

VER/OÍR

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

Primavera 2002

Volumen 7, No. 2

Índice

FAMILIA

El Ángel de Mi Vida.....	2
Cuando Empiezo a Esquiar, No Puedo Parar.....	3
El Sol del Amanecer.....	5
Cómo Vencer los Malos Hábitos Asociados a la Ceguera.....	7

PROGRAMACIÓN

Vacaciones en Familia, una Oportunidad Perfecta para Desarrollar Habilidades y Divertirse.....	9
¿Ya llegamos? o Cómo Pasé Mis Vacaciones de Verano.....	14
Arte: Espléndida Herramienta para Enseñar a los Alumnos con Impedimentos Visuales.....	17
I.D.E.A. en Orientación y Movilidad (O&M).....	18

SÍNDROMES Y SÍNTOMAS

Enfermedades Mitocondriales.....	22
Detección Auditiva e Intervención Tempranas.....	26

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

¿Qué Hay Detrás de un Nombre?.....	30
“Donde Vuelan los Aviones”.....	32
Becas Disponibles para Capacitación como Maestros de Impedidos Visuales, Especialistas en Orientación y Movilidad, y Profesionales en Sordoceguera.....	35
Cursos Cortos de la TSBVI para el Año Escolar 2002-2003.....	37
KASA (Niños Defensores de Sí Mismos-Kids as Self Advocates).....	38
Red de Respuesta Rápida IDEA.....	38
Enmienda de Simplificación Medicaid (Enmienda del Senado 43).....	38
El Programa para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud (Children with Special Health Care Needs Program-CSHCN) del Departamento de Salud de Texas se Anticipa a los Cambios.....	40
Anuncios clasificados.....	41

El Ángel de Mi Vida

Por Honey S. Hastings, Hermana y Futura Maestra, Hondo, Texas

Nota de la editora: Conocí a Honey hace un poquito más de diez años cuando contacté a sus padres, Mel y Richard Dugosh, y a su hermano, Chris. Ahora, ya más grandes, Honey es alumna de último año de la Universidad Sul Ross State en Alpine, Texas y se prepara para maestra. Se graduará en diciembre del 2002 con el título en Educación Elemental y espera mudarse a Texas central, para vivir y enseñar más cerca de Chris. Cuando se comunicó conmigo hace poco para compartir el presente artículo, me sentí fascinada. Creo que ustedes también lo disfrutarán. Siempre provoca emoción ver que aquellos niños a quienes conocimos con sordoceguera o con impedimentos visuales crezcan y vean lo que hacen como adultos. También resulta emocionante ver qué es lo que hacen sus hermanos y hermanas. Honey, sé que has hecho sentirse muy orgullosos a tu mamá, a tu papá y a Chris. A Honey es posible contactarla en P.O. Box 5003, Alpine, Texas 79832. Su número telefónico es (915) 837-1603.

Yo era muy joven cuando él llegó a mi vida, el pequeño niño de cabellos cafés, de ojos de avellana que cabía en la palma de la mano de mi papá. Aunque había cumplido con el tiempo normal de embarazo, apenas si pesaba cuatro libras, lo cual, por supuesto, no es ideal para la salud de un bebé. El caso es que no estaba sano, de acuerdo a la voz de mi papá en el otro extremo del teléfono esa noche, cuando me llamó para decirme que ya tenía un hermanito bebé. “¿Qué quieres decir con que no está sano, Papá?”, le pregunté, sentándome en el regazo de mi vecina mayor, mientras una lágrima escurría por su cara ya marcada por la edad. Una lágrima que hasta yo podía decir que no era suscitada por alegría.

Saben, yo tenía sólo cuatro años cuando nació Chris. No entendí el diagnóstico técnico que había dado el doctor. No podía ni siquiera pronunciar Síndrome de Cornelia de Lange si hubiera sido necesario decirlo para salvar mi vida, ya no digamos saber qué significaba. Supe, sin embargo, que tenía un hermanito bebé para mí solita, para quererlo como sólo una hermana mayor puede hacerlo.

Es difícil describir el Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS por sus siglas en inglés), a aquellos que nunca han visto a una persona con este raro desorden genético. No se conocen sus causas, excepto la de una irregularidad en el tercer cromosoma; pero ese pequeño error dejó a mi hermano legalmente invidente, sordo, mentalmente retardado y físicamente discapacitado. También puso a mi mamá en un estado de choque, especialmente mientras esperaba que el doctor realizara la investigación necesaria para identificar el síndrome. Mi hermano había sobrevivido ya más del día que el doctor había predicho, de manera estremecedora, que su vida expiraría. Ahora tiene dieciséis años, trece más de lo que el doctor afirmó que llegaría a vivir.

Chris, incluso con todas sus discapacidades, verdaderamente puso al doctor en su lugar. Simple y sencillamente sobrevivió. Como tiene tantas y tan diferentes discapacidades, es asombroso que tenga la habilidad de ceñirse a una rutina o interactuar con quienes lo rodean. No obstante, desde el momento en que llegó del hospital, ha conservado una sonrisa constante en su cara que podría penetrar al corazón de cualquiera. Su cuerpo, aunque pequeño y desfigurado, me recuerda al de un ángel, con sus brazos doblados en los codos y con sólo un pequeño dedito que asemeja un par de alas. Sus cejas se unen en la mitad de su frente para hacer resaltar unos bellos ojos de avellana que se asoman con lentitud al mundo exterior, únicamente para atrapar sombras de vida que pasan apresuradamente a su lado.

Ahora, como adolescente, ha crecido bastante. Aunque todavía es pequeño en talla, se acerca de manera inquebrantable a la edad adulta. Yo crecí con una devoción terrible hacia él, mientras veía que aquellos a mi alrededor retrocedían en su presencia. Pasé esos primeros años asistiendo a la escuela y jugando con mi hermano en casa. Las hermanas mayores adoran tener alguien con quien jugar para vestirlo. Nunca se me

ocurrió que no participar en las actividades extracurriculares de la escuela, como en deportes y otras cosas, era algo fuera de lo ordinario. Mi hermano y yo éramos inseparables. Yo estaba en donde quiera que el solía estar. Siempre me sorprendía cuando estábamos en público y todo el mundo se nos quedaba viendo. Me acuerdo haberle preguntado a mi Mamá: “¿Qué es lo que se quedan mirando?” Yo no veo nada.” Mi mamá sólo se reía y me decía que no todo el mundo puede ver a un ángel. Él era especial y para nosotros, una bendición.

En mis reacios años como adolescente, comencé a resentir que, teniendo a Chris como hermano, tendría que renunciar a hacer algo. Mi último año en el bachillerato necesitaba poner a Chris en el autobús escolar, conducir hasta la escuela, salir temprano a tiempo para recogerlo del autobús, cocinar la cena, limpiar la casa, hacer mi tarea y dedicar tiempo a mí misma. Todo esto era necesario para que mis padres pudieran trabajar y salir adelante con los gastos. Era mi deber ayudar, a pesar de mi sentimiento de que era extremadamente injusto. Tenía sólo diecisiete años, y no había hecho nada para merecer esto, así que ¿por qué tenía que sacrificarme tanto? ¿Por qué tenía que renunciar al que debía ser el mejor año de mi vida? Todos los demás estaban creando anécdotas y recuerdos del año de graduación. ¿Por qué no podía hacerlo yo?

Ahora apenas estoy comenzando a entender. En realidad no renuncié a muchas cosas. Las lecciones que aprendí de mi hermanito me hicieron ser la persona que soy hoy en día. Me graduaré de la universidad antes de tiempo en Educación Elemental. Eso me permitirá jugar con niños y enseñarles cosas que necesitan saber para avanzar en sus vidas, fuera de sus hogares y más allá de las estrellas. Sólo espero que pueda enseñarles a esos niños tanto como mi hermano me ha enseñado a mí acerca de la determinación, la vida, el amor y la devoción. Quiero compartir con ellos lo importante que es la vida, y el papel que cada uno y todas las personas tenemos en ella. Él está aquí para recordarme que yo puedo tocar los corazones de los niños conforme crezcan, y espero mostrarles la dirección de la felicidad. Puedo cambiar una vida, tal y como él cambió la mía. Él, es mi ángel.

Cuando Empiezo a Esquiar, No Puedo Parar

Por Rebecca Soto, Estudiante y Esperanza Paraolímpica, San Antonio, Texas

Nota de la editora: Están a punto de conocer a una joven mujer impresionante. En sus propias palabras, Rebecca describirá sus experiencias en el aprendizaje sobre cómo esquiar y la importancia de esta actividad en su vida. Ustedes se sentirán emocionados por su historia. Si quieren saber más sobre las experiencias como esquiadora de Rebecca o de sus planes para participar en los Juegos Paraolímpicos del 2006 en Italia, puede comunicarse con ella a <rebeccaskier@killamail.com>. Rebecca también hablará en la Conferencia TAER Estatal el año próximo, del 24 al 26 de abril del 2003. Si usted quiere ayudar a Rebecca a conseguir su meta de ir a Italia contribuyendo a incrementar sus fondos para esquiar, por favor gire un cheque pagadero a la orden de: Rebecca Soto, Paralympic Ski Fund c/o Patrick Peranteau en Goldstein, Goldstein & Hilley, 310 S. St. Mary's St., Suite 2900, San Antonio, TX 78205.

Mi nombre es Rebecca Soto. Tengo 18 años de edad y curso el primer año de la Escuela Preparatoria Jefferson en San Antonio, Texas. Vivo con mi madre adoptiva, Jan Peranteau.

Nací con retinopatía por ser prematura. Recuerdo haber visto luz cuando era más pequeña, pero ahora soy totalmente ciego. Siempre he sido muy activa. Me encanta saltar en mi trampolín, andar en una bicicleta tándem con alguien más y subirme a las changueras. Así que me entusiasmé mucho el día en que mis padres, Jan y Pat, me dijeron que se habían enterado de un programa para esquiar dedicado a gente con discapacidades. Me preguntaba si algún día tendría la oportunidad de aprender cómo esquiar.

Algunas semanas más tarde, mis padres me anunciaron que iría a esquiar en marzo. El programa de adaptación para esquiar, Challenge Aspen, me había otorgado una beca. Viajaría con una de las secretarías de la oficina de mi papá y me quedaría con Christine y Gerry Goldstein, el jefe de mi padre. No podía creer que iba a aprender a esquiar.

Había que comprar ropa para esquiar... una nueva chaqueta para esquiar, guantes, ropa interior de manga larga, anteojos para esquiar, botas para la nieve. Mi mamá y yo compramos y compramos. Finalmente, llegó el día que tuve que irme. Me acuerdo haber estado sentada en el avión y pensando: “¿Realmente va a suceder esto? ¿Verdaderamente voy a esquiar?” En mi camino a Aspen, Colorado, seguía imaginando los días por venir. ¿Quién esquiaría conmigo y cómo podría hacerlo? Cuando el avión aterrizó en Aspen, me paré sobre la escalera cubierta de hielo que conducía a tierra. Pude sentir el viento frío soplando en mi cara y oír el sonido de la nieve crujiendo debajo de mis pies. Saqué mi mano para sentir los suaves copos de nieve. Abrí mi boca y dejé que algunos de los copos llegaran a mi lengua. Estaban húmedos y fríos. Nos apuramos a llegar adentro y ahí, esperándonos, estaba Houston Cowan, el director de Challenge Aspen. Era alto y cariñoso; me dio un fuerte abrazo. Tenía un marcado acento sureño y yo me sentí inmediatamente en casa al estar a su lado.

El día siguiente me desperté en una cabaña hecha de troncos. Todo mundo se había levantado temprano, y hablaban en la mesa del desayuno a mi alrededor y sobre mi primer día para esquiar. Nos apuramos para vestirnos y subirnos a la camioneta. “Eso es”, seguía diciendo. Me preguntaba quién sería mi instructor.

Llegamos a Buttermilk Mountain (la montaña “Botella de Leche”) y sentí cosquillas en el estómago. Comencé a preguntarme si todavía tendría ganas de hacerlo. Recuerdo haber estado esperando en la fila para la renta de esquíes y escuchar por primera vez la tranquila voz de mi instructor, Johnny Klein. Me dijo que daría instrucciones como “Vuelta a la izquierda”, “Vuelta a la derecha” y “Alto”. También tenía una vara de bambú de la que me podría sostener al principio. Pensaba todavía: “¿cómo podré esquiar si no puedo ver?” Su tranquilizadora voz me dijo que empezaría lentamente e intentaría nuevas cosas conforme me sintiera a gusto. También me dijo que es muy importante confiar en el instructor y hacer exactamente lo que ordena.

Mi primer gran paso fue subirme en el elevador con sillas. Se disminuye la velocidad del elevador con sillas para los esquiadores discapacitados. Y así fue como empecé –primero bajando por pequeñas pendientes, después desde la mitad de la montaña y, al final del día, desde la cumbre de la misma. Me sentí tan orgullosa, esquiando desde la cumbre de Buttermilk hasta sus pies el mismísimo primer día. Cuando mejoró mi forma de esquiar, aprendí a usar bastones. También tuve la oportunidad de esquiar libremente. Esquiar de manera libre es cuando no se recibe ninguna instrucción y el(a) esquiador(a) decide cuándo dar las vueltas. Puedo pretender que nadie me acompaña. Me siento como una persona con vista cuando practico el esquí libre.

Desde ese primer día, me ha encantado esquiar y sé que siempre querré hacerlo. Cuando esquío, tengo un sentimiento de eternidad y una sensación de no querer detenerme. Siento que estoy flotando y que casi no tengo peso. Sobre todo, me siento como un río que fluye y como un pájaro que vuela.

Esquiar siendo totalmente invidente implica muchísima confianza, seguridad y concentración. Un(a) esquiador(a) completamente invidente tiene que ser capaz de confiar en su guía y de sentir seguridad con esa persona. Por eso es que me gusta conocer verdaderamente a mi guía antes de que esquiemos juntos. Si no me siento a gusto con esa persona, solicito otro(a) guía.

Este es mi séptimo año esquiando en Challenge Aspen. Sé que siempre regresaré aquí porque me gusta mucho. Aunque he regresado todos los años, no esperaba que Houston Cowan me pidiera que comenzara a entrenar para los Juegos Paraolímpicos. Me dijo hace un par de años que quería que yo compitiera para ingresar al Equipo de Esquiadores Discapacitados de EUA. Voy a competir con otros esquiadores invidentes en la misma pista que usarán los esquiadores olímpicos. Después de pensarlo mucho, respondí que sí. Los Juegos Olímpicos se llevarán a cabo en Italia, y tengo planeado estar presente en ellos.

En abril pasado competí con otros diez esquiadores invidentes en una carrera cuesta abajo en Lake Tahoe y le gané al mejor esquiador varón por seis segundos. Casi llego en primer lugar, pero me caí y llegué en segundo para ganar una medalla de plata.

Después de dos años de entrenamiento, estoy empezando a comprender el esfuerzo que tendré que realizar para llegar a los Juegos Paraolímpicos del 2006. Serán necesarios varios viajes de entrenamiento a Aspen, pero también debo trabajar en casa para desarrollar fuerza y resistencia. Tendré también que hablar frente a diferentes audiencias, para explicar mis metas y recolectar dinero con el objetivo de alcanzarlas. Pero pienso que con trabajo duro haré que mis sueños se hagan realidad.

El Sol del Amanecer

Por Terry Boisot, Padre de familia, Santa Bárbara, California

TheArcLink News, Octubre 2001

Reimpreso bajo licencia de TheArcLink, Inc. en <www.TheArcLink.org>

Ben ha estado en primer año de la escuela preparatoria durante más de un mes ahora. Está en un nuevo distrito escolar y en una nueva escuela con cientos de chicos que no conocía al principio. Tiene siete maestros y cuatro personas que le proporcionan ayuda en los programas de sus siete clases. Recibe apoyo adicional de un terapeuta del lenguaje, de un maestro para impedidos visuales, de un maestro para alumnos con dificultades auditivas, de un terapeuta ocupacional, de un terapeuta físico y de un maestro de inclusión que organiza todo en una escuela que nunca había tenido a jóvenes con discapacidades severas en un salón de clases normal.

Esto significa una gran inversión de tiempo y de dinero, que requiere de mucha planeación y organización. El trabajo en equipo debe ser de primera calidad. Todo por un chico que tiene pocas habilidades de comunicación formal, utiliza un silla de ruedas, usa lentes de contacto, anteojos, prótesis de piernas, ayudas auditivas y usa un Dispositivo de Asistencia para Escuchar (Assistive Listening Device).

Al principio, a Ben la escuela le resultaba muy confusa y aterradora. Lloraba muchísimo, dejó de comer y tenía que tomarse muchos descansos. Hay tantos chicos y adultos, tantos lugares diferentes a los cuales ir. Me preocupaba que pudiera ser incapaz de ver u oír lo suficientemente bien como para asimilar todo lo que estaba pasando a su alrededor.

Pero nadie se rindió. Ni un maestro, ni un especialista, ni la directora y ninguno de los 895 chicos que asisten a la preparatoria Goleta Valley Junior High. A pesar de la confusión y del temor de Ben, las esperanzas para que aprendiera y participara de manera exitosa en la escuela, nunca disminuyeron. Noté una determinación más fuerte entre su equipo educativo y sus compañeros estudiantes para aprender acerca de Ben y sobre lo que él estaba tratando de transmitir con el uso que hacía de sus numerosas maneras informales de comunicarse.

Entonces, un día, precisamente dos semanas después de que iniciaron las clases, Ben entendió de pronto. Ya no lloraba en la escuela y no podía dormir la noche del domingo debido al entusiasmo que sentía en anticipación del día escolar del lunes. Empezaba a tomar más decisiones sobre lo que quería ponerse, comer o hacer, así como escuchar atentamente a sus maestros durante el día y responder “sí” y “no” en los exámenes. La semana pasada recibió su primera **C+ real** en su Boleta de Calificaciones.

Yo no podía haberme sentido más orgullosa.

Los chicos comenzaron a estar más familiarizados con él y Ben aprendió a reconocer las voces y el tacto de los maestros.

En la clase de tecnología Ben está aprendiendo sobre electrónica, tecnología de computación y maquinaria. A su vez, él le enseña a sus compañeros de clase acerca de las tecnologías que utiliza para tener acceso a su medio ambiente y participar en clase y en la sociedad.

En educación física, Ben sale volando en su bicicleta, junto a sus 60 compañeros de clase para correr la milla. En clase de arte, utiliza sus tijeras electrónicas para recortar figuras. Dibuja un zapato tenis con su lápiz vibrador. En la clase de teclados activa varios programas de computadora usando interruptores. Como ayudante en la cafetería, se está volviendo todo un cocinero, al usar su pelador eléctrico.

En artes dramáticas, Ben se ha convertido en parte del plan de estudios. La mayoría de los alumnos levantan sus manos cuando la maestra les pregunta a quiénes les gustaría estar en el grupo de Ben, y luego los reta a pensar de manera creativa la forma en la que se podría incluir a Ben en sus tareas.

