros de trabajo en los campamentos diurnos y en la educación preescolar probablemente aprendieron más de lo que alguna vez desearon saber sobre una persona ciega, gracias a las diversas preguntas que hacían los niños. A veces, después de responder una pregunta, oía respuestas de uno de mis compañeros como ¡Oh, no había pensado en eso antes! Creo que tuve un impacto en los niños también. Algunos de ellos hacían preguntas muy bien elaboradas y otros traían a sus padres para que me conocieran. Mi jefa, que era muy aprensiva al principio, me dijo que sólo había recibido informes positivos sobre mí.

En los días en que estaba cansada, después de responder la misma pregunta cientos de veces o cuando sentía que no había nada que pudiera hacer para ayudar, pensaba en las muchas cosas buenas con las que había sido bendecida ¡maravillosos compañeros de trabajo que me aceptaron tal como era y un hermoso y estupendo lugar para trabajar lejos del calor de Texas! ¡Recordé que aunque en ese momento no podía ver, realmente estaba haciendo una diferencia y eso es lo mejor que cualquiera de nosotros puede esperar hacer!

Qué Hice en Mis Vacaciones de Verano

Por Jeanette McClennan, Madre, Baytown, Texas

Resumen: Una madre describe su experiencia en la Conferencia sobre Síndrome de DeMorsier / Hipoplasia del Nervio Óptico / Displasia Septo Óptica.

Palabras Claves: Familia, ciegos, sordociegos, conferencia nacional, Síndrome de DeMorsier, Hipoplasia del Nervio Óptico / ONH, Displasia Septo Óptica / SOD.

Mi nombre es Jeanette y tenemos un hijo que cumplirá nueve años en octubre de 2004. James tiene el Síndrome de DeMorsier / ONH / SOD. DeMorsier es el nombre del médico que por primera vez diagnosticó a niños con ONH (Hipoplasia del Nervio Óptico) y SOD (Displasia Septo Óptica). La ONH y la SOD tienen características similares (y no pretendo discutir aquí las diferencias), pero incluyen nervios ópticos poco desarrollados, anomalías en la línea media y glándulas pituitarias poco desarrolladas.

Recientemente asistí a una conferencia de Family Focus en Kansas City, Missouri. Sí, está algo más lejos de casa de lo que generalmente viajo, pero valió la pena ir hasta allá. Esta es una conferencia nacional dedicada a entregar información sobre ONH / SOD y otras condiciones relacionadas. Quería contar a todos los demás lo maravillosa que fue esta conferencia.

El Dr. Mark Borchet, que habló sobre la ONH, entregó mucha información y siento que aprendí mucho de lo que dijo. Entró en algunos detalles sobre los estudios que habían demostrado las causas de este desorden. También explicó las diferentes características médicas que pueden presentarse en los niños con ONH/SOD. La Dra. Jill Jacobson habló sobre el SOD. Ella es una muy buena oradora y entregó bastante información, pero debo confesar que no concuerdo con todo lo que dijo.

El viernes en la noche, abordamos un autobús alquilado para ir a una iglesia local donde disfrutamos de una cena con barbacoa y tuvimos el privilegio de oír cantar a Kodi Lee. Kodi Lee es un joven sorprendente que no sólo tiene ONH, sino que además es autista. No se comunica bien verbalmente, pero puede cantar y tocar el piano. Fue muy sorprendente verlo y oírlo. Kodi escucha la canción o la música y en un tiempo muy

breve puede tocarla o cantarla. ¡Realmente hizo vibrar a la multitud con “Great Balls of Fire” y otras canciones.

El sábado en la mañana, un analista del comportamiento, el Dr. Campbell Thompson, discutió las características conductuales y los problemas médicos que podrían presentar algunos de estos niños. Fue un orador muy entretenido. El último, pero con certeza no el menos importante, fue Craig Reeves, un abogado de Kansas y Missouri, quien habló sobre los fondos para necesidades especiales. El Sr. Reeves discutió diferentes opciones para proteger a nuestros hijos, de modo que no pierdan los beneficios que pueden estar recibiendo hoy o que podrían recibir en el futuro. Aprendí mucho de todos los panelistas. Cada uno de ellos entregó información que antes no había creído pertinente para mi hijo.

Las familias de Family Focus forman un maravilloso grupo de personas y fueron muy amistosas. Realizaron una subasta silenciosa para ayudar a diferir el costo de la conferencia, a fin de disminuir el costo para las familias que deseaban entender mejor la ONH/SOD. Disfrutamos mucho tratando de ofrecer más que los demás. Lo único que me habría gustado que fuera diferente fue haber podido llevar a mi familia. Family Focus entregó cuidado infantil y mantuvo a los niños muy entretenidos. Mi hijo se quedó con sus abuelos y disfrutó mucho al ser mimado por ellos, pero se habría divertido tanto con los otros niños y nadando en la piscina techada.

Los detalles de la conferencia del próximo año aún no están finalizados, pero se realizará en Nuevo México. Puede obtener más información sobre ONH/SOD en www.focusfamilies.org.

Montar a Caballo a Través de los Sentimientos

Por Dana Joseph

Reimpreso con la autorización de la revista Cowboys & Indians, Junio 2004.

cowboysindians.com

Resumen: Para una joven jinete de Weatherford, Texas, un caballo es más que un medio para sortear las barreras de la vida.

Palabras Claves: Familia, ciegos, sordociegos, montar a caballo, recreación y esparcimiento.

Mucha gente llega donde la entrenadora Jyme Beth del Cochrane's Lightning C Arena en McAlester, Oklahoma, con necesidades especiales respecto a los caballos. Una cliente de Weatherford, Texas es especialmente particular. Su caballo debe ser amable y calmado y debe estar dispuesto a que ella lo amarre, lo prepare y lo suba en un remolque. Su caballo debe saber y estar dispuesto a cuidarla pase lo que pase. Debe percibir automáticamente cualquier matiz de cambio en ella y correr alrededor de los barriles como ningún otro.

No es que la jinete sea demasiado exigente. Esta jinete, que ha participado en carreras de barriles y ganado trofeos, es ciega.

Parece conocida cuando te encuentras con esta niña de 14 años, Brittney Holland, quien subió por primera vez a una montura cuando era bebé en frente de su madre y que comenzó a montar sola a los 4 años de edad. Si su historia suena algo familiar, pueden haberla visto en un episodio de *Miracle Pets* hace tres años. Aunque Brittney nació sin mácula – es totalmente ciega de su ojo derecho y sólo puede mover y ver imágenes difusas con su ojo izquierdo de 20/400 – se mueve alrededor de su casa, la escuela, el establo y los barriles como una niña vidente. Ella vive y monta casi exclusivamente con su corazón y sus sentimientos.

La ceguera tampoco le ha impedido llegar a ser una verdadera contrincante en las carreras de barriles. De hecho, tal vez esto la ha impulsado. “Me gusta competir con los demás”, dice. “Sólo deseo tratar de hacerlo lo mejor que pueda. No importa si es lento o rápido. El simple hecho de montar a caballo es divertido”. Incluso, se ha planteado como meta montar en el Rodeo de Finales Nacionales y conocer a su ídolo y modelo, Charmane James.

Si los logros de Britt en la escuela son una indicación, ella los tiene. Hasta que un dispositivo de alta tecnología llamado Flipper Port apareció recientemente en la escena de los impedidos visuales – permitiéndole leer dos letras borrosas a la vez dirigiendo y girando un potente magnificador – Britt solía leer en incrementos de dos letras, sosteniendo un pequeño telescopio. Su determinación y perseverancia han hecho de ella una estudiante que obtiene sólo calificaciones “A”.

Brittney participa en las carreras de barriles con la misma actitud de poder hacer lo que se propone. Se ha caído varias veces y el caballo ha pasado casi encima de ella. Pero se levanta y vuelve a subir. “Creo que Dios me hizo de la forma que soy y que Él tiene un plan para mí”, dice. “Si no fuera así, no sería capaz de hacer las cosas que ha planeado para mí”.

Toda su familia confía en esta misma fe. “Cuando el médico miró sus ojos y dijo que no se habían desarrollado, fue uno de los días más oscuros de nuestras vidas”, dice su madre. “Nos llevó un año – y la confirmación del diagnóstico de cinco médicos – aceptarlo”. Pero ellos tenían una profunda fe en que, “con la ayuda de Dios, Brittney igual podría hacer grandes cosas.”

Una de esas grandes cosas resultó ser las carreras de barriles, un talento que en parte tiene naturalmente. La madre de Brittney, Susie Holland, compitió en carreras de barriles. Ella conoce íntimamente lo excitantes que son estas carreras – la habilidad, la precisión y el coraje que requieren – y los desafíos que enfrenta su hija en la vida y montada en el caballo. La primera vez que tuvo que decir a Brittney que no podría ver fue cuando estábamos juntas montadas en un caballo junto a su hermana, Hayley. Le dije: “Mira a Hayley, Brittney”; y por supuesto no pudo. Ella dijo: “Mamá, ¿Alguna vez podré ver a Hayley?”.

Aunque no pudo ver a Hayley, sí pudo competir como ella. Brittney sabía que su hermana estaba compitiendo y quiso hacerlo también. Así que Susie le dio a Brittney su primer caballo, Doc, un caballo viejo y calmado que conocía su camino alrededor de los barriles. Aunque era el caballo perfecto para que Brittney comenzara a montar, fue demasiado lento para ella y Susie comenzó a acudir a su vieja amiga Jyme Beth para obtener un caballo. Con la ayuda de Jyme Beth, Britt comenzó a montar a Mr. Ed, que podía correr a medio galope, trotar y preocuparse de ella. Susie dice que con Mr. Ed, Brittney se transformó realmente en una competidora.

Sin embargo, sin importar lo calmados e intuitivos que fueran los caballos, Brittney tuvo que desarrollar métodos muy especiales para participar en carreras de barriles siendo ciega. “Cuando era pequeña”, dice Brittney, “nos comunicábamos con un audífono como walkie-talkie. Mi madre me hablaba durante la carrera para dirigirme y me decía dónde doblar”. A medida que aumentaron sus habilidades y su confianza, Brittney comenzó a montar a Red. Su caballo más reciente – y el más rápido – es Two Dollar Colonel (conocido como Dollar), un caballo cuarto de milla inscrito, de 15.3 manos y que corre como el viento. Como ella ha crecido y los caballos son más rápidos, Brittney depende cada vez más de un sistema: confiar en el caballo.

“Cuando monto a caballo, no puedo ver dónde están los barriles”, dice Brittney. “Confío en que mi caballo sabe a qué barril dirigirse”. Como un atleta que recorre la pista antes de la carrera, ella trata de “ver” la ubicación de los barriles antes de que comience el rodeo. “Generalmente me detengo en el medio del pasillo junto a mi caballo y miro por mi telescopio. Encuentro los barriles y el color que tienen y miro una muralla para más o menos ubicar el barril en relación a la muralla. Cuando estoy corriendo y veo ese color, sé dónde estoy”. Y ella sabe que cuando Dollar va a doblar, tiene que ayudarlo a rodear el barril, jalándolo para que lo haga. Escuchar a su madre o a Jyme Beth gritar desde la galería también ayuda.

Aunque la conexión entre la jinete y Dólar fue inmediata, tomará tiempo que el equipo desarrolle la velocidad y la habilidad que necesitan para llegar a la NFR. Jyme Beth debe saberlo: ella eligió el caballo para Brittney teniendo eso en mente y Jyme ha estado en los 15 primeros lugares del NFR. “Dollar era joven y no estaba bien entrenado, pero sentí que era adecuado para Brittney”, dice Jyme. Aunque era joven, Dollar era calmado y avanzaba lentamente por el pasillo, no saltaba ni estaba ansioso por correr. Dije, “sólo tómallo, móntalo y ve “ - y eso fue lo que hizo Brittney - y supo que había encontrado su caballo. Desde ese momento, han ido cada vez más rápido. Dollar realmente ha comprendido a Britt, dice Jyme Beth. “¿Saben cómo algunos animales simplemente pueden entender? Al parecer, él simplemente puede entender.”

Y si el caballo entiende y la entrenadora entiende, mamá Susie tiene su atención puesta en Brittney también. “Cuando ella monta tiene el control de un animal de 1,500 libras, dice Susie. Eso ayuda a su espíritu. Creemos que ella ve con el corazón.”

Para Brittney, sin embargo, todo esto sucede en un día de trabajo como adolescente. Con su camiseta de Texas Couture y sus jeans con adornos y aplicaciones de cuero, ella es de muchas maneras como cualquier otra niña de octavo grado. Le gustan las matemáticas y Garth Brooks y quiere ser ayudante de veterinario o política. Constantemente está hablando por teléfono con sus amigos. Baila con un grupo de zapateado competitivo. Toca el tambor y la batería en la banda de la escuela. Su tío Roger le está enseñando a enlazar. Cuando vaya a la escuela secundaria, se integrará al equipo de rodeo. Prepara y monta a Dollar todos los días para mantenerlo en forma. Ayuda con los deberes de la casa, alimentando a su caballo cada noche y cada mañana limpia su establo. Y guarda como tesoro un regalo muy especial que le trajo su tía Becky del NFR: un póster autografiado de Charmane James que cuelga sobre su cama.

Hoy Britt ayudará a Jason, el herrador, mientras pone a Dollar sus nuevas herraduras y adornos. Después, cuidará a niños con necesidades especiales durante el estudio de la Biblia en la iglesia. Y en algún lugar, encontrará la llave del cobertizo donde uno de sus gatos quedó encerrado accidentalmente. Es una vida muy ocupada, pero ella aún tiene tiempo para pensar en lo que puede significar su relación con los caballos.

“El caballo es mi mejor amigo”, dice Brittney, “es como una persona que veo y cuido todos los días. Como recompensa, tengo libertad y un amigo”. Le encanta que los caballos traten de ser graciosos. “Como Dollar”, dice, “cuando le doy agua de su balde después de una carrera la arroja sobre mí – el heno también. Viene cuando escucha su nombre. A los caballos les agrada sentirse amados y tratan de darte su cariño también”.

Y los caballos le dan algo que los demás en su vida no pueden darle. “Es para lo único que no tengo que pedir ayuda. Cuando monto a caballo me siento libre”.

Después de decir esto, se va al establo saltando un charco de agua que puede sentir más que ver.

Identificado Gen de Síndrome de Cornelia de Lange

Por Mel Dugosh, Padre, Hondo, Texas

Resumen: Un padre describe un descubrimiento médico anunciado en la 22ª Conferencia Nacional de la Fundación Síndrome de Cornelia de Lange realizada este verano en Chicago.

Palabras Claves: Familia, ciegos, sordociegos, conferencia nacional, Fundación Síndrome de Cornelia de Lange, descubrimiento médico.

Los asistentes a la 22ª Conferencia Nacional de la Fundación Síndrome de Cornelia de Lange realizada en Chicago a fines de junio de 2004, quedaron atónitos cuando el Dr. Ian Krantz del Hospital de Niños de Filadelfia anunció la identificación de un gen en el cromosoma 5 que es la causa del Síndrome de Cornelia de

Lange (CdLS). Su hallazgo oficial, después de trabajar en estrecha colaboración con su colega el Dr. Laird Jackson, fue que el Síndrome de Cornelia de Lange es causado por mutaciones en el NIPBL, el homólogo humano del gen “Nipped-B” de la Drosófila.

En el pasado, el diagnóstico de CdLS derivaba de la evaluación del número de manifestaciones tangibles que podría incluir, pero éstas no estaban limitadas a sordoceguera, retardo mental, características faciales, diferencias en las extremidades, pequeña estatura y problemas gastroenterológicos.

Christopher Dugosh, mi hijo y estudiante de la TSBVI, y nuestra familia proporcionó un set de las 150 muestras de sangre originales para que el Dr. Krantz realizara sus pruebas. Necesitó más de una década para obtener suficientes muestras viables y construir la base de la tediosa investigación para comenzar las pruebas. En el presente, se han encontrado mutaciones del NIPBL en casi la mitad de todas las muestras obtenidas en niños con CdLS. Esta investigación descubrió también que el cambio del NIPBL se produjo como resultado de la nueva mutación en el óvulo o espermio individual que dio origen a estos niños. Este conocimiento es importante para la amplia mayoría de familias que tienen hijos con CdLS, debido a que no tendrán un mayor riesgo de tener en el futuro más hijos afectados.

La reciente identificación del gen NIPBL ha dado como resultado una prueba genética que ahora está disponible para confirmar el diagnóstico de CdLS. Lamentablemente, se cree que más de 10,000 individuos en Estados Unidos tienen CdLS pero han vivido sin que se les diagnostique esta enfermedad. En consecuencia, la Fundación CdLS, ubicada en Avon, Connecticut, ha lanzado la campaña “Encontremos a un Niño” (“Find One Child”) para ayudar a descubrir a estos individuos no diagnosticados que podrían no estar beneficiándose de los servicios adecuados.

Este tremendo descubrimiento para el CdLS, combinado con muchos años más de acuciosas investigaciones, podrían tener consecuencias en el tratamiento de individuos que actualmente viven con CdLS. La actual necesidad crucial de avance en la investigación de la célula madre podría finalmente entregar los medios para alterar el gen cerca de la concepción, antes del nacimiento.

Puede obtener más información sobre el CdLS en [.CdLSusa.org](http://CdLSusa.org). Para obtener información más específica sobre la importante campaña “Encuentre a un Niño”, envíe un correo electrónico a awareness@cldusa.org o llame al (800) 753-2357.

