

VER/OÍR

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

Primavera 2005

Volumen 10, No. 2

Índice

FAMILIA

Cambiar “Yo” por “Nosotros”	2
Cómo Aprendí Lo que Significa O&M	4
Tiempo de Pensar – Preparándose para la Estadía de su Hijo en el Hospital	6
Apoyando a los Amigos Durante Estadías en el Hospital.....	8
Oh Sí, Tú Puedes: Cómo la Creatividad y la Tecnología Asistiva Ayudaron a mi Hijo a Preparar Informes para la Clase.....	10
Compartiendo mi Historia con Aquellos que Necesitan Escuchar.....	12
No Estamos Solos.....	13

PROGRAMACIÓN

Incluyendo el Braille y la Alfabetización en Casa: No Permita que su Verano Sea un Largo Período sin Aprovechar.....	14
Algunas Cosas que Aprender de <i>Aprendiendo a Través del Tacto</i>	19
Adaptaciones para Estudiantes Impedidos Visuales en las Evaluaciones Estatales.....	24

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Sobre Alan Koenig.....	26
Sobre Sally Mangold.....	27
¿Quiere Ayudar a los Niños Ciegos a Tener Éxito? ¡Sea Exigente!.....	30
Simposio sobre Sordoceguera 2005: Premios, Oportunidades de Aprendizaje y Creación de Comunidades.....	32
Informe Especial: El Proyecto Piloto Nacional de SSP.....	34

ANUNCIOS CLASIFICADOS

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

Cambiar “Yo” por “Nosotros”

Por Edgenie Bellah, Apoyo Familiar, Proyecto Texas Deafblind

Resumen: Descubra sobre la primera clase del Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos (Deafblind Family Leadership Series) y cómo están poniendo su aprendizaje en práctica transformándose en líderes destacados dentro de sus comunidades.

Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, liderazgo, capacitación.

Cambiar “Yo” por “Nosotros”. Aunque Dee Dee Elberle, Coordinador del Proyecto de Subvención de The Arc of Texas compartió originalmente esta frase como una definición de “defensa”, doce padres de todo Texas la han adoptado como su lema no oficial para la aventura de un año que están emprendiendo juntos, como miembros del primer grupo del *Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos*. Auspiciado por el Proyecto Texas Deafblind (Proyecto para los Sordociegos de Texas), este nuevo programa ayuda a los miembros de las familias a refinar sus habilidades de líderes y mentores para que puedan tener una voz fuerte en las decisiones que se toman respecto a los servicios y al apoyo que se entregan a sus hijos con sordoceguera

Desde el momento en que finalizó la inscripción para la Clase del 2005, estos individuos comenzaron a distinguirse de los participantes tradicionales en una capacitación. La pequeña clase de doce representa la diversidad de Texas, y los padres ya han demostrado interés por tener un impacto en los servicios y en el apoyo que se entrega a los niños con sordoceguera en sus comunidades locales y en todo el estado. Nominados para la clase por profesionales en las áreas de la educación y la rehabilitación y por funcionarios de la DBMAT y TAPVI, todos los participantes se comprometieron con entusiasmo a participar en tres capacitaciones en Austin, terminar el Proyecto SPARKLE, participar en diversas actividades de educación a distancia y realizar tres proyectos de seguimiento.



Fila del frente (de izquierda a derecha): Denise Sewell (Gilmer), BJ Bond (Wylie), Michelle Goodwin (Ft. Worth). Segunda fila: Wayne Thompson (Sweetwater), Alicia Porras (El Paso). Tercera fila: Teresa Daff

(The Woodlands), Mira Lopez (Copperas Cove), LaChandra Noel (Houston), Alaine Hinds (La Porte), Yolanda Scarlett (Coppell), Edgenie Bellah (TSBVI). Fila de atrás: Jennifer Holweger (Pflugerville), Lisa Wick (Burkburnett).

La clase se reunió por primera vez en octubre. Dedicaron el fin de semana a estudiar los aspectos básicos de la sordoceguera. Basándose en lo que aprendieron a través del proyecto SPARKLE, los participantes recibieron capacitación del personal del Proyecto Texas Deafblind para ampliar su comprensión de temas sobre la sordoceguera, más allá de lo que ya sabían sobre sus hijos. Después de la capacitación, cada uno de los participantes realizó un pequeño trabajo de seguimiento, que demostró su comprensión de la sordoceguera. Los proyectos de seguimiento para la clase incluyeron hacer presentaciones a los padres y a los profesores, escribir artículos, trabajar con los medios de comunicación para aumentar la conciencia en la sordoceguera y servir de mentores a los padres. ¡Aunque la intención de los proyectos era ilustrar su conocimiento, el resultado real fue una poderosa demostración de los talentos de estos padres!

Volvieron a reunirse todos el primer fin de semana de diciembre para concentrarse en comprender las agencias estatales y los sistemas médicos, legislativos, educativos y comunitarios y la forma de proporcionar defensa y liderazgo dentro de cada sistema. Los trabajos de seguimiento fueron diseñados para demostrar las habilidades de liderazgo de los participantes. Otra vez, se pudo apreciar claramente el alto nivel de la clase. De la clase emergieron proyectos como participar en grupos de trabajo a nivel estatal, servir como editor para un boletín de educación especial de un distrito escolar local y presentarlo en una conferencia familiar.

Transformarse en mentores eficientes será el énfasis de la sesión de capacitación a fines de abril. A veces, el mejor apoyo que recibe una familia viene de otras familias que también “han estado allí” y como líderes en sus comunidades, los participantes de la clase ya aceptaron la responsabilidad y han ofrecido su valioso apoyo a otras familias. Debido a que ésta es la última capacitación del grupo en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos, el trabajo de seguimiento combinará toda la capacitación en un proyecto para cambiar los sistemas. Nuevamente, mostrando su dedicación a la comunidad de sordociegos, varios participantes ya han iniciado sus proyectos.

Para adaptarse a las ocupadas vidas de los participantes y al mismo tiempo tratar de calmar su continua sed de conocimiento, la capacitación incluye ciertas actividades de educación a distancia. A partir del otoño, la clase comenzó a aprender más sobre el proceso de Educación Especial, revisando varios documentos y artículos y avanzando en el estudio guiado de un libro. A través de discusiones grupales por correo electrónico y un par de llamadas de conferencia telefónica, todos tendrán la oportunidad de discutir lo que la TEA, Advocacy Inc. y The Arc of Texas tienen que decir sobre cómo ser un defensor eficiente de los niños con discapacidades. Usando un formato similar, la clase estudiará el aprendizaje activo y la Orientación y Movilidad en mayor profundidad para los estudiantes sordociegos que tienen discapacidades múltiples.

Y como si todo esto no fuera suficiente aprendizaje para un año, la clase tiene aun otro proyecto que completar para graduarse. Para incorporar todo lo aprendido, cada participante completará el libro de trabajo: Libro del Portafolio de los Padres: Transformando la Experiencia de Vida en Credenciales (*Parent Portfolio Notebook: Turning Life Experience into Credentials*), una herramienta desarrollada por la Red de Centros de Recursos para la Familia (Family Resource Center Network) del Condado de Los Angeles. Este libro de trabajo ayudará a los participantes a tomar esas increíbles experiencias de vida que han tenido al cuidar a sus seres queridos con sordoceguera y transformarlas en credenciales que abren puertas para oportunidades de liderazgo.

A menudo, equilibrar las responsabilidades familiares y las actividades de liderazgo puede ser duro. Sin embargo, mantener ese equilibrio es esencial para ser un líder eficiente y evitar el desgaste. Durante toda la capacitación, los participantes reciben información y apoyo a través de llamadas de conferencia telefónica, discusiones grupales por correo electrónico, sirviendo de mentores entre sí y por medio de consultas individuales, para desarrollar estrategias que los ayudarán a preocuparse en forma proactiva de sus

necesidades personales y a la vez ser líderes. Esta parte de la capacitación es afectuosamente denominada “Preocuparse por Nosotros Mismos”. Este aspecto de la capacitación se usa para que recordemos la importancia de llevar alegría a nuestras propias vidas y el poder de “nosotros”.

Me anticipaba a entregar energía y planificación a la capacitación, pero esta clase claramente dio un paso más a la tarea de diseñar sus propias oportunidades de aprendizaje. Experimentamos varios resultados inesperados de la capacitación. La clase rápidamente se unió como un grupo de personas cohesionado y efectivo que tiene como base las habilidades y los talentos de cada uno. El grado en que sirvieron de mentores y compartieron los recursos ha llegado mucho más allá de los doce padres para beneficiar a familias de todo el estado. Los proyectos de seguimiento excedieron con creces las expectativas que teníamos cuando incluimos esta actividad en la propuesta de subvención de proyectos para sordociegos del estado.

En la Sección Familia, obtendrá información de diversos participantes en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos de esta primera clase. Este verano, se entregarán postulaciones para reunir el próximo grupo de potenciales líderes. Por lo tanto, no se sorprenda cuando uno de estos talentosos líderes golpee su hombro y le diga “¡Tú eres el próximo!”.

Cómo Aprendí Lo Que Significa O & M

Por B.J. Bond, Participante en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos,
Wylie, TX

Resumen: Una de los Líderes para Familias de Sordociegos comparte sus experiencias al aprender lo que significa O&M para su pequeña hija que tiene discapacidades múltiples.

Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, Orientación y Movilidad.

Nunca olvidaré el primer Plan de Servicios Individuales a la Familia (IFSP) para nuestra hija menor. Milena tenía sólo tres meses de edad y ya se le había diagnosticado Impedimento Visual Cortical antes de salir de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU). Había una profesora de impedidos visuales (TVI) presente en la reunión para preparar el IFSP y se establecieron servicios de visión una vez a la semana. Cuando estábamos firmando los papeles, ella se inclinó hacia mí y dijo “Estoy certificada en O&M, así que trabajaré en algo de eso también, aunque todavía no esté en el IFSP”. Ella sonrió y me dio una palmadita en la mano, por lo tanto asumí que esto era algo bueno, así que le sonreí con un convincente “De acuerdo”.