La semana pasada, por medio del baile y del movimiento, los alumnos presentaron una viñeta del amanecer. Usando la palanca de su silla de ruedas, Ben se pone lentamente de pie, sonriendo como si él fuera el sol de la mañana, mientras que sus compañeros de clase bailan a su alrededor celebrando su llegada.

Asistí a la Noche de “Regreso a la Escuela” hace casi dos semanas. La maestra de artes dramáticas anunció a los padres en su salón, “Este es el grupo de alumnos más adorable y cariñoso que me haya tocado enseñar.”

Yo sabía porqué.

El maestro de teclados habló sobre la diversidad y los dones de todos los niños. La maestra de arte de Ben estaba entusiasmada al informar que una vez que había empezado a usar el micrófono del Dispositivo de Ayuda para Escuchar de Ben, él había empezado a reírse de sus bromas.

Recientemente, le envié un correo electrónico a la directora para decirle cuánto apreciaba la manera en que la escuela había acogido a Ben y ella me respondió diciendo que estaba muy orgullosa de tenerlo en la misma. Cuando le dije a Ben lo que la directora de una escuela tan grande había dicho, sonrió de oreja a oreja.

No pasa un solo día sin que el maestro de inclusión de Ben informe sobre todos los chicos a los que Ben ayudó durante la jornada. Los niños cuyas vidas eran disfuncionales en casa –aquellos que nunca habían encontrado autoestima– parecen haberla hallado con Ben.

Estos son niños cuyas discapacidades de aprendizaje no son aparentes a simple vista: se trata de problemas de concentración, de lectura o para encender su computadora. Gracias a que Ben está ahí, también están los que lo apoyan, siempre dispuestos a dar la mano a otros alumnos y a apoyarlos en lo que necesitan.

De eso es lo que se trata la inclusión.

El jueves recogí a Ben un poco más temprano de la escuela. Cuando nos íbamos, la clase de educación física de 7o. grado dio la vuelta por la esquina y en estampida se dirigió hacia nosotros. No tuvimos más opción que quedarnos quietos y esperar a que cada uno de los chicos se detuviera el tiempo necesario para decir “¡Ey, Ben!”

No hubo una sola palmada paternalista en la cabeza. Sólo el respeto para un compañero estudiante que les ha traído algo que se pierde con frecuencia en la presión para sobresalir e la academia. Algo invaluable que únicamente incluyen las vidas con éxito.

Humanidad.

Terry Boisot es la madre de un chico con discapacidades, trabaja en el consejo de administración del Alpha Resource Center de Santa Bárbara y The Arc de los Estados Unidos. Está preocupada por todas las cuestiones de discapacidad y agradece los comentarios que le hagan llegar a <tboisot@thearcclink.org>.

Cómo Vencer los Malos Hábitos Asociados a la Ceguera

Por Sarah Blake, Escritora Independiente y Consultora Educativa

Nota de la Editora: Sara J. Blake es una escritora independiente y ha publicado muchos artículos acerca de la ceguera en línea y en letra impresa. También escribe acerca de otros temas de salud, discapacidades, y sobre asuntos de inspiración y de devoción. Para conocer más sobre su trabajo, visite la dirección electrónica <www.growingstrong.org>.

Existen hojas de información fabulosas acerca de los hábitos asociados a la ceguera y acerca de otros temas relacionados, en el Real Instituto Nacional de los Invidentes (Royal National Institute of the Blind-RNIB) <<http://www.rnib.org.uk/multidis/stereo.htm>> y en la Guía V. I.: una guía de recursos de Internet acerca de impedimentos visuales para padres y maestros <<http://www.viguide.com/vsnsocial.htm>>.

Las listas de discusión de correo electrónico siguientes contienen comentarios de padres, alumnos y profesionales sobre la materia. Envíe su mensaje a <bvi-parents-suscribe@associate.com> o a <LCA@yahoogroups.com>.

Lo había escrito veinticinco veces... “No pondré mi mano sobre mi ojo.” Tenía que escribirlo otras 475 veces. Eran diecinueve páginas más. Iba a pasarme toda la noche ahí.

Puse otra hoja de papel y escribí veinticinco oraciones más. Me invadió la ira. Encontraría una manera de detener este hábito que había tenido desde que era demasiado pequeña como para recordarlo.

Al final de la cuarta página, empecé a llorar. No escribía rápido, y además de querer terminar con esta faena, estaba avergonzada. Me estaban castigando por algo que no podía controlar, sin importar cuánto deseaba hacerlo. Mis padres no sabían cuántas veces al día me recriminaba a mí misma por este comportamiento. “Ya lo estás haciendo otra vez, estúpida,” me decía. “Vas a dejar de hacerlo.”

No me acuerdo el desenlace de esa noche. Creo que mi mamá se rindió y me permitió detenerme un poco después de que alcancé la centésima oración. Pasarían diecisiete años antes de que dominara la mala costumbre.

Este hábito se conoce comúnmente como “presión ocular.” He perdido la cuenta de cuántas veces he visto a mis padres hacer la misma pregunta en las diferentes listas de correo electrónico. “¿Cómo puedo lograr que mi hijo/a deje de presionarse los ojos? ¿Es peligroso?” Con menos frecuencia, veo preguntas similares acerca de otros comportamientos.

Los niños invidentes presentan con frecuencia varios comportamientos que les proporcionan algún tipo de estimulación o que les permiten comunicarse de alguna manera. Son tan comunes estos comportamientos, que han sido etiquetados como malos hábitos asociados a la ceguera (en inglés “blindisms”). En este artículo, discutiré algunas estrategias para ayudar a que los niños modifiquen dichos comportamientos; sin embargo, también quiero hacer énfasis en otro hecho. No todo el comportamiento que presente un niño ciego puede clasificarse correctamente como un mal hábito (“blindism”). Algunos hábitos, tales como morder y hacer rabietas, se ven por lo común en los niños con cierto nivel de desarrollo. Cuando se quiera atender a los problemas de comportamiento de cualquier niño/a, es importante pensar acerca de lo que está logrando el comportamiento, así como la causa que lo provoca.

PRESIÓN OCULAR

Las opiniones sobre los efectos de la presión ocular, difieren entre sí. Con frecuencia provoca que los ojos aparezcan hundidos; sin embargo, pero al ser yo misma una persona que lo hizo así durante muchos años, no estoy convencida de que esto sea peligroso para los ojos. Eso depende, probablemente, de la fuerza que utilice cada persona. Yo nunca usé mucha fuerza, y no hay estudios que demuestren que las mismas cosas no le ocurrirían a mis ojos si no los hubiera presionado jamás. Es posible que una persona pudiera adquirir alguna

infección en el ojo al tallarse o al presionarse con sus manos sucias; no obstante, nunca he sabido que esto le ocurra a ninguno de mis conocidos.

El mayor problema con la presión ocular es que es considerada “socialmente inaceptable.” No es algo que haga la mayoría de las personas, aunque es probablemente “normal” para una persona invidente, así como morderse las uñas para cualquiera otra. Esa es la razón por la que detener el comportamiento resulta tan difícil.

Muchos niños que presionan sus ojos empiezan a hacerlo poco antes de su primer cumpleaños. La presión ocular puede ser provocada por varias causas. He leído acerca de niños que lo hacían porque les dolían sus ojos. Una explicación popular es que la presión en los ojos hace que se estimule la retina para que el niño vea destellos de luz. No me acuerdo haber tenido una experiencia así. Como mucha gente, soy incapaz de identificar o explicar la razón de este comportamiento.

Muchos niños presionan sus ojos mayor número de veces cuando están cansados o molestos. Recomiendo que los padres y los cuidadores no elijan tales momentos para desalentar el comportamiento. Es importante para la niña tener la capacidad de trabajar por medio de otras cosas en tales momentos; agregar la presión ocular a la agenda de pendientes, puede resultar emocionalmente abrumador.

Mi consejo para desalentar la presión ocular es ayudar al niño a darse cuenta de sus partes corporales, así como de la relación de unas con otras. Una familia tuvo éxito usando recordatorios verbales, acompañados al principio de señales físicas. “Manos abajo” es la seña verbal que utilizan. Le he sugerido a otras familias que una seña tal como “¿Dónde están tus manos?”, podría animar la niña a pensar más seguido acerca de lo que están haciendo sus manos y si se trata o no de una actividad apropiada. La ventaja de una pregunta como ésta es que puede ser utilizada en otras ocasiones, cuando las manos están ocupadas en actividades adecuadas, lo que ayudará al niño a desarrollar un saludable sentido de sí mismo para usar la pregunta como un monitor, más que como una reprimenda. Lo que es más, “¿Dónde están tus manos?” también puede utilizarse para referirse a otros comportamientos que pueden ocurrir adicionalmente o como reemplazo de la presión ocular.

MECERSE Y BRINCAR

Mecerse y brincar son otros comportamientos comunes de los niños ciegos. Algunos investigadores proponen que mecerse se desarrolla como respuesta a una necesidad de estimulación vestibular y a la incapacidad para moverse libremente en el ambiente, debido a una sobreprotección, a la falla de quienes los cuidan para alentar el movimiento o a movimientos restringidos, resultado de problemas médicos. Como en el caso de la presión ocular, la conciencia del cuerpo es esencial para permitir a un niño o a una persona adulta eliminar con éxito este comportamiento. Además, la persona necesitará reemplazar el comportamiento eliminado con una forma de estimulación vestibular apropiada.

GIRAR

Girar es otro comportamiento visto con frecuencia en los niños ciegos. Girar puede conseguir varias cosas. Como alguien que acostumbraba girar, puedo acordarme de haber disfrutado la experiencia de ver los objetos pasar “de largo” al momento de estar girando. También recuerdo haber gozado la experiencia de sentir el “viento” si abría mis brazos.

Girar es una actividad que también disfrutan los niños con sentido de la vista. La diferencia entre la experiencia del niño ciego y del niño que tiene visión, es que los niños que pueden ver son capaces en mayor medida de utilizar medios apropiados de satisfacer su deseo de girar. Estos mismos medios pueden ser igual de útiles para los niños ciegos, pero el niño sin visión es incapaz de buscar medios adecuados, por lo que utiliza los que está disponible: su propio cuerpo. Los ejemplos de formas apropiadas para girar incluyen los carruseles, volantines, columpios de llanta, etc. Los niños ciegos también necesitan la misma clase de ejercicio vigoroso que los niños con vista obtienen al correr, saltar y escalar; pueden participar en tales actividades con o sin

modificaciones, dependiendo de sus capacidades individuales y de la seguridad que les brinde un ambiente determinado.

GOLPEARSE LA CABEZA

Muchos padres han escrito diciendo que sus hijos se golpean la cabeza. La mayoría de tales niños estaban empezando a desarrollar sus habilidades de comunicación pero no tenían todavía la capacidad para pedir lo que querían o necesitaban. Este comportamiento es análogo a las rabietas comunes en niños con vista de la misma edad. Un número creciente de padres encuentran que enseñar a sus hijos a utilizar algunos señas para pedir lo que desean, no sólo ayuda a eliminar los comportamientos problemáticos, sino que también promueve el desarrollo de la comunicación verbal.

LA IMPORTANCIA DE ENSEÑAR COMPORTAMIENTOS ADECUADOS

Al eliminar cualquier comportamiento que sea socialmente inapropiado, los padres y otros cuidadores deberán recordar que el comportamiento sirve a un propósito del(a) niño(a) y que debe ser reemplazado por un comportamiento aceptable que sirva al mismo fin o que elimine la necesidad del comportamiento problemático. En el caso de la presión ocular, sostener las manos la niña podrá servir quizás para disminuir su deseo de presionar sus ojos.

SELECCIONE SUS BATALLAS

Cuando un comportamiento persiste, los cuidadores deberán ser astutos para escoger con cuidado sus batallas. Atender el comportamiento más tarde o esperar hasta que la niña esté lo suficientemente grande para participar en el desarrollo de estrategias para resolver el problema, podría hacer que el intento tuviera más posibilidades de éxito.

PROGRAMACIÓN

Vacaciones en Familia, una Oportunidad Perfecta para Desarrollar Habilidades y Divertirse

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

Estamos en esa época del año en Texas... la escuela casi termina, la temperatura aumenta y los pensamientos de todo el mundo se vuelven hacia la gran huida. Mientras muchos de nosotros preferimos pasar unos momentos tranquilos en casa, otros prefieren viajar. Ir de vacaciones con un niño visualmente impedido o sordoceigo y que quizás tenga otras discapacidades, podría requerir de una planeación especial. Para todos aquellos de ustedes que no estén seguros de lanzarse en un viaje con su hijo/a, tengo la esperanza de persuadirlos para que lo intenten. A todos aquellos de ustedes que ya son viajeros experimentados, quizás les surgirán algunas ideas acerca de cómo hacer del viaje algo más significativo para su infante con impedimentos visuales o sordoceguera.

AVENTURAS QUE REQUIEREN DE ALGUNA PLANEACIÓN

El primer paso en la planeación es seleccionar su destino. Aunque el mundo está por completo abierto para ustedes, es conveniente escoger un destino que coincida con la cantidad de tiempo del que disponen, la cantidad de dinero que pueden gastar, y de los tipos de cosas que quieran hacer. Muchos viajes han fracasado desde su inicio debido a que el grupo de viajeros no se puso de acuerdo acerca de sus expectativas durante el tiempo fuera. Si se trata de unas vacaciones familiares, tómense el tiempo necesario para platicar sobre los tipos de cosas que cada uno de ustedes disfrutaría. Probablemente lo mejor es pensar, inicialmente, en actividades, antes

que centrarse en algún lugar. Hagan una lista de los tipos de actividades que cada persona encuentra relajante y divertida. No se les olvide incluir actividades que su hijo con discapacidades podría gozar, si él no es capaz de hablar por sí mismo. Consideren una gama de actividades amplia, incluyendo aquellas que nunca antes hayan hecho pero que siempre han querido experimentar.

También puede incluir a su hija también en la planeación del viaje. Si ella está aprendiendo cómo usar Internet, ayúdele a buscar posibles destinos de viaje. Por ejemplo, una búsqueda usando las palabras clave “Texas” y “vacaciones”, da por resultado vínculos a varios sitios web acerca de a dónde ir en el estado. Dependiendo de las habilidades de su hija en computación, también podría ser capaz de buscar nombres de estados o de ciudades para identificar sitios potenciales de interés. Por supuesto, algunos sitios web son más fáciles de acceder para gente con impedimentos visuales que otros.

Visite su biblioteca local para buscar libros sobre viajes. Pídale a su personal educativo que haga que su niño realice alguna “investigación” como parte de sus actividades de lectura. Si usted ya sabe a dónde irán en vacaciones, solicíteles que ayuden a su hijo a buscar libros acerca de los animales, sucesos históricos o puntos de interés relacionados con los destinos. Empiece a trabajar en conceptos que su hijo podría necesitar conocer acerca de tales lugares. Por ejemplo, si van a ir al mar, empiecen a aprender acerca del “agua salada”, de la “arena” y de las “quemaduras de sol.”

Si van a viajar por automóvil, piense acerca del desempeño de su vehículo familiar, su tamaño en relación a un viaje confortable y el almacenamiento de equipaje, así como lo adecuado de usar el vehículo sobre el terreno que cruzarán. No hay nada más terrible que quedarse atorado en un automóvil descompuesto a un lado del camino, en medio de ninguna parte. Si el automóvil de la familia es demasiado pequeño o no es particularmente apropiado, podría ser buena idea considerar otros modos de desplazarse, tales como la renta de un vehículo, o subirse a un autobús, tren o avión. Si su presupuesto no le permite realizar tales gastos, podría considerar viajar a un lugar cercano, o plantear unas vacaciones en actividades divertidas cerca de su hogar.

Las vacaciones pueden ser increíblemente estresantes si usted se siente abrumado/a por el calendario de actividades. Según mi experiencia personal, siempre sobreestimo la cantidad de horas de manejo que puedo cumplir y el número de actividades en las que puedo participar cada día. Ayude a que su hijo escoja entre una lista de actividades posibles, para aprovechar la mayoría del tiempo disponible. Todos los días, dele la oportunidad de seleccionar las actividades que prefiera. De ser posible, incluya alguna flexibilidad en sus planes, en caso de que los miembros de la familia quieran ampliar o acortar el tiempo dedicado a la actividad.

También es prudente establecer un presupuesto para el viaje. ¿Cuáles serán los límites de sus gastos? ¿Cuánto costarán los alimentos, el alojamiento, las diversiones y los recuerdos? Saber cuánto puede gastar, y ceñirse a ello, puede lograr unas vacaciones que no lo preocuparán después de que hayan regresado a casa y al revisar las facturas del viaje. Hable con su hijo visualmente impedido acerca de los costos del viaje. Es una buena oportunidad para que aprenda habilidades de administración. Hay muchas formas de mantener bajo el costo de unas vacaciones. Por ejemplo, puede llevar bastimentos desde casa para por lo menos una de las comidas o viajar con una hielera para que pueda comprar los alimentos en las tiendas del camino. Su hijo puede participar haciendo una lista y ayudándole a encontrar cosas en la tienda de comestibles. Los alimentos de restaurantes y la comida rápida son mucho más caros. Muchos hoteles y moteles ofrecen desayuno gratis, o tarifas familiares especiales. Asegúrese de preguntar sobre tales posibilidades cuando haga las reservaciones o al llegar. Acampar, especialmente en los parques estatales y nacionales, puede reducir el costo del alojamiento. Discuta estas opciones con su hijo para ayudarle a aprender cómo se hacen las decisiones presupuestales.

HAGA DIVERTIDA LA JORNADA

Si hay miembros de la familia que no se sienten bien permaneciendo sentados en un automóvil durante más de una hora, piense acerca del valor de incitarlos a hacerlo. Finalmente, usted puede decidir que esa es justamente la forma en que tiene que ser. Sin embargo, al planear segmentos de viaje más cortos, con breves

actividades entremezcladas a lo largo del camino, podría hacer mucho más divertida la jornada para todo el mundo.

Los juegos y las actividades para espacios reducidos siempre resultan ser una buena idea cuando se viaja con niños. Hay varios libros con juegos de automóviles simples y con actividades para niños que pueden encontrarse en las principales librerías y/o en su biblioteca local. Hay igualmente diversos juegos de tablero especialmente diseñados para viajes, en la mayoría de las tiendas de juguetes. Muchos de ellos pueden adaptarse, para que su hijo/a con discapacidades pueda participar en el juego.

Una cosa muy sencilla de hacer es fabricar un tablero de regazo de madera y pegarle bloques tipo Lego para hacer una base de construcción. Esto proporciona una base firme para actividades de construcción o para amontonar bloques tipo Lego mientras se viaja en el auto. Si dos o más niños comparten la actividad, podría colocar la base sobre el regazo de la niña con discapacidad para que la actividad se centre a su alrededor y le ofrezca más oportunidades para interactuar.