Conductora de Trineos Legalmente Ciega se Retira de Carrera del Año 2004

Por Jon Little

Reimpreso con autorización del sitio web de Cabella www.cabelasiditarod.com

Resumen: Una historia sobre los intentos de una mujer legalmente ciega por calificar para el Iditarod.

Palabras Claves: Familia, ciegos, sordociegos, acromatopsia, Iditarod, deportistas ciegos, adaptaciones.

La competencia de novatos para el récord de Iditarod citó en Anchorage el 6 y 7 de diciembre a representantes de Alaska, Canadá, los 48 Estados de la Unión (Lower 48) y Europa para una orientación obligatoria de dos días sobre la carrera, pero una persona importante no asistió.

Rachael Scdoris, una conductora de trineos legalmente ciega de Ben, Oregon no asistió a la reunión, un hecho que la hace no elegible para participar en la carrera del año 2004. Este retiro es el segundo en una pista de 109 conductores de trineo, 51 de los cuales son novatos. Melanie Shirilla, esposa del cuatro veces campeón Doug Swingle, habría sido novata este año pero canceló su ingreso antes de la reunión de novatos.

Aproximadamente 10 a 20 por ciento de los participantes son históricamente eliminados antes del comienzo de la carrera el 6 de marzo.

El padre de Rachael Scdoris, Jerry, dijo que la decisión de su hija de permanecer en casa se basaba principalmente en el dinero, pero también afirmó que esto le permite otro año de entrenamiento y práctica para las carreras de calificación.

Scdoris, de 19 años, originalmente esperaba tener un asistente visual que corriera junto a ella en un vehículo de nieve y que la alertara con una radio portátil cuando estaba a punto de dirigirse hacia algo peligroso, como una rama sobre la cabeza, una vuelta pronunciada o una masa de agua. El Comité Director de Iditarod inicialmente rechazó ese plan, pero después ofreció un compromiso: el intérprete visual podría ser otro conductor de trineos de Iditarod calificado que viajara con el equipo de perros. El par podría comunicarse por radio.

La necesidad de pagar un segundo equipo de perros afectó el presupuesto, por lo menos para el 2004, dijo Jerry Scdoris. “Aumentó su presupuesto al doble y simplemente no tenemos el dinero, pero lo tendremos el próximo año. Además, ella sólo dedicará el invierno a calificar. Actualmente, tiene 1,000 millas con sus perros y ellos se ven muy bien. Pero los resultados se verán en la competencia”. Ella espera correr en The Atta Boy 300, una carrera en etapas de alto nivel dirigida por Jerry Scdoris, en el Seeley Lake 200 en Montana y en la Montana’s Race to the Sky, una carrera de 350 millas.

La familia Scdoris había planificado que el Iditarod 2004 costaría entre \$40,000 y \$50,000. Ese era el costo sin tener que pagar un segundo equipo. Ellos asumen que los costos se duplicarán con el otro equipo de perros.

Scdoris reconoció que las cifras en dólares son bastante altas. Muchos conductores de trineos pueden poner en competencia a un equipo por una fracción de ese valor, especialmente a conductores que viven dentro de Alaska. Sin embargo, los costos de viaje y transporte aumentan para quienes viven fuera del estado y hay algunos gastos únicos creados por la discapacidad de Rachael Scdoris, según dice su padre.

Por ejemplo, dijo, el cinco veces finalista de Iditarod Dan MacEachen sería probablemente el intérprete visual. Lo ha hecho antes en otras carreras, en un vehículo de nieve. Pero MacEachen maneja un rentable negocio de recorridos con perros de trineo en Aspen, Colo. y Scdoris dijo que tendría que pagar a MacEachen los gastos por el tiempo que estuviera fuera.

Scdoris tiene acromatopsia congénita, que la dejó con una visión de 20/200. Tiene poca visión lejana y cercana y no puede ver colores. Se ha descrito que su visión es como mirar por un par de anteojos bañados con grasa. Han surgido dudas respecto a su habilidad de preocuparse no sólo por ella en la agotadora y desafiante competencia de Iditarod, sino también por sus perros durante este evento, ya que deben tener una resistencia suficiente para dos semanas.

Los Scdoris querían obtener un compromiso previo de ayuda con Iditarod, dice Jerry Scdoris, porque era importante saber cuáles serían competidores aceptables para calificar y cuáles no. La competencia de 1,100 millas de Iditarod requiere que los conductores de trineo hayan completado 500 millas de carrera dentro de dos años de la partida de la carrera.

Aunque Rachael Scdoris está oficialmente retirada de la carrera del año 2004, está tan optimista como antes, según dice su padre. “Tiene que calificar simplemente como cualquier otra persona que participa en la carrera. Si no califica, es realmente simple: no competirá en la carrera”.

Nota del editor: ¡Rachael calificó para la carrera en Marzo del 2005!

Conferencia de NOAH 2004: Un Evento que Cambia la Vida

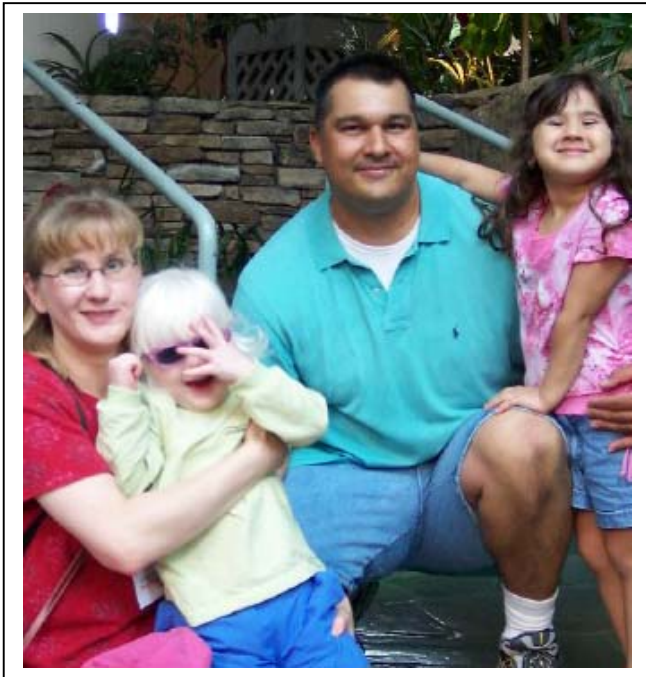
Por Erika Martinez, Madre, Lozano, Texas

Resumen: Una madre describe la experiencia de su familia al asistir a la conferencia de la Organización Nacional de Albinismo e Hipo pigmentación.

Palabras Claves: Familia, ciegos, Albinismo, Hipo pigmentación, NOAH.

Mi esposo Jorge, nuestras dos hijas Scarlett y Hailey y yo regresamos a casa este verano del más sorprendente viaje de nuestras vidas. Conducimos hasta Atlanta, Georgia, para asistir a la 10° Conferencia Anual de NOAH.

La conferencia es auspiciada por la Organización Nacional de Albinismo e Hipo pigmentación (NOAH) para las personas con albinismo y sus familias.



Erika, Hailey, Jorge y Scarlett Martinez

Nuestra hija menor, Hailey, que tiene 2 ½ años de edad, tiene albinismo oculocutáneo. Esto significa que no tiene pigmentación en su cabello, piel y ojos. Esta fue la primera vez que asistimos a una conferencia de NOAH, que se realiza cada dos años. Fue un evento de 3 ½ días y el programa de cada día estaba compuesto por diferentes sesiones con diferentes oradores, actividades para los niños, adolescentes y padres y recorridos y viajes optativos a la ciudad de Atlanta. Hubo diferentes sesiones relacionadas con los intereses de cada grupo de edad y sesiones para los padres de niños con albinismo o adultos o adolescentes con albinismo.

Las sesiones a las que asistimos fueron muy diversas, educativas e informativas. Los temas variaban desde la más reciente investigación genética respecto al albinismo, presentada por genetistas de todo el país, hasta la visión y educación con la Dra. Ann Corn de la Vanderbilt University (una experta líder en baja visión y educación); la más reciente investigación e información sobre oftalmología, a cargo de oftalmólogos expertos en el área de la baja visión, cómo apoyar a grupos de padres de niños con albinismo. Estas fueron sólo algunas de las sesiones ofrecidas. Había muchas otras que atraían a personas de diferentes tipos y edades.



La familia Martinez descubre un evento que cambiaría sus vidas en la 10ª Conferencia Anual de NOAH.

Una de las cosas más sorprendentes fue lo amistosos, amables y atentos que eran todos los que conocí. Nunca habíamos estado en un lugar donde sintiéramos tanta calidez y amistad de un grupo tan grande de personas tan diversas. Había más de 600 asistentes de todo Estados Unidos, Canadá y otros países. Es muy sorprendente que todos sean tan amables y todo debido al tan especial lazo del albinismo que compartimos.

¡Gracias al financiamiento parcial de TSBVI Outreach, nuestra familia pudo asistir a este evento que cambió nuestras vidas!. Agradecemos mucho su generosidad. Su apoyo hizo realidad nuestro sueño de asistir a la conferencia de NOAH. Estamos muy agradecidos por su amabilidad y por el apoyo que nos entregaron. ¡Esta conferencia fue verdaderamente mágica!. Agradecemos mucho que nuestra hija, Hailey, pueda esperar asistir a estas conferencias durante su vida. ¡El apoyo y el amor que entrega la comunidad relacionada con el albinismo no tiene comparación!

¡HAPVI está de vuelta en Houston!

Por Laura Bostick Adair, Presidenta de HAPVI, Houston

Resumen: Lea este artículo sobre el grupo de apoyo de padres que está activo en el área de Houston.

Palabras Claves: Familia, ciegos, sordociegos, grupo de apoyo, Houston.

La Asociación de Padres de Niños con Impedimentos Visuales de Houston (HAPVI) es una red de padres de niños con impedimentos visuales, con o sin otras discapacidades, en la gran área de Houston. Nuestro objetivo es entregar apoyo, recursos y oportunidades educativas y acompañar a las familias que enfrentan el problema de la sordoceguera. HAPVI está afiliada a la Asociación Nacional de Padres de Niños con Impedimentos Visuales (NAPVI) www.spedex.com/napvi y a TAPVI- afiliado de NAPVI en el estado de Texas www.tapvi.org.

La HAPVI comenzó en 1995 como la Red de Padres de la Comisión para los Ciegos de Texas (TCB) y después se transformó en organización activa de NAPVI. HAPVI ofreció oportunidades educativas y sociales mensuales a sus miembros. Después de varios años, algunos miembros del consejo se trasladaron y el grupo dejó de reunirse. Luego, en el año 2004, algunas nuevas familias interesadas en formar un grupo de apoyo a los padres se contactó con Alison Rickerl, antes co-fundadora de HAPVI y ahora Representante de la Región 5 de NAPVI, y ¡la HAPVI volvió a nacer!

Nuestro primer evento de la HAPVI fue una reunión social el 24 de abril de 2004. Se realizó un “Picnic en el Parque” en el Challenger Seven Memorial Park, que fue un gran éxito. Asistieron once adultos (¡incluyendo a dos abuelos y a un encargado de casos de la TCB/DARS!), seis niños ciegos o con impedimentos visuales y uno de sus hermanos.

Nuestra primera reunión educativa general de HAPVI se realizó el 26 de agosto de 2004 en la Clear Lake United Methodist Church. Colleen Davis, profesora de La Porte ISD de estudiantes con impedimentos visuales (TVI) se refirió al tema: “¿Cómo aprenderá mi hijo a leer?”. Habló sobre los roles de los profesores de las salas de clases y de los TVIs al enseñar a los niños a leer, el proceso de lectura y consideraciones especiales de aprender a leer Braille. Jean Robinson viajó desde el área de Austin para contarnos sobre los servicios de la TSBVI (Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas). Además de Colleen y Jean, asistieron diez padres, dos empleados de la Lighthouse of Houston, dos niños con impedimentos visuales y cuatro hermanos. Se proporcionó cuidado infantil y alimentación. Colleen y Jean respondieron preguntas y entregaron materiales y ¡Colleen fue muy generosa al donar varios libros en Braille que trajo con ella para un sorteo!

Nuestro próximo evento de HAPVI es el 29 de septiembre de 2004, de 5:30 a 7:30 p.m. en el Centro de Servicios Educativos de la Región IV. El tema es: “¿Cómo la Tecnología Asistiva puede Tener Impacto en la

Alfabetización en Braille”. El Sr. Jim Sullivan de Optelec (USA) estará presente para discutir la importancia de la Alfabetización en Braille y permitir que los asistentes observen directamente el Mountbatten Braille Writer y el Jot a Dot. Esto ocurrirá en una atmósfera muy abierta e informal, donde los padres y los niños pueden tener una experiencia práctica con el equipo.

Si usted vive en el área de Houston y está interesado en unirse a HAPVI, por favor contáctese con uno de los miembros del directorio:

Laura Bostick Adair, Presidente, (281) 648-6459, ladair@houston.rr.com

Alison Rickerl, Vice Presidente, (281) 286-9820, arickerl@hotmail.com

Rick Taylor, Secretario, (281) 218-9196, Rick.Taylor@Honeywell.com

Si desea unirse a un grupo de apoyo de padres en Texas, pero no vive en el área de Houston, por favor contáctese con la Asociación de Padres de Niños con Impedimentos Visuales de Texas (TAPVI):

TAPVI

www.tapvi.org

12801 Midway RD Suite 212

PMB 231

Dallas, TX 75244

Llame gratis al: 866-99-TAPVI (82784)

Nadie entiende mejor las necesidades y preocupaciones de los padres de un niño con impedimentos visuales que otro padre. Los insto a unirse a este grupo de apoyo de padres. Hay muchos padres dispuestos a ayudarlo y muchos otros que pueden necesitar su ayuda. Juntos somos más fuertes.

PROGRAMACIÓN

Apoyando Interacciones de Alta Calidad con Estudiantes Sordociegos

Primera Parte: Resumen de la Investigación Actual

Por Craig Axelrod, Encargado de Capacitación de Profesores, TSBVI, Texas Deafblind Outreach

Resumen: Los educadores pueden tener interacciones más positivas, recíprocas y que entreguen respuestas con sus estudiantes sordociegos, aprendiendo a modificar sus propios comportamientos interactivos y a adaptar el contexto de las interacciones. Una interacción de alta calidad contribuye a mejorar los resultados educativos para los estudiantes con sordoceguera.

Palabras Claves: programación, ciegos, sordociegos, Jan van Dijk, interacción basada en investigaciones, comportamiento, comunicación, intervención orientada al educador, estrategias instruccionales, análisis de videos.

“La interacción se define aquí como el proceso a través del cual dos individuos influyen mutuamente en el comportamiento del otro”. (Janssen, Riksen-Walraven y van Dijk, 2003, p. 198).

Durante una visita a la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas (TSBVI), el Dr. Jan van Dijk sugirió que un equipo de la escuela revisara investigaciones recientes sobre las interacciones con

estudiantes sordociegos y que luego desarrollara un proceso para compartir la información con otros educadores y los ayudara a poner sus principios en práctica. La primera parte de este artículo de dos partes resume las conclusiones basadas en la investigación sobre las interacciones con estudiantes sordociegos. La Parte Dos, que aparecerá en la edición de Invierno 2005 de *VER/OÍR*, describe la capacitación en interacciones orientadas al educador desarrollada en la TSBVI e incorpora estos hallazgos.

PROBLEMAS Y POSIBILIDADES DE INTERACCIÓN

Varios de quienes se desenvuelven en el área de la sordoceguera valoran intuitivamente y tratan de mantener interacciones de alta calidad con los estudiantes sordociegos. A medida que las investigaciones siguen validando el rol de la interacción para establecer logros, seguridad, relaciones, aprendizaje y comunicación, la necesidad de que los educadores de estudiantes con sordoceguera desarrollen habilidades de interacción es cada vez más evidente. Valorar la importancia de interacciones positivas es una etapa en el proceso. Mejorar la calidad de nuestras propias interacciones con estudiantes sordociegos es un desafío mayor.

Desarrollo típico

“Es una característica universal de nuestra especie que las madres tengan la capacidad innata de cuidar a sus hijos. Ellas son capaces (y al parecer esto es similar en todas las culturas) de entregar al niño recién nacido calor y seguridad. Las madres sienten que su hijo recién nacido necesita un lugar seguro desde donde comenzar su exploración.” (van Dijk, 1999, p.1). “Los niños que han establecido lazos de seguridad con sus cuidadores tienen una base sólida desde donde explorar el ambiente.... Los niños ven a los individuos con los que han establecido lazos de seguridad como personas que están disponibles para ellos y que les entregan respuestas.... Los lazos de seguridad se construyen cuando los cuidadores son sensibles y capaces de responder a la comunicación de los niños.... Las interacciones positivas ocurren cuando el niño y el cuidador se responden entre sí.... El niño envía una clave, el cuidador responde y a su vez, el niño también responde. Cada una de las partes aprende las reglas de respetar su turno de la realimentación de su compañero didáctico.” (van Dijk y Nelson, 2001, p.18). “Dado que la interacción es ‘el vehículo de comunicación’, es obvio que las interacciones armoniosas (suaves, equilibradas y refinadas) son indispensables para desarrollar una comunicación de alta calidad.” (Janssen et. al., 2003b, p. 198).