Fuera lo que fuera O&M, aceptamos que lo hiciera. Milena había tolerado lo que llamamos un “difícil comenzar a vivir”, lo que causó una extremada falta de oxígeno en el nacimiento (fue resucitada después del parto), seguida de un severo derrame cerebral durante la primera semana en que ella luchaba por sobrevivir. Sabíamos que íbamos a necesitar toda la ayuda que pudiéramos obtener para que Milena lograra cualquier progreso. Así que fuera lo que fuera esto de O&M, que utilizaría la profesora de visión que nos ayudaría, con certeza estaba bien para mí.

Durante ese primer año, aprendí a explicar a mis amigas lo que la TVI hace con mi hija. Ellas me miraban confundidas, preguntando qué hacían cuando ella venía a nuestra casa. Finalmente aprendí a decir “la profesora de los impedidos visuales trabaja con Melina para que aprenda un objetivo en particular a través de juegos dirigidos con juguetes específicos”. Eso sonaba lo suficientemente extravagante. Pero nunca mencioné que la profesora de visión también estaba trabajando en O&M. No había forma de explicar lo que aún yo no entendía. Durante sus visitas, noté que nuestra TVI estaba usando palabras descriptivas como “detrás”, “al lado” y “cerca” y también los colores de objetos, como “la pelota roja” o “el tambor rosado”. Pensé que estaba loca por usar estos términos específicos que Milena obviamente no podía entender más de lo que entendía nuestro gato. ¿Por qué insistía tanto en lo específico?

La respuesta llegaría durante nuestra segunda reunión de IFSP, cuando en realidad se agregarían formalmente los servicios de O&M. Fue allí donde se me explicó lo que O&M quería decir y aprendí que

significaba Orientación y Movilidad. Una vez que tuve el nombre oficial, valientemente me atreví a preguntar qué se haría exactamente durante la sesión de O&M. La profesora de TVI/O&M explicó que trabajaría para ayudar a Milena a orientarse, de manera que pudiera moverse en su mundo. Ahora sí que esto parecía una locura. A Milena recién se le había diagnosticado parálisis cerebral y ni siquiera podía sentarse por sí sola, mucho menos tratar de gatear o caminar ni nada parecido y ¿Estábamos hablando de moverse por su mundo? Mi cara me delató. La profesora de O&M sonrió y me dijo: “Sé que no puede moverse hacia ningún lugar por sí sola. Pero si comenzamos ahora, dándole ideas sobre relaciones en el espacio – usando instrucciones y palabras descriptivas – entonces cuando ella comience a moverse por sí sola, ya sabrá dónde está su derecha y su izquierda y al lado y detrás de ella, además de los colores para ayudarla en sus recorridos. Tenemos que sembrar esa semilla ahora”. Bien, ahora esto tenía sentido. Estábamos construyendo la base para el día en que pudiera caminar y moverse por sí sola.

Durante los meses siguientes, se hizo evidente que caminar era una meta más difícil de alcanzar de lo que habíamos pensado. Milena finalmente había aprendido recién a mantenerse en posición sentada sin sostenerse en nadie. Dejó perfectamente claro que no iría a ningún lugar sola. Durante las sesiones de O&M, la profesora se recostaba en el piso con ella e intentaba que Milena lograra diferentes posiciones: apoyada sobre sus manos, de rodillas, en cuatro patas. Esto parecía ser el mismo trabajo que realizaba el Terapeuta Ocupacional. Si Milena no iba a caminar y todo lo que hacían durante la sesión de O&M parecía una repetición de la visita del terapeuta ocupacional, ¿Por qué mantener la O&M en la mezcla?

Parecía sin sentido hasta una tarde cuando jugaba con Milena y traté de convencerla de que se pusiera en cuatro patas para jugar. Podríamos decir que entonces ella podía ver a las personas y a menudo nos miraba directamente a los ojos. Ese día en particular, comenzó inmediatamente a pelear conmigo, así que de alguna manera me ubiqué donde pudiera ver mejor su cara y donde ojalá ella me pudiera ver. Me miró hacia arriba y lloró con la cara muy asustada y afligida. De inmediato la recogí y la abracé para hacerle saber que todo estaba bien. Cuando al día siguiente mencioné esto a la profesora de O&M, ella me miró y simplemente dijo “Bueno, por supuesto, ¿Usted no estaría asustada si siempre hubiera tenido algo debajo de usted durante toda su vida y de repente alguien estuviera tratando de quitarlo?”. Justo en ese momento se encendieron miles de luces y comenzaron a sonar millones de timbres y campanas - LO TENGO.

La Orientación y Movilidad no se refería a enseñar a alguien a caminar por el mundo. Era lograr que alguien que tiene impedimentos visuales quisiera moverse por el mundo. Esto explicaba por qué la profesora insistía en que llevara a Milena a mi lado lo más posible en lugar de usar el porta-bebé. Esto ayudaría a Milena a aprender la forma en que una persona se mueve por el mundo. Como ella tiene impedimentos visuales, no está tan dispuesta a comenzar a moverse por el mundo por sí sola. Para entender esto claramente, decidí ponerme en algunas de sus posiciones favoritas en el piso y cerrar los ojos. Imaginaba que no conocía la habitación en la que estaba ni nada sobre ella y que alguien estaba tratando de hacerme mover. ¡Esto fue muy aterrador! Sentí un dolor en el corazón por mi pequeña niña y ahora entiendo por qué nunca quiso salir de los límites familiares del piso de nuestra sala.

Pero seguimos trabajando, como los otros padres y Milena acaba de salir del piso de la sala. Ahora tiene cuatro años y gatea desde el comedor a la sala (un camino corto pero igualmente difícil de recorrer) para buscar su juguete favorito. Además, recientemente comenzó a empujar su silla de ruedas, lo que parecía estar a años luz de lograr. Puede recorrer la casa en su silla por sí sola, siempre que alguien esté allí para ayudarla a retroceder cuando choca con una esquina, la pared o un mueble. Es más valiente para recorrer el mundo y trata de moverse sola en su silla de ruedas en la escuela hacia su sala de clases y también en Home Depot sobre esos resbaladizos pisos de cemento. (¡Tuvimos que correr para alcanzarla!). También descubrió cómo funcionan las puertas automáticas en Walgreen’s donde su padre tuvo que perseguirla hasta afuera para evitar que rodara justo al área de estacionamiento. Sí, hemos avanzado mucho con la O&M y, como lo pone en evidencia la experiencia en Walgreen’s, todavía tenemos un largo camino por recorrer. ¿Pero, no es ese el objetivo del viaje?

Nota del Editor: A nombre del grupo del Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos, felicitaciones a BJ, Roy, Katrina y Milena por la doble bendición de sus gemelos, que nacerán este verano.

Tiempo de Pensar – Preparándose para la Estadía de su Hijo en el Hospital

Por Teresa Dafft, Participante en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos,
The Woodlands

*Resumen: Una madre comparte sus consejos para prepararse para la estadía en el hospital de su hijo.
Palabras Claves: familia, ciegos, liderazgo para sordociegos, consejos para estadías en el hospital.*

Nuestro hijo, Travis, tuvo un comienzo a vivir bastante duro. Sección C de Emergencia, resucitación de emergencia, vuelo de emergencia vital a Houston – Emergencia, Emergencia, Emergencia. En esos momentos, no tuvimos tiempo de detenernos, pensar y hacer preguntas. Todo sucedió muy rápido.

Eso fue hace 14 años, hemos tenido suerte de que Travis no haya estado en el hospital desde que tenía dos años. No porque hubiera gozado de una salud perfecta, sino porque tiene un pediatra que cree que en determinadas situaciones, un niño estará mejor en casa con cuidados de enfermería que recostado en una cama extraña ¡En una habitación donde en realidad hay más gérmenes que en su casa!

Luego llegó el año 2004 y comenzó un nuevo viaje. En enero, Travis debió someterse a un alargamiento bilateral del tendón de la corva. Fue una operación bastante sencilla, practicada como cirugía ambulatoria. Después de eso, tuvo que soportar largos yesos en sus piernas por dos semanas antes de que pudiera retomar su rutina regular. ¡Para nosotros, nuestra rutina regular significaba un verano de diversión en la granja de la abuela y un arranque del crecimiento!

Travis siempre ha sido controlado por escoliosis, ya que está en una silla de ruedas y sus músculos no funcionan correctamente. Bueno, este arranque del crecimiento hizo que su desviación pasara de 30 grados a 74 grados en 3 meses. Estaba causando un desplazamiento de su pelvis, haciendo que para él fuera más difícil sentarse.

Recuerdo que mientras esperábamos en la oficina del médico para saber qué era necesario hacer para solucionar el problema, pensé que aumentaría el apoyo del aparato ortopédico o tal vez nos indicaría que lo usara por las noches. Cuando nos reunimos con el médico, nos informó lo que realmente estaba sucediendo. A partir de ese momento, todo se hizo confuso “cirugía”... “pérdida de habilidad para sentarse” “posibilidades de 50/50” ... “ventilador” ... “UCI”... “cirugía de 12 horas”. Palabras que no dejan de dar vueltas en tu cabeza. La única diferencia esta vez era que la cirugía no sería de emergencia y podríamos darnos tiempo para detenernos, pensar y hacer nuestras preguntas.

Travis salió con éxito de las cirugías en su columna y ahora, casi 6 meses después de las operaciones, está muy bien. Sabemos que muchos padres enfrentarán la situación de las cirugías y estadías en el hospital y, como resultado de nuestra experiencia, aprendimos algunos consejos que nos gustaría compartir con otras familias.

- Si el cirujano no es su médico regular, no dude en averiguar sobre él. Pregunte a sus médicos regulares, a otros padres e incluso a los asistentes sociales del hospital.
- Reúnase con el cirujano más de una vez. Nosotros nos reunimos con el Dr. Hanson para discutir la cirugía. Dos semanas después, nos volvimos a reunir y le llevamos todas nuestras preguntas escritas para que él las respondiera.