Otra opción es fabricar una bandeja con un borde de $\frac{1}{2}$ pulgada levantado alrededor. Varios tableros con bordes pueden diseñarse usando cartón o cartulina para construir bloques, juegos de laberintos de canicas, tableros de arte, pizarrones para dibujar, etc. Estos pueden colocarse dentro de la bandeja e intercambiarse conforme cambie la actividad. La bandeja ayuda a fijar la superficie y también evita que los crayones y otros artículos puedan rodar y caer al piso.

Una charola de metal para galletas puede convertirse también en una gran superficie de juego para letras y formas magnéticas. Cuando los magnetos se caen o se resbalan, la misma charola puede usarse para recoger rápidamente los magnetos del suelo o del piso del auto. Usted puede incluso permitir que el niño colecciona distintos magnetos de los lugares que visiten. Converse acerca de cada uno de ellos, dónde los obtuvo, qué hicieron en ese lugar, a quién conocieron ahí y cosas por el estilo.

Las grabadoras portátiles con casetes de música o cuentos pueden hacer que un viaje largo pase con rapidez. Cerciórese de conseguir los tocacintas con audífonos; esto hará que su viaje sea más divertido. Hay muchos libros y cintas buenos, así como música de todos los tipos disponible, que se pueden comprar en la mayoría de las tiendas de juguete o pedir prestadas en su biblioteca pública.

Un cuaderno de notas de viaje es una bonita idea para el niño que está usando un calendario de objetos o de imágenes. Los objetos y/o las imágenes (dependiendo en las necesidades individuales del niño) recolectados cada día del viaje, pueden guardarse y colocarse en distintas páginas del libro, separados por los divisores. Los hermanos y hermanas puede ayudar con la hechura del libro y/o hacer uno para sí mismos. Tanto como sea posible, permita que el niño escoja los objetos o las imágenes. También pueden agregarse dibujos. Si el niño tiene una buena cantidad de visión, pueden adquirirse postales de las visitas previas; o pueden usarse imágenes de folletos de viaje que describan los lugares para representar el “itinerario de viaje de mañana.” Cada tarde, es posible discutir el libro del calendario como parte de una rutina de lectura de la hora de dormir. Además de pasar el tiempo en el auto y de ayudar a que el niño entienda mejor qué es lo que sigue, el libro servirá como un magnífico recuerdo del viaje sobre el que usted y su hijo podrán hablar durante el resto del año. Asimismo, puede convertirse en una posesión de cariño conforme su hijo crezca.

También podría utilizar símbolos o imágenes para representar y discutir ciertos tipos de “paradas” en su viaje. Por ejemplo, si usted se detiene en un paradero del camino sólo para usar el baño, podría disponer de una imagen o de un símbolo de baño para ayudar a que su hija con discapacidades y a sus hermanos a entender por adelantado que se tratará de una parada breve. Podría usar un timbre para señalar el tiempo, (timer) si el regreso al automóvil es difícil para alguno/s de sus pasajeros. Cuando estén listos para detenerse a almorzar, se daría una imagen o un símbolo diferente a su niño/a. Una vez más, establecer un límite en la cantidad de tiempo que se detendrá, puede ayudar a la transición para regresar al camino. Usted también podrá pasar algún tiempo

discutiendo qué tipo de parada ocurrirá a continuación. Los símbolos como éste pueden ayudar igualmente a que los chicos anticipen el fin de sus días favoritos como un chapuzón en la piscina.

Puede ser buena idea rotar los asientos. Permitir que cada chico tome su turno en el asiento de adelante puede ayudar a evitar los conflictos. Por supuesto, la edad de la niña puede eliminar el viaje en dicho asiento si tiene la necesidad de sentarse en un asiento para niños. Algunas vacaciones pueden unir a las familias en detrimento de la felicidad individual de todo el mundo. Revolver los asientos, antes de que surja una discusión, distribuye la compañía de todos para que siga siendo algo positivo. Al hacerlo, puede aprovechar para enseñar conceptos como “primero”, “siguiente”, “enfrente”, “atrás” y “ahora.”

Si tiene un hijo muy pequeño (de recién nacido a cuatro o cinco años), vaya a su biblioteca local o librería favorita y revise los libros sobre juegos de viaje para niños. *Travel Games*, de Julie Hagstrom, presenta muchos juegos y consejos de viaje para mantener a un bebé inquieto a permanecer ocupado en largas jornadas, y muchos se adaptan fácilmente para el niño con sordoceguera o impedimentos visuales. Este libro en particular también ofrece buenas sugerencias, tales como comprar refrigerios bajos en azúcar para evitar que haya niños encerrados en un auto todo el día sin forma alguna de quemar su “carga de azúcar.”

Cuando empaque para el viaje, especialmente si la jornada es larga, incluya algunos de los libros y juguetes favoritos en una bolsa o caja especial de tal manera que los niños no la vean. Esto le dará la ventaja de la sorpresa cuando los niños estén aburridos con los juegos que llevaron consigo. Dosificar estas pequeñas sorpresitas, les dará a los niños algo que esperar cada día. El truco de la caja-de-juguetes-en-la-cajuela también le permitirá ejercer algún control sobre la cantidad de desorden en el interior del automóvil.

¿QUÉ DEBEMOS EMPACAR?

Todo el mundo tiende a empaquetar demasiada ropa cuando viaja. Los viajes de verano hacen las cosas más fáciles porque los artículos son ligeros y requieren menor espacio. Limite su guardarropa. Empaque cosas que puedan lavarse a mano y en un lavado de manos, y colgarse para que se sequen al día siguiente. Recuerde, si usted no está en el mismo lugar durante o dos o tres días seguidos, la gente no se dará cuenta de que está usando la misma ropa tres veces a la semana. Empaque un par de zapatos cómodos para caminar y otro de vestir (si es que los necesita en realidad). Lleve un suéter, incluso en el verano. Los edificios con aire acondicionado pueden volverse una experiencia demasiado fría, y los lugares de visita, como las cuevas y las montañas, no tienen control de clima.

Adquiera recipientes de tamaño para viaje o (si no comparten todos el mismo producto) transfiera los artículos como champú, loción y enjuague para la boca a envases más pequeñas firmemente cerrados. Incluya algunas medicinas, tales como bandas adhesivas, pomadas antibióticas, protectores solares, aspirinas y cotonetes o piense en la posibilidad de comprar un botiquín de primeros auxilios. Para evitar derrames, coloque los artículos que pueden escurrir en bolsas o dentro de envases de plástico con tapas ajustables. Asegúrese de empaquetar las medicinas de receta y cerciórese de que la cantidad de medicamentos no se terminará antes de que regrese a casa.

Si tiene planeado que su excursión sea fundamentalmente en espacios abiertos, piense en la posibilidad de colocar algunos objetos en una cubeta de plástico pequeña que tenga una agarradera sólida. Esta cubeta puede utilizarse para acarrear agua, leña, o bien para lavar la ropa bañar a los niños y cosas por el estilo. Agregue trapos para limpiar (p. ej. toallitas desechables), en bolsas de plástico o envases, para limpiar los dedos y las caras pegajosas. Estos también resultan adecuados cuando alguien se siente cansado o con calor. Limpiar su cara, cuello y manos, realmente pueden ayudar a reanimarlo/a.

DEJE QUE SU HIJO(A) ASUMA LA RESPONSABILIDAD

En la medida en que sean capaces sus hijos de hacerlo, deles mayor responsabilidad para empacar y mantener su propia ropa, juguetes y golocinas. Para algunos niños esto podría significar para usted tomarse el tiempo de ayudarlos a generar una lista que puedan llevar en de su bolsa. Algunos niños hacen su lista en braille o en letra impresa grande. Otros niños podrán necesitar hacer un inventario de su maleta usando imágenes de camisas, zapatos, ropa interior, trajes de baño, etcétera. El niño puede usarlo para asegurarse de que todo está empacado o devuelto a la maleta. Por supuesto usted probablemente tendrá que verificarla para asegurarse de no dejar nada, pero puede querer que su hijo lo ayude con esto. Déjelo buscar en el armario en el hotel zapatos sobre el piso o ropas en los ganchos. Hágalo que “revise” el área del lavabo para asegurarse de que los cepillos de dientes no se olvidan. Estas habilidades resultarán útiles más adelante, cuando el niño necesite hacer un viaje en el futuro como viajero independiente.

Algunos niños con más discapacidades múltiples podrían ser incapaces de asumir mucha de esta responsabilidad. De todas formas, pueden practicar en alguna medida su independencia al identificar simplemente una caja en particular donde se localizan los juguetes o las golocinas. Pueden practicar al encontrar el artículo que quieran y regresarlo a su lugar apropiado cuando terminen. Otra magnífica forma en la que puede colaborar un(a) niño(a) es doblar alguna de su ropa antes de que usted empaque o reempaque cada día del viaje. La mayoría de los niños, incluso aquellos con problemas de movilidad, pueden ayudar a cargar su mochila de espalda o su juguete favorito desde y hacia el automóvil.

Identifique varias actividades favoritas con su hijo(a), y organice los materiales que necesitarán para cada actividad. Por ejemplo, si les gusta jugar con magnetos, usted puede platicar con ellos acerca de las cosas que necesitarán llevar, como una charola de galletas para trabajar sobre ella, imanes y un recipiente para llevar los magnetos. Una vez que los haya ayudado a identificar los materiales, ayúdeles a juntarlos para el viaje.

Prepararse para un viaje y empacar sus pertenencias, es una gran oportunidad para trabajar en habilidades de vida independiente, así como de recreación, de esparcimiento y de organización. Podría consultar a su Maestro de Impedimentos Visuales para obtener ayuda para fabricar materiales accesibles para su hija y para desarrollar ideas acerca de cómo trabajar en habilidades específicas.

PROGRAMAS ESPECIALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES

Para algunas familias de personas más grandes y que tengan interés en viajar por sí mismas, consulte a algunas de las organizaciones de viajes especializados para individuos con discapacidades. Algunas de tales organizaciones ofrecen vacaciones muy exóticas con mucho apoyo uno-a-uno por un precio fijo. Uno de los folletos que recibí de este tipo de organización, tenía viajes que variaban en precio desde \$895 por un viaje al centro de Oregon, hasta \$3,145 para un viaje de diez días a Roma, Italia. Algunas de tales organizaciones pueden encontrarse en Internet, en Family Village <<http://www.familivillage.wisc.edu/recreat.htm>>.

Si planea visitar parques de diversiones (p. ej. Fiesta Texas, Six Flags), zoológicos o museos, averigüe sobre las facilidades especiales que puedan ofrecer para la gente con discapacidades. En algunas ocasiones, tales lugares pueden proporcionar acceso para niños con discapacidades, si usted les avisa de su visita con tiempo anticipado. Una madre de familia me dijo que tuvieron la oportunidad de evitar largas filas en un parque de diversiones una vez que se enteraron que su hijo tenía una discapacidad.

Hay muchos lugares maravillosos que visitar, así como aventuras excitantes esperando justo fuera de su puerta. Incluso un viaje para visitar a la Abuela y al Abuelo puede ser una experiencia enriquecedora para su hija. Aproveche estas oportunidades veraniegas para dedicarse a practicar habilidades que le ayudarán a su hija durante toda su existencia. Sobre todo, disfrute pasar su tiempo con su hija creando recuerdos que durarán toda una vida.

¿Ya llegamos? o Cómo Pasé Mis Vacaciones de Verano

Por Jim Durkel, Coordinador Estatal de Desarrollo de Personal, Outreach, TSBVI
(con agradecimiento para Barbara DiFrancesco, Lucia Hasty y Ike Presley)

Como muchas familias, la mía acostumbraba a viajar durante las vacaciones de verano. Me acuerdo de dos cosas que particularmente me gustaron acerca tales viajes: los recuerdos y los mapas. Quiero hablar acerca de la forma en que las familias pueden ayudar a que sus hijos con impedimentos visuales disfruten estas dos partes de las vacaciones de verano.

Las gráficas táctiles son una forma de darle a la gente con impedimentos visuales, una especie de “imagen táctil”. Las gráficas táctiles usan líneas en relieve, diferentes texturas y puntos realzados para crear gráficas y mapas. También se han usado este tipo de gráficas para representar diagramas científicos, tales como los huesos del cuerpo humano.

Las gráficas táctiles son diferentes de los modelos, porque son más de 2 dimensiones que tridimensionales. Estas gráficas táctiles son representaciones y las personas que las usan necesitan aprender cómo leer e interpretarlas, de la misma manera en que la gente con vista necesita aprender cómo leer e interpretar gráficas visuales, mapas y diagramas.

Una manera de empezar a ayudar a los niños para que aprendan a utilizar táctiles, es por medio de la creación de libros de recorte. Durante una vacaciones familiares, esto es parecido a coleccionar recuerdos.

El objetivo de un libro de recortes es el de ayudar la niña a recordar a la gente, así como los lugares o las actividades que conoció durante las vacaciones. Cuando era niño, yo coleccionaba (entre otras cosas) tarjetas postales, fotografías, libros, piedras, conos de pinos y chucherías de las tiendas de recuerdos. Cada uno de estos “tesoros” me ayudaban a recordar mi viaje familiar.

Un libro de recortes puede empezarse con un álbum. En lugar de fotografías, se pueden pegar cosas o pedazos de objetos a las páginas. ¿Se detuvieron un día a almorzar en McDonald’s? Peguen entonces la caja de papas fritas vacía. ¿Se detuvieron a mojarse los pies en un arroyo? ¿Qué tal un guijarro del río?

Lo importante a mantener en mente en cuanto a un libro de recortes, es que los objetos o las piezas de tales objetos, deben tener algún significado para la niña. Cada recorte deberá sentirse también diferente del resto. Al adherir tales “recuerdos” a las páginas y después revisar el libro con la niña, usted podrá empezar a ayudarla a que aprenda que tales táctiles sustituyen o representan alguna experiencia determinada.

Si su hija empieza a utilizar braille, pueden añadirse simples oraciones a las páginas, ya sea con una tablilla y un punzón o por medio del uso de un escritor o etiquetador braille. Si usted no está segura acerca de cómo hacerlo, pídale al Maestro para Impedimentos Visuales de su hija o a su Especialista de la Comisión para los Niños Ciegos de Texas.

Los mapas son gráficas táctiles más sofisticadas. Un mapa es sólo una representación del espacio y la relación de dos o más puntos en el mismo. El mapa más sencillo sería una línea de un punto a otro. La dirección del movimiento y tal vez la distancia entre los dos puntos, podrían representarse en este mapa. Por ejemplo, quiero un mapa que represente un viaje desde Austin hasta Dallas. Podría tener un punto en la parte inferior de la página para representar a Austin y luego dibujar una línea hacia arriba de la página (para indicar el movimiento hacia el norte). Después, podría usar un segundo punto, diferente, para representar a Dallas. A la mitad de estos dos puntos podría añadir un tercero para indicar que se trata de Waco, que se encuentra a medio camino entre las dos ciudades anteriores.

¿Cómo sé que la parte superior de la página es el norte? Coloco una clave o una rosa de los vientos en la página para hacerle saber al(a) lector(a) que así es. ¿Cómo sé que el círculo es Austin, el cuadrado es Dallas y el triángulo es Waco? De nuevo, presento una clave que le explica lo anterior a la persona que use el mapa.

¿Cómo podría hacer estos puntos y líneas? Los puntos son los más fáciles. Un punto puede hacerse sobre un pedazo de papel braille usando una tablilla y un punzón. O puedo utilizar una aguja por detrás del papel para hacer una protuberancia en el frente del mismo. Puedo usar un clavito de metal que pase por entre el papel para que sirva como un punto, o una perforadora de papel para cortar un punto de corcho, cartón o tela. Puedo usar una pequeña cuenta como un punto. Una vez más, recuerde que si quiere que dos puntos representen cosas diferentes, necesita hacer que cada uno de ellos se sienta de manera diferente a los demás.

Las líneas tampoco tienen por que ser difíciles de hacer. Puedo crear una línea pegando cuerda o listón sobre el papel braille. Puedo usar pintura gruesa o pegamento blanco para dibujar una línea. Los limpiadores de pipa o las velas (con relleno metálico) también pueden usarse para hacer líneas.

Una manera fácil de hacer mapas más elaborados es colocar un pedazo de papel fino para escribir en un pedazo de malla de alambre. Por ejemplo, al usar un crayón, es posible dibujar una figura delineada del estado. El crayón de cera se levantará ligeramente y se sentirá realzado. Los puntos y las líneas al interior del mapa podrán añadirse enseguida.

Por supuesto, la figura delineada del estado puede realzarse al pegar cuerda o listón sobre un trazo.

Las líneas más grandes pueden hacerse al tomar un pedazo de papel braille y colocarlo sobre un pedazo de papel carbón con la cara de copia hacia arriba; trace entonces el mapa sobre el papel braille. Aparecerá una imagen invertida en la parte posterior del papel. Coloque este papel braille sobre un tapete de plástico (uno de vinil funciona bien) con la imagen invertida boca arriba. Ahora trace la imagen invertida usando una rueda para estampar (o una rueda trazadora de un equipo de costura). Se formará una línea en relieve sobre el papel braille.

También podría utilizar un desarmador común y un martillo para agregar líneas. De nuevo, trabaje sobre el lado posterior del papel braille. Coloque su tapete debajo del mismo y luego ponga el desarmador sobre la línea que quiera realzar. Golpee con suavidad el desarmador con el martillo, levante el desarmador, muévelo y repita el procedimiento. Esto le dará a usted una especie de línea punteada en el anverso del papel braille.

Si su hijo no puede traer a casa ningún papel braille de la escuela, use una carpeta de papel manila.

¿Quiere que su mapa represente la costa del estado a lo largo del océano? Corte la figura delineada de un pedazo de cartón y pegamento sobre un pedazo de papel. El océano será el espacio inferior y el estado será el espacio en relieve. Agregue los puntos para las ciudades y líneas para los caminos.

Aquí presentamos algunas ideas generales sobre las cuales pensar cuando se hace un mapa. Primero, todo lo que está sobre un mapa visual no tiene por qué estar en un mapa táctil. Un buen táctil usará solamente 4 o 5 tipos diferentes de líneas y no más de 4 o 5 diferentes clases de puntos. Si se agregan más, puede resultar confuso para la persona que lo lea.

Sólo coloque información útil en el mapa. Si nunca usa caminos saca cosechas, no los ponga en el mapa; límitese a las autopistas interestatales. Pregúntele a su hija qué es lo que le gustaría tener en el mismo. ¿Le interesan las ciudades? ¿Los ríos que ustedes cruzarán? ¿Los campamentos en los que se quedarán?