“Las interacciones armoniosas y su importancia han sido caracterizadas en diversos términos. Quienes sostienen la teoría de los logros enfatizan la importancia de entregar respuestas sensibles: un cuidador sensible está plenamente consciente de las señales del niño, las interpreta con precisión y reacciona en forma oportuna y adecuada, de modo que el niño se sienta comprendido. Durante estas interacciones armoniosas, el niño aprende a confiar en la disponibilidad del cuidador como fuente de comodidad y apoyo emocional.” (Janssen et. al, 2003b, p.198). El Dr. van Dijk se ha referido a esta respuesta sensible de calidad como “IT”. El describió una vez la IT de la siguiente manera: “He estado buscando por todas partes un fragmento en CD-Rom de Suzanne interactuando con su madre. La madre quería que la niña aplaudiera, pero S. quería que ella tocara sus labios. La madre adaptó su intención a la solicitud de S. Esto es IT.” (Comunicación personal, 18 de octubre, 2002).

“En varios estudios empíricos, se ha descubierto que las interacciones armoniosas entre el niño y su cuidador están relacionadas con un posterior desarrollo socio-emocional...un lazo seguro en la relación del niño y sus padres - que claramente se relaciona con la sensibilidad de los padres al criarlo - predice diversas consecuencias en el desarrollo de los niños hasta finales de la adolescencia...las interacciones armoniosas en los primeros años de vida influyen en el desarrollo de estructuras y funciones cerebrales que median la futura regulación de emociones, la adaptación a circunstancias de cambio y la capacidad de manejar tensiones.... Particularmente, compartir altos niveles de afecto positivo durante las interacciones parece tener efectos beneficiosos en el desarrollo cerebral temprano.”(Janssen et. al., 2003b, pp. 199-200).

El impacto de la sordoceguera

“Los niños sordociegos a menudo requieren un tiempo considerable para establecer relaciones con los demás y sentirse cómodos en nuevos ambientes.... La habilidad de los niños con discapacidades múltiples para establecer lazos de seguridad y respetar turnos en interacciones sociales puede verse amenazada por múltiples factores, que incluyen: (a) el tiempo que pasan en unidades de cuidados intensivos separados de sus padres, (b) graves problemas de salud que pueden haber limitado el contacto físico con sus cuidadores, (c) bajos niveles de motivación y un estado de alerta que no tiene una duración suficiente para establecer un lazo, (d) niveles de motivación extremadamente elevados que llevan a una sobre-estimulación, (e) claves comunicativas que son atípicas y difíciles de entender y (f) habilidad limitada de entender las claves del cuidador (por ejemplo, si la visión es limitada, puede que el niño pequeño no sea capaz de imitar las claves de su cuidador como una sonrisa, y puede no saber cuándo debe asumir su turno en una interacción social).” (van Dijk y Nelson, 2001, pp.4, 18-19).

Desafíos Interactivos

“Diversos estudios han demostrado que los niños sordociegos y sus padres realmente enfrentan serias dificultades en sus interacciones. Los impedimentos visuales de los niños afectan enormemente la calidad de sus interacciones con sus padres. Tener contacto visual, leer las expresiones faciales o mirar mutuamente el mismo objeto es virtualmente imposible. La falta de respuestas o reacciones demasiado sensibles en los niños, como ‘escabullirse’, puede causar sentimientos de desilusión o frustración en los padres.... Los estímulos auditivos no son bien percibidos o procesados por los niños sordociegos debido a un impedimento neuro-sensorial. Pueden responder muy poco, no responder e incluso responder negativamente a voces y otros sonidos. Por lo tanto, los cuidadores dependen de la estimulación táctil y propioceptiva para mantener la interacción.... Rowland (1984) mostró que las madres de niños con impedimentos visuales y discapacidades múltiples enfrentaban dificultades para regular el respeto de turnos y responder inconsistentemente a las vocalizaciones del niño.... Preisler (1996) descubrió que los niños sordociegos tratan de tener contacto con sus padres por medio de movimientos corporales, expresiones faciales y vocalizaciones. Los niños también pueden participar en interacciones entretenidas, principalmente en forma de juegos corporales. No obstante, es difícil entender las señales de los niños sordociegos. Sus movimientos y expresiones a menudo son sutiles o vagos y tienen un ritmo mucho más lento, en comparación con los niños sin problemas de visión y audición. El uso de señales y formas de comunicación idiosincrásicas por parte de los sordociegos puede causar fácilmente malos entendidos.” (Janssen, Riksen-Walraven y van Dijk, 2002, pp. 88-89). “El proceso de establecer lazos descrito por Bowlby (1969), a través del cual el niño desarrolla un nexo seguro con su cuidador principal, que le permite explorar y acceder a nuevas oportunidades de experiencias y aprendizaje, se pone en peligro en los niños con discapacidades múltiples debido a las dificultades descritas para establecer sistemas de señales que puedan ser comprendidas.” (Amaral, 2003, p.4).

“Para los educadores, el primer obstáculo para crear interacciones armoniosas es la falta de habilidades naturales para participar en el mundo de los sordociegos de tacto y proximidad.... En su estudio de interacciones comunicativas entre niños con discapacidades múltiples y sus profesores, Amaral (2002) concluyó que los profesores no desarrollan espontáneamente las habilidades de interacción y comunicación necesarias para responder a las necesidades de estos niños.... A menudo, los educadores de niños sordociegos no están conscientes de la importancia de desarrollar interacciones armoniosas antes de concentrarse en entender el mensaje de los niños o en desarrollar más profundamente la comunicación y el lenguaje.” (Janssen et. al. 2003b, pp. 198, 201). “Cuando el educador de individuos sordociegos carece del conocimiento y las habilidades para entender el mundo del niño sordociego, se puede observar cómo el individuo se retrae, evita tocar objetos y trata de adaptarse a su ‘organismo desequilibrado’ mostrando comportamientos estereotipos. (van Dijk, J., 199, p.2). “Los educadores profesionales, como los profesores, los ayudantes de clases y el personal del área residencial enfrentan los mismos problemas de interacción que los padres y a veces, problemas más serios. Los educadores generalmente comienzan a interactuar con los niños sordociegos a una mayor edad que los padres, lo que significa que muchos de los niños ya han desarrollado cierto número de comportamientos ‘difíciles’ e idiosincrásicos que pueden obstaculizar futuras

interacciones.” (Janssen et.al., 2002, p.89). “El factor final que se sabe impide interacciones armoniosas con los niños sordociegos se presenta principalmente en ambientes institucionales (escuelas e instituciones residenciales) y se refiere a los cambios continuos. Mientras que los educadores profesionales regularmente rotan de una clase, una casa o un grupo de una institución residencial a otra y por lo tanto, de un niño sordociego a otro, el riesgo de interacciones poco armoniosas aumenta en cada cambio, particularmente cuando los profesionales no han sido adecuadamente introducidos en el nuevo ambiente de trabajo y ocurren demasiados cambios de personal al mismo tiempo.” (Janssen et. al., 2003b, p.202). “Es obvio que cuando a un niño, cuyo balance emocional es fácilmente perturbado, se le asignan varios cuidadores diferentes, es difícil, o tal vez imposible, lograr su seguridad.” (van Dijk, J., 1999, p.3). “Dado que los principios de la comunicación e interacción de los individuos a menudo no están bien registrados, el riesgo de interacciones poco armoniosas después de estos cambios de personal son mayores.” (Janssen et. al. 2003b, p.202).

Interacciones dominadas por los adultos

Rick van Dijk y sus colegas observaron que: “con un desarrollo normal del lenguaje, se esperaría que un padre o un profesor profesional dejara tomar la iniciativa en la comunicación al niño y respondiera en forma casual cada vez que el padre o el profesor sienta que el niño tiene la posibilidad de tomar la iniciativa. Sólo de esta manera el niño tiene la oportunidad de explorar sus posibilidades comunicativas.... La comunicación sólo llevará al desarrollo del lenguaje si el niño tiene la posibilidad de participar activamente en ella.... Sabemos que los padres a menudo tienen la tendencia de controlar la interacción con un niño sordo porque no pueden entender completamente lo que el niño quiere expresar. Aunque es comprensible, este control es en sí perjudicial para el desarrollo del lenguaje. Mientras más tratan los padres de controlar las respuestas del niño, la interacción en turnos y especialmente el tema de conversación, más lento será el desarrollo del lenguaje. Existe una sólida evidencia empírica de que el menor control de los padres en las interacciones facilita no sólo la calidad de la interacción entre los padres y los niños sordos, sino también el proceso de desarrollo del lenguaje...no hay razón para pensar que esto no ocurra también en el caso de los niños sordociegos.” Ellos sugieren que: “...si se estudia la interacción y la comunicación con mayor certeza, si se estudian estos procesos en cuanto a facilitar el desarrollo del lenguaje, se podría...desear estudiar aspectos como la iniciación de la interacción, las reacciones casuales y no casuales de los compañeros de comunicación y las funciones de los turnos en las interacciones.” (van Dijk, R., Vervloed, Knoors y van Dijk, J, 2002, pp. 5, 16-17).

Se diseñó un estudio para analizar las interacciones entre un profesor y un estudiante de 3 años con sordoceguera congénita. La principal pregunta a investigar fue: “...en qué medida sería posible que el profesor reaccione a las iniciativas y respuestas del niño sordociego y responda adecuadamente, para generar patrones de una interacción casual.... Para el estudio se eligieron tres actividades que ofrecían muchas oportunidades de una estrecha interacción.... Estas actividades fueron seleccionadas porque se repetían diariamente y se adaptaban al programa de rutinas diarias para este niño. Es ampliamente aceptado que las rutinas diarias fomentan interacciones efectivas y amplían los procesos de la memoria.” Se consideró necesario grabar las observaciones en una cinta de video, “ya que es extremadamente difícil, al seguir directamente la interacción, observar todas las potenciales señales comunicativas mostradas por el niño sordociego.” (van Dijk et. al., 2002, pp. 6,7).

“Durante un periodo de 4 meses, se grabaron 16 horas mientras el niño se bañaba, se vestía y jugaba...se eligieron actividades específicas que grabar en el video, a fin de capturar las condiciones más favorables para el surgimiento de la interacción social y la comunicación.... Se usaron los siguientes criterios para incluir escenas en el estudio: 1. Tanto el niño como el profesor deberían estar dentro del rango de alcance de la cámara. 2. Las grabaciones deberían ser de buena calidad.... 3. Debería haber un período prolongado de actividad comunicativa de por lo menos varios segundos.... Menos de un 2% del tiempo [de la grabación original] contenía interacciones prolongadas entre el profesor y el niño...la mayoría de las fallas en la comunicación se debían a que el profesor estaba demasiado lejos del niño para comunicarse adecuadamente o debido a la ausencia total de períodos de comunicación prolongados entre ambos” (van Dijk et. al, 2002,

pp.8, 11). Los fragmentos del video que cumplían con los criterios fueron revisados y cada uno de los comportamientos interactivos del profesor y del estudiante fue asignado a una de “las seis categorías de observación:

- A. El niño actúa para influir en el comportamiento del adulto
- B. El niño reacciona
- C. El niño actúa, no trata de influir en el comportamiento del adulto
- D. El profesor actúa, inicia la interacción
- E. El profesor reacciona
- F. El profesor realiza la acción, no intenta influir en el comportamiento del niño. (van Dijk, et. al., 2002, pp. 23-24)

Posteriormente, los autores contaron la frecuencia de estos comportamientos interactivos y analizaron las transiciones entre ellos. Concluyeron que: “la cantidad de interacción es...representativa de las interacciones diarias normales entre este profesor y el niño sordociego...sólo una parte limitada del tiempo en que el profesor y el niño sordociego estuvieron juntos fue dedicada a la comunicación y a la interacción.... Existe una interacción verdadera entre el profesor y el niño, aunque frecuentemente ambos no percibían las iniciativas del otro.... Tanto el profesor como el niño no respondieron en forma significativa a las respuestas del otro...el número de iniciativas del profesor superó considerablemente el número de respuestas.” También especularon que: “...la interacción entre las partes se detiene después de la respuesta del otro.” A partir de este estudio, los autores determinaron que: “...es posible cuantificar las interacciones entre los profesores y los niños sordociegos y esto se puede lograr de una forma que permita conocer los elementos del proceso de interacción y comunicación que son importantes para el desarrollo del lenguaje.” (van Dijk , et. al, 2002, pp. 14, 15).

Consecuencias de interacciones poco armoniosas

“Es probable que los problemas emocionales y conductuales de los niños sordociegos se deban, por lo menos parcialmente, a las dificultades que experimentan, desde su nacimiento, en sus interacciones cotidianas con sus cuidadores. Se ha descubierto que las interacciones de alta calidad con cuidadores que respondan con sensibilidad a las señales y necesidades de los niños normales fomentan un sentimiento de seguridad y competencia en los niños y afectan positivamente su desarrollo social y el desarrollo de su personalidad en el futuro. En contraste, se descubrió que los niños con relaciones caracterizadas por lazos de inseguridad que reflejan un historial de interacciones poco armoniosas con sus cuidadores están en riesgo de desarrollar desórdenes como problemas de auto-regulación, depresión y desórdenes en la conducta.... Dado que las señales interactivas de los niños sordociegos son a menudo sutiles y difíciles de interpretar, generalmente son no percibidas o mal entendidas por los cuidadores. Como resultado, los niños tienden a intensificar sus señales, expresar su frustración abusando de sí mismos o a través de comportamientos agresivos o ambos y llegan a comportamientos estereotipos o a la pasividad. Estos comportamientos ‘inadecuados’ pueden provocar respuestas inapropiadas de los cuidadores, con el riesgo de que el cuidador y el niño queden atrapados en una espiral que los lleve al fracaso.” (Janssen et.al., 2002, pp. 88, 90).

Intervención orientada al educador

La Dra. Marleen Jansen y sus co-autores diseñaron un programa de intervención orientado al educador para mejorar la calidad de las interacciones entre niños sordociegos y sus educadores profesionales. Para determinar la efectividad del programa, las preguntas de su investigación fueron: “(1) ¿Produce la intervención un aumento de respuestas adecuadas [del educador] y una disminución de respuestas inadecuadas [del educador] a los comportamientos interactivos de los niños? (2) ¿Resulta la intervención en un aumento de comportamientos interactivos adecuados y en una disminución de comportamientos interactivos inadecuados de parte de los niños? (3) ¿Es efectiva la intervención con diferentes educadores y en diferentes situaciones”. (Jansen et. al., 2002, p.90).

Después de identificar comportamientos adecuados e inadecuados en los niños y respuestas adecuadas e inadecuadas en el educador, “Primero se entrenó a los educadores para que respondieran en forma más adecuada a los comportamientos interactivos del niño. Después, se entrenó a los educadores para que adaptaran el contexto interactivo a fin de facilitar la ocurrencia de comportamientos interactivos adecuados en los niños. Estas adaptaciones fueron las siguientes: (1) ofrecer ayuda comunicativa de una manera ordenada, (2) ofrecer alternativas, (3) eliminar estímulos que causan distracción, (4) eliminar estímulos no deseados por el niño, (5) adaptar las actividades a las habilidades del niño (sensoriales o motoras) y (6) demostrar comportamientos interactivos adecuados al niño”. (Janssen et.al., 2002, p. 94).

El estudio concluyó que: “...es posible mejorar la competencia interactiva de los niños sordociegos enseñando a sus educadores a responder en forma más adecuada a los comportamientos interactivos [de los niños]. En tres de los cuatro niños estudiados, se observó un aumento en comportamientos interactivos adecuados y una disminución en comportamientos interactivos inadecuados. La intervención demostró también ser efectiva para diferentes educadores en diversas situaciones.” (Janssen et. al., 2002, p.104).

Desarrollo de un modelo de intervención

Como continuación de su trabajo previo, la Dra. Janssen y sus colegas desarrollaron “...un modelo de intervención de diagnóstico como guía para diseñar y realizar intervenciones para fomentar interacciones armoniosas entre los niños sordociegos y sus educadores en diversas situaciones.... La intervención está orientada al educador y, por lo tanto, destinada a alcanzar las metas de la intervención para los niños sordociegos, cambiando los comportamientos de sus educadores.... (Janssen, et. al., 2003b, pp. 197, 208).

En este modelo, los comportamientos del niño y del educador son asignados a una de ocho categorías centrales de comportamiento interactivo. Las definiciones de las categorías son adaptadas para los propósitos de una intervención y se traducen en comportamientos concretos por caso individual. (Janssen et. al., 2003b, p. 207). Las ocho categorías centrales del comportamiento “...son las siguientes:

1. Iniciativa: comenzar una interacción o promover algo nuevo como parte de una reacción.
2. Confirmación: reconocimiento claro de que se ha notado y reconocido una iniciativa.
3. Respuestas: reacción positiva (aprobación) o negativa (desaprobación) a una expresión del otro.
4. Turnos: asumir turnos o ser el actor y asignar turnos o permitir que el otro sea el actor.
5. Atención: concentrarse en el compañero de interacción, en el contenido de la interacción y en las personas y/u objetos dentro del contexto de la interacción.
6. Regulación de la intensidad de la interacción. Para el educador: esperar mientras el niño sordociego regula la intensidad de la interacción. Para el niño: regulación adecuada de la intensidad, por ejemplo evadirse (moviendo su cabeza para el otro lado) o alguna otra señal individual (como poner su mano sobre la mano de su compañero) y evidente procesamiento de la información y regulación inadecuada de la intensidad, por ejemplo a través de comportamientos agresivos o abusos de sí mismos.
7. Compenetración afectiva: compartir mutuamente las emociones.
8. Actos independientes. Para el educador: actuar sin concentrarse en el niño. Para el niño: ejecutar acciones en forma independiente (por ejemplo, ponerse solo una prenda de vestir).” (Janssen et. al., 2003b, p.207).