- Escriba todas sus preguntas. NINGUNA PREGUNTA ES TONTA CUANDO SE TRATA DE LA SALUD DE SU HIJO.
- Pídale al cirujano que le explique exactamente lo que hará paso por paso. Pídale que le explique los posibles resultados – tanto los buenos como los malos.
- Pregunte qué hospital prefiere su cirujano. Muchos cirujanos tienen privilegios en diversos hospitales.
- Pregunte con qué anestesiólogos le gustaría trabajar y asegúrese de obtener una lista escrita. Los médicos no eligen su anestesiólogo ¡Pero los padres sí pueden hacerlo!. Sin embargo, DEBE SOLICITARLO DURANTE LA PRE-ADMISIÓN ANTES DE LA CIRUGÍA. Travis iba a estar sobre la mesa de operación entre 12 y 14 horas. Queríamos que fuera alguien con quien el cirujano se sintiera cómodo para trabajar.
- Pregunte si se necesitará sangre durante la cirugía. Llame usted mismo al banco de sangre porque los médicos no saben cómo trabaja el sistema de donación de sangre.
- Llame al hospital. La mayoría de ellos le mostrará las instalaciones y arreglará una cita para que usted converse con el especialista en cuidados infantiles. Explique las necesidades de su hijo. Travis iba a estar en el hospital por un tiempo, así que preguntamos qué juguetes y otros objetos podría usar. Descubrimos que en el Hospital Infantil de Texas (Texas Children's Hospital), las personas podían enviar correos electrónicos a Travis todos los días y que el personal del hospital le entregaba sus mensajes. Enviamos la dirección en un memo de la escuela y él recibió muchos mensajes.
- Cree un pequeño cuadro o libro con láminas que explique cómo su hijo se comunica. Cuando lo dejamos en la puerta de la Sala de Operaciones, sabíamos que por lo menos la enfermera podría comunicarse con él a través de este libro.
- Ponga un letrero en la sala del hospital que recuerde rápidamente a las personas cómo interactuar con su hijo. Nosotros hicimos un pequeño letrero para poner en su puerta que decía:

*** Por favor no toque a Travis hasta que haya sido presentado a él, luego tóquelo suavemente. Explíquele lo que va a hacer ANTES de hacerlo ***

ENTIENDO MÁS DE LO QUE USTED PIENSA - Travis

- Mantenga un álbum de fotografías cerca de su hijo para ayudar a las personas a saber más de él que simplemente la condición médica en la que se encuentra. Nosotros dejamos su libro especial cerca de su cama que tiene muchas fotografías de Travis y todas las cosas entretenidas que hace. Esto ayudó mucho a mostrar al personal médico que Travis no era un síndrome, sino un adolescente típico que hacía las cosas en forma un poco diferente.
- Si su hijo ha estado tomando sus medicamentos en un horario regular, asegúrese de informar al médico y a su enfermera para que no se interrumpa este horario. Travis ha estado tomando sus medicamentos para la epilepsia a las 7 a.m., a las 12:30 p.m. y a las 6 p.m. durante los últimos 12 años. El horario estándar de administración de medicamentos en el hospital es 9 a.m., 2 p.m. y 9 p.m.. Si hubiéramos mantenido este horario, sus ataques de epilepsia habrían empeorado.
- Establezca un sistema de turnos para los padres. Durante la cirugía, nosotros dos estábamos esperando a Travis y ambos estuvimos en la sala de recuperación. Después nos turnamos. Uno iba a casa a dormir mientras que el otro permanecía junto a su cama. Esto nos permitió no estar tan fatigados (sí, igual te cansas) y con la mente despejada cuando los médicos se acercan a conversar.

- Tenga a una persona que actúe como su fuente de información con quienes desean mantenerse al tanto de cómo está su hijo. De esta forma, sólo tiene que hacer una llamada y puede concentrarse en su hijo. Cuando llegue a casa de su turno, puede llamar a las personas con quienes le gustaría conversar personalmente. Además de nuestra familia y amigos, nos aseguramos de tener a una persona designada en su escuela con la tarea de distribuir información sobre Travis.
- Y, lo más importante, después de la cirugía y una vez que termine su estadía en el hospital, deje una nota en el hospital para expresar su agradecimiento y compartir cómo fue esa experiencia. Esta nota debería incluir todo lo que estuvo bien y lo que podría haberse hecho de otra manera. En nuestra carta, agradecemos especialmente a su anestesióloga, porque ella cuidó muy bien a nuestro hijo. Lo mantuvo sin ventilador y acortó en 10 días su estadía en el hospital. Además, ella se acercaba a su habitación para verlo y aún pregunta por él a nuestros neurólogos.

Esperamos que esta experiencia y las cosas que aprendimos mientras Travis estuvo en el hospital ayuden a otra familia. Sabemos que con certeza será útil para nuestra familia cuando nos enfrentemos nuevamente a esta situación en el otoño, ya que Travis será sometido a otra cirugía.

Apoyando a los Amigos Durante Estadías en el Hospital

Por Alaine Hinds, Participante en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos y Vicepresidenta de TAPVI, LaPorte

Resumen: Recoja algunos maravillosos consejos para apoyar a los padres mientras su hijo está en el hospital.

Palabras Claves: familia, ciegos, liderazgo para sordociegos, consejos para la estadía en el hospital.

No importa cuán preparada traté de estar antes de una cirugía o estadía en el hospital programada, siempre parecía estar vulnerable. Siempre hay una estadía inesperada después de una cirugía ambulatoria o una estadía en el hospital más larga de lo habitual. Durante esos momentos, dependía mucho de mi familia y mis amigos. Descubrí que mis amigos que también tienen hijos con necesidades especiales parecen entender qué es lo que más necesito en esos difíciles momentos. La mayoría de ellos han estado en situaciones similares y pueden relatarles cómo es. A continuación les entrego algunas sugerencias para hacer que la estadía en el hospital sea más agradable para un amigo y su familia.

Para una cirugía mayor o una estadía prolongada en el hospital, considere siempre lo que podría desear y que probablemente olvidó. Uno de los mejores presentes que he recibido fue un bolso con varios bolsillos obsequiado por mi clase de la Escuela Dominical antes de que mi hija fuera sometida a una cirugía en la cadera. Anticipábamos una cirugía de 5 horas seguida por una estadía en el hospital de 2 días. El bolso contenía varias bolsas de papas fritas para los nerviosos padres que tenían temor de ir a tomar desayuno porque podrían perderse una llamada de la sala de operaciones. También contenía goma de mascar y mentitas y cambio para usar en las máquinas de monedas. Los analgésicos, los Tums y el Pepto Bismal masticable nos ayudaron a calmar nuestros nerviosos estómagos y nuestro dolor de cabeza. Una revista y un libro corto de “mamismo” me ayudaron a pasar el tiempo y no requerían demasiada concentración. Algunas muestras de perfume y maquillaje me ayudaron a estar siempre presentable durante el transcurso del día. También incluía una lima de uñas que resultó ser el artículo más usado. Además contenía un pequeño cepillo de dientes y pasta dental. El lápiz y el papel fueron útiles para tomar notas de lo que decía el médico y recordar las preguntas adicionales que queríamos hacer. Las tarjetas de apoyo e incentivo de los miembros de la clase nos recordaron que había muchas personas que nos entregaban su fuerza y que nos estaban encomendando en sus oraciones.

Algo adicional que incluiría sería un par de calcetines. ¿Es mi imaginación o siempre hace tanto frío en el hospital durante la noche?. Una tarjeta de llamadas de larga distancia es útil si sus amigos tienen familiares fuera del área a quienes deseen mantener informados. Las normas del hospital generalmente no permiten que las personas usen teléfonos celulares dentro del recinto y descubrí que siempre tenía temor de salir de la sala de espera o del lado de mi hijo. Actualmente incluso se pueden encontrar tarjetas telefónicas baratas en las tiendas de “un dólar”.

He descubierto que es difícil comer en el hospital si su hijo es pequeño y necesita a alguien en su habitación todo el tiempo. Por lo general me recuerdan que debo alimentarme y en esos momentos nada sabe bien. Las cabritas preparadas en el microondas son una de mis favoritas. Puede encontrar microondas en las áreas de las enfermeras, en las salas de espera y a veces cerca de las máquinas de monedas. También puede comprar algunas comidas para microondas bastante buenas y que no requieren refrigeración. Las bebidas son muy caras si debe comprarlas en las máquinas de monedas. Puede dejar un paquete de seis botellas de su bebida favorita en hielo en las salas de las enfermeras. Para aquellos que no pueden funcionar sin café, puede comprar porciones individuales de diferentes tipos de té o café instantáneo. Puede obtener agua caliente de las salas de las enfermeras o de las salas de espera. Hablando de alimentarse, la comida de reparto que se lleva al hospital siempre es bien apreciada. Pregunte a las enfermeras y ellas pueden decirle qué hay disponible y qué recomiendan. He comprado comida y la he llevado a la habitación de mis amigos o en caso de apuro, la he subido al lobby y les he pedido que nos encontremos allí para que tengan su comida caliente. También puede prepagar en algunos lugares de reparto de pizza y pedirles que la entreguen en el hospital. Si los padres están en el hospital más de unos días, la comida no preparada en el hospital será realmente una exquisitez.

Después de la estadía en el hospital, la mayoría de nosotros estará de acuerdo en que es genial si alguien llega con algo para comer o con algunos abarrotes frescos. Generalmente estamos muy exhaustos después de la estadía en el hospital y realmente necesitamos comida rápida o fácil. Incluso una bandeja de pollo significa que no tengo que cocinar esa noche. Nunca despreciaré a alguien que me ofrezca aspirar o sacudir el polvo de mi casa. También se agradece el arriendo de video o DVD para que la familia pueda relajarse reunida en casa.

No olvidemos a los hermanos que pueden sentirse dejados de lado o confundidos. Un pequeño presente para ellos los ayudará a aliviar su tensión. Ofrecerse a cuidar a los hermanos o a llevarlos de visita al hospital será muy apreciado por los padres. Si no pueden ir de visita, a veces ofrezco tomar una fotografía digital al niño con sus padres y enviarla por correo electrónico a los hermanos para asegurarles que su hermana o hermano está bien. Esto los ayuda a sentirse incluidos y a entender lo que está sucediendo en el hospital. También se puede dejar una cámara desechable en el hospital para capturar y documentar la estadía en el hospital. Me gustaría haber tomado fotografías después de las diversas cirugías de mi hija para haberlas puesto más tarde en su álbum de fotografías.