Es necesario que los mapas empiecen siendo simples. Agregue más detalle sólo en la medida en que su hijo(a) desarrolle las habilidades táctiles necesarias y la comprensión de mapas. Por ejemplo, el primer mapa de un(a) niño(a) podrá mostrar sólo unas cuantas ciudades principales con uno o dos caminos que las conecten. Otra información, como ríos, otras ciudades y caminos adicionales, pueden agregarse con el tiempo.

Puede ser mejor tener varios mapas diferentes, como uno con ríos y otro con autopistas. De esta manera, ningún mapa resultará ilegible debido a contar con demasiada información.

Fabricar mapas es tan divertido como leerlos. Obtenga la ayuda de su hijo. Ésta es la mejor forma de descubrir qué tipos de líneas y de puntos se sienten diferentes para él, y si están lo suficientemente separados unos de otros, como para leerse con facilidad. Su hijo puede practicar usando una tablilla y un punzón para colocar etiquetas sobre el mapa.

Si algo imprevisto pero estimulante sucede, esté preparado para añadir un punto especial al mapa durante el viaje para ayudar a que su hijo recuerde este acontecimiento más tarde. (Créame, ¡algo inesperado pero divertido ocurre siempre en todos los viajes!).

Si usted sabe con anticipación a dónde irán, puede pedir ayuda al Maestro para Impedimentos Visuales de su hijo o al Especialista en Orientación y Movilidad. Estos profesionales pueden tener acceso a máquinas que hagan dibujos en líneas en relieve utilizando papel especial. También podrán ordenar un mapa para su hijo(a) de la Imprenta Americana para los Ciegos (American Printing House for the Blind-APH).

El Especialista en Orientación y Movilidad de su hijo será capaz de prestarle a su hijo una brújula braille, para encontrar la dirección en la que estarán viajando y compararla después con las direcciones del mapa.

Tal vez su hijo no pueda utilizar un mapa táctil. ¿Qué tal un mapa auditivo? Usted y su hijo pueden grabar la información principal en un casete. Puede ser algo tan simple como “Primero manejamos hasta Dallas. En Dallas visitamos a la Abuela. Después nos fuimos a Six Flags.” O tan elaborado como “Dejamos Austin sobre la autopista interestatal IH 35 hacia el norte. Pasamos por en medio de Temple y de Waco. Nos detuvimos a comprar kolaches en West. Llegamos a la casa de la Abuela en Dallas 4 horas después de salir de casa.” Este tipo de grabación, junto con cualesquiera recuerdos que se recolecten, ayudará a su hijo a recordar la travesía.

Los alumnos con visión débil podrían tener la capacidad de usar los mapas existentes, o podrían resultar beneficiados de los mapas que hayan sido agrandados y/o a los que les haya sido despojada la información irrelevante. ¿Alguna vez ha visto los mapas para viajes creados por la AAA? Tales mapas segmentan un viaje en varias secciones, cada una de las cuales tiene su propia página. Esta modificación puede ayudar a una niña con baja visión a encontrar e interpretar información importante de manera más fácil. Segmentar un mapa en varias secciones también puede beneficiar a que una niña aprenda a leer un mapa táctil.

Por supuesto, las lupas son magníficas para ser usadas con los mapas. Además de leer mapas, una lupa pequeña de mano es útil para explorar hojas o piedras, u otros objetos encontrados durante las vacaciones. Se puede alentar el uso de monoculares o de telescopios al encomendar al niño que esté pendiente de las salidas o letreros de las autopistas. Estos dispositivos también pueden utilizarse para jugar a “la lotería de las placas de automóvil.” Aquel que divise el mayor número de placas de diferentes estados, será el ganador.

Muchos niños con debilidad visual disfrutan tomando fotografías. Antes de que usted compre un rollo de película, averigüe si su hija ve mejor la fotos en blanco y negro que las de color. Las cámaras desechables se han vuelto tan baratas ¡que las familias pueden darse el lujo de tener varios fotógrafos!

Este verano, ¡ayude a su hijo(a) a crear recuerdos mientras desarrolla habilidades fundamentales!

Arte: Espléndida Herramienta para Enseñar a los Alumnos con Impedimentos Visuales

Por Holly Cooper Especialista en Tecnología, Outreach, TSBVI

El arte es algo que la mayoría de los niños disfruta practicar, y no necesita necesariamente de grandes habilidades visuales o motoras. Hay muchas formas rápidas y fáciles de hacer las actividades artísticas más fáciles para los niños con impedimentos visuales, incluso para aquellos que tienen además otras discapacidades. Cuando desarrolle ideas para tales actividades, busque cosas que impliquen algo más que sólo colorear o dibujar con lápices y marcadores. Piense en materiales que enfatizen la textura y la dimensión o que enseñen conceptos y habilidades. Muchas de las actividades artísticas tradicionales resultaran apropiadas si conserva en mente algunas cosas.

Haga que el trabajo sea de fácil acceso

- Use charolas (de cafetería, para galletas o APH para trabajar o jugar) para evitar que los materiales giren o se resbalen. Las charolas pueden usarse para ayudar a contener los materiales húmedos.
- Pegue papel a la superficie de trabajo con cinta adhesiva. Recuerde, no lo remueva hasta que estén secos ¡o el papel correrá el riesgo de rasgarse!

Haga los fondos en alto contraste

- Asegúrese de que los papeles de fondo contrasten en buena medida con los materiales usados.
- Los colores oscuros, como el negro o el azul marino por lo general funcionan mejor para los fondos, y los colores más brillantes e intensos son mejores para las figuras del frente. Si el trabajo requiere de fondos de colores, piense en azules, púrpuras y verdes medios. Los fondos rojos, naranjas y amarillos contrastan bien unos con otros y con la mayoría de los colores.
- Use una caja de iluminación, un proyector de acetatos u otra fuente de luz para proporcionar contraste. Pegue un papel delgado, como el de mecanografía o para fotocopia al proyector y utilice marcadores de agua de colores o con estenciles. ¡NO USE materiales húmedos como pinturas para dedos o acuarelas con proyectores o cajas de iluminación! ¡Eso podría provocar un choque eléctrico de posibles consecuencias funestas!

Tenga en consideración los problemas táctiles

Pintar con dedos o amasar puede ser una actividad magnífica para muchos niños que no son capaces de sostener brochas con facilidad. Sin embargo, si están a la defensiva táctilmente, usted podría tener que prepararlos para tocar el material con las manos.

- Antes de tales actividades, tómese tiempo para lavar o limpiar las manos del niño en un lavabo con agua caliente y con un poco jabón. Dele masaje a los dedos con suavidad y anime al niño a que se talle las manos juntas. Sóbelas con gentileza con un cepillo o con un trapo. Séquelas con una toalla y póngales un poco de loción.
- Nunca ponga las manos de la niña en una sustancia sin decirle qué es lo que ella tocará. Si el lenguaje es un problema, tómese el tiempo necesario para dejar que la niña explore la sustancia usando otros sentidos como el olfato.
- De ser posible, caliente la sustancia un poco antes de que la toque. Usted puede poner un bote de pintura para dedos directamente en el lavabo con agua caliente o colocar sustancias para amasar en una bolsa de plástico sellada (ziplock bag) y después en agua caliente. ¡NO LAS META AL HORNO DE MICROONDAS, porque esto tiende a producir calentamientos que podrían quemar al niño! Deberá calentar la sustancia a una temperatura cercana a la del cuerpo. Tóquela con sus manos antes de ofrecérsela al niño.

- Lleve la mano del niño a la sustancia utilizando la técnica mano-debajo-de la mano. Permítale experimentar el trabajo que usted realiza con el material antes de esperar que él mueva sus manos en la pintura o en la masa.

Utilice “temas” para ayudar a construir conceptos

Cada época trae consigo, por lo general, diversos colores, formas y objetos asociados con la misma. Por ejemplo, cerca del Día de San Valentín, hay formas de corazón, “X” y “O” para besos y abrazos, y los colores rojo, rosa y blanco. Un tema de verano podría enseñar conceptos acerca del agua y de los animales acuáticos, dólares de arena y peces en forma de estrella; los colores azul, verde, amarillo y blanco, arena y toallas de playa, un pez y muchos peces. Al repetir estos colores, formas, texturas y conceptos de diversas actividades artísticas durante cada temporada distinta, ayudará a la niña a aprender algunos conceptos específicos mientras ejercita sus músculos creativos.

Use diferentes materiales para enfatizar habilidades distintas

Puede trabajar en el desarrollo de habilidades motoras escogiendo materiales específicos. Si la niña necesita practicar cómo agarrar objetos, trate de usar esponjas o una botella con aplicador. Si dibujar pequeños círculos con un crayón resulta una tarea muy difícil, ella podría agarrar la tiza extra grande y dibujar círculos más grandes en la banqueta. Puede trabajar en el control de la cabeza, alcanzando y agarrando cosas mientras está recostada sobre una pelota de terapia, usando la mitad de una papa o mazorca para estamparla sobre la pintura. Si su hija no tiene la suficiente visión como para dibujar formas con un lápiz, ¿puede pegar macarrones, trapos, u otros materiales dentro de una figura delineada hecha de pegamento que forma diferentes formas y patrones? Si no puede usar las manos para pintar con los dedos, ¿es capaz de pintar algo con sus pies? Practique habilidades caminando por ahí y recolectando cosas para hacer un *collage*. Desarrolle conceptos y practique la conversación al discutir los objetos que encontraron juntos(as).

El arte es una forma excelente para mantener entretenidos a los niños, pero también es una manera grandiosa de enseñar conceptos y habilidades. En cuanto lleguen los días de verano, haga algunos planes para ser creativo con su hijo(a). Ambos se beneficiarán de una experiencia como tal. Invite a los niños del vecindario a unírseles también. Las actividades creativas realizadas juntos pueden ayudar a desarrollar amistades de manera rápida y proporcionar oportunidades para trabajar en habilidades sociales importantes.

I.D.E.A. en Orientación y Movilidad (O&M)

Por Grace V. Ambrose, Ed. D, Coordinadora de Proyecto, RT/O&M & VRA
Hunter College & Lighthouse International

Reimpreso bajo licencia de Division on Visual Impairments Quarterly, Vol. 46, No. 3

Recientemente, tuve la buena fortuna de sentarme a la mesa con un grupo de instructores de O&M muy respetados y una buena botella de vino. La conversación giró en torno a las dificultades asociadas con la intención de proporcionar servicios de O&M a los alumnos dentro de los confines del día escolar. La discusión derivó hacia el descubrimiento, de parte de algunos de los nuevos instructores del grupo, al hecho de que algunos no tenían claro cuáles eran sus derechos como profesionales de O&M.

Lo que siguió fue una discusión perspicaz, dirigida por los, digamos, más experimentados instructores. Yo aproveché la oportunidad para registrar esta conversación y organizar la información que surgió de la misma, en forma de un cuestionario verdadero o falso. Lo bueno es que no hay reprobados en este examen.

- 1. Falso o Verdadero – La Orientación y Movilidad (O&M) se ha definido de manera específica en la Reautorización del Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (1997) (Individuals with Disabilities Education Act Reauthorization – IDEA Reauthorization).**

Verdadero.

Los servicios de O&M se han proporcionado como servicios relacionados de buena fe desde 1975 (cuando fue promulgado el PL 94-142, para la Educación de Todos los Niños Impedidos (Education of All Handicapped Children), el precursor de IDEA). Los servicios de O&M se definen específicamente en la Reautorización del Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (1997) (Reautorización de IDEA).

Los servicios de O&M se definen como un ejemplo de servicios relacionados en la sección del Acta que especifica la obligación de IDEA para las escuelas de proporcionar tales servicios a los alumnos con programas de educación especial.

Además, la O&M, como servicio relacional, está descrito en la sección de definiciones de las normas publicadas el 12 de marzo de 1999, por el Departamento de Educación de los Estados Unidos que establecen a IDEA. La definición aparece en seguida:

Definición de O&M a partir de las normas de IDEA.

Aparece en la sección de definiciones de las normas y se encuentra en el párrafo 6b de la Definición de Servicios Relacionados, Sección 300.24.300.24, Servicios relacionados (Related services).

(a) General.

Como se usa en esta parte, el término *servicios relacionados* significa transporte, así como servicios de desarrollo, correctivos y otros que son necesarios para asistir a un niño con una discapacidad, para que se beneficie de la educación especial, e incluye servicios de patología del habla y del lenguaje, así como de audiolgía, servicios psicológicos, terapia física y ocupacional, recreación, incluyendo terapia recreativa, identificación temprana y valoración de discapacidades en los niños, servicios de consultoría, incluyendo consultoría en rehabilitación, servicios de orientación y movilidad, así como servicios médicos con propósitos de diagnóstico o de evaluación. El término también incluye servicios de salud escolar, servicios de trabajo social en la escuela, así como asesoría y capacitación para padres de familia.

(b) Definición de términos individuales.

Los términos usados en esta descripción se definen como sigue:

(6) Servicios de orientación y movilidad -

(i) significan servicios proporcionados a los alumnos ciegos o impedidos visuales por personal calificado para permitir que tales alumnos logren una orientación sistemática y se desplacen de forma segura por los ambientes de la escuela, el hogar y la comunidad; y

(ii) incluye la enseñanza a los alumnos de lo siguiente, en la medida en que sea necesario:

(A) Conceptos espaciales y ambientales y el uso de la información recibida por los sentidos (como sonidos, temperaturas y vibraciones) para establecer, mantener o recuperar la orientación y la línea de desplazamiento (p. ej., usando el sonido para cruzar una calle con semáforo);

(B) Usar el bastón largo para suplementar las habilidades visuales de desplazamiento o como una herramienta para explorar de manera segura el medio ambiente para los alumnos que carecen de visión para desplazarse;

(C) Entender y usar la visión remanente y aparatos para ver a la distancia;

D) Otros conceptos, técnicas y herramientas.

300.14 *Incluir*

Como se usa en esta parte, el término *incluir* significa que los objetos nombrados no son todos los posibles de ser cubiertos, sean o no los objetos nombrados.

300.23 *Personal calificado*

Como se usa en esta parte, el término *personal calificado* significa personal que ha cumplido la certificación, licencia, registro u otros requisitos comparables aprobados o reconocidos por el SEA (State Education Agency-Departamento Estatal de Educación), que se apliquen al área en que tales individuos se encuentren proporcionando educación especial o servicios relacionados con la misma.

2. Falso o Verdadero – La Academia para Certificar a los Profesionales de Rehabilitación y Educación Visual (Academy for Certifying Vision Rehabilitation and Education Professionals - ACVREP) se designa específicamente en IDEA como el órgano de certificación para los instructores O&M.

Falso.

La (ACVREP) no se designa en IDEA como el órgano de certificación para los instructores de O&M.

De acuerdo al sistema de gobierno de los Estados Unidos conocido como Federalismo, hay poderes específicos otorgados al gobierno federal y atributos particulares reservados para los estados. El gobierno federal conserva el derecho para obligar a los estados a establecer programas de educación especial y a iniciar el marco de referencia a partir del cual dichos programas operen.

La operación y la administración de la educación pública en el contexto de este marco de referencia es una facultad de los estados. Esto incluye, entre otras cosas diversas, la certificación de los maestros y de otro personal escolar.

Debido a que IDEA es un estatuto federal, no interviene en la manera en que los estados administran los programas de certificación de maestros. Sin embargo, sí refuerza la obligación de los estados a establecer procedimientos para la preparación y contratación del personal en las escuelas. En la mayoría de los estados, y específicamente en el estado de Nueva York, no se han establecido procedimientos posteriores a la aprobación de las enmiendas IDEA en 1997 que atiendan específicamente a la contratación de maestros que proporcionan O&M como un servicio relacionado. En el estado de Nueva York y en algunos otros más, al personal contratado por las escuelas para enseñar O&M sólo se les exige poseer credenciales de enseñanza vigentes.

Algunos sistemas escolares locales en el estado de Nueva York han establecido sus propios sistemas de credencialización de maestros. Éstos deben ser consistentes con IDEA así como con las normas y las Leyes de Educación Estatales y no pueden servir para debilitar la implementación de las leyes federales ni estatales. Con estas restricciones, los distritos escolares locales, por lo tanto, son capaces de establecer requerimientos para la credencialización de maestros que sean diferentes de los solicitados por el estado.

Aquí es donde la ACVREP entra en escena. Al establecer una estructura verificable y rigurosa para la credencialización de maestros de O&M, la Academia establece un parámetro de certificación estándar y un procedimiento para todos aquellos que proporcionen instrucción en O&M –en cualquier escenario– pero en este caso, específicamente en las escuelas. Teniendo como modelo los estándares y procedimientos profesionales establecidos hace largo tiempo, el protocolo de la Academia para certificar maestros de O&M es uno de los que se pueden adoptar, o tener como referencia, por los órganos de credencialización de maestros locales o estatales.

3.- Falso o Verdadero – Al(a) maestro(a) de Educación Física (P.E.) se le podría permitir, en teoría, enseñar O&M a un(a) alumno(a) en el estado de Nueva York.

Verdadero.

En teoría, esto es cierto si los distritos escolares siguieran sólo los requisitos de certificación del estado de Nueva York. Los distritos escolares donde se han establecido requisitos adicionales por el departamento de educación para los prestadores de servicios relacionados que enseñan O&M, evitan que esto suceda en tales distritos. *(Nota de la editora: Grace añade que esto es verdadero en todos los estados en los que la ley no define las aptitudes de un instructor de O&M. Actualmente en Texas, un instructor de O&M debe estar certificado por la Academia de Certificación para los Profesionales de Rehabilitación y Educación Visual [ACVREP] o por la Asociación para la Educación y Rehabilitación de los Ciegos e Impedidos Visuales [AER].)*

4.- Falso o Verdadero – Toda la instrucción O&M debe tener lugar durante la hora de instrucción (45 minutos).

Falso

Cuando se proporciona O&M como un servicio relacionado ordenado por el IEP, la frecuencia, duración y lugar del servicio deberá especificarse en el IEP del(a) alumno(a). Los Comités de Educación Especial tienen la libertad para indicar la frecuencia, la duración y el lugar de los servicios para atender las necesidades del estudiante, basados en la evaluación.

Cuando la evaluación O&M demuestre la necesidad de una instrucción O&M apropiada para la edad, tal como el aprendizaje de conceptos de desplazamiento en áreas residenciales para 6 años (Ambrose & Cron, 1997), o conceptos para desplazarse en áreas complejas y desconocidas a los 12 años (Ambrose, 1999), los instructores O&M tendrán la responsabilidad de establecer la frecuencia, la duración y el lugar de los servicios para cumplir con esta orden de instrucción.

5.- Falso o Verdadero – Los instructores de O&M que proporcionan servicios ordenados por el IEP tienen legalmente prohibido atender a los alumnos fuera del campus.

Falso.

Los servicios O&M, tal como los define IDEA – “significan servicios proporcionados a estudiantes ciegos o impedidos visuales por personal calificado para permitir que tales alumnos logren una orientación sistemática y se desplacen de forma segura por los ambientes de la escuela, el hogar y la comunidad;...”