“En base al análisis del video, los educadores aprenden a reconocer las señales de los niños sordociegos, a ajustar sus propios comportamientos interactivos a los del niño y a adaptar el contexto interactivo para promover la ocurrencia de ciertos comportamientos deseados.... La intervención se evalúa en términos de los objetivos de intervención y la ocurrencia de comportamientos particulares antes y después de la intervención.... (Janssen et.al., 2003b, p.208).

Un estudio anexo resume la implementación exitosa del modelo de intervención descrito anteriormente, con seis niños y adolescentes con sordoceguera congénita y sus profesores, cuidadores y padres, en diferentes ambientes y situaciones interactivas. (Janssen, Riksen-Walraven y van Dijk, 2003a).

CONTINUARÁ

La Parte Uno de este artículo resume recientes investigaciones sobre la importancia de interacciones de alta calidad con estudiantes sordociegos, incluyendo información sobre las características de la sordoceguera que pueden originar problemas de interacción y la descripción de un enfoque orientado al educador que ayuda a clarificar y abordar esos problemas. En la próxima edición de *VER/OÍR*, la Parte Dos describirá el proceso de capacitación en interacciones, desarrollado en la TSBVI, que incorpora esta información. Se presentarán estudios de casos de cuatro participantes en la capacitación y sus estudiantes con sordoceguera. También habrá una sesión sobre el proceso de capacitación en interacciones de la TSBVI en el Simposio de Sordoceguera de Texas 2005, que se realizará el 25 y 26 de febrero, 2005 en Austin.

REFERENCIAS

Amaral, I. (2003). *Analyzing teacher/child interactions: What makes communication successful?* (Analizando las interacciones del profesor/niño: ¿Qué hace que la comunicación sea exitosa?). Documento presentado en la XIII Conferencia Mundial de Sordoceguera: *Communication is the Key to Opening Doors Worldwide*. (La Comunicación es la Clave para Abrir Puertas en Todo el Mundo), Mississauga, Canadá.

Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M., y van Dijk, J.P.M. (2002). Enhancing the quality of interaction between deafblind children and their educators (Aumentando la calidad de las interacciones entre los niños sordociegos y sus educadores). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 87-109.

Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M., y van Dijk, J.P.M. (2003a). Contact: Effect of an intervention program to foster harmonious interaction between deaf-blind children and their educators. (Contacto: Efecto de un programa de intervención para fomentar una interacción armoniosa entre los niños sordociegos y sus educadores). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97, 215-228.

Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M., y van Dijk, J.P.M. (2003b). Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. (Hacia un modelo de intervención de diagnóstico para fomentar una interacción armoniosa entre los niños sordociegos y sus educadores). *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97, 197-214.

van Dijk, J. (1999). *Development through relationships: Entering the social world* (Desarrollándose a través de las relaciones: ingreso al mundo social). Actas de la XII Conferencia Mundial de DbI: *Developing Through Relationships* (Desarrollándose a Través de las Relaciones). Estoril, Portugal: Casa Pia de Lisboa.

van Dijk, J. & Nelson, C. (2001). *Child-guided strategies for assessing children who are deafblind or have multiple disabilities* (Estrategias guiadas por niños para evaluar a niños que son sordociegos o que tienen discapacidades múltiples). Sint-Michelgestel, Holanda: IvD/MTW, AapNootMuis.

van Dijk, R.J.M., Vervloed, M.P.J., Knoors, H., y van Dijk, J.P.M. (2002). *Interaction between teacher and congenitally deafblind child*. (Interacción entre el profesor y un niño con sordoceguera congénita). Tesis de Maestría no Publicada, University of Nijmegen, Holanda.

¿Qué es lo Entrenado de este IEP? o ¿Qué Aprendí en la Conferencia Internacional de Sordoceguera?

Por David Wiley, Especialista en Transición, con la ayuda de Kate Moss, Especialista en Educación, Texas Deafblind Outreach

Resumen: Este artículo discute la importancia de incluir elementos educativos altamente motivadores en la instrucción diaria para lograr que los estudiantes estén más dispuestos a aprender.

Palabras Claves: programación, ciegos, sordociegos, agrado/aversión, motivación, evaluación.

Hace varios años, recibí una llamada de una profesora que solicitaba mi ayuda para manejar un problema de comportamiento de una de sus estudiantes. Recibo este tipo de llamadas de vez en cuando en mi cargo en Texas Deafblind Outreach y siempre explico que es muy difícil ofrecer ayuda sin observar y conocer todos

los hechos de la situación. Sin embargo, ella quiso intentarlo a través del teléfono. No recuerdo todos los detalles, pero la conversación incluyó un problema inusual.

Ella explicó que el problema era que la mayoría de los días la estudiante se rehusaba incluso a asistir a la escuela. Cuando se encontraba en la escuela, rara vez había problemas, pero a menudo se rehusaba a viajar en el autobús escolar o a cooperar con sus padres para que la llevaran a la escuela. La estudiante sólo estaría dispuesta a asistir a la escuela en los días en que harían algo divertido.

¿A qué se refiere? pregunté.

Bueno, ella entiende bien su horario y sólo viene a la escuela los días en que se ha planificado algo divertido, como una fiesta, un “pep rally” u otro evento especial. De lo contrario, le dan rabietas y se rehúsa a salir de su casa.

Debo admitir que no me había enfrentado a este problema específico. Aunque es difícil entender completamente una situación sin estar allí, una solución parecía obvia. Mi sugerencia: ¿Porque no planifican algo divertido para todos los días?

Reaccionó como si yo estuviera loco. En otras palabras, la respuesta de la profesora fue algo así: “no podemos hacer algo divertido todos los días. Esto es una escuela. Hay trabajo por hacer”. Así finalizó la conversación. Supongo que ella me consideró totalmente inútil y nunca supe cómo terminó esta situación.

Recordé esta historia el verano pasado mientras asistía a la primera Conferencia Internacional de Sordociegos (de DBI) en Toronto. La DBI es una organización mundial de personas relacionadas con la sordoceguera y a la conferencia del año pasado acudieron participantes de 48 países. Tuve muchos momentos de sorpresa durante el evento, pero el primero de ellos fue durante el primer panel plenario la primera mañana de la conferencia. Una panelista habló sobre la necesidad de diversión en la instrucción en comunicación. Ella mostró video clips de estudiantes que aprendían lenguaje en su escuela. Los estudiantes tenían diferentes habilidades y estilos de comunicación, pero todos participaban en intercambios de temas que encontraban altamente motivadores, cosas que les apasionaban y que los divertían. La panelista era de India y esto me hizo reflexionar que rara vez oí presentaciones de comunicación aquí donde el tema clave fuera la diversión.

La mañana siguiente, El Dr. Jude Nicholas de Noruega explicó ciertos aspectos neuro-sicológicos en una conversación respecto a su publicación, “Communicating Research to Practice and Practice to Research: From Theoretical Contributions to Therapeutic Interventions” (Comunicando la Investigación a la Práctica y la Práctica a la Investigación: De Contribuciones Teóricas a Intervenciones Terapéuticas). Para describir nuevas investigaciones y perspectivas sobre cómo trabaja el cerebro, escribe, “las emociones son los mecanismos que establecen los objetivos de más alto nivel en el cerebro. Quizás, entonces, en el área de la educación de sordociegos, los intercambios comunicativos en los procesos interpersonales deberían poner más atención en los aspectos emocionales del proceso de comunicación”. (Nicholas, 2003). Por lo tanto, deberíamos poner más atención en las emociones del niño al planificar los objetivos educativos.

¿Qué sucedería si la niña descrita en el llamado telefónico anterior se divirtiera todos los días en sus actividades de aprendizaje? ¿Estaría más dispuesta a ir a la escuela? ¿Tendría una mejor disposición hacia el aprendizaje? Lamentablemente, creo que con demasiada frecuencia no consideramos las preferencias, las pasiones y la diversión de los estudiantes cuando desarrollamos las actividades y las rutinas en las salas de clases.

Y ¿cómo logramos diversión en la sala de clases? Estas simples soluciones harán que los estudiantes estén más dispuestos a asistir a clases, crear emociones positivas y tal vez mejorar su aprendizaje.

DESCUBRA QUÉ ES MOTIVADOR PARA SUS ESTUDIANTES

Para descubrir qué es motivador para un estudiante, es importante ser un buen observador. Dedique cierto tiempo simplemente a observar al niño durante diversas actividades y en diferentes ambientes. ¿Cuándo el niño sonríe o se ríe? ¿Cuándo el niño se ve con energía o parece somnoliento? ¿Si hay cuatro objetos cerca, cuál tratará de tomar el niño, si es que quiere tomar alguno?

Es importante considerar también la auto-estimulación del niño. ¿Usa su mano para golpear suavemente su cara? ¿Hace ruidos interesantes? ¿Encuentra en su ambiente cosas que vibran? ¿Está constantemente brincando o dando vueltas? Entonces, cualquier cosa que el niño haga como auto-estimulación es algo agradable o interesante para él.

Conversar con los padres del niño también es una etapa importante para descubrir qué es motivador, o lo que es igualmente importante, qué no es motivador. Pregúnteles cómo ellos calman a su hijo cuando se altera. ¿Cuáles son los juegos favoritos del niño? ¿Cuáles son las actividades favoritas del niño para practicar con su mamá, papá y hermanos?

Una vez que comience a recolectar esta información, es una buena idea organizarla. A continuación aparece un formulario simple que hemos usado durante varios años, el Formulario de Agrado/Aversión.

Formulario de Agrado/Aversión
Adaptado de las notas personales de un seminario de van Dijk, J. 1985

Llene una hoja para cada niño. Dedique un período a escuchar historias de los demás y a observar al niño y simplemente enumere las cosas que al niño le agradan y las que no le agradan. Todos disfrutamos las cosas para las que somos buenos y las que comprendemos. Las cosas que al niño le agradan serán sus áreas de fortaleza y para las que usará los canales sensoriales que están funcionando. Las cosas que al niño no le agradan son sus áreas de debilidad y los canales sensoriales que pueden no estar funcionando en forma eficiente. La información reunida en este formulario le indicará los temas de base que puede usar para modificaciones, estrategias de enseñanza, temas de comunicación, ideas y actividades.

Nombre del Niño _____ Fecha _____

AGRADO (LE GUSTA)

AVERSIÓN (LE DISGUSTA)

Información de Resumen:

¿Cuáles son los canales sensoriales que más usa el niño?

¿Cuáles son los posibles temas para comunicarse?

¿Cuáles son algunas actividades nuevas con las que el niño podría disfrutar?

¿Qué otras modificaciones o estrategias sugiere la información anterior?

EVALÚE PARA DETERMINAR SI EL ESTUDIANTE DISFRUTA SU DÍA EN LA ESCUELA

Dedique tiempo a observar el día del estudiante en la escuela e identifique los momentos en que el estudiante parece divertirse con la actividad. ¿Cuánto del día es divertido para el estudiante? ¿Cuándo el estudiante se aburre, se agita o se desordena? ¿Es la mayor parte del día desagradable? ¿Hay momentos en los que incluir una actividad divertida ayudaría al estudiante a volver a calmarse y a estar dispuesto a participar? ¿Hay actividades que es necesario descartar o modificar enormemente para incluir componentes o materiales más motivadores?

PLANIFIQUE ACTIVIDADES QUE INCORPOREN ELEMENTOS MOTIVADORES PARA EL ESTUDIANTE

Una vez que sepa lo que el niño encuentra motivador, piense cómo algunos de estos elementos pueden ser incorporados a las rutinas que actualmente realiza a diario con el niño, como vestirse, comer, bañarse, etc. Por ejemplo, si al estudiante le agrada mucho el color rojo, puede tener prendas de vestir rojas, incluir platos o tazas rojas, seleccionar alimentos que podrían incorporar el rojo en cada comida (ketchup, manzanas, frutillas), use un paño de limpieza o una toalla roja o un baño de burbujas rojas.

También puede realizar una lluvia de ideas sobre actividades que podrían incluir un elemento particular o diversos elementos. Por ejemplo, supongamos que al estudiante le agrada jugar con agua. ¿Podemos crear una actividad en la que el niño riegue las plantas, lave los platos, bañe a una muñeca o moje la acera con agua. Piense en la mayor cantidad de actividades potenciales que pueda, luego decida cuál tiene más posibilidades de incluir oportunidades para trabajar en las metas y objetivos y que permita incluir la mayor cantidad posible de factores de motivación. Por ejemplo, al niño le podría agradar la vibración, las comidas licuadas y hacer ruido con una cuchara. Podría entonces crear una actividad en la licuadora para preparar un licuado o un budín que tenga que sacar de la licuadora con una larga cuchara de madera.

ALTERNE ACTIVIDADES MENOS MOTIVADORAS CON OTRAS QUE SEAN DIVERTIDAS

A veces, hay actividades que no pueden ser terriblemente motivadoras para el niño, pero que igual es necesario realizar. Primero, trate de eliminar de la actividad la mayor cantidad de aspectos negativos que pueda. Si la loción fría hace llorar al niño cuando le cambia pañales, ponga la loción en una taza con agua caliente para calentarla un poco ANTES de que comience a cambiar el pañal.

Una vez que ha eliminado la mayor cantidad posible de aspectos adversos de la actividad, trate de incluir una actividad altamente motivadora inmediatamente después de la negativa. Puede que al niño no le agrade el trabajo de cargar la lavadora, pero lo tolerará para llegar a la siguiente actividad, que es comprar una coca-cola en la máquina dispensadora de bebidas o ir a caminar afuera.

ENSEÑE LENGUAJE USANDO TEMAS ALTAMENTE MOTIVADORES

Piense en la última gran conversación que tuvo con alguien. ¿No estuvo parte del placer relacionado con tener un tema de discusión que usted encontraba interesante? Si buscamos temas altamente motivadores para concentrar la enseñanza del lenguaje, existen muchas más posibilidades de que el estudiante esté motivado a aprender. Si las luces son motivadoras para el estudiante, piense en todas las excelentes actividades que pueden incluir la luz. Pueden conversar sobre el color de las luces, el número de luces, el tamaño de las luces, la temperatura de las luces, el propósito de las luces, cómo se pueden encender y apagar las luces, quién usa las luces, dónde se encuentran típicamente las luces, etc.

ENSEÑE ALFABETIZACIÓN USANDO TEMAS ALTAMENTE MOTIVADORES

La alfabetización es una expansión natural de la enseñanza del lenguaje, por lo tanto hacer que los temas que use para la alfabetización sean altamente motivadores también tiene sentido. Cuando el estudiante tenga una experiencia positiva, elaboren libros o historias sobre esta experiencia. Pida al estudiante que comparta información sobre el objeto o la experiencia y que escriba esa información en el libro. Para algunos estudiantes esto podría ser en Braille y para otros en letra impresa. Siempre incluya objetos que sean motivadores para el niño y también cuando seleccione objetos o fotografías que incluir en el libro. Por ejemplo, si al estudiante le encanta el helado del Dairy Queen, pero sólo tiene mediano interés en las papas fritas, elija la copa de helado como el objeto para la historia o el libro de experiencias. Seleccione la actividad favorita del día como tema de su historia, en lugar de una actividad que el niño encuentre mínimamente interesante.

Es verdaderamente un mito que la escuela no pueda ser divertida. Aprender debería ser divertido. Aprender debería causar una inmensa alegría. La mayoría de las veces, no es tan difícil cambiar totalmente el día para un estudiante, si buscamos maneras de llevar la diversión a la sala de clases. La recompensa adicional es que generalmente para el profesor también será más divertido el día de clases.

Trabajo Número Uno para los Educadores: Ser un Buen Compañero de Juegos

Por Stacy Shafer y Kate Moss, Especialistas en Educación, TSBVI Outreach

Resumen: Si los niños aprenden a través de los juegos, debemos aprender a ser buenos compañeros de juego para facilitarles su aprendizaje.

Palabras Claves: Programación, ciegos, sordociegos, evaluación, agrado/aversión, Aprendizaje Activo, van Dijk, comunicación, instrucción, rutinas, modelo, turnos.

Todos los seres humanos están motivados a aprender cuando encuentran una actividad de aprendizaje interesante, útil o entretenida. El aprendizaje ocurre de mejor manera para nosotros cuando estamos calmados y en un estado de alerta. Esto significa que necesitamos estar físicamente cómodos, sentirnos física o emocionalmente seguros y tener el vigor físico necesario para ser capaces de interactuar con personas u objetos del ambiente. Los niños con impedimentos visuales, sordoceguera y otras discapacidades físicas y cognitivas no son diferentes a los demás estudiantes en cuanto a estos requerimientos. Lamentablemente, muchos de estos niños pueden no tener la habilidad física o del lenguaje necesaria para comunicarnos fácilmente sus necesidades y preferencias, de modo que podamos hacer que el aprendizaje sea divertido y motivador para ellos. A menudo no sabemos cómo empezar.