Pienso que la mayoría de nosotros siempre recuerda llevar algo especial para el paciente. Puede ser un sonajero o un mordedor para un bebé, un libro de colorear o de pintar con agua para un niño, un libro o un video para un adolescente. Muchos hospitales tienen VCRs y Playstations o Nintendos disponibles para ser usados por los pacientes. Para los niños que no tienen visión o aquellos que ya fueron sometidos a cirugía ocular, serán apreciados los juegos magnéticos, el plasticina (playdough) o los libros de historias parlantes o un juguete musical.

Estas son sólo algunas ideas sobre lo que usted podría hacer para ayudar a un amigo durante su estadía en el hospital. Nunca se equivocará si se pone en el lugar de él y hace lo que le gustaría que hicieran por

usted. Si su estadía en el hospital resulta ser más larga de lo que pensaba, visítelos en su casa y lléveles ropa limpia o cómpreles algo como una camiseta nueva. Pregúnteles si necesitan algo. La mayoría de nosotros apreciamos la ayuda y el apoyo que nos entregan nuestros amigos. Su amabilidad y preocupación pueden hacer más llevaderos los momentos difíciles. Su amistad es más necesaria durante las estadías en el hospital.

Oh Sí, Tú Puedes: Cómo la Creatividad y la Tecnología Asistiva Ayudaron a Mi Hijo a Preparar Informes para la Clase

Por Yolanda Scarlett, Participante en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos, Copell, Texas

Resumen: Una madre describe cómo su hijo, que no se expresa verbalmente, tiene habilidades de comunicación limitadas y no puede escribir ni digitar, preparó informes orales y escritos para proyectos de la clase.

Palabras Claves: ciego, Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos, Tecnología Asistiva, estrategias de inclusión.

Espero que al compartir y describir la participación de Isaiah en la preparación de informes para la clase pueda inspirar e incentivar a otros padres, profesores y equipos educativos a abrir las puertas, o abrir un poco más las puertas, a los niños que tienen impedimentos múltiples para que participen en proyectos y actividades de la clase. También pienso que es importante mantener en mente que un niño con una participación importante no obtendrá el mismo conocimiento o tendrá la misma experiencia que sus compañeros de educación regular en ciertos proyectos o actividades. Sin embargo, la creatividad, la tecnología asistiva, las modificaciones y la colaboración entre los equipos de educación especial y los padres pueden dar a los niños la oportunidad de participar y ser parte de muchas actividades y proyectos que están realizando sus compañeros.

La creatividad, la tecnología asistiva y las modificaciones han dado a mi hijo Isaiah la oportunidad de participar en proyectos de su clase durante este año escolar. Isaiah no ha preparado uno, sino dos informes orales y un informe escrito. Isaiah actualmente tiene nueve años y está en 2º grado. Isaiah está la mayor parte de su jornada escolar en un ambiente autónomo y pasa pequeños bloques de tiempo durante el día en su clase de educación general de 2º grado. Isaiah es sordociego con discapacidades múltiples y tiene el Síndrome Cornelia de Lange (CdLS). Isaiah presenta dificultades en todas las áreas de su desarrollo. No se expresa verbalmente, tiene habilidades de comunicación limitadas y no puede escribir ni digitar. Afectuosamente llamo a Isaiah “¡Mi Pequeña Locomotora que Sí Pudo!” (“My Little Engine That Could!”)

Recuerdo vívidamente ese día de enero en que estaba leyendo información sobre las tareas para la casa de 2º grado. El boletín de la clase adjunto incluía información sobre un objetivo de un mes relacionado con el clima e indicaba que los estudiantes presentarían un informe del clima en clases. En ese momento, ni siquiera pensaba en Isaiah y en que haría un informe del clima. Sólo pensé que sería otra tarea que no podría hacer. Después de leer los detalles sobre el informe, pasé a la siguiente página que tenía el Calendario de Pronósticos del Tiempo – todavía no pensaba en Isaiah ni en el informe del tiempo. ¡Quedé sin aliento y sentí que mi corazón dejaba de latir cuando vi el nombre de Isaiah para el jueves 27 de enero! Después de recuperarme, mi determinación superó todas las dudas y me propuse que de algún modo, de alguna manera, Isaiah haría un informe del clima. ¡No sabía cómo, todo lo que sabía en ese momento era que ese jueves 27 de enero, Isaiah Christian Scarlett presentaría un informe del clima a su clase!

Isaiah preparó un informe del clima modificado para su clase, el informe de Isaiah comenzaba con una breve explicación a la clase de que su informe sería interactivo entre Isaiah y sus compañeros y de que durante él se necesitarían voluntarios para leer parte de la información. Después, Isaiah comenzó su informe presionando el botón de un Big Mack y se escuchó un mensaje previamente grabado que decía: “El informe del clima de hoy por Isaiah Scarlett”. El hermano menor de Isaiah, Ervin, que está en kindergarten grabó con orgullo el mensaje en el Big Mack. Un Big Mack es un dispositivo de tecnología asistiva simple que permite grabar un mensaje; cada vez que se presiona el botón del Big Mack, se reproduce el mensaje grabado. Para la siguiente parte del informe, seis lectores voluntarios leyeron los elementos necesarios. Para tener los elementos necesarios del informe, mi esposo Russell cortó seis carteles de cartulina y escribió parte de la

información requerida. Por ejemplo, un cartel tenía las temperaturas más altas y más bajas del día, otro describía la velocidad y la dirección del viento, otro el pronóstico para mañana, etc. Además, uno de estos carteles tenía escrita información sobre el promedio de lluvia en la tarde. En esa parte, Isaiah usó algunos puntales para mostrar la lluvia. Había un paraguas cerca de Isaiah y él sostenía una botella de agua con rociador y con cierta ayuda física Isaiah presionó el rociador y empezó a caer agua sobre el paraguas. Además, se requería hacer sugerencias respecto a qué ropa usar de acuerdo al pronóstico del día siguiente. Cuando se leía ese cartel, Isaiah tomó con ayuda una chaqueta, un impermeable y un paraguas. Para terminar el informe, Isaiah presionó con ayuda el botón del pequeño tocacinta y se escuchó “Fin”, que había sido grabado previamente por su hermano Ervin.

En febrero, Isaiah preparó un informe escrito y oral para su Proyecto sobre Norteamericanos Famosos. Isaiah hizo su informe sobre George Washington Carver. Ambos informes fueron complejos, especialmente el escrito. Como Isaiah no puede escribir ni digitar, pensé que si mi esposo o yo escribíamos un informe que no fuera de Isaiah – la calificación sería por nuestro trabajo. Así que para el informe escrito de Isaiah, recurrió a un informe ilustrado de George Washington Carver. Isaiah participó en la preparación de los materiales de apoyo para el informe.

En la portada de su informe ilustrado, Isaiah usó pintura de diferentes colores para pintar con el dedo el nombre George Washington Carver. Al final de la página, Isaiah hizo marcas con sus dedos para lograr un diseño multicolor de puntos. Isaiah requirió una ayuda física máxima a moderada para pintar con el dedo las letras del nombre del Señor Carver. Al comienzo de la siguiente página, se escribió una oración simple: George Washington Carver nació en 1864 en el estado de Missouri. Con un lápiz, escribimos 1864 con números grandes y pusimos pegamento sobre los números. El plan era que Isaiah ayudara apretando el pegamento, pero él tenía otros planes y no ayudó en esa parte. Isaiah puso lentejuelas doradas sobre el pegamento para hacer un brillante 1864 dorado. Guiamos la mano de Isaiah a una bolsa que tenía las lentejuelas doradas y luego por el área donde estaba escrito 1864. Cortamos un pedazo de papel de construcción con la forma de Missouri. Isaiah ayudó a pegar la forma de Missouri en la parte de abajo del papel. Al principio de la siguiente página escribimos “El joven George amaba las plantas”. Con ayuda, Isaiah pintó su dedo con pintura verde para hacer las plantas. Para la siguiente página, cortamos papel de construcción con la forma de Iowa y Alabama para ilustrar dónde el Sr. Carver fue a la universidad (Iowa) y dónde vivió después de graduarse de la universidad (Alabama). Isaiah pegó los pedazos con forma de los estados en el papel y escribimos una oración simple sobre lo que ilustraba cada estado. Para el resto del informe, cortamos diferentes cosas de papel construcción (maní, camotes etc.), Isaiah ayudó a pegar los recortes en las diferentes páginas y escribimos oraciones simples sobre sus ilustraciones en cada página. El producto final de siete páginas fue verdaderamente maravilloso e impresionante; y lo mejor de todo era que Isah había contribuido a este producto final.

Para el informe oral de Isaiah, usamos un informe escrito que tenía una oración sobre el Sr. Carver que debía leer cada uno de sus compañeros, su informe ilustrado y un secuenciador. El informe escrito fue enviado a su profesor de educación general el día anterior y se inscribieron los estudiantes de 2º grado que ayudarían a Isaiah en su presentación. Además, eso dio a cada estudiante la oportunidad de revisar sus líneas antes de presentar el informe. Un secuenciador es un dispositivo de tecnología asistiva que permite grabar una serie de mensajes (mensajes de un largo de hasta 60 segundos). Cada vez que se presiona el botón, se reproduce el siguiente mensaje. El secuenciador puede ser usado para muchas cosas diferentes como contar, decir el abecedario, nombrar a los compañeros, repetir las frases de una canción, saludar en una conversación, etc. Para el informe de Isaiah, su hermano Ervin nuevamente grabó con orgullo los mensajes. Primero se grabaron los mensajes de Ervin en una grabadora de cassette y luego fueron transferidos al secuenciador. A Ervin se le entregaron las claves “1, 2, 3” antes de comenzar a grabar cada mensaje – estas claves realmente ayudaron al traspasar los mensajes desde la cinta al secuenciador.