Es importante recordar que los servicios O&M, cuando se proporcionan como relacionados, deben cumplir con el mandato del IEP. De acuerdo a la definición IDEA de O&M como servicio relacionado, *el IEP ordena que la O&M deba estar por escrito para permitir a los alumnos adquirir las habilidades para desplazarse en la escuela, el hogar y la comunidad, como sea apropiado, basado en la evaluación.*

El IEP ordena que la O&M pueda especificar el campus escolar, el hogar y la comunidad como la ubicación de los servicios.

Cuando el IEP establezca específicamente la ubicación del servicio como “fuera del campus”, no es, por lo tanto, ilegal atender al(a) estudiante “fuera del campus” – de hecho, podría requerirse que así se hiciera.

Por otro lado, no resultaría apropiado atender a un(a) alumno(a) “fuera del campus” para instrucción en O&M, si esto no es consistente con lo establecido en el IEP de la estudiante sobre O&M y con sus metas.

...Cuando las metas del IEP especifiquen escenarios de instrucción, las escuelas no cumplirán con el IEP si al alumno no se le enseña en tales escenarios. Esto significa que es necesario completar las evaluaciones y determinar si los estudiantes están funcionando en niveles apropiados a su edad fuera del campus. Si se

encuentra alguna discrepancia al respecto, será necesario escribir metas de instrucción apropiadas a su edad para O&M que entonces sean enseñadas en escenarios funcionales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ambrose, G.V. (2000). A study of sighted children's knowledge of environmental concepts and ability to orient to an unfamiliar, residential environment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94(8), 509-521.

Ambrose, G. V. & Corn, A. L. (1997). Impact of low vision on orientation: An exploratory study. *RE:view*. 29(2), 80-96.

SÍNDROMES / CONDICIONES

Enfermedades Mitocondriales

Extractos reproducidos bajo licencia de United Mitochondrial Disease Foundation, Inc.

<<http://www.umdf.org>>

Nota de la editora de VER/OÍR: varios niños en Texas que son impedidos visuales o sordociegos tienen, como causa de su pérdida sensorial, enfermedades Mitocondriales. Para entender más acerca de estos padecimientos, visité el sitio web de la United Mitochondrial Disease Foundation. Aprendí que tenemos una magnífica oportunidad en Texas de aprender más sobre estas enfermedades porque su 5ta. Conferencia Internacional sobre Enfermedades Mitocondriales se llevará a cabo este año en Dallas. Quiero agradecer a la UMDF por permitirme reproducir algunos fragmentos de la rica información que proporcionan en su sitio web para compartirla con los lectores de VER/OÍR. Les recomiendo que visiten este sitio web si tienen un hijo(a) con alguna enfermedad Mitocondrial o si usted es un maestro que trabaja con alguno de estos niños.

BASES DE LA ENFERMEDAD

Las enfermedades mitocondriales son resultado de la falla de las mitocondrias, los compartimentos especializados presentes en cada célula del cuerpo, con excepción de los glóbulos rojos de la sangre. Las mitocondrias son las responsables de la creación de más del 90% de la energía que el cuerpo necesita para mantener la vida y apoyar el crecimiento. Cuando fallan, se genera cada vez menos energía al interior de la célula. Puede entonces presentarse lesión celular o incluso la muerte de la célula. Si este proceso se repite en todo el cuerpo, los sistemas completos comienzan a fallar y la vida de la persona que lo sufre, está en grave riesgo. Esta enfermedad afecta principalmente a los niños, pero los brotes en adultos se están volviendo más y más comunes.

Las enfermedades de las mitocondrias parecen ocasionar el mayor daño a las células del cerebro, del corazón, del hígado, músculo esqueléticas, del riñón así como a los sistemas endocrino y respiratorio.

Dependiendo de qué células resulten afectadas, los síntomas pueden incluir pérdida de control motor, debilidad muscular y dolor; desórdenes gastrointestinales y dificultades para deglutir; crecimiento deficiente, enfermedades cardíacas, del hígado, diabetes, complicaciones respiratorias, convulsiones, problemas visuales y auditivos, acidosis láctica, retrasos en el desarrollo y susceptibilidad a contraer infecciones.

CUÁNDO SOSPECHAR QUE HAY UNA DISFUNCIÓN MITOCONDRIAL

No hay una característica única para identificar una enfermedad mitocondrial. Los pacientes presentan varios problemas que pueden surgir desde el nacimiento hasta en la edad adulta madura. Piense en las mitocondrias cuando:

- Una “enfermedad común” presente características atípicas que la distinguen del resto.

- Haya tres o más órganos involucrados
- Se presenten recaídas recurrentes, o cuando ocurran brotes de infección en una enfermedad crónica.

Las enfermedades mitocondriales o citopatías, deberán considerarse como posibles en diagnósticos diferenciales, cuando aparezcan estas características inexplicables, especialmente cuando ocurran en combinación con:

Síntomas

- Encefalopatía
 - ✓ Convulsiones
 - ✓ Retraso en el Desarrollo o Regresión (incluyendo demencia temprana o episodios tardíos)
 - ✓ Mioclono
 - ✓ Desórdenes de Movimiento (distonia, disquinesias, corea, etc.)
 - ✓ Migraña Complicada
 - ✓ Infartos
- Neuropatía
- Defectos en los Conductos Cardiacos o Cardiomiopatías
- Deficiencias en la Audición
- Estatura corta
- Desórdenes de Músculos Extraoculares
 - ✓ tosis
 - ✓ estrabismo adquirido
 - ✓ oftalmoplegia
- Diabetes
- Enfermedad Renal Tubular
- Pérdida de la Visión
 - ✓ retinitis pigmentosa
 - ✓ atrofia óptica
- Acidosis láctica (puede ser leve)

Problemas Asociados a las Citopatías Mitocondriales

SISTEMA DE ÓRGANOS	PROBLEMAS POSIBLES
Cerebro	Retraso en el desarrollo, retardo mental, demencia, convulsiones, desórdenes neuro-psiquiátricos, parálsis cerebral atípica, migrañas, infartos
Nervios	Debilidad (que puede ser intermitente), dolor neuropático, ausencia de reflejos, problemas gastrointestinales (reflujo gastroesofágico, vaciado gástrico retrasado, constipación, pseudo obstrucción), desmayos, ausencia o exceso de sudor relacionados con problemas de regulación de la temperatura
Músculos	Debilidad, hipotonía, calambres, dolor muscular
Riñones	Desgaste proximal renal tubular que provoca pérdida de proteínas, magnesio, fósforo, calcio y otros electrolitos
Corazón	Defectos en los conductos cardiacos (bloqueos del corazón), cardiomiopatía
Hígado	Hipoglicemia (niveles de azúcar bajos en la sangre), falla del hígado
Ojos	Pérdida de visión y ceguera
Oídos	Pérdida auditiva y sordera
Páncreas	Diabetes y falla pancreática exocrina (incapacidad para generar enzimas digestivas)
Sistémico	Incapacidad para subir de peso, corta estatura, fatiga, problemas respiratorios incluyendo sofocamientos intermitentes

Enfermedades mitocondriales con pérdidas visuales y auditivas con sus descripciones

Hay gran número de enfermedades mitocondriales listadas en el sitio web de la United Mitochondrial Disease Foundation. Algunas de éstas tienen varios efectos visuales y de pérdida auditiva asociadas. Algunas de las que se nombran incluyen:

Enfermedad de Alpers

Nombre completo: Polioidistrofia Infantil Progresiva

Síntomas: convulsiones, demencia, espasticidad, ceguera, disfunción del hígado y degeneración cerebral.

Deficiencia del Complejo I

Nombre completo: Deficiencia NADH dehidrogenasa (NADH-CoI Reductasa)

Síntomas: Tres formas principales:

1. Desorden fatal infantil multisistémico, caracterizado por un retraso en el desarrollo, debilidad muscular, enfermedad cardíaca, acidosis láctica congénita y paro respiratorio.
2. Miopatía que inicia en la infancia o en la vida adulta, manifestándose como intolerancia al ejercicio o debilidad. Es común la elevación del ácido láctico.
3. Encefalomiopatía mitocondrial (incluyendo MELAS), que puede comenzar en la infancia o en la edad adulta y que consiste en combinaciones variables de síntomas y signos, incluyendo oftalmoplegia, convulsiones, demencia, ataxia, pérdida auditiva, retinopatía pigmentosa, neuropatía sensorial y movimientos incontrollables. Puede provocar el Síndrome de Leigh.

Deficiencia del Complejo III

Nombre completo: Deficiencia ubiquinona-citocroma c óxidoreductasa

Síntomas: Cuatro formas principales:

1. Encefalomiopatía mortal infantil, acidosis láctica congénita, hipotonía, postura distrófica, convulsiones y coma. Es común la fibrosis roja.
2. Encefalomiopatía de brotes posteriores (desde la infancia hasta la edad adulta): varias combinaciones de debilidad, estatura corta, ataxia, demencia, pérdida auditiva, neuropatía sensorial, retinopatía pigmentosa y síntomas piramidales. Es común la fibrosis roja. Posibilidad de acidosis láctica.
3. Miopatía, con intolerancia al ejercicio que deviene en debilidad continua. Es común la fibrosis roja. Posibilidad de acidosis láctica.
4. Cardiomiopatía histiocitoide infantil.

Deficiencia del Complejo IV / Deficiencia COX

Nombre completo: La deficiencia citocroma c óxidoreductasa es ocasionada por un defecto en el Complejo IV de la cadena respiratoria.

Síntomas: Dos formas principales:

1. Encefalomiopatía: normal durante los primeros 6 a 12 meses de vida; después presenta regresión en el desarrollo, ataxia, acidosis láctica, atrofia óptica, oftalmoplegia, nistagmus, distonía, signos piramidales y problemas respiratorios. Frecuentes convulsiones. Puede provocar el Síndrome de Leigh.

2. Miopatía: dos variantes principales:

- a) Miopatía infantil mortal: puede empezar pronto después del nacimiento acompañada de hipotonía, debilidad, acidosis láctica, fibrosis, paro respiratorio y problemas de riñón.
- b) Miopatía infantil benigna: puede empezar pronto después del nacimiento acompañada de hipotonía, debilidad, acidosis láctica, fibrosis, falla respiratoria, pero (si el niño sobrevive) le sigue un mejoramiento espontáneo.

CPEO

Nombre completo: Síndrome de Oftalmoplegia Externa Crónica Progresiva.

Síntomas: Similares a los del KSS más: miopatía visual, retinitis pigmentosa, disfunción del sistema nervioso central.

KSS

Nombre completo: Síndrome Kearns-Sayre.

Síntomas: Oftalmoplegia externa progresiva, retinopatía pigmentaria, bloqueo del corazón y elevada proteína cerebroespinal.

LCHAD

Nombre completo: Dehidrogenasa de Cadena Larga Hidoxiacil-CoA.

Síntomas: Encefalopatía, disfunción del hígado, cardiomiopatía y miopatía. También retinopatía pigmentaria y neuropatía periférica.

LHON

Nombre completo: Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber

Síntomas: Principalmente ceguera en varones jóvenes. Síntomas menos comunes: demencia leve, ataxia, espasticidad, neuropatía periférica y defectos en los conductos cardiacos.

MERRF

Nombre completo: Enfermedad Epiléptica Mioclónica y Fibrosis roja.

Síntomas: Mioclono, epilepsia, ataxia progresiva, debilidad y degeneración muscular, sordera y demencia.

NARP

Nombre completo: Neuropatía, Ataxia y Retinitis Pigmentosa

HACIA TEXAS EN JUNIO DE 2002

La misión declarada de la UMDF es la de “promover la investigación para la cura y tratamiento de los desórdenes mitocondriales y proporcionar apoyo a las familias afectadas.” Una de las actividades que apoya esta misión es su simposio internacional. El 5to. Simposio Internacional de la UMDF sobre Enfermedades Mitocondriales para Especialistas, Clínicos y Familias, se efectuará este verano en el Hotel Westin Galleria, en Dallas, Texas. Las sesiones están planeadas para cubrir las necesidades de todo el mundo y para que las familias tengan la oportunidad de asistir a la reunión médica para clínicos. Algo novedoso este año, será una sesión especial para adultos afectados. Se ofrecerá una breve introducción para los participantes novicios con el objetivo de que aprendan lo básico de la enfermedad mitocondrial antes de ingresar a las sesiones médicas. Otros temas incluirán seguros, problemas legales, planificación de bienes raíces, así como herramientas para las parejas y hermanos que no estén afectados. Hay tres líneas de trabajo diferentes ofrecidas en este evento:

Reunión Científica – “Mecanismos de la Función y Enfermedad Mitocondriales”

6 a 7 de Junio, 2002

Reunión para Clínicos – “Solución a Casos Difíciles en el Escenario Clínico”

8 de Junio, 2002

Reuniones de Familias

7 a 9 de Junio, 2002

Para obtener mayor información sobre el registro en las Reuniones de Familias, por favor comuníquese a la oficina de la UMDF por teléfono al (412) 793-8077 o al correo electrónico info@umdf.org; o consulte el sitio web de la UMDF en www.umdf.org. Para los profesionales médicos que busquen información acerca de las Reuniones Científica o para Clínicos, contacte al Centro Médico de la Universidad Texas Southwestern en Dallas al teléfono (800) 688-8678 o al correo electrónico Misti.fitzner@utsouthwestern.edu; o vaya a su sitio web www.utsouthern.edu.

Detección Auditiva e Intervención Tempranas

Por Karl R. White, Utah State University, Logan, Utah

Nota de la editora: en Texas hemos hecho grandes progresos al establecer un examen de audición para recién nacidos como resultado del Acta de Examen de Audición para Infantes Recién Nacidos (The Newborn Infant Hearing Screening and Intervention Act) de 1999. Pensamos que a usted podría interesarle saber más acerca de la importancia de la detección temprana de pérdida de audición y de su intervención, ya que este programa, como muchos otros, será evaluado cuando se definan los presupuestos en Washington DC y en Texas. Si tiene alguna duda o pregunta al respecto o le gustaría saber más sobre este asunto, por favor comuníquese con Karl White en Logan, Utah a la dirección KWHITE@coe.usu.edu.

ANTECEDENTES

La pérdida de audición continúa siendo el defecto al nacer más común en Estados Unidos. El Acta de Examen de Audición para Infantes Recién Nacidos de 1999 (presentada por el Representante James Walsh), se incorporó en el Título VI del Acta de Apropiaciones de Trabajo, HHS y Educación de 1999, y se firmó como ley. Ha conseguido fondos federales para becas estatales que garantizan los programas de examen de pérdida auditiva e intervención. El Congreso también identificó varias metas específicas para atender el problema de pérdida auditiva en los niños por medio del Acta de Salud de los Niños de 2000 (P.L. 106-310), incluyendo el examen temprano de audición y la evaluación de todos los recién nacidos, la coordinación de los servicios de intervención y de rehabilitación, así como la investigación aplicada en curso para entender mejor las necesidades de aprendizaje y desarrollo de los niños sordos o con debilidad auditiva.

Desde 1999, el número de estados que requieren el examen estatal de audición a los recién nacidos por ley o de forma voluntaria ha aumentado de 11 a 41 además del Distrito de Columbia. Aunque se han hecho algunos avances, todavía hay mucho camino que recorrer. Sólo el 67% de los bebés se someten a examen ahora para detectar la pérdida auditiva antes de 1 mes de edad (apenas el 20% más que en 1999). Hasta la fecha, a más de la mitad de los recién nacidos que no pasan el examen de audición no se les da seguimiento alguno. Por si eso fuera poco, más de la mitad de infantes a quienes se les diagnostica pérdida auditiva no están inscritos en ninguno de los programas de intervención a los 6 meses de edad.

Durante los últimos tres años, ha habido más solicitudes de beca que el financiamiento disponible, lo que subraya la necesidad de ampliar el presupuesto federal. Actualmente, 44 estados y 3 territorios (de los 50 estados y 9 territorios) ha recibido las becas competitivas HRSA con el propósito de establecer programas EDHI estatales. Debido a que tales becas han funcionado únicamente durante períodos de 6 meses a 2 años, una fuente de financiamiento exclusiva es indispensable en este momento para garantizar que los programas estatales se vuelvan por completo operativos; programas de examinación con resultados y vinculados de manera apropiada con el diagnóstico, la intervención temprana y el hogar médico del infante.

Sólo 30 estados han recibido las becas del convenio de cooperación CDC durante los últimos dos años (15 estados en el año fiscal 2000 y otros 15 estados en el año fiscal 2001) para ayudarlos a desarrollar sistemas sólidos de investigación y de seguimiento. Estos sistemas son necesarios para garantizar el seguimiento y la coordinación de los servicios de intervención temprana para los niños pequeños identificados con pérdida de audición. Los estados también enfrentan retos en la transferencia de información acerca de los niños a quienes se ha diagnosticado pérdida auditiva entre los prestadores de servicios, los programas estatales EHDI y los programas de intervención temprana.

ALGUNOS DATOS SOBRE LA PÉRDIDA AUDITIVA EN NIÑOS

Todos los días en los Estados Unidos, aproximadamente 1 entre 1,000 recién nacidos (o 33 bebés al día) nace con sordera profunda, junto con otros 2 a 3 de cada 1,000 bebés nacidos con pérdida parcial de la audición, haciendo de la pérdida auditiva el defecto de nacimiento número 1 en el país. (Sitio web del Centro Nacional sobre Valoración y Manejo Auditivos, 2002 y Sitio web de los Centros para el Control de Enfermedades, 2002).

La pérdida de audición en los recién nacidos es 20 veces superior a la fenilketonuria (phenylketonuria-PKA), una condición en contra de la cual se examina actualmente a todos los bebés que acaban de nacer (Grosse, 2001).

De los 12,000 bebés nacidos en los Estados Unidos anualmente con alguna pérdida auditiva, sólo la mitad presentan un factor de riesgo – lo que significa que si sólo se examinaran a los infantes con alto riesgo, la mitad de los niños con alguna pérdida de la audición no serían examinados ni identificados. (Harrison & Roush, 1996). En la práctica actual, los programas de examen de recién nacidos basados en el factor de riesgo han identificado únicamente del 10 al 20% de infantes con pérdida auditiva (Elssmann, Matkin & Sabo, 1987). Cuando se detecta la pérdida de audición después de los primeros meses de vida, el momento más crítico para estimular los conductos auditivos hacia los centros de audición del cerebro se pierde, retrasando de manera significativa el desarrollo del habla y del lenguaje.

Actualmente, sólo el 67% de los bebés son examinados por pérdida de audición antes de 1 mes de edad (apenas 20% más que en 1999). De los bebés examinados, únicamente el 56% de quienes necesitaban evaluaciones de diagnóstico la recibieron en realidad a los 3 meses de edad. Es más, sólo el 53% de los diagnosticados con pérdida auditiva son inscritos en programas de intervención temprana a los 6 meses de nacidos (Sitio web del Centro Nacional sobre Valoración y Manejo Auditivos, 2002). Como resultado de ello, estos niños tienden a volver a aparecer más tarde en los programas de nuestras escuelas de educación especial (IDEA, Parte B).