Hay algunas estrategias que sabemos funcionan para estos niños. Una estrategia, a menudo discutida por el Dr. Jan van Dijk y por la Dra. Lilli Nielsen es dejar que el niño nos guíe. Otra estrategia es crear interacciones predecibles con las personas y los ambientes a través del uso de rutinas o actividades altamente estructuradas. Barbara Miles nos recuerda que los niños que son sordociegos (y en cierta medida, los niños que tienen impedimentos visuales y múltiples) usan sus manos como herramientas, y también sus ojos, sus oídos y su voz para aliviar tensiones. También sabemos que es necesario reconocer y responder a cualquier intento que hace un niño por comunicarse, si deseamos incentivar en él el desarrollo de habilidades de comunicación. Detrás de todas estas estrategias, está la noción de hacer que la experiencia sea motivadora y divertida para el niño. En resumen, debemos convertirnos en un buen compañero de juego para el niño.

PRIMERA EVALUACIÓN

¿Cómo podemos hacer esto? Primero, debemos tener una imagen clara de dónde está el niño, evaluando cuidadosamente sus habilidades en las áreas de visión, audición, comunicación, habilidades motoras finas y gruesas, desarrollo emocional y desarrollo cognitivo. También queremos tener una idea del nivel de habilidades para los juegos e interacciones que el niño usa con las personas y los objetos. Al final de este artículo, se incluye una lista de algunos recursos que los educadores podrían usar para realizar esta evaluación.

También necesitamos tener un completo inventario de lo que al niño le agrada y desagrada, lo que a menudo se conoce como evaluación Agrado/Aversión. Esto incluye los tipos de estímulos sensoriales, objetos, personas, actividades o acciones y ambientes que son preferidos o no bien tolerados.

GANAR LA CONFIANZA DEL NIÑO

Una vez que sabe dónde está el niño y qué es interesante para él, comienza a ganarse su confianza. Esto significa a veces, simplemente sentarse en la misma habitación que el niño y no exigirle nada. También puede mostrar interés en lo que el niño encuentra motivador, que puede ser mover su cuerpo de una manera en particular o interactuar con tipos particulares de objetos. A medida que el niño se siente más cómodo con usted, puede aumentar el nivel y la cantidad de contacto con el niño hasta que acepte fácilmente su proximidad y comience a buscarlo.

MOSTRAR LAS CARACTERÍSTICAS DE UN BUEN COMPAÑERO DE JUEGOS

Cuando el niño confía en usted, está listo para transformarse en un compañero de juego más activo. Piense en el tipo de compañeros de juego que tenía cuando era niño. ¿Recuerda cuando lo invitaban a jugar con un niño en algún evento al que asistía con sus padres? ¿Alguna vez quedó atrapado por un niño dominante, que siempre controlaba los objetos o las actividades y que no jugaba ninguno de los juegos que usted conocía y que le gustaban o que sólo jugaba los juegos para los que usted no era bueno o que acaparaba los mejores juguetes? ¿Le agradaba esa interacción? ¡No! Probablemente trató de alejarse de ese niño lo antes posible. La mayoría de nosotros éramos más felices si teníamos la oportunidad de encontrar a un compañero de juegos generoso, a alguien dispuesto a compartir con nosotros todos sus juguetes. Queríamos jugar con alguien que estuviera interesado en las cosas que nos interesaban. Un buen compañero de juegos era alguien con quien nos turnábamos y quien ofrecía sus ideas y experiencias sin exigir que siguiéramos sus sugerencias.

Como educador (o padre) que trabaja con un niño que es sordociego o que tiene impedimentos visuales y discapacidades adicionales, usted debe ser un buen compañero de juegos para el niño. ¿Y cómo puede lograrlo?

Avance lentamente

Primero, considere el ritmo de sus interacciones con el niño. ¿Qué tan rápido puede este niño adquirir información? ¿Qué tanto tiempo necesita para ser físicamente capaz de responder a un estímulo sensorial? ¿Está el niño inseguro de lo que podría hacer usted con él y algo temeroso de la velocidad con la que se mueve? Puede que sea necesario usar un ritmo más lento del que utilizaría normalmente. A menos que aprendamos a estar concientes de qué tan rápido nos movemos alrededor del niño, es probable que lo atemorizemos o que simplemente lo abrumemos. Paso uno: avance lentamente.

Sea generoso

Sea generoso con los juguetes que tiene. Ofrezca toda la caja de juguetes al niño y observe lo que él elige. Para aprender sobre los objetos y sus propiedades, los niños deben tener una amplia variedad de objetos para que puedan compararlos entre sí. Generalmente, los niños de dos años de edad no juegan con un objeto. Ellos juegan con diversos objetos en una secuencia y a menudo regresan a los objetos familiares para compararlos con los nuevos.

Sea generoso con usted mismo en sus interacciones con el niño. Si el niño está interesado en continuar con la interacción, permítale turnos adicionales. Ponga sus manos a disposición del niño para que las use cuando lo prefiera, permitiéndole que él lo guíe en la interacción. Espere y dele más tiempo para considerar cómo él desea que usted responda. Hágale saber que usted entiende o valora lo que está tratando de decirle, imitando lo que él hace. Este tipo de generosidad es el comienzo de varias interacciones conversacionales adecuadas.

No sea dominante ni controlador

No sea dominante. Deje que el niño controle la actividad. Debe estar calmado y no exigir nada al niño. Por ejemplo, cuando comparta con él una pelota no diga: Lánzame la pelota. Pongámosla en la cesta. En lugar de ello, ponga una variedad de pelotas a disposición del niño e imite lo que él hace con la pelota.

No trate de controlar la acción o el objeto. Ofrezca ser parte de la exploración, pero respete al niño si él rechaza su participación. No lo corrija ni le diga que está manejando el objeto en forma incorrecta ni complete la acción correctamente. El estará mucho más dispuesto a incluirlo en su juego si usted no trata de controlarlo.

No lo haga compartir con usted hasta que esté listo

También es importante tener duplicados o una cantidad suficiente de juguetes. Esto le permite modelar acciones con un objeto, sin hacer que el niño comparta su juguete con usted. Recuerde, primero el niño no estará dispuesto a compartir sus juguetes. Puede mostrarle su juguete y usted puede hacer comentarios respecto a lo adorable que es, pero no cometa el error de quitárselo hasta que él insista en que usted lo tome. Algunos de nosotros necesitamos más tiempo para aprender a compartir, así que no lo apresure.

Sea un modelo interesante

A medida que el niño tiene éxito en la forma en que actúa con el objeto, puede ofrecer una idea de algo nuevo que hacer con él, modelando una acción. Trate de determinar qué es interesante para el niño respecto a ese objeto, en base a la forma en que juega con él. ¿Está fascinado con la forma del objeto? Muéstrole cómo la forma del objeto encaja con otra forma, por ejemplo insertando la pelota en un tubo o recipiente. ¿Está interesado en la textura del objeto? Muéstrole un objeto diferente con la misma textura u ofrézcale una textura muy diferente en un objeto similar para que él los compare. ¿Está interesado en la forma en que el objeto rebota o suena cuando usted lo lanza? Muéstrole cómo varios objetos diferentes rebotan o suenan. Recuerde, si el niño decide que no está interesado en lo que usted le está mostrando, debe regresar a su juego. Un poco más tarde, podrá tratar de volver a modelar la nueva acción.

Deje que el niño experimente éxitos y también desafíos

Asegúrese de que lo que modele esté sólo en una etapa del desarrollo levemente más alta de lo que actualmente demuestra el niño. Por ejemplo, si el niño saca objetos de un recipiente, puede mostrarle cómo ponerlas en él. Es importante tener una idea clara de la siguiente etapa cuando se dispone a jugar con un niño, de modo que no trate de lograr habilidades de un nivel demasiado alto.

Los educadores tienen una tendencia natural a trabajar constantemente en las metas del IEP del niño, que generalmente están justo un nivel más alto de las que el niño es capaz de desarrollar. Sin embargo, para ser un buen compañero de juegos, debe tratar de lograr un balance entre dejar que el niño tenga éxito practicando las habilidades aprendidas y desafiarlo a desarrollar nuevas habilidades en un nivel levemente más alto. Deje que el niño sea competente en los juegos.

Pase de la imitación a los turnos para participar en rutinas

A medida que el niño esté más dispuesto a participar con usted, trabaje lentamente para pasar de imitarlo a que él lo imite y a establecer interacciones con turnos. Turnarse es la primera etapa al participar con alguien en una actividad. Aprender una serie de etapas es lo que hacemos cuando enseñamos al niño una rutina. Ser capaz de seguir una rutina significa que el niño recuerda una serie de eventos que pueden expandirse agregando nueva información.

Siendo un buen compañero de juegos, podemos permitir que el niño se una a nosotros en la exploración del mundo que nos rodea. Como buenos compañeros de juegos, podemos compartir información sobre las acciones e interacciones que son posibles. Cuando somos buenos compañeros de juegos, también somos buenos educadores. Cuando somos buenos compañeros de juegos, generalmente disfrutamos más al enseñar.

RECURSOS:

Herramientas de Evaluación:

Hagood, Linda. *Infused Skills Assessment (Evaluación de Habilidades Infundidas), Communication A Guide for Teaching Students with Visual and Multiple Impairments (Comunicación: Guía para Enseñar a Estudiantes con Impedimentos Visuales y Múltiples)*, 1997.

Harris, John, Hartshorne, N., Jess, T., Mar, H., Rowland, C., Sall, N., Schmoll, S., Scheigert, P., Unruh, L., Vernon, N., y Wolf, T. *Home Talk a Family Assessment of Children who are Deafblind* (Conversación en Casa: Evaluación Familiar de Niños que son Sordociegos), 2003.

Morgan, E. et al. *The INSITE Developmental Checklist*, (Lista de Verificación del Desarrollo INSITE), 1989.

Korsten, J.E., Dunn, D.K., Foss, T.V., y Francke, M.K., *Every Move Counts* (Cada Movimiento Cuenta), 1993.

Nielsen, Lilli. *Functional Scheme* (Esquema Funcional), SIKON, 2000.

Rowland, Charity. *Communication Matrix* (Matriz de Comunicación), 1997, 2004.

Rowland, Charity y Schweigart, Philip. *Home Inventory of Problem Solving Skills* (Inventario en Casa de Habilidades para Resolver Problemas), 2002.

Rowland, Charity y Schweigart, Philip. *School Inventory of Problem Solving Skills* (Inventario en la Escuela de Habilidades para Resolver Problemas), 2002

Smith, M. y Shafer, S. *Assessment of Biobehavioral States and Analysis of Related Influences* (Evaluación de Estados Bio-conductuales y Análisis de Influencias Relacionadas), 1995.

Stillman, R. et.al. *The Callier-Azusa Scale* (La Escala Callier-Azusa), 1978.

Artículos:

La mayoría de estos artículos también están disponibles en español en el sitio web de la TSBVI www.tsbvi.edu.

Metodología de van Dijk:

Conversations without Language: Building Quality Interactions with Children Who are Deaf-Blind (Conversaciones sin Lenguaje: Cómo Establecer Interacciones de Calidad con Niños Sordo-Ciegos) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/archive/conversation.html>.

Looking at Self-Estimulation in the Pursuit of Leisure or I'm Okay, You Have a Mannerism (Considerar la Auto- Estimulación en Búsqueda de Ocio o Estoy Bien, Usted Tiene una Peculiaridad) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/archive/mannerism.html>, 1993.

The van Dijk Approach to Child-Guided Assessment (El Método van Dijk para la Valoración Orientada por el(a) Infante) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter02/vnadjik.htm>, 2002.

Teoría del Aprendizaje Activo:

An Introduction to Dr. Lilli Nielsen's Active Learning (Introducción al Aprendizaje Activo de la Dra. Lilli Nielsen) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall03/lilli.htm> .

Active Learning and the Exploration of Real Objects (El Aprendizaje Activo y La Exploración de Objetos Reales) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter04/active.htm>, 2004.

Five Phases of Educational Treatment Used in Active Learning Based on Excerpts from Are You Blind? By Dr. Lilli Nielsen (Cinco fases del tratamiento educativo usado en el aprendizaje activo. Basado en extractos de "Are you Blind?", de la Dra. Lilli Nielsen) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/spring04/phases.htm>, 2004.

Desarrollo Táctil:

Miles, B. *Talking the Language of the Hands to the Hands* (Produciendo Lenguaje de Manos a Manos), DB-LINK. <http://www.tr.wou.edu/dblink/hands.htm> ., octubre 2003. (También disponible en español en el sitio web de DB-LINK).

Hand-Over-Hand-Guidance: What Lesson Do We Teach? (Guía de Mano Sobre Mano: ¿Cuál Método Enseñar?. <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall98/hand.htm>

Rutinas:

Make It Routine (Hazlo Rutina) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/archive/routine.htm>

New Teacher Series: Getting Started with Activity Routines (Nueva Serie para Maestros: Empezar con Rutinas de Actividades), <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall02/activity-routines.htm>

Routines (Rutinas) <http://www.tsbvi.edu/Education/vmi/routines.htm>

Why Are Routines Worth the Trouble? (¿Por qué vale la pena el problema de las Rutinas?), <http://www.tsbvi.edu/Education/vmi/whyroutines.htm>

Comunicación y Desarrollo de Conceptos:

Non Verbal Communication: Cues, Signals and Symbols (Comunicación No Verbal: Claves, Señales y Símbolos) <http://www.tsbvi.edu/Education/vmi/nonverbal.htm>

What a Concept! (Un Concepto Fundamental) <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/spring00/concept.htm>

Information from Students with Profound Impairments: Gathering Information and Planning Instruction (Información de Estudiantes con Impedimentos Profundos: Reunir la Información y Planificar la Instrucción) (Estará disponible pronto en el sitio web de la TSBVI) <http://www.tsbvi.edu>.

- Formulario de Agrado/Aversión y Resumen de Actividades Agradables
- Tipos de Respuestas de Niños Poco Dispuestos a Responder
- Pensamientos sobre la Evaluación de Estudiantes con las Discapacidades Más Profundas

Libros sobre el Aprendizaje Activo:

Los libros de la Dra. Nielsen están disponibles en Vision Associates <http://www.visionkits.com/kits/lilli.html>

Nielsen, Lilli. *The Comprehending Hand* (La Mano que Aprieta), SIKON, 1994.

Nielsen, Lilli. *Are You Blind?* (¿Eres Ciego?), SIKON, 1990.

Nielsen, Lilli. *Early Learning Step by Step* (Aprendizaje Temprano Paso a Paso), SIKON, 1993.

Nielsen, Lilli. *Space and Self* (El Espacio y Yo), SIKON, 1992.

Santa Claus Llega a la Ciudad

Por Kate Moss, Especialista en Educación, Texas Deafblind Outreach

Resumen: Pensamientos sobre cómo elegir regalos adecuados para niños sordociegos o con impedimentos visuales.

Palabras Claves: Programación, ciegos, sordociegos, juguetes, jugar.

En esta época del año, los padres comienzan a preocuparse porque Santa Claus llegará a la ciudad, más temprano que tarde. Las mamás, papás, abuelos, tías y tíos comienzan a buscar el regalo de Navidad perfecto para los niños de la familia. A veces, cuando el niño es sordociego o tiene impedimentos visuales, encontrar el regalo perfecto es mucho más difícil.

Parte del problema es que muchos juguetes son tan visuales que no valen mucho la pena para los niños con poca o nada de visión. Hoy en día, la mayoría de los juguetes están hechos de plástico, así que no tienen mucho que ofrecer que sea interesante desde el punto de vista táctil. Otros juguetes se concentran en los sonidos o requieren de una audición adecuada para poder utilizarlos. Para muchos niños, el nivel de desarrollo, en términos de las habilidades cognitivas y motoras, es demasiado avanzado o si el juguete está en su nivel, puede parecer inadecuado para su edad cronológica. ¿Qué hará Santa?

PIENSE EN LAS COSAS QUE SON MUY INTERESANTES PARA SU HIJO

Siempre es buena idea pensar en las cosas que le interesan a su hijo. ¿Qué cosas o actividades realmente le interesan o le entregan placer? ¿Está su hijo más feliz cuando está al aire libre? ¿A su hija le agrada jugar en el agua? ¿Es la música lo que siempre lo hace sonreír? Comience haciendo una lista de estas cosas y luego piense en los aspectos de estas actividades placenteras que parecen ser más motivadores. ¿Es sentir el agua al salir de la llave o vaciar agua de un recipiente a otro? ¿Es el sonido fuerte del bajo, el suave estribillo que lo calma o el cantante lo que le agrada de la música? Una vez que tenga una idea clara sobre lo que su hijo realmente encuentra divertido, será más fácil tener la creatividad necesaria para encontrar nuevos objetos y actividades que compartan características similares.

¿SE DEBEN CONSIDERAR ARTÍCULOS CAROS?

A veces, los regalos de navidad tienen un costo más alto, por ejemplo, bicicletas, televisores, computadoras, etc. Considere pedir a sus familiares que deseen hacerle un regalo que contribuyan a la compra de artículos más caros. Por ejemplo, si su hijo está usando algún equipo de Aprendizaje Activo en la escuela y usted piensa que también disfrutaría al jugar con este tipo de objetos en casa, ¿podría comprar estos objetos si todos contribuyeran para pagarlos? Tal vez el niño podría montar en bicicleta si fuera una bicicleta doble. Si los miembros de la familia generalmente desean hacer regalos a su hijo, sugiérales que pueden hacer una contribución para comprar un regalo más caro en lugar de comprar regalos individuales más baratos.