El informe oral de Isaiah comenzaba cuando él presionaba el secuenciador y se escuchaba el mensaje que decía “George Washington Carver por Isaiah Scarlett”. Después, cuando presionaba el botón, el mensaje decía: “George Washington Carver nació en el estado de Missouri”. El próximo mensaje decía “Rachel, la siguiente línea por favor”, entonces su compañera de clase, Rachel, leía su línea del informe escrito, Isaiah seguía presionando el secuenciador y el mensaje decía el nombre de otro compañero de clase seguido de la siguiente línea, “por favor.” Isaiah tenía algunas líneas repartidas a lo largo del informe. Además, mientras Isaiah presentaba su informe, mi esposo Russell mostraba las páginas del informe ilustrado de Isaiah que representaba la información que se leía del informe escrito. Después de reproducir el mensaje que indicaba el fin, su hermano Ervin grabó un mensaje especial para los compañeros de Isaiah que decía “Hola, soy Ervin, gracias por ayudar a mi hermano con su informe”. Además, la profesora de kindergarten de Ervin fue muy amable al permitir que Ervin fuera a la sala de clases de Isaiah para que pudiera ver su presentación del informe y para que pudiera apreciar cuánto ayudó a Isaiah su duro trabajo de grabar mensajes al presentar su informe. ¡Ese día me sentí muy orgullosa de mis dos hijos!

Compartiendo mi Historia con Aquellos que Necesitan Escuchar

Por Denise Sewell, Participante en el Programa de Liderazgo para Familias de Sordociegos,
Gilmer, TX

*Resumen: Una madre comparte su experiencia de aprender a defenderse dentro del proceso legislativo.
Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, defensa.*

El año pasado, mi familia comenzó a trabajar con la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, tanto con el Departamento de Extensión (Outreach) como con el Programa de Verano. Después de observar un cambio notable en “Blu”, mi hijo sordociego, me convencí de que era importante para las personas que deben tomar decisiones que escuchen mi historia familiar, para que puedan hacer las elecciones correctas para los niños con impedimentos visuales. Después de todo, ¿No nos han dicho a todos que es realmente la defensa de los padres lo que hace la gran diferencia?. Era momento de que yo tomara el timón, por decirlo así, y comenzara a defenderme a mí misma. Comencé a buscar oportunidades y ¡realmente encontré muchas! La primera vez que traté de hacer que oyeran mi voz fue al participar en un Día en la Capital auspiciado por the Arc of Texas. Por suerte, descubrí que había un grupo de padres del área de Longview que había viajado en un autobús Greyhound para asistir y que podía unirme a ellos si quería. Pensé que era una maravillosa manera de realizar ese largo viaje de 5 horas a Austin y conocer a otros padres con discapacidades que vivían muy cerca de mi casa. ¡Una situación de ganancias por todos lados! Durante el viaje, descubrí que el principal mensaje que todos estos padres querían entregar a los representantes legislativos era que disminuyeran las listas de espera para los programas de Exención de Medicaid. Algunos de estos padres tenían experiencia en conversaciones con los representantes legislativos, así que me aseguré de obtener de ellos la mayor cantidad de consejos posibles. Algunos de los consejos que compartieron conmigo fueron los siguientes:

- Respetar el tiempo del representante y ser preciso.
- Entregarles un volante de una página que tenga una fotografía de su hijo y un breve resumen de su historia y de los puntos que desea destacar.
- Contarles una historia que ellos recuerden.
- Agradecer al representante por darse tiempo para conversar con usted.
- Siempre enviar una nota de agradecimiento posterior.

La experiencia me sirvió para abrir los ojos al darme cuenta de cuántas personas con discapacidades y sus familias eran afectadas por las decisiones tomadas en la capital.

Después de que tuve la experiencia de un Día en la Capital, me sentí más confiada y preparada para defender a mis hijos con impedimentos visuales de una manera más formal. Cuando se me preguntó si deseaba testificar en nombre de mi hijo ante el Comité de Apropiación del Senado para la audiencia de apropiaciones legislativas de la TSBVI, acepté inmediatamente esta proposición. Camino a Austin el 8 de febrero de 2005, pensé mucho sobre lo que el Programa de Extensión (Oureach) y la Escuela de Verano significaron para mí y para mi hijo, pero también en lo que significaron para muchas otras familias y niños. Tenía la prueba viviente de que sus servicios realmente funcionaban y ese fue mi testimonio ante el comité. Pararse frente a todas esas personas y vaciar mi corazón fue difícil, por decir lo menos. Pero si los padres no hablamos en defensa de nuestros hijos, nadie más lo hará. Los miembros del comité realmente escucharon con sus corazones y sus mentes abiertas y de verdad se preocuparon por saber de qué se trataba mi historia. No sé si mi testimonio hizo o no una diferencia pero ¡la calidez en el corazón que sentí después de esta experiencia fue increíble!

Tengo toda la intención de continuar participando en el proceso legislativo, pero sé que ésta es sólo una manera de defender a los niños. Es importante que todos sumemos nuestra voz a los esfuerzos por ayudar a las personas a entender los importantes problemas que enfrentan las familias que tienen hijos con discapacidades visuales. Ya sea participando en los comités, hablando con los consejos escolares, trabajando con los medios de comunicación, escribiendo cartas o reuniéndose con quienes toman las decisiones, cada uno de estos aspectos es tan esencial e importante como los demás. ¡Así que les ruego que levanten su voz y se hagan escuchar! Se sorprenderán de quienes los escuchan.

No Estamos Solos

Por Jamie Wheeler, madre, TVI, miembro del consejo de la TSBVI

<Jamie_Wheeler@birdville.k12.tx.us>

Resumen: Una madre comparte lo que su hija logró al participar en una actividad con otros individuos con impedimentos visuales.

Palabras Claves: familia, ciegos, Olimpiadas de Braille, desarrollo social.

No estamos solos. Estas tres palabras expresan el sentimiento que nació en mi hija después de su experiencia en un programa de corto plazo en la TSBVI este otoño. Fue sorprendente observar a mi hija participando en las Olimpiadas de Braille en el otoño. Nunca la había visto conversar con tanta confianza, alegría y orgullo. ¡Ella participó en actividades con otros estudiantes de su edad que también leían en Braille y me dijo más de una vez que en la TSBVI ya no era parte de la minoría! Eso fue muy impresionante para mí, ¿Cómo pude haber desestimado la importancia de estar con otros estudiantes y adultos que tienen impedimentos visuales? Mi hija, que a veces se había sentido sola e incomprendida por sus compañeros videntes, finalmente experimentó la alegría y la libertad de ser “como todos los demás”. A veces olvidamos lo difícil que puede resultar ser la única estudiante en la escuela con impedimentos visuales. Estoy muy agradecida de la oportunidad que la TSBVI dio a mi hija de ser sólo una adolescente normal con otros adolescentes que la entendían, que usaban los mismos equipos y que se desplazaban con un bastón. ¿Cómo evaluamos los beneficios de esta experiencia? Quizás al verla reír y al ver su cabeza erguida por primera vez en mucho tiempo. Eso es lo que observé y en mi opinión, el programa fue todo un éxito. Sólo puedo esperar que todos los estudiantes con impedimentos visuales en Texas puedan tener la misma oportunidad. Todos los niños merecen no estar nunca solos.

PROGRAMACIÓN

Incluyendo el Braille y la Alfabetización en Casa:

No Permita que su Verano Sea un Largo Período sin Aprovechar

Holly L. Cooper, Ph D., Consultora de Tecnología Asistiva, TSBVI Outreach

Resumen: Sugerencias de actividades de alfabetización que pueden realizarse en casa. Se incluyen libros en Braille, libros en letra imprenta grande, CDs en formato DAISY, libros de audio y archivos electrónicos. Se discuten las listas de libros de Accelerated Reader como fuente de literatura infantil. Se presenta una discusión de las actividades relacionadas con la alfabetización disponibles en la comunidad. Se incluyen fuentes donde conseguir libros y otros recursos.

Palabras Claves: programación, Braille, alfabetización, lectura, enriquecimiento.

Las vacaciones de verano son un período que todos los estudiantes esperan con gran anticipación. Sin embargo, los días de entretención pueden sumarse a días de aburrimiento. El verano puede significar largos períodos de inactividad y aislamiento para nuestros estudiantes con impedimentos visuales, especialmente para aquellos que presentan discapacidades adicionales. Los padres, las familias y los amigos pueden hacer el verano más entretenido descubriendo y planificando actividades para que los niños lean y disfruten de libros y de otras actividades de alfabetización. Y la alfabetización no es sólo para los estudiantes que siguen un currículum académico estándar. Los estudiantes que no pueden transformarse en lectores independientes, también pueden beneficiarse de la exposición a letra impresa o Baille, el vocabulario hablado y la mayor exposición a ideas y a personas que permiten las actividades de alfabetización. Los padres no tienen que ser buenos lectores, ni siquiera tienen que hablar bien inglés para ayudar a sus hijos a mejorar sus habilidades de lectura. Sólo tienen que creer que la lectura es una parte importante de la buena educación y ayudar a sus hijos a encontrar acceso a los libros y a las experiencias de alfabetización que están disponibles en su comunidad.

La mayoría de los profesores de las salas de clases les dirán que pueden ver una diferencia entre sus estudiantes que leen en casa durante su tiempo libre y aquellos que no lo hacen. Los niños que leen en casa generalmente son mejores lectores, mejores escritores y tienen un mejor vocabulario que sus compañeros que no disfrutan de la lectura como una actividad para su tiempo libre. A menudo, ellos también aprenden más sobre áreas de contenido específicas en las que tienen un interés particular, como la ciencia o la historia. Una de las mejores maneras de hacer que sus hijos se interesen por la lectura es ser un buen modelo de conductas: lea. Lea el periódico y las revistas y lea libros. Use la biblioteca local, compre libros en tiendas de libros usados, busque tiendas baratas, ayude a iniciar una biblioteca de préstamo de libros en su iglesia o lugar de trabajo y visite las librerías. Cuando los niños vean a sus padres, abuelos y otros adultos de sus vidas leyendo, entenderán que la lectura es una manera entretenida de pasar el tiempo. Cuando su hijo le haga preguntas sobre el libro, convérsele sobre lo que está leyendo en un nivel que él pueda entender. También pregúnteles sobre los libros que ellos leen.