Cuando no se identifica a los niños y no reciben intervención temprana, la educación especial para un(a) niño(a) con pérdida auditiva le cuesta a las escuelas \$420,000 dólares adicionales y tiene un costo de tiempo de por vida de aproximadamente \$1 millón de dólares por persona (Johnson et al, 1993).

RECOMENDACIONES NACIONALES SOBRE DETECCIÓN AUDITIVA E INTERVENCIÓN TEMPRANAS

El Comité Conjunto sobre Audición Infantil 2000 (Joint Comitee on Infant Hearing) y los objetivos de salud del programa Gente Sana 2010 del Servicio Público de Salud de los EUA (sitio web Health People 2010, de 2002) recomiendan que todos los recién nacidos sean examinados por pérdida de audición al cumplir 1 mes de edad, tengan un seguimiento de diagnóstico a los 3 meses y reciban servicios de intervención apropiados a los 6 meses de nacidos.

Un Panel de Consenso de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health-NIH) recomendó en 1993 el examen auditivo de todos los recién nacidos. El informe del consenso concluyó que el mejor momento para conseguir esta meta está proporcionada por el desarrollo de programas de examen de audición para recién nacidos en los cuartos para recién nacidos en hospitales o clínicas de parto, antes de ser dados de alta (National Institutes of Health, 1993).

La Fuerza de Tareas de los Servicios Preventivos de EUA en 2001 concluyeron que el examen universal de audición en los recién nacidos conduce a una identificación y a un tratamiento más pronto. Sin embargo, no hay suficientes estudios clínicos de muestra y de solidez suficientes para evaluar los resultados a largo plazo. Aunque la preponderancia de evidencia anecdótica e investigación clínica indica que el EHDI proporciona un beneficio sustancial, se necesitan estudios de resultados y pruebas clínicas adicionales (Sitio web de la Agencia para la Investigación y Calidad en Servicios de Salud-Agency for Healthcare Research and Quality, 2002).

MÉTODOS Y COSTOS PARA EL EXAMEN DE AUDICIÓN A RECIÉN NACIDOS

Los avances tecnológicos en el examen de audición a recién nacidos en la mayoría de los hospitales han permitido la disminución de los costos, que en la actualidad oscilan entre \$25 y \$60 dólares. El costo de identificar a un recién nacido con pérdida auditiva es menor que una décima parte del costo de identificar a un bebé que acaba de nacer con PKU, hipotiroidismo o anemia de células enfermas, exámenes que se practican en casi todos los estados (Grosse, 2001).

Se usan dos tipos de procedimientos electrofisiológicos para examinar a los recién nacidos, solos o en combinación:

- Las respuestas auditivas del tallo cerebral (ABR por sus siglas en inglés) se miden colocando sensores en la cabeza de la bebé. Se introduce sonido en los oídos de la niña a través de audífonos mientras duerme. Una computadora permite que la actividad de las ondas cerebrales se grabe para indicar si el oído y el conducto del tallo cerebral auditivo responden al sonido. El examen no provoca dolor alguno y tarda sólo unos 5 minutos.
- Las emisiones otoacústicas (OAE por sus siglas en inglés) son leves sonidos producidos por la mayoría de oídos internos. Los sonidos no pueden ser escuchados por la gente, pero pueden ser detectados por micrófonos muy sensibles que se colocan en el canal auditivo. Durante el examen, se inserta un tapón en el oído de la bebé y se emite sonido por medio del mismo tapón. Un micrófono en el interior graba las emisiones otoacústicas que produce el oído normal en respuesta al sonido entrante. Esta prueba tampoco ocasiona dolor, lleva unos 5 minutos en realizarse y puede hacerse mientras la niña duerme.

BENEFICIOS DE LA DETECCIÓN AUDITIVA Y DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANAS

Los infantes identificados con pérdida auditiva pueden obtener amplificación desde una edad tan corta como 4 semanas. Con una intervención temprana apropiada, los niños con pérdida de audición pueden ser ubicados en salones de clases de primaria y secundaria de educación normal (Comité Conjunto sobre Audición Infantil 2000). La investigación reciente ha concluido que los niños nacidos con pérdida auditiva que han sido identificados y a quienes se les ha proporcionado una intervención temprana antes de los 6 meses de edad,

demuestran una significativamente mejor habla y comprensión de lectura que la de los niños identificados después de los 6 meses de nacidos (Yoshinaga-Itano & Apuzzo, 1998 y Yoshinaga-Itano et al, 1998).

Incluso una pérdida leve de audición es capaz de interferir de manera significativa con la recepción del lenguaje hablado y del desempeño educativo. La investigación indica que los niños con pérdida auditiva unilateral (en un solo oído) tienen diez veces más probabilidades a perder por lo menos un grado, en comparación con los niños con audición normal (Bess, 1985, Bess 1998 y Oyler et al, 1988). Se han reportado retrasos similares en los logros académicos incluso en niños con una pérdida auditiva muy ligera (Quigley, 1978). Los niños con pérdida de audición leve pierden del 25 al 50% del discurso en el salón de clases y podría considerarse, de manera errónea, que presentan problemas de comportamiento (Flexer, 1994).

Estudios clínicos recientes indican que la detección temprana de la pérdida auditiva con una intervención apropiada, minimiza la necesidad de habilitación amplia durante los años escolares y por lo tanto reduce la carga para el programa IDEA Parte B (Sitio web de los Centros para el Control de Enfermedades, 2002 y Ross 2001). En contraste, un estudio de 30 años de Gallaudet reveló que la mitad de niños con pérdida auditiva se graduaron de la escuela preparatoria (high school) con un nivel de lectura de 4to. grado o menor (Sitio web del Centro de Investigación Gallaudet, 2002).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bess, F. The minimally hearing-impaired child. *Ear and Hearing*, 1985; 6:43-47.

Bess, F., Dodd-Murphy, J. and Parker, R. Children with minimal sensorineural hearing loss: prevalence, educational performance, and functional status. *Ear and Hearing*, 1998; 19(5) 339-354.

Centers for Disease Control and Prevention. National Center for Birth Defects and Developmental Disabilities, Early Hearing Detection and Intervention Program. <<http://www.cdc.gov/ncbddd/ehdi/default.htm>>.

Centers for Disease Control and Prevention. National Center for Birth Defects and Developmental Disabilities, Early Hearing Detection and Intervention Program. *What is EHDI*. <<http://www.cdc.gov/ncbddd/ehdi/ehdi.htm>>.

Elssmann, S.A., Matkin, N.D. and Sabo, M.P. Early identification of congenital sensorineural hearing impairment. *The Hearing Journal*. 1987; 40(9):13-17.

Flexer, C. *Facilitating hearing and listening in young children*. San Diego, CA: Singular; 1994.

Gallaudet Research Institute. *Stanford Achievement Test, 9th Edition, Form S, Norms Booklet for Deaf and Hard of Hearing Students*; Washington, DC: Gallaudet University; 1996, <<http://gri.gallaudet.edu/Literacy>>.

Grosse, S. *Cost comparison of screening newborns for hearing impairment and biochemical disorders*. Centers for Disease Control and Prevention. Paper presented at the Newborn Screening and Genetics Conference, May 2001.

Harrison, M and Roush, J. Age of suspicion, identification and intervention for infants and young children with hearing loss: a national study. *Ear and Hearing*. 1996; 17:55-62.

Healthy People 2010: Volume II (2nd edition), <<http://www.health.gov/healthypeople/document/html/objectives/28-11.htm>>.

Johnson, J.L., Mauk, G.W., Takekawa, K.M., Simon, P.R., Sia, C.C.J. and Blackwell, P.M. Implementing a statewide system of services for infants and toddlers with hearing disabilities. *Seminars in Hearing*. 1993; 14:105-119.

Joint Committee on Infant Hearing. Year 2000 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *American Journal of Audiology*. 2000; 9:9-29:
<http://professional.asha.org/resources/legislative/ih_index.cfm>.

National Center on Hearing Assessment and Management.
<<http://www.infanthearing.org/research/summary/prevalence.html>>.

National Institutes of Health. *Early identification of hearing impairment in infants and younger children*. National Institutes of Health, Rockville, MD; 1993.

Newborn hearing screening: recommendations and rationale. U.S. Preventive Services Task Force, Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD; 2001:
<<http://www.ahrq.gov/clinic/3rduspstf/newhearr.htm>>.

Oyler, R., Oyler, A. and Matkin, N. Unilateral hearing loss: demographics and educational impact. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*; 1988; 19:201-209.

Quigley, S. Effect of hearing impairment in normal language development. *Pediatric Audiology*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1978.

Ross, M. Performance of hard of hearing children _ academic achievement. *Our Forgotten Children - Hard of Hearing Pupils in the Schools*, Third edition; Bethesda, MD, Self Help for Hard of Hearing People; 2001; 28-30.

Yoshinaga-Itano, C. and Apuzzo M.L. Identification of hearing loss after 18 months of age is not early enough. *American Annals of the Deaf*. 1998; 143(5):380-387.

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, B.A. and Mehl, A.L. Language of early and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*. 1998; 102:1168-1171.

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

¿Qué Hay Detrás de un Nombre?

Por Terry Murphy, Director Ejecutivo, Comisión de Texas para los Ciegos

En la última edición de *Ver/Oír*, deje entrever a los lectores que la Comisión de Texas para los Ciegos estaba considerando cambiar el nombre de su programa para niños. El Consejo de la institución votó en la reunión de marzo a favor de renombrarlo como **Programa de Descubrimiento y Desarrollo Vocacional para Niños**. Este es el segundo cambio de nombre en la historia del programa. Originalmente conocido como Programa para Niños Visualmente Incapacitados (Visually Handicapped Children's Program), de acuerdo con nuestros estatutos, el nombre cambió al de Programa para Niños Ciegos e Impedimentos Visuales (Blind and Visually Impaired Children's Program) a principios de los años 80. El cambio se hizo para agregar el nombre "ciego" al lenguaje de nuestros programas de servicios. Además, la palabra "incapacitado" ("handicapped") estaba pasando de moda en el campo de las discapacidades, así que cambio de acuerdo a la época.

¿Por qué otro cambio ahora? Mucho ha sucedido en 20 años en el gobierno estatal. Hemos luchado durante un par de años con una crisis de identidad externa en el programa para niños. Un nuevo nombre para el mismo que defina claramente nuestra función específica en el gobierno estatal nos colocará en una mejor posición para educar al público y a los legisladores. Necesitamos garantizar que nuestros servicios sean entendidos como únicos y separados del resto de los servicios educativos, de salud y de bienestar social.

En un memorando que enviamos a nuestro personal acerca del cambio de nombre, les pedimos que concibieran al nuevo apelativo escogido por el Consejo y que ubicaran su visión, a partir de lo que dice. Aprovecho esta oportunidad para compartir este punto de vista con nuestros compañeros de *Ver/Oír*.

Para Niños Ciegos... De manera directa y al grano. Aunque también atendemos niños con impedimentos visuales y son muy importantes para nosotros, somos mejor conocidos por nuestro conocimiento especializado acerca de la ceguera –ninguna otra institución en Texas hace lo que nosotros por los niños ciegos. Para reforzar este mensaje, a nuestros trabajadores sociales los hemos rebautizado con el nombre de “Especialistas en Niños Ciegos” (“Blind Children’s Specialists.”).

Vocacional... La palabra vocacional es importante debido a que claramente nos coloca aparte de los servicios educativos, de salud y de bienestar social. La palabra vocacional puede significar para mucha gente empleo competitivo para gente sin experiencia; para nosotros es un término mucho más amplio y menos restringido cuando hablamos acerca de niños. A demasiados chicos se les etiqueta demasiado pronto en sus vidas como carentes de potencial vocacional alguno. Vocacional para nosotros significa trabajar hacia una existencia con un propósito claro. Creemos que todos los niños ciegos, sin importar la prognosis médica del niño o de la severidad de sus discapacidades, tienen el potencial para desarrollar una dirección vocacional. Dependiendo de cada niño, el éxito podrá ser uno o una amplia gama de logros – desde aprender a tener interacciones significativas con los seres queridos, hasta obtener eventualmente un empleo remunerado.

Descubrimiento... Toda la vida de una niña es un continuo descubrimiento. Descubrir es una palabra de acción. Es una fuerza positiva. Es un término incluyente. En el momento en que nacen, todos los niños comienzan a descubrir el mundo a su alrededor, sus intereses, sus diferencias y lo que les apasiona. La Comisión está justo ahí para ayudar a la niña y a su familia a descubrir las diversas oportunidades que nunca hubieran pensado que existían para alguien invidente. Cuando llegue el momento preciso, estaremos ahí para ayudar a los niños y a sus familias a descubrir los modelos de éxito de quienes son invidentes y que alguna vez recorrieron el mismo camino que ahora recorre su hija.

Desarrollo... Desarrollo es también una palabra de acción e incluyente. Aquí es donde nuestro personal realmente se distingue. Ninguna otra institución de profesionales en Texas tiene la experiencia específica en ceguera para efectuar la capacitación apropiada en desarrollo que nosotros haremos mejor cada mañana para los niños ciegos y sus familias.

Programa... Tenemos un sistema de servicios total, completamente desarrollado, de alcance estatal, listo para ayudar a los padres de familia y a sus hijos invidentes.

Bueno, eso es todo. Hemos recibido algunos comentarios desde el cambio – la mayoría de ellos, positivos. Un preocupado padre de familia cuestionó la inclusión de “vocacional” en el nombre, afirmando que no todos los niños a quienes servimos tienen potencial vocacional. El papá estaba consternado porque la palabra dejara fuera a algunos padres y que estos no supieran que el programa también estaba disponible para sus hijos impedidos visuales o que tuvieran múltiples discapacidades, y que las posibilidades vocacionales futuras les parecieran sombrías. Le aseguré al mencionado padre de familia, como les quiero garantizar a ustedes ahora, que haremos nuestro mejor esfuerzo para promover nuestros servicios entre los padres de familia de todos los niños con impedimentos visuales, sin tener en cuenta la severidad de sus discapacidades adicionales.

La preocupación expresa sobre los niños sin potencial “vocacional” me hizo pensar acerca de un correo electrónico enviado por nuestra directora regional de Lubbock que me gustaría compartir con ustedes. Dedicamos páginas enteras a nuestra visión de todos los programas de la institución, incluyendo nuestro programa para niños y el cambio de nombre. Ella nos recordó las palabras utilizadas por el Presidente George W. Bush en 1999 durante un discurso de campaña y más tarde en su discurso al aceptar su nominación. Al hablar de su política interna hacia la reforma educativa, utilizó la frase: “algunos dicen que es injusto exigir a los niños

discapacitados estándares rigurosos. Yo sostengo que es discriminatorio pedirles menos que eso – el suave fanatismo de bajas expectativas.”

¡Qué palabras tan convincentes! “El suave fanatismo de bajas expectativas.” Su correo electrónico seguía diciendo que el suave fanatismo de bajas expectativas se aplica no sólo a la educación pública, sino también a la habilitación y rehabilitación de los consumidores ciegos. Ella daba ejemplos de la alumna ciega a la que se le permite exentar la clase de gimnasia cada vez que quiere, o de la oficina para los alumnos universitarios discapacitados que interviene a favor de la alumna ciega con un profesor, o el patrón que permite que el empleado ciego no asista a una reunión especial para empleados porque tiene que reportarse a trabajar una hora más temprano. Pocas expectativas, dependencia aprendida. Para fomentar la independencia, ella decía que la Comisión debería esperar de nuestros consumidores lo que esperamos de todos los demás, y ofrecer a los consumidores las mismas cortesías que damos a todo el resto del mundo – ni más, ni menos. Yo estoy de acuerdo.

Nuestro Programa de Descubrimiento y Desarrollo Vocacional para Niños promete tener altas expectativas de cada niño(a). Le prometemos a los padres de familia que tendremos las mismas expectativas elevadas de ellos conforme les ayudamos a aprender acerca de las cualidades y necesidades especiales de sus hijos con pérdida visual y cómo ayudarlos a desarrollar todo su potencial. Como dijo el Presidente Bush, esperar menos de ellos sería una forma de suave discriminación de nuestra parte.

“Donde Vuelan los Aviones”

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

Lo que sigue es una historia con tantas versiones como maestros de los impedidos visuales existen. Un buen amigo mío fue maestro de recursos para impedimentos visuales del último año de preparatoria senior. Entre sus alumnos había un estudiante muy brillante y competente totalmente invidente de 11o. grado. Mi amigo estaba preocupado acerca de los conceptos y habilidades de socialización de este alumno que sobresalía en el aprendizaje académico. Un día, hizo que el estudiante subiera por una escalera y tocara el techo del salón de clases. Mi amigo le preguntó: “¿Sabes lo que es eso?” El alumno respondió: “Esto es donde vuelan los aviones.”

Aunque esta breve historia parece ilustrar la falta de desarrollo conceptual, no del desarrollo de habilidades de socialización, yo quiero argumentar que es una ilustración clásica de por qué necesitamos enseñar habilidades de interacción social.

En el transcurso de varios años, he estado involucrado en la educación de impedimentos visuales; ha sido interesante, frustrante y trágico que mis colegas y yo hayamos puesto tan poca atención a la enseñanza sistemática, secuencial, de habilidades de socialización. Recuerdo que entre las razones originales dadas para “seguir la tendencia general” estaba darle oportunidades a los alumnos ciegos de crecer socialmente con sus compañeros de clase y vecinos con sentido de la vista. Así que los colocamos en salones de clase normales y pensamos que la cercanía haría el resto. Cuando se nos preguntaba acerca de la enseñanza de habilidades de socialización, respondíamos que corregíamos el comportamiento social inapropiado (mecerse, presionarse los ojos, etc.) cuando era necesario. Lo que eso significaba era que interveníamos cuando los niños se comportaban de forma socialmente inaceptable y tratábamos de extinguir el comportamiento en cuestión. No significaba, por lo menos en mi caso, que reemplazáramos el comportamiento inapropiado al enseñar lo que sería socialmente aceptable. Tampoco compartimos con los alumnos información sobre qué comportamientos eran permisibles con diferentes audiencias y cuáles comportamientos eran permitidos sólo en la privacidad de sus propios hogares o habitaciones.

En una etapa anterior, cuando enseñaba a los futuros maestros de los impedidos visuales en una universidad, ofrecí un curso intitulado “Implicaciones Sociales y Psicológicas de la Ceguera.” Casi cada semestre, los alumnos y un servidor empezábamos el curso con una discusión fascinante. Considerábamos la posibilidad de que, para el adulto ciego adventicio, los problemas principales de la ceguera probablemente serían psicológicos, mientras que para el niño congénitamente ciego, la mayoría de las dificultades serían sociales. Por otra parte, cada habilidad social que se aprende de manera incidental, casual, por medio de la visión, necesitará enseñarse a los niños ciegos. ¿Qué le ocurre a tales necesidades si no tenemos un plan de estudios de habilidades de socialización?