PIENSE EN UN CUPÓN PARA UNA ACTIVIDAD ESPECIAL

En lugar de un juguete que tal vez no sea atractivo para el niño, los miembros de la familia pueden considerar darles un cupón para una salida o evento especial. Por ejemplo, un viaje a la heladería con la Tía Susie, un viaje de pesca con el Abuelo, una entrada a la pista de patinaje con papá o un día en el salón de belleza con mamá, podrían ser regalos adorables. El cupón puede ir adherido a algo que al niño le gusta como una barra de caramelos o un pequeño animal de peluche, si desea que tenga algún regalo que abrir. Planificar la salida y compartir después la experiencia con los demás hace que la actividad tenga mucho más valor.

PIENSE EN JUGUETES TRADICIONALES Y NO TRADICIONALES

Existen maravillosos juegos y juguetes fabricados, pero a veces el objeto que al niño podría gustarle más no es para nada un juguete. ¿Al niño le gustan las llaves? ¿Qué le parece darle una colección de diferentes tipos de llaves? Quizás podría agregarle algunos candados. ¿Al niño le agradan las luces? ¿Qué le parece regalarle un acuario con peces muy coloridos y plantas interesantes? El niño podría disfrutar observando los peces en el acuario y quizás también aprender a alimentarlos. Atrévase a innovar cuando compre los regalos.

Si todavía quiere comprar juguetes tradicionales, considere las pautas mencionadas en el artículo “Helping Your Customers Choose Toys for Children Who Are Blind or Visually Impaired”) (Cómo Ayudar a sus Clientes a Comprar Juguetes para Niños Ciegos o con Impedimentos Visuales) del American Toy Institute (Instituto Norteamericano de Juguetes) y la American Foundation for The Blind (Fundación para los Ciegos de Norteamérica):

- Considere los juguetes que hablan o que emiten sonidos. Los niños con impedimentos visuales se beneficiarán de la tecnología de los juguetes actuales. Los juguetes que hablan o que imitan ruidos de la vida real atraen la atención del niño al mundo de los sonidos, los ayudan a entender causa y efecto y les enseñan a usar efectivamente su sentido de la audición, a medida que crecen. (Asegúrese de que el niño escuche lo suficientemente bien para poder tener acceso al ruido que produce cada juguete).
- Los juguetes con colores brillantes, de gran contraste y que emiten luz. Los juguetes con patrones simples y contrastantes de líneas y formas, que tienen colores brillantes o que se iluminan al jugar con ellos, estimulan a los niños a usar su visión lo más que puedan.
- Los juguetes que tienen diversas superficies y texturas interesantes. Los juguetes que tienen diales, interruptores, botones y otras superficies que son divertidas para tocar y operar incentivan a los niños a usar sus dedos y manos para explorar. Las texturas introducen a los niños a la forma en que se sienten los objetos cotidianos. Las superficies interesantes, flexibles o de goma hacen que las muñecas, los sonajeros y las pelotas sean más fáciles y atractivas para jugar.
- Estimule el razonamiento y la creatividad. Los puzzles, los juguetes de construcción y los ferrocarriles ayudan a los niños a descubrir cómo se puede formar un todo con las partes y estimulan su imaginación para planificar y construir. Las letras y números de juguete en Braille y los juguetes fónicos introducen a los niños a las maravillas de aprender a través de la lectura. Los kits de artesanía y los artículos de arte ayudan a ampliar su creatividad.
- Incentive el movimiento y la exploración. Los juguetes para escalar y montar, los equipos deportivos y otros juguetes de acción hacen participar a los niños en el movimiento y la exploración. La actividad física promueve el desarrollo de músculos fuertes para caminar, correr y practicar deportes; los sonajeros, los títeres y los juguetes musicales mejoran el desarrollo de las habilidades motoras finas y manuales y ayudan a lograr facilidad y gracia en el movimiento.
- Promueva la cooperación, el compartir y el desarrollo social. Los juegos y actividades con turnos permiten la participación de los niños en juegos con sus amigos, su familia y sus profesores. Los juegos que los incentivan a cooperar y compartir construyen la base de la amistad y otras relaciones con los demás.
- Desarrolle conciencia de personas, lugares y cosas. Las muñecas, los animales de peluche, los títeres, los vehículos y las ciudades de juguete introducen las cosas que se ven y escuchan en la vida diaria, familiarizan a los niños con las tareas que las personas realizan en casa y en el trabajo y los estimulan a asumir turnos en forma creativa.

¡Les deseamos una feliz navidad y éxito en sus compras!. ¡Que se diviertan!

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

No Somos una Isla

Phil Hatlen, Superintendente, Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas

Resumen: El Dr. Phil Hatlen discute los problemas que enfrenta nuestro estado y la nación en lo que se refiere a los individuos con impedimentos visuales y la importancia de mantener intactos los sistemas para Impedidos Visuales (VI) existentes.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, educación, rehabilitación, sistemas, profesionales de impedidos visuales.

Debemos estar eternamente agradecidos de que la ceguera y la baja visión sean discapacidades de baja frecuencia. Sin embargo, cuando un niño queda ciego o con baja visión, debemos estar preparados para ofrecer al niño y a su familia los mejores servicios posibles para su desarrollo y educación. Una lección que seguimos aprendiendo en la TSBVI es que lo que hacemos tiene un impacto potencial en los niños de todo Estados Unidos. Y que, por ejemplo, lo que hace un profesor en Montana puede también afectar la forma en que enseñamos a los niños en la TSBVI. Somos un pequeño grupo de profesionales que atiende a un pequeño grupo de niños y familias.

Cuando se trata de atender a estudiantes ciegos y con impedimentos visuales, no deben existir límites de ciudad, región o estado. Me preocupo profundamente de la educación que se ofrece a los niños en Oklahoma, en Maine y en Oregon. Nos beneficiamos mutuamente si siempre estamos dispuestos a compartir y a comunicarnos. Además, a menudo enfrentamos los mismos problemas.

Los desafíos en la educación de estudiantes ciegos e impedidos visuales existen en todas partes y quiero compartir con ustedes algunos de estos desafíos – no somos una isla, sino parte de un sistema estatal y nacional de educación.

A nivel nacional, nuestro país sigue sufriendo de un déficit crónico de profesores y especialistas en orientación y movilidad. Este no es un déficit menor – es enorme y quienes tienen la responsabilidad de tratar de minimizar este déficit aún no han encontrado una solución. ¡Imaginen que fueran padres de un niño ciego y que en su distrito local les dijeran que no hay profesores disponibles para su hijo! Esto sucede de cierta forma incontables veces en este país donde valoramos tanto la igualdad de oportunidades para todos nuestros ciudadanos.

A nivel nacional, existen problemas relacionados con quién es ciego y quién tiene baja visión, problemas sobre la colocación adecuada, problemas relacionados con la enseñanza del curriculum central expandido, problemas sobre la preparación vocacional, problemas respecto a los servicios de calidad para los infantes ciegos y con impedimentos visuales y los niños en edad preescolar. Estoy seguro de que algunos de ustedes podrían señalar muchos otros problemas preocupantes, pero la situación es clara – aún no tenemos todas las respuestas que necesitamos para entregar los servicios que deberíamos a los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. La Agenda Nacional es un positivo paso adelante y es necesario que todos nosotros participemos activamente en su avance.

A nivel estatal, los problemas de los niños que viven en áreas rurales sigue en espera de una solución. Aunque hemos logrado un importante avance para minimizar el déficit de profesores, gracias a los esfuerzos de colaboración de la Texas Tech University, la Stephen F. Austin University y la TSBVI, no hemos llenado el vacío lo suficiente y pronto se producirá un masivo éxodo de una gran población de profesores y especialistas en O&M de mayor edad.

Una de las claves para el éxito de la continuidad de modelos de servicios en Texas son los Centros de Servicios Educativos (ESC). La presencia de expertos en educación y en O&M en estas oficinas regionales hace una tremenda diferencia en la calidad de los servicios entregados en los distritos escolares locales.

Desde que estoy en Texas, ha existido un sentimiento precario respecto a la continuación de esta experiencia a nivel de los ESC. Además, Texas es muy afortunado al ser parte de los únicos estados en tener un consultor a nivel estatal, que es un experto en impedimentos visuales. Sin embargo, al parecer cada año esta persona recibe más responsabilidades que no tienen relación con su experiencia.

Los problemas nacionales y estatales relacionados con la educación de estudiantes ciegos y con impedimentos visuales impactan todos los días a la TSBVI. Somos parte de un sistema nacional y estatal y hacemos bien nuestro trabajo en gran parte, ya que el resto del sistema funciona bien. Si una parte del sistema fuera a desaparecer o a sufrir daños serios, esto afectaría a todo el sistema, incluyendo la TSBVI. Es por esto que debemos estar vigilantes y ser persistentes al comunicar a los legisladores y a los encargados de redactar las políticas lo vital que es que a nivel nacional, estatal y de ESC existan expertos en educación y O&M para los estudiantes ciegos e impedidos visuales.

Algunas Cosas No Han Cambiado

Por Bárbara J. Madrigal, Comisionado Asistente, División de Servicios a los Ciegos
Correo Electrónico: barbara.j.madrigal@dars.state.tx.us

Resumen: En el artículo de debut en Ver/Oír de la Comisionada Asistente Madrigal, ella revisa los recientes cambios en el gobierno estatal y discute las cosas que no han cambiado en la División de Servicios a los Ciegos, como los sistemas de entrega de servicios, la calidad de los programas y el personal y la gratitud a aquellos que apoyan al personal y a los programas.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, División de Servicios a los Ciegos, DBS, DARS, consolidación, Programa de Descubrimiento y Desarrollo Vocacional para Niños Ciegos, Programa de Transición, planificación de sucesión, programa de mentores para consumidores.

Este es mi primer artículo para *Ver/Oír* como Comisionado Asistente de la División de Servicios a los Ciegos (DBS). Me siento honrada de servir en este cargo y agradezco la confianza del Comisionado Terry Murphy del Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación (DARS).

Esta es una etapa interesante para trabajar en el gobierno estatal- particularmente en el área de la salud y los servicios humanos, donde hay muchos que cambia rápidamente. Es un gran desafío mantener servicios de alta calidad para los habitantes ciegos de Texas y a la vez, satisfacer las demandas de diversos roles, responsabilidades, estructuras organizacionales y otras cosas asociadas con construir una agencia nueva y consolidada. No obstante, ¡déjenme asegurarles que el personal de la DBS está cumpliendo este desafío!

Nunca he estado más orgullosa de trabajar con este grupo de profesionales tan eficientes como ahora. Ellos están comprometidos con nuestra misión. Están trabajando duro para mantenerse concentrados en lo que lo que es más importante – los consumidores y sus familias quienes confían en nuestra experiencia y apoyo.

Mucho de lo que escuchamos en las noticias sobre el DARS y el HHSC es lo que han cambiado o están a punto de cambiar. Pienso que es importante recordar algunas cosas que no han cambiado en el DBS. Con certeza, el compromiso del personal a entregar servicios de calidad encabeza la lista.

Nuestros programas de entrega de servicios no han cambiado. Aún somos la agencia de rehabilitación vocacional para las personas ciegas. Tenemos la misma estructura regional, el mismo número de consejeros, profesores, especialistas en habilidades de vida independiente y personal de apoyo que teníamos antes de que existiera el DARS. Nuestros Programa de Descubrimiento y Desarrollo Vocacional para Niños Ciegos y los programas de Transición y Vida Independiente están funcionando con éxito. Tenemos más y mejores talleres

y actividades para los niños y sus familias que nunca. Un ejemplo reciente es la Primera Conferencia para Desarrollar Confianza (Confidence Builder's Conference) – Fundación para la Vida (Foundation for Life) – realizada en Corpus Christi a finales de julio, con 30 familias y más de 140 individuos que asistieron a esta conferencia de tres días. ¡Los consumidores, los padres y los hermanos y hermanas tuvieron la oportunidad de interactuar, aprender y aumentar su confianza! El Centro de Rehabilitación Criss Cole (CCRC) continúa realizando un trabajo destacado al enseñar independencia, confianza y cómo VIVIR con sordoceguera. Y nuestros programas para ayudar a los empleadores a disponer de tecnología asistiva y ofrecer oportunidades de empleo a través de las Empresas Comerciales de Texas (Business Enterprises of Texas – BET) son más sólidos que nunca.

Otra cosa que no cambiará es nuestra gratitud a nuestros amigos y colegas, por su continuo apoyo a nuestros programas. Sabemos que los cambios que experimentamos tienen un impacto en los demás – en forma directa o indirecta. Valoramos la paciencia y orientación de todos a medida que recorremos nuestro camino en esta época de cambio. Esperamos trabajar juntos ahora y en el futuro, para promover la independencia y la productividad de los habitantes de Texas que son ciegos.

Hablando del futuro, tenemos una ocupada agenda en los meses inmediatos. Como deben saber, recientemente hemos comenzado un nuevo año fiscal estatal – SFY 2005. Como las otras divisiones del DARS, probablemente enfrentaremos más cambios y perfeccionamientos para reforzar la consolidación de la agencia el próximo año; pero al parecer la mayor cantidad de cambios estructurales ya fueron realizados.

Esta es una buena noticia, porque es tiempo de dedicar nuestra atención a la próxima sesión legislativa y a nuestra Solicitud de Apropiaciones Legislativas (Legislative Appropriations Request – LAR). Respecto a esta última, ya hemos iniciado reuniones con el personal del Consejo Legislativo de Presupuesto (Legislative Budget Board - LBB) para negociar, entre otras cosas, evaluaciones del desempeño. Entregaré más detalles respecto a LAR y a otros temas legislativos una vez que hayamos terminado este trabajo preliminar.

Mientras tanto, me enorgullece informar que terminamos el SFY 2004 de una forma adecuada en términos de nuestra cantidad de servicios. Aún estamos revisando los resultados, pero al parecer mantuvimos nuestro nivel previo de servicios en todos los programas y los aumentamos en un par de ellos. Considerando el clima de cambio e incertidumbre en el que trabajaba nuestro personal, podemos estar orgullosos ya que esto no tuvo un impacto negativo en términos de la cantidad de personas que atendimos.

Esto nos sirve como base cuando comenzamos este nuevo año en este nuevo ambiente. Estamos firmes en nuestra determinación de continuar reforzando nuestros programas y servicios para el beneficio de todos los residentes de Texas que son ciegos. Como ejemplo, ya hemos comenzado a trabajar en algunas interesantes iniciativas que pueden ser de interés para ustedes:

- *La planificación de la sucesión* es una forma de asegurar que existan personas altamente calificadas en todos los cargos de una organización – hoy y en los años venideros. Si actualmente todo funciona bien en el área de la salud y los servicios humanos, es especialmente importante que tengamos un plan para garantizar que los residentes ciegos de Texas serán atendidos por personal calificado y con experiencia en los años futuros; por lo tanto, estamos iniciando un plan de sucesión para el DBS. Estamos trabajando con el Programa de Educación Continua en Rehabilitación (Rehabilitation Continuing Education Program - RCEP) de la Región VI e investigando qué están haciendo otros estados en esta área.
- *Los programas de mentores para consumidores* ya existen en algunas regiones del DBS. Ellos están produciendo resultados tan positivos que estamos trabajando para establecer un programa de mentores para consumidores en cada región.

En futuras columnas, los mantendré informados de nuestro avance en estas y otras iniciativas para continuar entregando los mejores servicios posibles a los residentes ciegos de Texas. Mientras tanto, espero

que no duden en contactarme si tienen preguntas o preocupaciones respecto a las actividades de DBS. Como siempre, gracias por su interés en nuestros programas y servicios.

¿Qué Quieres Ser Cuando Seas Grande?

Por Karen Wolffe, Ph.D., Austin, TX

Resumen: La AFB tiene una nueva función en su sitio web, CareerConnect (Conexión de carreras), que ayuda a los individuos a aprender sobre oportunidades de carreras para individuos con impedimentos visuales.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, carreras, exploración de trabajos, mentor.

Una pregunta muy simple: “¿Qué quieres ser cuando seas grande?” es una pregunta muy difícil de responder para muchos niños y adultos jóvenes con impedimentos visuales. Lamentablemente, las expectativas de muchos en esta gran sociedad es que es poco probable que los jóvenes con discapacidades trabajen cuando sean mayores. En consecuencia, frecuentemente las personas ni siquiera se molestan en preguntar a los niños con discapacidades: “¿Qué quieres ser cuando seas grande?”. Si lo hacen, generalmente es con la idea preconcebida de lo que creen que el niño puede hacer. Por lo tanto, si el niño es tan osado como para decir médico, policía, bombero o algún otro trabajo que el general de las personas no comprende pueda realizar un individuo con impedimentos visuales; la respuesta del adulto bien podría ser: “Oh, cariño, no creo que eso sea posible, pero haz pensado en trabajar con computadoras o responder el teléfono – sé que las personas sin visión pueden realizar esos trabajos”. Es raro que alguien realmente incentive al niño a soñar o a considerar trabajos relacionados – y eso es lo que los niños con impedimentos visuales necesitan de los adultos – la prerrogativa para soñar y el apoyo para investigar ampliamente en las áreas profesionales que les atraen.