Están disponibles libros y revistas de entretención en Braille de diversas fuentes. Uno de los principales recursos para las escuelas es la American Printing House for the Blind (APH). La APH trabaja con una combinación de fuentes de financiamiento que le permite entregar materiales gratis a las instituciones educativas a través de un sistema de cuotas para cada estudiante legalmente ciego de Texas (y otros estados). Los individuos privados pueden comprar libros y otros materiales de la APH, pero un método más práctico es entregar una lista de libros a su profesor de visión y pedirle que los solicite para prestarlos a su hijo durante el

verano. Los materiales de la APH obtenidos con los fondos de las cuotas en Texas siempre son considerados préstamos y los libros son devueltos y reciclados para otros usuarios. Nuestros fondos de cuotas de la APH en Texas casi nunca son usados completamente al término del año escolar y ¡Recomendamos enérgicamente usarlos más! Otra fuente de libros es el Servicio de Biblioteca Nacional para las Personas Ciegas y con Impedimentos Físicos (National Library Service for The Blind and Physically Handicapped) (NLS). El NLS es parte de la Biblioteca del Congreso y mantiene un programa de préstamo de libros y revistas de audio y en Braille. Se pueden comprar libros en Braille en Seedlings, National Braille Press, BookShare, Braille Books Dot Com e incluso en Amazon. Puede encontrar vínculos a todos estos recursos al final de este artículo.

¿Qué libros debería conseguir? Un buen lugar para comenzar a elegir libros para su hijo es la lista de libros de Accelerated Reader. Accelerated Reader (AR) es un producto de venta comercial que usa libros infantiles populares como fuente de contenidos e incluye una prueba para cada libro de la lista. Se asignan puntos a cada libro en base al nivel de dificultad y muchas escuelas incentivan a sus estudiantes a leer libros de la lista y acumular puntos por leer en casa. Puede buscar en la lista de Accelerated Reader por autor, título, tema y nivel de grado de lectura. Varios distritos escolares tienen listas de libros de Accelerated Reader en sus sitios web, usted puede imprimir la lista y llevarla cuando elija libros. A menudo estas listas contienen sólo los libros que una escuela en particular tiene en su biblioteca, así que debe tomar en cuenta que si usa el sitio de AR obtendrá listas más completas. AR no vende libros en Braille, por lo tanto debe usar los otros recursos para conseguir este tipo de libros.

Una actividad que a menudo omitimos en nuestras vidas es leer en voz alta. Hay tantas formas de invertir nuestro tiempo libre. Generalmente, los padres no leen en voz alta a sus hijos. En las escuelas, los profesores están sometidos a tanta presión por mejorar los puntajes en las pruebas estandarizadas que las actividades de enriquecimiento como leer en voz alta a la clase no son incluidas en el programa. Leer en voz alta es importante por muchas razones. Los niños tienen menos habilidades para leer y se benefician del modelo de conducta de un adulto que les lee en voz alta. En lugar de escuchar leer a otros niños, lo que a menudo sucede en la escuela, escuchar leer a los adultos muestra a los jóvenes cómo debería sonar una mejor lectura y una lectura suave y fluida es más fácil de escuchar y de comprender que los pasajes saltados que leen sus compañeros en la escuela. Algunas investigaciones actuales indican que los niños comprenden mejor el significado de los textos que escuchan cuando son leídos por una voz que es familiar para ellos que cuando son leídos por alguien poco familiar. Otro beneficio de leer en voz alta que a menudo no consideramos es que la lectura es una forma de contar historias y como tal, es una actividad social. Los niños y muchos adolescentes y adultos disfrutan al escuchar una buena historia bien narrada y les agrada oírla con otras personas. Las bibliotecas y librerías a menudo tienen sesiones de lectura en voz alta para niños, averigüe su programación y márkelas en su calendario. Inscríbase en un boletín por correo electrónico para mantenerse al día de los eventos. Algunas comunidades tienen sociedades y grupos de narración de historias. Algunas de estas sociedades celebran tradiciones étnicas particulares, como la cultura latina o afro-americana o de “folklore” local. Mantenga en mente la actual popularidad de los grupos de lectura. Los grupos de lectura adultos generalmente no leen libros en voz alta, pero sí leen y discuten pasajes, conversan sobre la historia o los personajes que pueden ser similares en sus propias vidas o en las vidas de las personas que conocen y piensan en el libro de diferentes maneras después de discutir el libro con otras personas. Considere la posibilidad de iniciar un club de lectura infantil en su escuela o biblioteca o con un grupo de amigos que incluya a su hijo. Los padres pueden participar o no en las discusiones de los libros según los deseos del grupo.

Para leer en voz alta la mayor cantidad posible de tiempo en casa, establezca una rutina regular con sus hijos, generalmente leer antes de ir a la cama es la rutina más fácil de seguir. Haga de ella una actividad placentera, siéntense en el sofá en grupo y dígame a sus hijos mayores que parte de por qué hace esto es para ayudar a que todos sean mejores lectores. Establezca un límite para cada sesión, pero no tema ser más o menos flexible. No se obligue a terminar un libro largo si no es realista. Parte de la diversión es la

anticipación de volver al libro cada noche. Lean y conversen sobre la historia. Trate de no hacer a su hijo muchas preguntas como las que hace el profesor, haga preguntas de respuesta libre por ejemplo cuál fue su parte favorita de la historia, qué personaje le gustó más o recuérdelos cuando les sucedió un evento similar. Puede leer libros que estén sobre el nivel de lectura de sus hijos, esto los incentivará a aprender a seguir una historia más larga comenzando libros en capítulos que no se terminan en una sesión. Cada día, antes de comenzar la lectura, pídale que recuerden lo que ha sucedido hasta el momento.

Escuchar libros en cintas o CD también es una actividad de alfabetización. Aunque generalmente creemos que escuchar un libro o una historia no es cognitivamente tan demandante como leer, los estudiantes pueden adquirir habilidades sobre comprensión de la historia, el argumento, el ambiente, los personajes y, por supuesto, el tema del libro, a través de la audición. Muchos de nuestros estudiantes con impedimentos visuales, que leen textos impresos o en Braille, usarán materiales de lectura grabados cuando sean mayores y aumenten las demandas de lectura para su aprendizaje. En el nivel de la universidad o el college, la mayoría de los libros no están disponibles en Braille, así que los estudiantes deben usar libros grabados para ellos. Por lo general, obtener el libro en Braille es simplemente demasiado caro y demasiado lento y poco práctico. Los niños se beneficiarán enormemente al aprender a ser auditores activos de contenidos grabados, no simplemente auditores pasivos de ruidos. Los profesores de visión y a veces otros profesionales como patólogos del lenguaje y profesores de las salas de clases pueden trabajar enseñando a escuchar el contenido. Esto se hace generalmente de una forma similar a la enseñanza de la lectura, los estudiantes escuchan un pasaje y responden preguntas o discuten sobre el contenido. Cuando los estudiantes más avanzados usan materiales grabados para sus trabajos escolares, primero pueden revisar las respuestas que se harán antes de leer el contenido, pueden revisar una pauta entregada o hacer ellos una pauta o un resumen a medida que avanzan. La mayoría de los padres están familiarizados con los “libros en cassettes”. Nuestros libros grabados en las escuelas se obtienen principalmente de Recording for the Blind and Dyslexic (RFB&D) que es un recurso al que los individuos también pueden tener acceso, pero al final de este artículo se enumeran otros recursos. Con el desarrollo de la tecnología, muchos libros de audio de RFB&D están disponibles en discos compactos. Actualmente, las grabaciones se hacen de acuerdo a estándares específicos denominados formato DAISY. Con un libro en CD en formato DAISY, usted necesita un reproductor de CD especial y puede buscar palabras específicas para encontrar información. Un auditor puede ingresar el número de página e ir directamente a una página, un párrafo o un capítulo específico. Los reproductores también permiten que los usuarios aumenten la velocidad del habla sin distorsionar el timbre de voz, ya que un auditor competente puede comprender el contenido a una velocidad mucho mayor que la del habla común.

Por supuesto, escuchar libros grabados está siendo más popular entre muchas personas que aman la literatura pero que tienen un tiempo limitado. La mayoría de las principales editoriales producen actualmente grabaciones en audio de sus libros más populares en forma simultánea o muy pronto después de que se publica la edición impresa. Puede comprar libros en CD en línea o en las librerías. También puede encontrarlos en tiendas de libros usados y en su biblioteca local. Varias compañías tienen ahora libros descargables que puede comprar en línea y cargarlos en un reproductor de MP3 (como un iPod). Audible.com es una de esas compañías, por un costo mensual de \$14.95 usted obtiene un libro al mes más una suscripción a una revista o a un periódico de la lista.

También están disponibles libros de audio y en Braille en formatos electrónicos. Los libros descargables como los de Audible.com son un tipo de formato electrónico accesible. Existen excepciones especiales a las leyes de derecho de copia en Estados Unidos que hacen que sea legal para nosotros poner un libro en un “formato alternativo” para las personas que tienen discapacidades que les impiden leer textos impresos. Originalmente, esto significaba Braille en papel o “libros parlantes”. Ahora, también podemos usar exploradores ópticos (scanners) para explorar las páginas y convertir la información a texto electrónico. Este texto electrónico es simplemente un archivo de palabras de la computadora. Con el texto electrónico y un software especial, podemos convertir el texto a Braille y reproducirlo en papel o en Braille renovable. También podemos “leerlo” con un software de salida de voz como “JAWS” o con un software de

amplificación como ZoomText. El software de lectura Kurzweil permite que los usuarios conviertan el texto directamente a archivos de voz. También podemos descargar archivos electrónicos en dispositivos portátiles para tomar notas como el BrailleNotes y el PAC Mates. Además, estos pueden ser descargados en el BookPort de la American Printing House for the Blind y los usuarios pueden escuchar una versión con salida de voz electrónica. En realidad, usted no tiene que tener toda esta tecnología disponible en su casa, especialmente en el verano cuando la escuela no está en funcionamiento. Pero puede descargar una versión de prueba de JAWS que funcionará por 40 minutos, esto permitirá que su computadora lea en voz alta. Además, averigüe con su profesor de visión sobre qué equipamiento podría estar disponible para que usted lo use con su hijo en casa durante las vacaciones de verano. Su distrito puede estar dispuesto a prestarle dispositivos menos caros como el BookPort y los lectores de CD DAISY.