Como resultado de nuestros intentos más bien débiles e ingenuamente ignorantes en capacitación de habilidades de socialización en los primeros años de seguir la tendencia general, demasiados jóvenes ciegos e impedimentos visuales llegaron a la edad adulta con pocas o ningunas habilidades para la interacción social. Por ello, las verdaderas razones por las que hicimos que los alumnos siguieran la tendencia general, resultaron en muchos jóvenes adultos ineptos socialmente hablando.

¿Lo estamos haciendo mejor ahora? Eso espero – tenemos el plan de estudios para valorar y enseñar la interacción social, contamos con un plan de estudios básico expandido que enfatiza la enseñanza de habilidades de socialización, y nuestras universidades están prestando mucho mayor atención a la preparación de maestros que saben cómo enseñar habilidades que no sean académicas.

Ann MacCuspie escribió un libro intitulado *Promoting Acceptance of Children with Disabilities: From Tolerance to Inclusion (Promoción de la Aceptación de Niños con Discapacidades: De la Tolerancia a la Inclusión)* (Atlantic Provinces Special Education Authority, 1996), que debe leer todo profesional de educación de impedidos visuales. Ann describe lo que llama la “Cultura de los Pupilos,” y nos advierte que esta actitud característica de los adolescentes se aprende por medio de la observación de sus compañeros; resulta esencial para lograr una vida social saludable en la escuela y en la comunidad.

De acuerdo a MacCuspie, la cultura de los pupilos tiene varias funciones:

1. Es un recurso defensivo de los pupilos frente a los maestros y otros adultos.
2. Determina quién pertenece a la misma y quién no.
3. Proporciona beneficios especiales para los miembros del grupo.
4. Legitima las percepciones de los niños sobre su mundo.

MacCuspie va más lejos para ilustrar, por medio de su investigación, porqué es difícil, si no imposible, para los niños impedidos visuales, ser parte de una “cultura de pupilos.”

“...muchas fuentes de incompatibilidad se vuelven aparentes. Los compañeros de clase de estos alumnos (impedimentos visuales) se quedaban perplejos sobre cómo interactuar con una alumna visual impedimento o cómo responder a sus comportamientos atípicos o costumbres. Los alumnos con algún impedimento visual, frecuentemente desinformados de las reglas negociadas de cultura escolar, se comportaban de manera inapropiada... El ambiente social en sí mismo era con frecuencia hostil para los niños con discapacidades integrados en un salón de clases normal. La competencia, verificada en escenarios competitivos o juzgados a partir de criterios inequitativos, colocaban de manera rutinaria en desventaja al(a) alumno(a) con impedimento visual ...”

Estoy plenamente consciente del énfasis en el libro de Ann debido a que soy el padre de un adolescente. Lucas, mi hijo, tiene 13 años y pronto cumplirá 14. A lo largo de toda su vida, ha sido un joven amable,

sensible, amoroso y divertido. Él y su madre son las alegrías de mi vida. Sin embargo, ahora estoy consciente del inicio de su identificación con su cultura de pupilos. Los cambios son sutiles, porque Lucas todavía tiene un amor profundo e inagotable hacia su familia y está comprometido a ser un miembro cariñoso de nuestro círculo. Pero hay una dimensión normal y creciente de él en los que nosotros, mi esposa y yo, no estamos incluidos. Está creciendo, convirtiéndose en su propio ser, no en una simple extensión de nosotros. Todavía no he visto que Lucas desafíe deliberadamente a sus padres y lo atribuyo al hecho de 13 años de amor, cuidado y disciplina gentil que ha recibido.

¿Por qué les estoy contando esto? Debido a que la mayoría de lo que Lucas sabe acerca de su cultura de pupilos ha sido aprendido de manera informal y visualmente. El “holgado” con ciertos grupos en la escuela porque comparte los mismos intereses, tiene conversaciones muy animadas y se ríen mucho juntos. Su identidad con su cultura de pupilos crecerá en los próximos años y sus padres sólo esperan y rezan para que su sólida formación le ayude a recordar la honestidad, la integridad y a distinguir lo que está bien.

Lucas se volvió primero un miembro de la cultura de pupilos debido a los intereses que comparten él y sus compañeros. Conforme transcurran los meses y los años, esa afinidad se fortalecerá por medio de las experiencias y relaciones compartidas. Con suerte, sus amigos de ahora lo serán toda su vida.

¿Cuáles son algunos de los prerrequisitos que los niños deben aprender para convertirse en miembros de una cultura de pupilos? ¿Cuáles son las características de la cultura de pupilos que es necesario enseñar a los niños invidentes e impedidos visuales? Esto es lo que Ann MacCuspie tiene que decir al respecto:

- *reglas no escritas de la cultura de pupilos, tales como aquellas cosas que decir a los maestros y aquellas cosas que sólo son compartidas por los chicos*
- *actividades que son populares en el patio de recreo y las reglas que guían la participación*
- *las oportunidades que existen para la interacción con los compañeros fuera del salón de clases, tales como un club para debatir, grupos corales, periódicos escolares y búsquedas recreativas*
- *los tipos de problemas que otros alumnos experimentan conforme pasan por la escuela (p. Ej., presión de compañeros, pertenencia a un grupo, comprender a otros)*
- *conocimiento común de objetos tales como las modas actuales para vestirse, los estilos de peinado, los programas de televisión, la música, así como búsquedas recreativas y de ocio*
- *juegos populares (p. Ej., de mesa, de cartas, de video) y la manera de jugarlos*
- *cómo participar; qué hacer en los juegos del patio de recreo; cómo participar en juegos de persecución y de carreras; de qué manera jugar en grupo*
- *información que se despliega en las paredes de los salones de clase: periódicos murales, proyectores de acetatos, pantallas de cine y monitores de televisión*

¿Cómo podemos ayudar a los alumnos invidentes a que desarrollen una cultura de pupilos? No estoy seguro, y muchos de ustedes, lectores, han hecho más que yo al respecto. Pero no puedo evitar pensar acerca de pasar unos momentos cada día, varias veces a la semana, ayudando al pre-adolescente en su casa a que aprenda a vestirse de manera socialmente apropiada, a que tenga costumbres socialmente aceptables, a que desarrolle intereses en común con otros alumnos, aprenda habilidades de conversación (no interrumpir, cómo aparentar interés, etc.), relaciones adecuadas con los adultos, etcétera.

Porque, después de todo, las habilidades de socialización son tan importantes como aprender a leer ¿no es cierto?

Becas Disponibles para Capacitación como Maestros de Impedidos Visuales, Especialistas en Orientación y Movilidad, y Profesionales en Sordoceguera

El proyecto colaborativo de preparación para impedimento visual (VI por sus siglas en inglés) en Texas, proporciona becas para alumnos que quieran convertirse en maestros de impedidos visuales (TVI por sus siglas en inglés), especialistas en orientación y movilidad (O&M) y profesionales en sordoceguera. Las becas cubren la enseñanza, las cuotas de inscripción, libros y algunos casos gastos de viaje y viáticos. Usted deberá ser residente de Texas para calificar.

Los TVI son maestros certificados de manera especial que ayudan a los niños impedidos visuales (de nacidos a 22 años) a lograr sus metas educativas. Trabajan como parte de un equipo para proporcionar instrucción en habilidades únicas para quienes tienen impedimentos visuales. Su meta principal es la de ayudar a los estudiantes a conseguir su independencia. Los TVI trabajan con niños con impedimentos visuales (visión débil y ceguera), sus padres, otros educadores, especialistas O&M e instituciones de la comunidad.

El día de un TVI podría incluir:

- Enseñar a un bebé a disfrutar el uso de diversos juguetes
- Enseñar a un niño pequeño cómo leer y escribir braille
- Enseñar a los alumnos cómo preparar sus comidas simples
- Modificar los materiales con otros educadores y paraeducadores para atender el impacto del impedimento visual

Los especialistas en orientación y movilidad (O&M) capacitan a los alumnos para desplazarse de manera independiente, segura y de forma eficiente en su hogar, escuela y comunidad. Como parte del equipo educativo, los especialistas O&M ayudan a los alumnos a saber en qué lugar espacial se encuentran, a dónde quieren ir y cómo llegar. Los especialistas O&M trabajan con los individuos que tienen impedimentos visuales de nacimiento hasta la edad adulta, en escenarios tanto educativos como de rehabilitación.

El día de una especialista O&M podría incluir:

- Enseñar a una bebé invidente cómo moverse en dirección de la voz de su mamá
- Enseñar a una niña con debilidad visual cómo interpretar los sonidos del tráfico
- Enseñar a una adolescente cómo usar un bastón al desplazarse en un centro comercial repleto
- Coordinarse con los padres de familia y el equipo educativo para enseñarle a una niña impedida visual cómo participar en un evento deportivo.

Los profesionales en sordoceguera trabajan con alumnos sordoinvidentes. Como parte del equipo educativo, los profesionales en sordoceguera proporcionan la programación educativa para estos niños y adultos únicos.

INFORMACIÓN SOBRE CAPACITACIÓN

Los cursos universitarios se ofrecen por completo en la web o en combinación con los sistemas de televisión interactiva en los centros regionales de servicio educativo. Los alumnos por lo general toman dos clases cada semestre, incluyendo los meses del verano. Es posible asistir a la Universidad Estatal Stephen F. Austin y tomar clases normales en el campus. Los alumnos de tiempo completo pueden terminar el programa en un año y cubrir parte de sus viáticos con el estipendio.

Los futuros TVI interesados que se encuentren en la zona de Corpus Christi, también podrán participar en un programa alternativo de certificación. Este programa puede completarse en un año calendario.

¿No tiene grado?

Los solicitantes sin grado previo al universitario, pueden cumplir con una certificación, ya sea como TVI o especialista O&M en la Universidad Estatal Stephen F. Austin. Es el único programa para no graduados en el estado.

¿Tiene grado de Bachelor o de Maestría (Master)?

Con por lo menos un grado de bachelor, una persona puede cumplir con una certificación como especialista O&M, al tomar cursos mediante métodos de aprendizaje a distancia y pasando un programa universitario de capacitación de verano en la Universidad Texas Tech o en la Universidad Estatal Stephen F. Austin.

Los futuros especialistas O&M toman ocho cursos y cumplen un internado de prácticas. Es necesario planear pasar un verano en el campus de la universidad para completar seis horas crédito de instrucción. También podrá ser necesario viajar para completar algún internado de prácticas. Existen estipendios disponibles para ayudar a disminuir el costo del viaje respectivo.

Los futuros TVI deben contar con un certificado de enseñanza para el salón de clases *antes* de completar la certificación para Impedidos Visuales. La certificación para Impedidos Visuales está disponible por medio de la Universidad Estatal Stephen F. Austin, la Universidad Texas Tech o del Programa de Preparación de Maestros del Centro de Servicio Educativo de la Región II.

Los futuros TVI deben cumplir ya sea con seis cursos y un internado, o bien asistir al Programa de Preparación de Maestros del Centro de Servicio Educativo de la Región II. Los TVI pueden obtener un certificado de emergencia después de cumplir con el curso de Braille y con algún otro adicional.

¿A QUIÉN CONTACTO PARA OBTENER MAYOR INFORMACIÓN

Información específica sobre el Programa

*Centro de Servicio Educativo de la Región II
(Region II Education Service Center)*

Ms. Joyce West
Teléfono: (361) 561-8524
Correo electrónico: jwest@esc2.net

*Universidad Estatal Stephen F. Austin.
Stephen F. Austin State University*

Dr. Dixie Mercer
Teléfono: (936) 468-1142
Correo electrónico: dmerc@sfasu.edu

*Universidad Texas Tech
(Texas Tech University)*

Dr. Nora Griffin-Shirley
Teléfono: (806) 742-234
E-mail: ibngs@ttu.edu

Información profesional general

Dr. KC Dignan
Teléfono: (512) 206-9156
Correo electrónico: kcd@tsbvi.edu

Cursos Cortos de la TSBVI para el Año Escolar 2002-2003

Los ARD de Primavera representan un buen momento para pensar acerca de la próxima programación de cursos cortos de la TSBVI para su alumno(a). Obtenga mayor información sobre estos cursos en el sitio web de la TSBVI en <www.tsbvi.edu>, o póngase en contacto con Lauren Newton, Directora de Programas Especiales, por correo electrónico: newtonl@tsbvi.edu o por teléfono al (512) 206-9119.

SEMESTRE OTOÑO 2002

Septiembre 8-13	Semana de Tecnología (apuntadores de notas, acceso oral a Windows)
Sept. 29-Oct. 4	IEP para Primaria #1 (Elementary School) (usted escoge los objetivos)
Octubre 20-25:	IEP para Escuela Intermedia (Middle School) #1 (usted escoge los objetivos)
Noviembre 10-15	IEP para Preparatoria (High School) #1 (usted escoge los objetivos)
Diciembre 1-6:	Matemáticas (herramientas adaptadas y tecnología)
Diciembre 1-6:	Academia Práctica (alumnos por debajo del nivel de grado)
*Diciembre 12-15:	Fabricación de Regalos para Días Festivos de Escuela Intermedia

SEMESTRE PRIMAVERA 2003

Enero 12-17:	IEP para Preparatoria (High School) #2 (el mismo que líneas arriba)
*Enero 23-26:	Fin de Semana de Baja Visión (modificaciones y adaptaciones)
Febrero 9-14:	IEP para Escuela Intermedia (Middle School) #2 (el mismo que arriba)
*Febrero 20-23	Escape Adolescente (enriquecimiento social)
Marzo 23-28:	IEP para Secundaria #2 (el mismo que arriba)
*Abril 5-8:	Una Experiencia Capital (visitar y aprender sobre la legislatura)
Abril 13-17:	IEP para Primaria #1 (Elementary School) (el mismo que arriba)
*Mayo 1-4:	Una Experiencia Austin para Primaria en Austin (enriquecimiento social)
* Programa de Fin de Semana	

KASA (Niños Defensores de Sí Mismos-Kids as Self Advocates)

Reimpreso bajo licencia de Voces Familiares
Noticias Infantiles de los Viernes, 5 de Abril, 2002

KASA (Niños Defensores de Sí Mismos-Kids as Self Advocates) tiene el AGRADO de anunciar... ¡LOS FOROS! Esta es su oportunidad para HABLAR y hacer oír sus voces. No hay foros para padres. Los foros funcionan como los tableros de anuncios; usted puede contestar a lo que ya está puesto ahí o empezar su propia discusión. Díganos lo que piensa, colabore en investigaciones y encuestas para ayudar a que la gente que trabaja con jóvenes escuche a la juventud y encuentre apoyo y ánimos de sus pares. Haga amigos, tenga conversaciones “virtuales”, ¡diviértase! Visite el sitio <www.fvkasa.org> ¡para registrarse, leer o escribir! Agradezco a Joshua Keys de Motion Medium por su gran esfuerzo para montar los foros y que se ven geniales.

KASA es una lista de correo electrónico (listserv). Si desea unirse a la misma, envíe un correo electrónico a <kasa-subscribe@yahoogroups.com> o únase a KASA a través de nuestro sitio web <www.fvkas.org>.

Red de Respuesta Rápida IDEA

Reimpreso bajo licencia de Voces Familiares
Noticias Infantiles de los Viernes, 12 de Abril, 2002

El Fondo de Derechos de Educación y Defensa de Discapacidad (Disability Rights Education And Defense Fund-DREDF) ha lanzado la Red de Respuesta Rápida IDEA (IDEA Rapid Response Network). Conformada por padres, defensores y partidarios de niños con discapacidades, la Red:

- Desarrolla un grupo de padres y de partidarios a nivel nacional que puedan ser convocados para responder a enmiendas propuestas o conceptos para modificar a IDEA que podrían debilitar, eliminar o afectar de cualquier forma los derechos civiles de los niños con discapacidades durante el próximo proceso de renovación de la autorización; y
- Educa e informando a los padres de familia acerca de las propuestas para modificar a IDEA.

Si usted desea recibir información por correo electrónico acerca de las actividades para renovar la autorización y/o participar en la Red, por favor envíe un mensaje a preserveIDEA@dredf.org. Incluya su nombre, la información para ponerse en contacto con usted (dirección postal, número de teléfono y correo electrónico) e indique si usted sólo desea actualizaciones o también le gustaría participar en la Red. Para conocer más sobre IDEA y Voces Familiares (Family Voices), comuníquese con Bridget Via, Coordinadora del Proyecto FAPE en la Oficina Nacional, bvia@familyvoices.org, (505)872-4774.

Enmienda de Simplificación Medicaid (Enmienda del Senado 43)

Reimpreso bajo licencia del
Boletín Texas Medicaid – Marzo-Abril 2002, No. 161

Nota de la editora: Aunque este artículo fue escrito originalmente para profesionales en el cuidado de la salud, la información también es relevante para los padres cuyos hijos utilizan fondos Medicaid.

El 1 de enero de 2002, entró en vigor la Enmienda Senatorial (Senate Bill) 43, ley de Simplificación Medicaid. Su propósito es el de eliminar barreras para la inscripción de los niños y prolongar su participación en el programa Medicaid de Texas. Las características fundamentales de interés para los encargados de cuidados de salud incluyen:

- La solicitud para los niños de Medicaid de tres páginas y más simple, incluye requisitos de verificación más sencillos.
- Ya no se requiere ni de la solicitud cara a cara ni citas de renovación en las oficinas DHS.
- Se han hecho modificaciones al sistema para que los niños que cambien entre Medicaid y CHIP no sufran de tiempo de espera sin cobertura.
- El período de elegibilidad dura seis meses continuos. Los niños recién inscritos después del 1 de enero empezarán con un período de elegibilidad continuo por 6 meses; es decir, no perderán la cobertura Medicaid debido a cambios en el tamaño o en el ingreso de la familia. Sin embargo, los niños certificados para la cobertura Medicaid antes del 1 enero de 2002, comenzarán un período de elegibilidad de seis meses únicamente al momento de su primera renovación Medicaid en 2002.

El sistema de identificación Medicaid no cambiará en el corto plazo, a pesar de los períodos de elegibilidad de seis meses. Los clientes continuarán recibiendo credenciales de identidad actualizadas cada mes. Las credenciales de identificación Medicaid contienen muchos tipos adicionales de información para y acerca de los niños Medicaid. Por lo tanto, las credenciales se continuarán expidiendo mensualmente.

Dos aspectos importantes de la legislación establecen que se requiere:

- a los encargados de cuidar a los niños que se inscriban por primera vez a Medicaid, participen en una orientación de cuidados de salud.
- a los encargados de cuidar a todos los niños, que mantengan a los niños mismos al día en sus revisiones médicas de Pasos de Salud (Health Steps-THSteps) de Texas.