La pregunta “¿Qué quieres ser cuando seas grande?” implora una respuesta y la realidad es que los niños ciegos y con impedimentos visuales pueden esperar hacer prácticamente todo lo que deseen cuando sean grandes – igual que los niños que no tienen problemas de visión. La tecnología ha abierto muchas puertas que antes estaban cerradas respecto a las carreras y se pueden encontrar adultos con impedimentos visuales que desempeñan muchos pero muchos tipos de trabajos diferentes, desde físicos hasta floristas. ¿Cómo pueden los estudiantes con impedimentos visuales, sus padres o cuidadores y sus profesores descubrir adultos empleados con éxito y aprender de los trabajos que realizan y también encontrar información sobre carreras relacionadas? La respuesta es acceder a la más reciente herramienta sobre habilidades de exploración de carreras y búsqueda de trabajos de la Fundación para los Ciegos de Norteamérica, AFB CareerConnect™. CareerConnect es un sitio web totalmente accesible e interactivo www.afb.org/careerconnect que contiene una base de datos de mentores de adultos ciegos y con impedimentos visuales, quienes están exitosamente empleados y dispuestos a compartir sus experiencias sobre la forma en que obtuvieron sus trabajos y cómo los realizan.

AFB CAREERCONNECT™.

Cuando visite por primera vez el sitio CareerConnect, verá un logo, que parece una ventana con cuatro partes– una con un globo terráqueo y las otras tres con la letra W. Este es el logo de una nueva función en el sitio de CareerConnect, “Window on the Working World” (Ventana al Mundo del Trabajo). Window on the Working World presenta descripciones directas de trabajos realizados por individuos que son ciegos o que tienen una baja visión. Esta sección es actualizada mes por medio y los artículos que se extraen son archivados en la opción de mentores del sitio web. Además, en la página de inicio, encontrará una opción

para registrarse. Por favor, regístrese – es gratis y sólo así experimentará toda la eficiencia de este sitio web. Al registrarse, puede hacer contacto con mentores y acceder a los componentes interactivos del sitio. Sugiero que cuando visiten por primera vez CareerConnect, aprovechen de recorrer el sitio – esto les ayudará a entender totalmente qué está disponible en este sitio y cómo usar mejor sus funciones para lograr sus objetivos. Para los visitantes que tienen impedimentos visuales, la página de inicio ofrece también la oportunidad de transformarse en mentor de CareerConnect. Siempre hay espacio para los adultos ciegos y con impedimentos visuales exitosamente empleados – si sabe de alguien o si usted tiene impedimentos visuales y está trabajando, por favor considere la posibilidad de ser mentor o de incentivar a la persona que conoce a serlo.

En el sitio web CareerConnect, también encontrará información general (en la sección “Careers”) sobre carreras que han sido importadas de las bases de datos de carreras del gobierno federal y re-formateada para que sea más fácil recorrerla con dispositivos de salida de voz o braille. La información general de carreras incluye categorías de trabajos donde reside una ocupación y una descripción general de las tareas más comunes que realiza la persona en esa ocupación. También entrega información sobre otros cargos de trabajo típicos en esa categoría de trabajo particular y una lista de categorías de trabajo relacionadas. Además, existe un vínculo, a continuación de la lista de tareas de trabajo, para los mentores que están disponibles dentro de la base de datos de CareerConnect. También hay vínculos a las demás categorías de trabajo enumeradas que al usuario del sitio probablemente le agradecería investigar con mayor profundidad.

A continuación de la sección de información general de carreras, encontrará una opción para conectarse con mentores (en la sección “Mentors”). Aquí puede contactarse directamente con un mentor o buscar un mentor por ciudad, estado o provincia, palabra clave (leyes, enfermería, programación de computadoras, etc.), estado de visión (sin visión útil, con cierta visión útil) o por número de identificación de miembro (¡más adelante entregaremos más información de esto!) y tiene la opción si desea incluir mentores cuyos trabajos previos calzan con el trabajo en el que usted está actualmente interesado. Sin embargo, los incentivo a que antes de contactarse con un mentor, lean los “Tips on Contacting a Mentor” (Consejos para Contactarse con un Mentor). Esta página les entrega ejemplos de algunas de las preguntas que podrían querer realizar a un posible mentor.

Además de la información sobre carreras y mentores, el sitio web CareerConnect ofrece consejos para quienes buscan trabajos (en la sección “Tips”). Los consejos se dividen en tres categorías amplias: encontrar un trabajo, ser contratado y mantener un trabajo una vez que es contratado. Dentro de cada categoría, encontrará artículos breves o páginas de consejos sobre temas que varían de cómo organizar su espacio de trabajo hasta cómo decidir cuándo revelar que tiene una discapacidad en el proceso de búsqueda de trabajo. Estas páginas de consejos se pueden descargar, imprimir o reproducir en braille para futura referencia de los estudiantes o adultos.

El sitio también incluye un componente interactivo, “My CareerConnect”, que permite a los usuarios registrados crear una hoja de datos personales (para ayudar a completar postulaciones) o un currículum vitae. Estos documentos pueden quedar guardados en el sitio o imprimirse para un uso inmediato. En la sección “My CareerConnect”, hay una opción de calendario electrónico para mantener un registro de citas o entrevistas y un tablero de mensajes electrónico. El tablero de mensajes entrega a los jóvenes una opción para enviar y recibir mensajes con los mentores que les entrega confidencialidad. Ellos pueden enviar sus mensajes desde el sitio web CareerConnect, usando la dirección en Internet de este sitio, y recibir mensajes de respuesta en la misma dirección. Aunque se requiere que todos los mentores firmen un acuerdo de Términos de Servicio, que especifica que “no pueden causar daños”, esta medida de seguridad adicional es una protección incorporada para los jóvenes que pueden no tener la madurez suficiente para clasificar mensajes de correo electrónico de extraños.

Otra maravillosa opción informativa en el sitio web CareerConnect es la sección de tecnología. La tecnología realmente ha hecho posible muchos trabajos que antes estaban fuera del alcance de las personas con impedimentos visuales graves y este sitio comparte información importante sobre los diversos dispositivos de tecnología asistiva que están disponibles para ser usados en el lugar de trabajo. En la sección “Technology”, encontrará información sobre sistemas de magnificación de pantalla, tecnología en braille, sistemas de habla sintética, equipos de reconocimiento de caracteres ópticos, magnificadores de video y más. Se entrega información descriptiva y detalles de dónde se pueden adquirir estos equipos, cuál es su costo y una lista de distribuidores que venden los equipos. Finalmente, mi lugar favorito para visitar en la sección de tecnología: un vínculo a “AccessWorld”. “AccessWorld” es la principal publicación de AFB sobre tecnología y personas con impedimentos visuales, ahora disponible en línea sin pagar una suscripción. “AccessWorld” describe la tecnología (general y asistiva) y presenta artículos sobre cómo las personas usan esta tecnología para realizar sus trabajos.

La sección final de CareerConnect es la sección Recursos. En esta sección, el visitante encontrará vínculos a listas de trabajo, recursos de empleos relacionados con discapacidades, una lista de recursos locales de ayuda para buscar trabajo (por estado o provincia), lecturas recomendadas y una bibliografía de biografías y autobiografías de personas ciegas y con impedimentos visuales. También se incluye en la sección de recursos una serie de guías que han sido desarrolladas por profesores, padres, estudiantes, profesionales de rehabilitación y adultos que buscan trabajo y que describen cómo usar los materiales de CareerConnect y ofrecen herramientas y técnicas adicionales para la exploración de carreras y la búsqueda de trabajos. Además, hay un vínculo a una demostración por Internet del sitio CareerConnect .

Si usted no tiene un fácil acceso a Internet, igual puede acceder a muchas de las funciones descritas en este artículo, solicitando el CD-ROM CareerConnect. Para solicitar este CD, llame 888.824.2184 (llamada gratuita) o envíe una solicitud por correo electrónico careerconnect@afb.net. El CD CareerConnect contiene una lista de los trabajos representados en la base de datos de mentores de CareerConnect e información general sobre los mentores. Aunque es privada, se ha omitido la información personalmente identificable sobre las personas de las bases de datos para fines de confidencialidad; a cada probable mentor se le ha asignado un número de identificación que usted puede usar para dirigirse a un individuo en particular. Puede contactarse con los miembros de CareerConnect por correo electrónico, teléfono o correspondencia escrita. Para saber cómo contactarse con los mentores, llame al número de teléfono gratuito de CareerConnect (888.824.2184) y converse con un miembro del personal de CareerConnect.

El CD también contiene las guías descritas anteriormente, los consejos, la información sobre tecnología y recursos. Lo que no contiene es el componente interactivo, My CareerConnect, la base de datos de información general de carreras y la función “Window on the Working World”. Obviamente, la opción de Internet, AFB CAREERCONNECT™, es más completa y se desenvuelve en un ambiente más dinámico; por lo tanto, cuando es posible, esa es la vía preferida para acceder a información sobre carreras y realizar búsquedas de trabajo. Sin embargo, si no está disponible el acceso a Internet, el CD es una excelente segunda opción para recopilar importante información sobre las carreras. Finalmente, es importante señalar que se incentiva a los padres, profesores y estudiantes a buscar información en las personas que hay detrás de estos recursos: el personal de CAREERCONNECT, que incluye a la autora de este artículo. Para contactarse con el personal, puede llamar al número gratuito (888.824.2184), escribir un correo electrónico a careerconnect@afb.net o enviar su correspondencia por correo postal (a AFB TECH, Suite 200, 949 3rd Avenue, Huntington, WV 25701).

Suerte en su exploración de carreras – tal vez los niños y estudiantes que conocen y que orienten a estos recursos les complazca responder la pregunta: ¿Qué quieres ser cuando seas grande?

Atención: Observadores de Aves Ciegas Escuchan el Llamado de la Naturaleza

Por Eric Garza, escritor del personal de The Monitor en McAllen, Texas

(Reimpreso con autorización del autor. Este artículo no puede ser reimpreso en otras publicaciones o sitios web sin el consentimiento de Eric Garza. Puede contactarse con él en egarza@themonitor.com)

Resumen: El autor informa sobre el Outta-Sight Song Birder Tournament, un grupo de observadores de aves compuesto por participantes ciegos y con impedimentos visuales.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, observación de aves, recreación.

MISSION – Una sonrisa inundó el rostro de Valerie Mercurio temprano en la mañana del domingo en el Bentson State Park en Mission cuando oyó el cantar de un pájaro.

Sus oídos se agudizaron mientras ella se esforzaba por identificar al pequeño pájaro gris que no podía ver.

“Oh, pienso que es un “beardless tyrannulet”, dijo, esperando la confirmación de los otros cinco miembros del grupo.

Los demás escuchaban atentamente antes de mover la cabeza en señal de afirmación. Luego su esposo, Tom, sacó un rotulador negro y rápidamente lo agregó a una lista de pájaros que habían identificado más temprano durante esa mañana.

El grupo de seis estaban entre los tres equipos que competían en el Outta-Sight Song Birder Tournament, parte del Great Texas Birding Classic de este año. Pero los participantes en este evento tenían menos probabilidades que ningún otro antes visto en el Valle de Río Grande. Mercurio y otros tres miembros del grupo son ciegos.

Incluso los guías del recorrido, que participaban en el torneo no tenían el beneficio de ver, ya que tenían los ojos vendados durante todo el evento.

“Fue un poco impactante al principio”, dijo Roy Rodriguez, uno de los tres guías del recorrido para los participantes. “He ido al parque millones de veces, así que me imaginaba que no tendría ningún problema, pero en el minuto en que nos detuvimos y doblamos en una dirección y volvimos a doblar nuevamente, no tenía idea dónde estábamos”.

La idea de observar aves como pasatiempo para la población ciega del Valle de Río Grande fue de Raul Reyes. Reyes, que ha estado ciego desde 1989, dijo que a menudo asiste a centros locales de cuidados de adultos para encontrar actividades en las que ocupar su tiempo.

Durante una de sus visitas a fines del año pasado, uno de los cuidadores ofreció a Reyes la oportunidad de unirse a un viaje de observación de aves con otras personas del centro.

“Aproveché la oportunidad porque realmente no tenía nada más que hacer”, dice Reyes. “Siempre estoy buscando algo que hacer por los ciegos porque aquí en el Valle de Río Grande no hay mucho que hacer en lo que se refiere a actividades. Los ciegos en el Valle de Río Grande son muchos pero no hay nada para nosotros.”

Dice que disfrutó tanto el viaje que rápidamente se contactó con otras personas ciegas en el área y les propuso formar un club informal para observadores de aves ciegos.

Rodriguez dice que fue contactado por diversas personas que participaban en la competencia del domingo, más o menos hace seis meses, quienes le pidieron ayuda para organizar el evento.

“No tienen muchas actividades, así que deseaban algo que los motivara y estimulara mentalmente”, dice Rodriguez. Los introducimos a la observación de aves y les dijimos que un 80% de la observación de aves se realiza de todas maneras por oído.

Armados con discos compactos, los observadores de aves ciegos comenzaron a aprender los cantos de varias aves indígenas. A menudo, su práctica no fue más que recorrer su patio para tratar de identificar la mayor cantidad de gritos de aves que pudieran. El domingo, sus estudios se hicieron evidentes, ya que la mayoría de las personas del grupo eran rápidas para identificar por lo menos un par de aves que revoloteaba alrededor de ellas.

“Al principio pensé que no había estudiado lo suficiente los cantos”, dice Mercurio. “Supongo que sí lo hice”.

Jesse Garza dice que siempre ha disfrutado estar al aire libre y que fue gratamente sorprendido cuando se enteró de los planes de iniciar un grupo de observadores de aves. “Es algo nuevo. Nunca pensé que podría hacerse”, dice Garza. “Incluso en el patio de mi casa puedo escuchar a la Paloma Inca o a los pájaros carpinteros”. Afirma que espera que en el futuro cercano, este pasatiempo se desarrolle a pasos agigantados, que se extienda rápidamente y que a los futuros torneos asistan equipos de todo el estado. “Ahora, es algo nuevo, pero creo que entre más sepa la gente sobre esto, a través de artículos, más personas se integrarán”, dice Garza.

Gladie Cruz, otro participante en el torneo Outta-Sight del domingo, dijo que algunos de los observadores de aves ciegos podrían transformarse con el tiempo en guías del recorrido para otras personas ciegas interesadas en escuchar el canto de los pájaros. “A la larga, los principiantes mejorarán y serán capaces de entrenar a otras personas”, dice Cruz. “Serán los ciegos los que guíen a los ciegos”.

El Poder de los Juegos

Comunicado de Prensa de la Escuela para Ciegos Hadley (Hadley School for the Blind)

Resumen: Un anuncio de la Escuela para Ciegos Hadley que describe su nuevo curso: “Aprender A Través de los Juegos”.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, Hadley School for the Blind, desarrollo infantil, juegos.

¿Sabía que jugar no sólo es entretenido sino también esencial para el crecimiento y desarrollo de los niños?. El nuevo curso de la Hadley School for the Blind, “Learning Through Play” (Aprender a Través de los Juegos), explica cómo jugar enseña a los niños con impedimentos visuales sobre ellos mismos y sobre el mundo que los rodea. Este curso sin pago de derechos de matrícula sugiere diversas formas en que los padres y el personal de la sala de clases pueden usar los juegos para ayudar a los niños a adquirir independencia y confianza en sí mismos.

En siete lecciones, este curso explora cómo el juego es vital para el crecimiento y desarrollo de los niños. Comienza examinando la importancia de jugar. Luego, discute consideraciones especiales relacionadas con impedimentos visuales que pueden afectar los juegos de un niño. También se examina la conexión entre el desarrollo de los niños y el desarrollo de los juegos a diferentes edades (es decir, recién nacido a seis meses,

seis a dieciocho meses y dieciocho meses a cinco años). El curso sugiere formas para crear un ambiente de juegos enriquecedor. Incluso describe cómo seleccionar juguetes y actividades que se ajusten al niño. También se incluye un apéndice con ideas adicionales de juegos y una Lista de Recursos con sugerencias de lectura, información de contacto con distribuidores y sitios web relacionados.

“Jugar es el método natural de un niño para aprender”, dice la instructora Pam Winters. “Después de todo, el aprendizaje debería ser divertido no sólo para el niño sino también para usted. Las sugerencias de este curso pueden ayudarlo a usted y al niño a disfrutar aprendiendo a través de los juegos”. Este curso está abierto a los estudiantes de los Programas de Educación Profesional y Educación Familiar. (Sin embargo, los profesores de clases de visión para la educación de niños en edad temprana pueden ver los contenidos de estos cursos como un repaso). ¿Así que por qué no matricularse en este curso para que pueda jugar y aprender con el niño presente en su vida? Para hacerlo, simplemente llame a Servicios Estudiantiles al (800) 526-9909.

Fundada en 1920, la Hadley School for the Blind es una de las más grandes educadoras en el mundo de personas ciegas o con impedimentos visuales. La escuela ofrece más de 90 cursos libres de derecho de matrícula para los estudiantes elegibles. La escuela atiende a 8,600 estudiantes anualmente, de todas partes de Estados Unidos y de 90 países extranjeros. También están disponibles cursos para individuos ciegos de 14 años de edad y más. Visite nuestro sitio web http://www.hadley-school.org/Web_Site/Hadley-School.asp

Programa de Alfabetización Temprana Perkins Panda

Resumen: La Escuela para Ciegos Perkins (Perkins School for the Blind) anuncia el lanzamiento del Programa de Alfabetización Temprana Perkins Panda (Perkins Panda Early Literacy Program).