Además de simplemente leer libros, hay otras actividades de alfabetización que puede realizar en su casa. Muchos juegos son buenos para enseñar y reforzar actividades de alfabetización, como el Scrabble, el Bingo y el Monopolio. Puede comprar versiones en Braille de estos juegos en los sitios web que se enumeran al final de este artículo. Algunos juegos también pueden reforzar las habilidades matemáticas y están disponibles versiones en Braille y letra impresa grande de los juegos de cartas tradicionales, Uno y dominó. También se fabrican dados táctiles. Considere la aritmética involucrada al jugar Yahtzee y dominó de acuerdo a las reglas tradicionales de puntaje. Es entretenido y desafiante. Otra manera de disfrutar la lectura es enviar y recibir cartas por correo. Pregunte a su profesor de visión si hay otros estudiantes que lean en Braille que estén interesados en transformarse en “amigos por correspondencia” de su hijo. Si su hijo ha asistido a un programa especial en la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, un Centro de Servicios Educativos Local, un campamento de verano u otra actividad y ha conocido a otros niños que usan el mismo medio de lectura, trate de hacer que se mantengan en contacto por correo. Consulte a los padres de los otros niños si están dispuestos a incentivar y ayudar en el proceso de intercambio de correspondencia. No permita que este verano sea un largo período sin aprovechar, planifique actividades de lectura, haga que sus hijos escuchen libros, discutan libros con sus amigos y practiquen juegos que ejerciten las habilidades numéricas y de lectura.

RECURSOS

Juegos

MaxiAids

<www.maxiaids.com >

Scrabble en Braille, Monopolio en Braille, dados en Braille

Juegos de Cartas: Uno en Braille, juegos de cartas en Braille

LS&S

<<http://www.lssproducts.com>>

Bingo en Braille, juegos de cartas en Braille y en letra impresa grande

Préstamos de Libros, Revistas y Periódicos

Servicio de Biblioteca Nacional para las Personas Ciegas y con Impedimentos Físicos (National Library Service for The Blind and Physically Handicapped) (NLS).

Biblioteca del Congreso

<<http://www.loc.gov/nls/bbr/2005/1-mags.html> >

Archivos en Braille descargables disponibles en web-Braille

La integración gratuita como miembro hace a los usuarios elegibles para suscripciones gratis a *Boy's Life*, *Cooking Light*, *Muse*, *Rolling Stone*, *Science News*, *Stone Soup*, *Seventeen*, *Spider: The Magazine for Children*, programas de la liga de baseball y muchas otras actividades.

Biblioteca y Colección de Archivos de la Biblioteca del Estado de Texas

Programa de Libros Parlantes

<<http://www.tsl.state.tx.us/tbp/magsrevised2.html#brkids> >

Revistas y libros en Braille disponibles a través de su programa de préstamo

Libros

American Printing House for the Blind

<http://www.aph.org/catalogs/cat_html/bkstore_2004.html >

Archivos en Braille, letra impresa grande y archivos electrónicos.

National Braille Press

<<http://www.nbp.org/ic/nbp/cbbc/index.html?id=MGLcTL6E> >

Club de Libros Infantiles

\$100 tarifa anual por 13 libros en Braille.

Recording for the Blind and Dyslexic

<<http://www.rfbd.org/index.htm> >

Libros en cassettes y CD en formato DAISY

Seedlings

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

Libros en Braille para Niños

Bookshare

<<http://www.bookshare.org/web/AboutBrailleBooks.html>>

Libros en Braille en relieve (copia impresa), libros en Braille o archivos en Braille descargables.

Amazon.com

<<http://www.amazon.com> >

Busque en el sitio libros. Libros en Braille

Muchos títulos para niños aparecen en la búsqueda pero la mayoría aparecen como no disponibles. Siga buscando.

Braille Books Dot Com: The Braille Superstore

<<http://www.braillebookstore.com> >

Copias impresas de libros en Braille disponibles para compra.

International Braille Research Center

<http://www.braille.org/braille_books/ >

Archivos electrónicos de libros en Braille.

Story Tellers

Tejas Story Telling Guild

Organización estatal de narradores de historias con listas de grupos locales. Los seguidores de la narración de historias generalmente son bienvenidos.

<<http://www.tejasstorytelling.com/index.html> >

Accelerated Reader

Accelerated Reader

<<http://www.renlearn.com/ar/default.htm> >

Búsqueda por título, autor, tema o nivel de grado o vaya a <http://renlearn.com/store/quiz_advanced-.asp>.

Un sitio web que tiene libros de AR clasificados por título:

<http://www.ashland.k12.wi.us/MVS/Book_Lists.cfm>

Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas

<<http://www.tsbvi.edu/braille/braillebooks.htm>>

Archivos en formato electrónico, libros AR marcados con un “*”

Escuela para los Ciegos de Iowa

<<http://www.iowa-braille.k12.ia.us/library.html#/braille> >

Algunas Cosas que Aprender de “Aprendiendo a Través del Tacto”

Por Kate Moss, Especialista en Educación, Texas Deafblind Outreach

Resumen: Este artículo comparte información sobre el libro, Aprendiendo a Través del Tacto de Mike McLinden y Stephen McCall. Se pone especial atención en la anatomía y fisiología del tacto y en las funciones del tacto.

Palabras Claves: programación, ciegos, sordociegos, tacto, táctil.

Es razonable que los niños que tienen impedimentos visuales o son sordociegos sean más reticentes al tacto o a su sentido táctil para experimentar el mundo. Estos niños tienen diferentes necesidades y diferentes habilidades relacionadas con su uso del tacto en el aprendizaje. Lamentablemente, muchos de nosotros no sabe mucho sobre cómo ayudar a estos niños a desarrollar mejores habilidades táctiles y a usar de mejor manera su sentido del tacto.

El trabajo de personas como Barbara Miles, Lilli Nielsen y Deborah Chen nos han hecho tomar conciencia de la necesidad de poner más atención en este sentido al preparar programas para estos niños. Estamos comenzando a usar la mano sobre mano en nuestras interacciones con estos niños y a pensar más en el mensaje que entrega nuestro tacto. Estamos entregándoles una mayor variedad de texturas y materiales y dándoles más tiempo y oportunidades para la exploración independiente de estos objetos. Estamos reconociendo que el uso de la mano aumenta en forma sistemática simplemente cuando el niño realiza una repetición constante de esquemas específicos de movimiento de la mano. Estamos pensando en el tacto según se relaciona con la alfabetización y el aprendizaje general. En resumen, estamos más informados respecto a la importancia de desarrollar el tacto en todos nuestros niños con impedimentos visuales y sordoceguera.

Hace poco un colega compartió una copia del libro, *Aprendiendo a Través del Tacto (Learning Through Touch)*, de Mike McLinden y Steve McCall de la Escuela de Educación de la Universidad de Birmingham, en el Reino Unido. Este libro incluye información sobre la anatomía y fisiología del tacto, las funciones del tacto, la forma de evaluar el tacto y cómo entregar instrucción a través del tacto. Me sorprendió todo lo que leí y quiero incentivar a nuestros lectores a tratar de encontrar una copia de este libro. Aunque no es fácil conseguir el libro en Estados Unidos, puede ordenarse a través de Amazon o en línea a Fulton Publishers en <www.fultonpublishers.co.uk>

LA ANATOMÍA Y FISIOLOGÍA DEL TACTO

Nuestro órgano más grande es la piel. Tiene diversos propósitos, como proteger nuestros órganos internos de infecciones y además es el lugar donde se ubican los receptores táctiles de nuestro cuerpo.

La piel tiene una capa externa llamada epidermis y una capa interna llamada dermis. En cada una de estas capas de piel se ubican diferentes receptores táctiles o terminales nerviosos que parecen responder mejor a tipos particulares de estímulos. Estos receptores se dividen generalmente en tres categorías:

1. Mecanoreceptores: responden a hendiduras en la piel. Un ejemplo de esto es cuando un dedo se presiona contra la parte posterior de la mano. Hay dos tipos de estos mecanoreceptores: los que se adaptan rápidamente y los que se adaptan lentamente.
2. Termorreceptores: responden a cambios de temperatura.

3. Nioceptores: responden a estímulos que dañan la piel como un calor intenso o el pinchazo de un alfiler.

Aunque cada uno de estos receptores responden *mejor* a estos estímulos, también responden en cierto grado a todos los tipos de estímulos táctiles.

Los receptores táctiles también se ubican en las articulaciones, en los tendones, en los músculos y en las extremidades. Ayudan a formar parte del sistema propioceptivo. El sistema propioceptivo nos permite saber las posiciones estacionarias de nuestro cuerpo y nos entrega información sobre nuestros movimientos. Sabemos dónde está nuestra mano y cómo hacer que se mueva para alcanzar y tomar un objeto gracias a nuestro sistema propioceptivo. El sistema visual también está conectado con el sistema propioceptivo, por eso algunos niños con impedimentos visuales tienen problemas para saber dónde se ubican sus cuerpos en el espacio.

Las sensaciones que llegan a nosotros desde fuera de nuestro cuerpo y las que vienen de dentro de nuestro cuerpo se experimentan como dos sensaciones separadas que nuestros cerebros son capaces de procesar para que podamos realizar una amplia variedad de acciones. Cuando manipulamos un objeto pequeño como una pluma con nuestras manos detrás de la espalda, sabemos dónde está nuestra mano en relación con la otra aunque ellas no se toquen. Experimentamos la sensación de la pluma y podemos explorarla, girarla y transferirla de mano sin mirar, todo debido a las sensaciones táctiles que experimentamos dentro de nuestro cuerpo y desde el exterior.

Los receptores envían información táctil al cerebro por dos rutas nerviosas principales. Una de ellas, denominada sistema lemniscal medial de la columna dorsal (DCMLS), puede ser identificado como un sistema discriminatorio. Este sistema lleva la información que obtenemos a través de la exploración activa e incluye información como la presión, vibración y propiocepción. El otro sistema, denominado sistema anterolateral (ALS) transporta información que ayuda a nuestro cuerpo a defenderse, basándose en información sobre el dolor y la temperatura. El DCMLS termina en el córtex somatosensorial, dentro del lóbulo parietal del cerebro, que se ubica en la parte superior trasera de su cabeza. El ALS parece ser un sistema más primitivo y finaliza en la formación reticular que se ubica justo sobre el área del tronco cerebral.