Si los encargados del cuidado de la salud no cumplen con estos requerimientos, necesitarán acudir a la oficina DHS para una renovación cara a cara con un trabajador DHS. A los encargados del cuidado que cumplan con ambos requisitos, se les permitirá completar el proceso de renovación de sus niños a través del correo.

Es importante para los proveedores de Pasos de Salud y de Medicaid entender la siguiente determinación hecha por el estado.

Un encargado de cuidados de salud puede declarar haber cumplido con la orientación en cuidados de salud y los requisitos de revisión si él:

- Lleva a un niño a una revisión THSteps o con un proveedor Medicaid para una consulta médica de cualquier tipo; o
- Completa el acto de programar una revisión o consulta médica (sin importar qué tan distanciadas tengan que hacerse las citas en el futuro).

Por lo tanto, se alienta a los proveedores de cuidados de salud a permitir a tantos encargados de cuidados Medicaid como sea posible que soliciten y programen revisiones y consultas médicas.

Para consultar otros artículos en el boletín Texas Medicaid de marzo-abril, vaya a: <http://www.eds.nhic.com/downloads/m161.pdf>.

**El Programa para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud
(Children with Special Health Care Needs Programa-CSHCN) del
Departamento de Salud de Texas se Anticipa a los Cambios**
Reimpreso bajo permiso de la División CSCHN, TDH, Abril de 2001

El Consejo de Salud adoptó nuevas reglas para el programa CSHCN en abril de 2001. Tales cambios representan un gran paso hacia delante en el camino para mejorar la atención para los niños de Texas con necesidades de salud especiales. Sin embargo, el CSHCN tiene un presupuesto limitado para el 2002 y el 2003. Actualmente, la necesidad de servicios es mayor que la cantidad de dinero que tiene para gastar el CSCHN.

Ahora, la difícil tarea que enfrentamos es la de determinar las mejores formas para servir a los niños y a sus familias con el dinero del que disponemos. Nos veremos obligados a decidir una vez más a quiénes servimos y a quiénes no; qué servicios ofrecemos y cómo administraremos todos los aspectos del programa CSHCN. Como podrán imaginarse, tomar las mejores decisiones será todo un reto y todavía no es seguro cuándo se realizarán las decisiones finales. En este momento, el CSHCN ya realiza recortes en los gastos de personal y administrativos. También estamos considerando posibles cambios en los servicios del CSHCN, en contratos y en otros rubros del programa.

Es muy importante para nosotros basar las decisiones a partir de la información de la gente a quien afectará en mayor grado las decisiones que se tomen. Varias agrupaciones y personas ya nos han hecho algunas sugerencias. El TDH y el Comité Asesor del CSHCN discuten algunos asuntos y posibilidades para el futuro del programa CSHCN. (El Comité Asesor incluye a 9 padres de niños con necesidades especiales de cuidados de salud). Creemos que los padres y las familias con niños con necesidades especiales de cuidados de salud son una fuente importante para guiarnos. Su información podría ayudarnos a realizar cambios inteligentes, cuidadosos, bien ponderados al programa, para que el CSHCN pueda trabajar con el presupuesto disponible para hacerlo el mejor de los programas que pueda ser.

El CSHCN planea reunir gran cantidad opiniones de proveedores, clientes y familias en las próximas semanas. Esperamos que usted esté dispuesto a dejarnos saber qué es lo que piensa. El CSHCN le ofrecerá varias oportunidades para que usted comente al respecto, incluyendo audiencias públicas (que se anunciarán en el sitio web del CSHCN y en el *Texas Register*). Por favor siéntase con la absoluta libertad de llamar, enviar faxes, correos electrónicos o escribirnos con sus preguntas, comentarios y opiniones. También le recomendamos revisar en las ediciones futuras del Boletín *CSHCN Parent Newsletter* las actualizaciones del procedimiento de revisión del programa. Le agradecemos por colaborar con nosotros para hacer lo mejor que podamos en beneficio de los niños con necesidades especiales de cuidado de salud de Texas.

Por favor póngase en contacto con la División de Necesidades Especiales de Cuidado de Salud (Special Health Care Needs Division) – Atención del Programa de Implementación CSHCN (CSHCN Implementation Team), 1100 W. 49th Street, Austin, Texas 78756, correo electrónico: cshcn@tdh.state.tx.us; teléfono: (800)252-8023 o (512)458-7111, ext. 3110; o fax: (800)441-5133.

ANUNCIOS CLASIFICADOS

Envíe por correo ordinario o electrónico sus nuevos anuncios clasificados a Jim Durkel a:
TSBVI Outreach, 1100 West 45th St., Austin, TX 78756, o a: JimDurkel@tsbvi.edu.
Encontrará un Calendario actualizado del Desarrollo del Personal Estatal en el sitio <www.tsbvi.edu>.

Quinto Retiro Familiar BIANUAL de Síndrome de Usher Del 7 al 9 de junio del 2002 Austin, TX

El Síndrome de Usher es la primera causa de sordoceguera. La gente con este Síndrome por lo general nace con algún impedimento auditivo y después empieza a perder la visión como resultado de retinitis pigmentosa. Este patrón de sordoceguera crea varios problemas únicos para los niños con Síndrome de Usher y para su familias.

Las familias de todo el estado de Texas asisten a este evento año tras año. La experiencia de encontrarse con otras familias y mentores adultos con Síndrome de Usher, así como la de pasar simplemente un tiempo juntos, hace que este fin de semana sea muy especial. Los temas del retiro de este año incluirán: ocio y recreación, planificación para la vida universitaria y postsecundaria, así como estrategias para vivir con mayor plenitud, al mismo tiempo que se lidia con los retos del Síndrome de Usher. También se compartirá información acerca de los apoyos y de los recursos disponibles a los niños en edad escolar con Síndrome de Usher, a sus hermanos y a sus padres.

Hay apoyo para viajar del Outreach de Sordoceguera de Texas para las familias interesadas en asistir.

La fecha límite para registrarse es el 21 de mayo del 2002

Aspectos de Salud Mental Asociados con el Síndrome de Usher Un día especial de capacitación para Consejeros, Maestros, Profesionales en Rehabilitación y Padres de familia 7 de junio del 2002

Centro de Conferencias de la TSBVI - Austin, TX

Michael Brenner, actual Representante Regional del Atlántico Meridional del Centro Nacional Heller, será el conferencista magistral en esta capacitación de un día. Michael ofrece una perspectiva única sobre la materia. Él tiene Síndrome de Usher (Tipo II). Después de terminar su Maestría en la Universidad Gallaudet, estableció el Mental Health Counseling Program en la Deaf Community Services de San Diego, California. Michael también fue Coordinador de la Research and Training on Mental Health and Deaf-Blindness, bajo los auspicios de una beca en la Universidad Alliant. Es un Terapeuta Certificado en Matrimonio y Familia (Marriage and Family Therapist - MFT), tiene amplios conocimientos y experiencia en el campo de los problemas psicosociales y de sordoceguera, y por si fuera poco, está preparado en los ajustes emocionales causados por la pérdida dual de vista y audición.

La cuota de registro de \$50 incluye el costo del almuerzo y de los materiales.
Los cheques y las órdenes de pago se harán a la Texas School for the Blind & Visually Impaired.

La fecha límite para registrarse es el 21 de mayo del 2002

**Para mayores informes sobre el retiro, la capacitación de un día,
o para solicitar una solicitud de inscripción, comuníquese con Beth Rees:**

Teléfono (512) 206-9103; correo electrónico. BethRees@tsbvi.edu

**Movilidad, Visión y Viajes:
Trabajar en Equipo para Atender
los Problemas Motores y de O&M de los Niños Pequeños con Impedimentos Visuales**

El movimiento y la exploración del ambiente juegan un papel muy importante en el desarrollo de conceptos, de estrategias para interactuar con objetos y de la conciencia corporal. La pérdida de la visión puede impactar profundamente tales áreas. Este taller explicará ideas divertidas para trabajar en orientación y movilidad, habilidades motoras y sensoriales. Se hará énfasis en la importancia de trabajar en equipo y se discutirán las funciones de los especialistas OT, PT y O&M.

Este taller se ofrecerá a familias y profesionales en los siguientes lugares

Lunes 3 de junio de 2002 – Huntsville, TX

Jueves 6 de junio de 2002 – Mt. Pleasant, TX

Sábado 8 de junio de 2002 – Abilene, TX

Martes 18 de junio de 2002 – Lubbock, TX

Viernes 21 de junio de 2002 – New Braunfels, TX

Jueves 27 de junio de 2002 – Kilgore, TX

Para más informes, comuníquese con Karen Scanlon

Teléfono: (512) 206-9314

Correo electrónico: karenscanlon@tsbvi.edu

**Texas Focus 2002:
Buscando el Acceso
Del 13 al 14 de junio, 2002
Hotel Renaissance, Houston, TX**

Esta conferencia es para la gente involucrada en la educación de niños con impedimentos visuales, incluyendo sordoceguera y discapacidades múltiples.

El tema de este año, “Buscando el Acceso”, centrará nuestra atención en las maneras en que los alumnos con impedimentos visuales pueden obtener un mayor y mejor acceso al currículo escolar, a su comunidad y al mundo en general.

Para mayor información contacte a Jim Durkel

Teléfono: (512) 206-9270

Correo electrónico: JimDurkel@tsbvi.edu

O Mindy Carroll

Teléfono: (512) 206-9344

Correo electrónico: MindyCarroll@tsbvi.edu

**Capacitación INSITE
Un Modelo Casero para Infantes,
Niños Pequeños y Preescolares Quienes Son Discapacitados Multisensoriales**

Capacitación de seis días para profesionales escolares y ECI que trabajan con familias con niños (de nacimiento a cinco años) con impedimentos múltiples, incluyendo discapacidad sensorial.

Silsbee

Centro de Servicios Educativos de la Región V

Parte I – Junio 4 y 5, 2002

Parte II – Agosto 19 y 20, 2002
Parte III– Septiembre 17 y 18, 2002

Para más información, comuníquese con
Kathy Williams de la Región V ESC
Teléfono: (409) 386-5507
Correo electrónico: kmwilliams@esc5.net

**Tercera Conferencia sobre Síndrome
CHARGE del Atlántico Meridional**

Del 21 al 23 de junio, 2002
Sheraton Four Points, Aberdeen, Maryland

Cualquier persona interesada en aprender más sobre este raro y complicado síndrome, debe participar, incluyendo a familiares, profesionales médicos y educativos, terapeutas, residentes e internos médicos, alumnos de educación y educación especial. Todos ellos están invitados a participar en el evento. Para mayores informes:

CHARGE Syndrome Foundation, Inc.
2004 Parkade Boulevard
Columbia, MO 65202-3121
Teléfono: (800) 442-7604 o (573) 449-4694
Comuníquese con: Marion Norbury
Correo electrónico: marion@chargesyndrome.org

**Convención Anual del
Consejo Americano de Invidentes (ACB)**

Del 29 de junio al 6 de julio, 2002
Hotel Adam's Mark, West Houston, TX
Para mayores informes, contacte al ACB:
1155 15th Street, NW, Suite 1004
Washington, DC, 20005
Teléfono: (800) 424-8666 o FAX: (202) 467-5085
Sitio web:<www.acb.org/convention/index.html>

**Convención Anual de la
Liga Braille's Revival**

Del 30 de junio al 3 de julio, 2002
Lugar: Houston, TX
Comuníquese con: Kim Charlson
Teléfono: (617) 926-9198
Correo electrónico: kcharlson@cacb.org

**10º Conferencia Bienal Estatal
sobre Educación de los Sordos**

Naveguemos Hacia Nuevos Horizontes
Del 24 al 26 de julio, 2002
Hoteles Omni Bayfront y Marina Towers
Corpus Christi, TX
Comuníquese con: Ruth Hicks
Teléfono: (281) 396-6378

Correo electrónico:
rhicks@wmjh.katy.isd.tenet.edu

Convención NFB 2002
Federación Nacional de Invidentes
3 de julio, 2002 (Seminarios)
Del 4 al 9 de julio, 2002 (Convención)
Lugar: Hotel The Gault House, Louisville, KY
Mayores informes en el sitio web de la NFB
<<http://www.nfb.org/coming.htm>>
Teléfono: (410) 659-9314
Correo electrónico: nfb@nfb.org

Conferencia Internacional de la
Asociación para la Educación
y la Rehabilitación de
Invidentes e Impedidos Visuales
Del 17 al 21 de julio, 2002
Toronto, Canadá
Comuníquese con la AER para mayor información
Director Ejecutivo: Mark Richert
P.O. Box 22397, Gettysburg, PA 17325
Teléfono: (800) 942-2732 (ayuda para padres)
TTY: (717) 334-7922 o FAX: (717) 334-7922
Correo electrónico: asdcl@aol.com
Sitio web: <<http://deafchildren.org/>>

Fundación Combate a la Ceguera (FBB)
Conferencia Anual sobre Visión Débil
Viendo la luz
Del 22 al 24 de agosto, 2002
Chicago, Illinois
Corpus Christi, TX
Comuníquese con la FFB para mayor información
<<http://www.blindness.org/html/annual/w2002inf.html>>
11435 Cronhill Drive
Owings Mills, MD 21117-2220
Teléfono: (410) 568-0150

Impedimento Visual Cortical:
Más Caminos Para la Intervención
Del 27 al 29 de agosto, 2002
Instituto Braille de América,
Los Ángeles, CA
Expositor: Dr. Chris Roman
Comuníquese con: Janie Humpries

Teléfono: (800) 223-1839, ext. 367
Correo electrónico: jhumphries@aph.org

Centro Virginia Murray Sowell
Serie Conferencistas Distinguidos 2002

“Ofrecer Instrucción de Calidad en el
Currículo Básico Expandido”

con el Dr. Phil Hatlen

Superintendente de la TSBVI

Y Otros Expositores Invitados

27 y 28 de septiembre, 2002

Universidad Texas Tech, Lubbock

Informes en el Centro Virginia Murray Sowell

(806) 742-2345 o (806) 742-2326 FAX

Sitio web: <[http://www.educ.ttu.edu/sowell/
VSC_Pages/Lecture/lecturerseries.html](http://www.educ.ttu.edu/sowell/VSC_Pages/Lecture/lecturerseries.html)>

Conferencia Closing The Gap

Del 17 al 19 de octubre, 2002

Hotel Radisson South

Bloomington, Minnesota

Comuníquese con Sarah Anderson, Asistente Administrativa de Closing The Gap, Inc.

P.O. Box 68. Henderson, MN 56044

Teléfono: (507) 248-3294; FAX: (507) 248-3810

Correo electrónico: sanderson@closingthegap.com

Sitio web: <<http://www.closingthegap.com>>

Convención Anual de la Asociación
Americana sobre Habla y Audición

Del 15 al 18 de noviembre, 2002

New Orleans, LA

Comuníquese con la ASHA para más información

10801 Rockville Pike, Rockville, MD 20852

Teléfono: (800) 498-2071; TTY (301) 897-5700

FAX: (301) 571-0457

Correo electrónico: actioncenter@asha.org

<[http://www.professional.asha.org/
events/index.cfm](http://www.professional.asha.org/events/index.cfm)>

¡Ya viene, en Febrero de 2003!

Simposio sobre Sordoceguera de Texas

Busque más información sobre este evento en la Edición de Verano de *VER/OÍR* así como en el Calendario Estatal de Desarrollo del Personal para Profesionales en Impedimentos Visuales en:

<<http://www.tsbvi.edu/Outreach/vi.htm>>

Conferencia de la Asociación Americana
de Sordoceguera (AADB) 2003

Del 12 al 18 de julio, 2003
Universidad Estatal de San Diego, San Diego, CA
Comuníquese por favor con la AADB en:
814 Thayer Av, Ste 302, Silver Spring, MD 20910
FAX: (310) 588-8705 o TTY: (510)797-3213
Correo electrónico: timjill@juno.com

**18° Conferencia Bienal de la
Sociedad Americana para Niños Sordos**

Del 26 al 30 de julio, 2003
Escuela para Sordos de Texas, Austin, TX
Está programada para el verano del 2003 en Austin, Texas. Comuníquese con Ken Silverstein:
ASDC, P.O. Box 3355, Alexandria, VA 22304
Teléfono: (877) 492-2708; FAX: (703) 823-9695
Correo electrónico: aernet@aerbvi.org
Sitio web: <<http://www.aerbvi.org>>

**Niños Médicamente Complejos
o Dependientes Tecnológicos:**

Construyendo Relaciones,
Respetando la Diversidad
Del 31 de Marzo al 2 de Abril, 2003
Hotel Lowes en Filadelfia, PA
Ken-Crest Children & Family Services
3132 Midvale, Avenue, Philadelphia, PA 19129
Teléfono: (215) 844-4620, ext. 134
FAX: (215) 844-4610
Correo electrónico: kencrest@kencrest.org
Sitio web: <www.kencrest.org/medfrag/conf.html>

Conferencia Internacional sobre Sordoceguera

Del 5 al 10 de agosto, 2003
Hotel y Centro de Conferencias Delta Meadowvale
Mississauga, Ontario
Para solicitar más información sobre la conferencia y aparecer en la lista de correos, comuníquese con Stan
Munroe
Teléfono: (519) 372-0887, o FAX: (519) 372-0312
Correo electrónico: stan.munroe@sympatico.ca
Sitio web: <[http://www.dbiconferencenanada.com/
index2.htm](http://www.dbiconferencenanada.com/index2.htm)>

VER/OÍR

Publicado de manera cuatrimestral: 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 St.
Austin, TX 78756

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

Editora-en-Jefe - Kate Moss (512) 206-9224; KateMoss@tsbvi.edu

Editor de Diseño - Craig Axelrod (512) 206-9435; CraigAxelrod@tsbvi.edu

Editor TCB - Edgenie Bellah (512) 377-0578; Edgenie.Bellah@tcb.state.tx.us

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

JimAllan@tsbvi.edu

Asistente de Producción - Jeannie LaCrosse-Mojica

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

Transcriptora de Braille TCB – B.J. Cepeda

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

Editores de Sección

Familia - Jean Robinson (512) 206-9418; JeanRobinson@tsbvi.edu

Programación - Ann Adkins (512) 206-9301;

AnnAdkins@tsbvi.edu

y Jenny Lace (512) 206-9389;

JennyLace@tsbvi.edu

Holly Cooper (512) 206-9217;

HollyCooper@tsbvi.edu

Síndromes/Condiciones - Kate Moss

(512) 206-9224; KateMoss@tsbvi.edu

Novedades y Perspectivas - Edgenie Bellah

(512) 377-0578; Edgenie.Bellah@tcb.state.tx.us

Anuncios Clasificados - Jim Durkel

(512) 206-9270; JimDurkel@tsbvi.edu

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

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

o envíe un correo electrónico a: BethRees@tsbvi.edu

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

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