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, Escuela para Ciegos Perkins, alfabetización, Braille, Odds Bodkin.

Después de varios años de desarrollo y pruebas a nivel nacional, la Escuela para Ciegos Perkins se enorgullece en anunciar el lanzamiento del Programa de Alfabetización Temprana Perkins Panda, una colección de materiales diseñados para enseñar habilidades básicas de alfabetización a niños con impedimentos visuales y ayudar a los padres y otros cuidadores a apoyar el desarrollo de la alfabetización en los niños.

El kit consta de tres libros de historias interrelacionados, guías de actividades y cassettes; una guía de recursos; una caja de historias; un oso panda de plush Gund, con un morral que puede llevar un tocacinta de dos velocidades y bolsos de transporte. Todos los libros de historias tienen ilustraciones de gran contraste y visualmente atractivas, letra impresa grande y Braille sin contracciones. Odds Bodkin, un consolidado escritor de canciones y narrador de historias, trabajó con Perkins para escribir los libros e historias y las canciones de los cassettes.

La principal audiencia está compuesta por las familias de niños con impedimentos visuales, desde su nacimiento hasta los 8 años de edad. Además, los materiales son valiosos para las actividades de los programas, para familias con hijos mayores con impedimentos múltiples y para los padres de abuelos con impedimentos visuales, quienes pueden usarlos con sus hijos y nietos videntes.

Todos los componentes pueden adquirirse como kit o en forma separada. Para obtener más información, llame al 800-972-7671 o al 001-617-927-7667, envíe un correo electrónico a Perkins.Panda@Perkins.org o visite www.Perkins.org.

Encuesta sobre la Evaluación de la Comunicación y las Habilidades Cognitivas en Niños de 2 a 8 Años que son Sordociegos

Por Charity Rowland, Ph.D., Oregon Health and Sciences University
Correo electrónico: rowlandc@ohsu.edu, Teléfono: 503-238-4030 ext. 115

Resumen: Solicitud a los participantes de completar una encuesta sobre la evaluación de la comunicación y las habilidades cognitivas, como parte de una subvención del Departamento de Educación de Estados Unidos.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, encuesta, evaluación, comunicación, habilidades cognitivas.

La Oregon Health and Sciences University, bajo la dirección de la Dra. Charity Rowland, ha recibido una subvención del Departamento de Educación de Estados Unidos para estudiar y validar métodos para evaluar la comunicación y las habilidades cognitivas de niños de 2 a 8 años que son sordociegos. Este es un esfuerzo conjunto con la Dra. Deborah Chen (California State University, Northridge), el Dr. Harvey Mar (St.Lukes/Roosevelt Hospital y Columbia University, New York), el Dr. Robert Stillman (University of Texas en Dallas) y la National Family Association for Deaf-Blind (Asociación Familiar Nacional para Sordociegos).

Actualmente estamos distribuyendo las encuestas a los padres y profesionales que han tenido experiencias recientes en la evaluación de niños de 2 a 8 años que son sordociegos. Deseamos tener una muestra nacional de padres y profesionales que entreguen información sobre el proceso de evaluación en general y sobre evaluaciones específicas que recomienden. Se estima que las encuestas necesitarán 35 minutos para ser completadas. Las encuestas se recolectan sin información identificable. Se entrega un certificado de regalo de \$20.00 a aquellos que (por separado) entreguen una dirección de correo electrónico.

Si desea sugerir individuos que participen en la encuesta o si usted quiere participar, por favor contáctese conmigo. Puedo enviar por correo las encuestas directamente a los nombres/direcciones que me entreguen o enviarlas a usted para que las distribuya. En cualquier caso, las encuestas son devueltas a nosotros sin información identificable, de modo que no sabremos quién las completó. Gracias por considerar esta solicitud.

Programas de Corto Plazo de la TSBVI 2004-2005

Semestre de Otoño 2004

17-22 de Octubre IEP #1 Primaria
7-12 de Noviembre IEP #1 Escuela Secundaria
28 de Nov. –3 de Dic. Matemáticas (Secundaria)
9-12 de Diciembre Fin de Semana de Independencia de la Escuela Intermedia

Contacto: Lauren Newton, Ph.D.
Director de Programas Especiales

Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas
(512) 206-9119

Correo electrónico: laurennewton@tsbvi.edu

Semestre de Primavera 2005

9-14 de Enero IEP #1 Escuela Intermedia
23-28 de Enero Semana de Tecnología #2 (secundaria)
10 - 13 de Febrero Fin de Semana de Independencia Elem.
17-20 de Febrero Fin de Semana de Baja Visión (secundaria)
27 de Feb – 4 de Mar. IEP #2 Escuela Secundaria
20 – 24 de Marzo Experiencia en el Capitolio (secundaria)
31 de Mar. – 3 de Ab. Fin de Semana de Independencia Escuela Secundaria
10 – 15 de Abril IEP #2 Escuela Intermedia
1 – 6 de Mayo IEP #2 Primaria

ANUNCIOS CLASIFICADOS

Envíe por correo ordinario o electrónico sus nuevos anuncios clasificados a Carolyn Perkins a:
TSBVI Outreach, 1100 West 45th St., Austin, TX 78756, o a: carolynperkins@tsbvi.edu
Encontrará un Calendario actualizado del Desarrollo de Personal Estatal en el sitio web de la TSBVI:
www.tsbvi.edu

Simposio sobre Sordoceguera Texas 2005 25-26 de Febrero, 2005 Hotel Hyatt Regency – Austin, TX

Texas Deafblind Outreach se enorgullece en realizar este evento para los miembros de la familia, profesionales y paraprofesionales involucrados en las vidas de niños con sordoceguera desde su nacimiento hasta los 22 años. El simposio de este año incluirá sesiones generales y especiales con diversos oradores de Texas y otras partes de Estados Unidos.

Las sesiones generales incluyen los fundamentos del desarrollo de conceptos presentado por Robbie Blaha de Texas Deafblind Outreach y las presentaciones de Rosie Yanez y Leigh Ann Bryan, adultos con sordoceguera, sobre lo que significa ser una persona sordociega. También se presenta la familia Knapp de Houston, que hablarán sobre sus vidas con Christian, un joven con sordoceguera y discapacidades múltiples.

Nuestros panelistas nacionales incluyen a individuos como Barbara Miles – coautora de “Remarkable Conversations” (“Conversaciones Destacables”) y asesora de Hilton-Perkins International, Cathy Nelson, coautora con Jan van Dijk de “Child-Guided Strategies for Assessing Children who are Deafblind or Have Multiple Disabilities” (“Estrategias Guiadas por Niños para Evaluar a Niños que Son Sordociegos o que Tienen Discapacidades Múltiples”) y Profesor Clínico Asistente de la Universidad de Educación Especial de Utah, Tim Hartshorn, padre de un niño con síndrome de CHARGE y profesor de psicología en la Universidad de Michigan Central, la Dra. Sandra Davenport, Genetista Pediátrico, experta en Síndrome de CHARGE y en Síndrome de Usher reconocida internacionalmente, Maurice Belote y David Brown de California Deafblind Services (Servicios a Sordociegos de California) y Tanni Anthony, COMS y Director del Colorado Services for Children with Combined Vision and Hearing Loss (Deafblindness) Project (Proyecto de Servicios para Niños con Pérdida Combinada de Visión y Audición (Sordoceguera) de Colorado).

Los presentadores de Texas incluyen a: Tish Smith y Kim Conlan, Patólogos del Lenguaje Oral en la TSBVI junto a Craig Axelrod de Texas Deafblind Outreach. Ellos entregarán información sobre un proyecto especial en el que están colaborando, con apoyo del Dr. Jan van Dijk, sobre cómo apoyar interacciones de alta calidad con estudiantes sordociegos. Kate Moss de Outreach se referirá al tema: Planificación Centrada en la Persona.

Habrá oportunidades para establecer redes y compartir ideas con personas comprometidas que estén interesadas en los problemas educativos y para la vida de los niños y jóvenes sordociegos y sus familias. Se realizará un evento social para los padres el día viernes, co-auspiciado por la Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas (Asociación de Sordociegos con Impedimentos Múltiples de Texas).

Miembros de la familia y Profesionales:	Inscripción hasta 10 de Enero \$ 175	Inscripción fuera de plazo: \$225 (después de 10 de enero)
Paraprofesionales:	Gratis	\$50 (después de 10 de enero)
Participantes de Otros Estados:	\$ 300	\$350 (después de 10 de enero)

Para obtener más información, contáctese

03 o en bethbible@tsbvi.edu o

visite el sitio web de la TSBVI www.tsbvi.edu

Capacitaciones INSITE para el año 2004-05

ESC Región 7

Kilgore, TX

10 y 11 de Noviembre, 2004

8 y 9 de Diciembre, 2004

Liz Adams (Región 7) y Alicia Favila (Región 10) trabajarán juntas para apoyar esta capacitación INSITE.

903-988-6899;

ESC Región 1

Edinburg, TX

21 y 22 de Octubre, 2004 (Jueves y Viernes)

14 y 15 de Diciembre, 2004 (Martes y Miérc.)

6 y 7 de Enero, 2005 (Jueves y Viernes)

Contacto: Peter Graves, ESC 1

956/984-6165, Ext. 6165

ESC Región 14

Abilene, TX

14 y 15 de Febrero, 2005

28 y 29 de Marzo, 2005

18 y 19 de Abril, 2005

Contacto: Linda Laughlin

325-675-8632,

llaughlin@esc.14.net

ESC Región 18

Midland, Texas

22 y 23 de Marzo, 2005

26 y 27 de Abril, 2005

17 y 18 de Mayo, 2005

Contacto: Fred Martinez, ESC 18

432/567-3254

Entendiendo el Síndrome de Usher

25 de Enero, 2005

ESC Región IV, 7145 Tidwell, Houston TX 77092

Presentador: Jenny Lace, Outreach-TSBVI

Tarifa:\$30

Contacto: Karen Crone, 713/744-6324

kcrone@esc4.net o

Cecilia Robinson, 713/744-6379

crobinson@esc4.net

Oportunidades de Capacitación para Interventores 2004-2005

Está disponible una serie de oportunidades de capacitación para los individuos que actualmente trabajan como interventores, sus equipos educativos y otras personas interesadas en aprender más sobre el rol del interventor al trabajar con estudiantes sordociegos. Los interventores que deseen asistir al Simposio pueden obtener una inscripción gratuita, si se registran antes del 10 de enero. A continuación se entrega una lista completa de las oportunidades de capacitación para los interventores y sus equipos:

TETN el 3 de Noviembre de 2:00 – 3:30

Tema: Todos los Detalles del Modelo Interventor
(The Ins and Outs of the Intervener Model)

**Simposio sobre Sordoceguera 2005
25 y 26 de Febrero**

Este evento realizado en Austin incluirá oportunidades para que los interventores se reúnan, establezcan redes y aprendan.

Programado en forma tentativa para junio

**Introducción al Modelo Interventor
(Introduction to the Intervener Model)**

Capacitación introductoria a nivel estatal para interventores y miembros del equipo que no hayan asistido previamente.

Si está interesado en aprender más sobre el uso del Modelo Interventor con estudiantes sordociegos, por favor contáctese con Texas Deafblind Outreach
(512-206-9103)

**Introducción a la Postura Sentada y al Posicionamiento para Tener Acceso a Tecnología Asistiva
(An Introduction to Seating and Positioning for Access to Assistive Technology)**

2 de Diciembre, 2004

ESC Región XI, Forth Worth TX

Contacto: www.esc11.net

Orientación y Movilidad para Individuos con Baja Visión (Orientation and Mobility for Individuals with Low Vision)

28 de Febrero, 2005

ESC Región 10, Richardson, TX

Presentador: Richard Ludt,

**Coordinador Interno de Orientación y Movilidad
Western Blind Rehabilitation Center,**

Palo Alto CA

Contacto: Kitra Gray, GRAYK@esc10.ednet10.net

Desde el ESC Región 4 en Houston

Trabajando Juntos: Profesores de los Sordos y Profesores de los Impedidos Visuales

1 de Diciembre, 2004

Presentador: Kate Moss, Texas Deafblind Outreach, Austin TX

Enfoque a la Baja Visión: Displasia Septo-Óptica

10 de Diciembre, 2004

Tarifa: \$20

Presentador: Dr. Randy Jose,
Universidad de Houston, Facultad de Optometría

Explorando la Tecnología para Estudiantes Primarios con Impedimentos Visuales

25 de Enero, 2005

Tarifa: \$50

Impedimento Visual Cortical: Identificación, Evaluación e Intervención

2 y 3 de Febrero, 2005

Tarifa: \$60

Presentador: Dr. Christine Roman,
Marshall University, Huntington, West Virginia

Enfoque a la Baja Visión: Glaucoma Congénito

Tarifa: \$20

Presentador: Dr. Randy Jose,
Universidad de Houston, Facultad de Optometría

Contacto para obtener información sobre estos eventos:

Karen Crone, 713/744-6324, kcrone@esc4.net

Cecilia Robinson, 713/744-6379, crobinson@esc4.net

Convención sobre Aprendizaje Activo de Norteamérica, Encendiendo la Llama: Inicio de la Agenda de Aprendizaje Activo de Norteamérica

7-9 de Febrero, 2005

Oakland Marriott City Center, Oakland CA

Presentadores: Dra. Lilli Nielsen y expertos líderes en Aprendizaje Activo de Norteamérica

Auspiciado por: LilliWorks Active Learning Foundation. Para obtener más información: www.lilliworks.com
512/814-9111

Capacitación en Tecnología en la TSBVI

Estos talleres serán ofrecidos en el campus de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales en Austin. La inscripción es limitada para permitir una participación práctica. Puede obtener información sobre la inscripción en www.tsbvi.edu.

13 de Noviembre – Tecnología para Estudiantes con Impedimentos Múltiples: Usando un Enfoque de Equipo para Evaluar las Necesidades e Implementar su Uso

11 de Diciembre - ¿Qué hay de nuevo en la Tecnología para los Estudiantes con Impedimentos Visuales?: Un Vistazo a la Última Tecnología

21 y 22 de Enero - Usando Duxbury para Preparar Materiales en Braille

12 de Febrero - Todo lo que Quiere Saber Sobre el Uso de Lectores en Pantalla con Correo Electrónico

Transmisiones a Distancia en TETN

Contacte al consultor de su ESC regional para saber si se conectarán a estas transmisiones. Las transmisiones son de 1:30-3:30 PM Horario Central. Lo sentimos pero estas transmisiones no están disponibles fuera de Texas.

20 de Octubre - Temas sobre sordoceguera: Incluir la educación de los sordos en la programación para estudiantes sordociegos.

17 de Noviembre - Problemas motores para estudiantes mayores que presentan impedimentos visuales.

19 de Enero- Revisión de la Graphing Calculator Accessible con Susan Osterhaus

16 de Febrero - Cómo realizar un Análisis Funcional del Comportamiento en estudiantes con impedimentos visuales.

20 de Abril - Temas sobre la transición para estudiantes con impedimentos visuales.

Josephine L. Taylor Leadership Institute
(Instituto de Líderes Josephine L. Taylor)

11-13 de Marzo, 2005

Lugar: Boston MA, Marriott Long Wharf Hotel

Información de Inscripción: www.afb.org/jltli.asp

VER/OÍR

Publicado trimestralmente: en febrero, mayo, agosto y noviembre

Disponible en español e inglés en el sitio web de la 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 Street
Austin, TX 78756

Si usted ya no desea recibir este boletín, por favor llame a Beth Bible al (512) 206-9103 o envíe un correo electrónico a: bethbible@tsbvi.edu

Fechas Límite para el envío de 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

Co-Editores en Jefe

Kate Moss (512) 206-9224;
katemoss@tsbvi.edu

David Wiley (512) 206-9219
davidwiley@tsbvi.edu

Editor de Textos y Asistente de Diseño

Carolyn Perkins (512) 206-9434

Editor DARS-DBS

Beth Dennis (512) 377-0578
Beth.Dennis@dars.state.tx.us

Editor del Sitio Web

Jim Allan (512) 206-9315
jimallan@tsbvi.edu

Editor de la Versión en Español

Jean Robinson (512) 206-9418
jeanrobinson@tsbvi.edu

Asistente de Producción

Jeannie LaCrosse-Mojica (512) 206-9268
jeannielacrosse@tsbvi.edu

Transcriptor de Braille TCB

B. J. Cepeda (512) 377-0665
Bj.cepeda@dars.state.tx.us

Editores de Secciones

Editor Sección Familia

Edgenie Bellah (512) 206-9423
edgeniebellah@tsbvi.edu

Editores Sección Programación

Ann Adkins (512) 206-9301;
annadkins@tsbvi.edu

Holly Cooper (512) 206-9217;
hollycooper@tsbvi.edu

Jenny Lace (512) 206-9389;
jennylace@tsbvi.edu

Novedades y Perspectivas

Beth Dennis (512) 206-377-0578
Beth.Dennis@dars.state.tx.us

La versión en audio de VER/OÍR es producida por
Recording for the Blind and Dyslexic, Austin, Texas.



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 de Sordoceguera Federales IDEA-D. Los fondos federales se administran a través de la Agencia de Educación de Texas, División de Educación Especial, a la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas. La Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas no discrimina a partir de raza, color, origen nacional, sexo, religión, edad o discapacidad en el empleo o al ofrecer servicios.

Escuela para los Ciegos 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**