Aunque estos sistemas son separados, sus funciones se traslapan de cierta manera. Por ejemplo, cierta información sobre el dolor puede ser transportada por el DCMLS y ciertos datos de discriminación táctil pueden ser llevados por el ALS. Esto podría explicar por qué algunos niños evitan tocar o ser tocados. Si se daña alguno de estos sistemas, el resultado puede ser que el otro sistema sea más dominante. El sistema ALS, que maneja el dolor, es menos vulnerable al daño que el sistema DCMLS. Los niños que muestran una conducta a la defensiva en cuanto al tacto pueden estar respondiendo al tacto principalmente a través del ALS y experimentan su función de defenderse.

LAS FUNCIONES DEL TACTO

El uso activo del tacto para “buscar y adquirir información” ha sido denominado “tacto háptico”. El “sistema háptico” ha sido definido como un sistema perceptual distintivo orientado a la discriminación y al reconocimiento de objetos manipulándolos en lugar de mirarlos. (McLinden & McCall, 2002). McLinden y McCall comparten información sobre las diversas propiedades características que adquirimos a través del sistema háptico. Estas incluyen:

- Vibración
- Textura de la Superficie
- Sequedad / Humedad
- Temperatura de la superficie
- Forma

- Pendiente
- Curva
- Aspereza / Suavidad
- Peso
- Elasticidad
- Flexibilidad

Muchos tipos de tacto son activos, pero existen algunos que no son activos. Por ejemplo, podemos experimentar la brisa que sopla en nuestra cara y el calor del sol. Podemos sentir vibraciones de un automóvil cerca de nosotros dentro del cual suena muy fuerte una música rap.

El tacto puede ser interactivo o no interactivo. El tacto interactivo incluye acciones como abrazar, besar o estrechar la mano. El tacto no interactivo incluye acciones como poner las manos en su regazo, masajear un calambre en una pierna o bañarse.

Piense en la diferencia del tipo de información que puede recibir a través de diversas clases de tacto. Por ejemplo, si simplemente pone su mano sobre un gato sin moverla, ¿Qué podría aprender sobre el gato? Sentiría calor de su cuerpo y, dependiendo de la parte del cuerpo del gato sobre la cual puso su mano, obtendrá cierta información respecto a qué tan suave o áspero es. Si el gato está ronroneando, podría experimentar algunas de las vibraciones que produce. El tacto pasivo como éste no entrega mucha información sobre el gato. Sin embargo, si usted acaricia al gato y lo examina desde su cabeza hasta sus patas, explorándolo con sus manos y sus dedos, descubrirá que tiene pelaje, un cola, patas, bigotes, ojos y orejas. Puede tener cierta idea del peso, tamaño y forma del gato y si tiene el pelo corto o largo. ¡A través del tacto interactivo también puede aprender sobre sus dientes y garras!

Las manos juegan un rol principal para la mayoría de nosotros. Pero además es importante recordar que también usamos otras partes sensibles de nuestros cuerpos en el tacto. Esto es especialmente importante de recordar cuando estamos trabajando con niños que no usan bien sus manos. Gran parte de la información puede obtenerse a través de la exploración con los labios y la lengua, con los pies y con otras partes de nuestro cuerpo. De hecho, los bebés primero exploran con su boca y a menudo también usan sus pies para explorar cosas.

A medida que se desarrollan las habilidades visuales y motoras del niño, generalmente los bebés comienzan a incorporar más y más estrategias para explorar objetos con las manos. Muchas de estas estrategias se aprenden observando a los demás, pero también se desarrollan naturalmente por el simple hecho de interactuar con millones de cosas diferentes. Piense en las formas en que la mayoría de los bebés invierten su tiempo. Ellos están constantemente interactuando con los objetos de su mundo – acercándose a ellos y tomándolos, golpeándolos y sacudiéndolos, juntándolos y separándolos.

McLinden y McCall incluyen la siguiente tabla para mostrar el tipo de información sensorial que puede ser descubierta por diversos procedimientos de exploración que generalmente usamos con los objetos.

Procedimiento Exploratorio (EP)	Ejemplo de la información sensorial adquirida sobre un objeto a través del EP
EP de Movimiento Lateral (pasar el dedo por la superficie del objeto).	Textura
EP de Presión (apretar, comprimir el objeto).	Aspereza
EP de Contacto Estático (poner los dedos sobre la superficie del objeto).	Temperatura
EP de Contención (sostener / sujetar el objeto).	Forma/ tamaño / volumen

EP de Sujeción Sin Apoyo (mantener un objeto en la mano).	Peso
EP de Seguimiento del Contorno (recorrer los contornos del objeto).	Tamaño total, forma exacta

Tabla 1 – Rango de procedimientos exploratorios y ejemplos de información sensorial adquirida sobre los objetos a través de los procedimientos exploratorios. (McLinden & McCall, 2002).

Cuando pensamos en los niños con ceguera y sordoceguera, podemos comenzar a entender qué tan importante es desarrollar la habilidad háptica (o uso de las manos). El uso de las manos y la cognición están relacionados. Mientras más capaz es un niño en la exploración de objetos con sus manos, mayor será su capacidad para formular conceptos que son críticos para el aprendizaje. Un investigador, Rochat, sugirió que la visión es el “organizador” de diferentes tipos de información sensorial. Cuando los niños manipulan objetos, los ven desde diferentes perspectivas y aprenden sobre sus propiedades. Por lo tanto, la vista ayuda al bebé a comprender lo que está sintiendo. Stilwel y Cermak comentaron en *Hand Function in The Child: Foundation for Remediation* (1995) (Funciones de las Manos en el Niño: Bases para la Remediación), en el capítulo “Funciones perceptivas de la mano” que los bebés pequeños no usan mucho la vista como sustituto del tacto, sino que más bien usan la vista para guiar su manipulación háptica, para hacer que la información sensorial tenga más significado. (McLinden & McCall, 2002)

En el caso de los niños con impedimentos visuales, puede que la visión no los ayude a entender el significado de sus experiencias. Al mismo tiempo, el tacto puede ser todo lo que tienen para trabajar que los ayude a experimentar el mundo. Cuando el sentido del tacto de un niño con impedimentos visuales también está dañado debido a problemas motores, pérdida o malformación de miembros o debido a una restricción prolongada por líneas de impedimentos visuales, está privado de mucha información respecto a la forma en que funciona el mundo. Es entendible que estos niños a menudo también muestren retrasos cognitivos.

¿QUÉ PODEMOS HACER PARA DESARROLLAR LAS FUNCIONES DE LAS MANOS?

Si la función de las manos es tan importante ¿Qué podemos hacer para ayudar a nuestros niños ciegos y sordociegos a desarrollar estas habilidades hápticas críticas? Aunque existen muy pocas pautas basadas en investigaciones sobre lo que debemos hacer, las mejores prácticas actuales nos entregan ciertas pautas. Estas estrategias incluyen:

Respetar las manos del niño. No tomar o sostener las manos del niño más de lo que sea absolutamente necesario. Crear confianza entre usted y el niño para que él/ella tienda a confiar en usted, no tratar de controlar lo que él/ella hace con sus manos.

Observar lo que el niño hace con sus manos. Barbara Miles nos recuerda que esto es especialmente importante para el niño sordociego, ya que sus manos pueden servirle de ojos, oídos, voz y herramienta. Cuando observamos lo que el niño hace con sus manos, podemos entender mejor lo que el niño podría saber sobre el mundo.

Usar el método de mano sobre mano para guiar al niño o modelar acciones con sus manos. Esto también significa ofrecer objetos al niño poniéndolos debajo de su mano, en lugar de tomar la mano del niño y llevarla al objeto.

Observar lo que el niño puede hacer con sus manos. Esto puede hacerse a través de una evaluación formal y de una observación informal. Existen diversos programas que podemos usar como herramientas para evaluar el sentido háptico y el uso de las manos en los niños con impedimentos visuales y sordoceguera. Algunas herramientas de evaluación que se usan con frecuencia en Estados Unidos incluyen la Escala Callier – Azusa, el Esquema Funcional y de Instrucción, los Inventarios de la Casa y la Escuela o las Habilidades para Resolver Problemas y la lista de verificación INSITE.

Dar al niño objetos que incentiven el desarrollo de habilidades. Por ejemplo, si usted desea que el niño logre trabajar aisladamente con sus dedos, entréguele varios objetos diferentes que incentiven esa habilidad, como arandelas y tuercas metálicas, revolvedores de alambre, telas de tejido suelto, anillos o partes de tubos, envases con agujeros, etc. Expandas las habilidades horizontalmente (permítale que

practique esta habilidad con varios objetos diferentes) antes de tratar de lograr habilidades de un nivel más alto.

Dar al niño muchas oportunidades de explorar por sí solo una amplia variedad de objetos cada día. Estos objetos deberían tener diferentes texturas, pesos, temperaturas, formas, aspereza y flexibilidad. La mayor parte de la teoría del Aprendizaje Activo se concentra en este enfoque. Si el uso de la mano por parte del niño es limitado debido a otras discapacidades, necesitamos asegurarnos de que lleguen cosas a sus manos.

Poner sus manos a disposición del niño para que él/ella sea capaz de decirle o mostrarle algo. Una forma agradable de hacer esto es simplemente extender sus manos hacia el niño con las palmas hacia arriba. Deje que el niño tome su mano y guíelo hacia donde desea llegar.

Modelar el uso de la mano para el niño cuando haga cosas. Esto se hace generalmente usando el método de mano sobre mano a medida que usted realiza actividades diarias como abrir, cerrar, girar, rozar, leer Braille, señalar etc. El niño puede aprender mucho sobre las manos al “mirar” lo que usted hace con sus manos.

Hacer saber al niño que usted está experimentando el objeto que él/ella está experimentando. Tocar co-activamente los objetos que el niño está tocando es equivalente a usar un gesto indicativo para hacer referencia a un objeto que el niño está mirando. Esto permite que el niño comparta con usted información sobre el objeto.

Practicar con el niño juegos de manos. Comience imitando lo que el niño hace con sus manos. A medida que avanza el tiempo y el niño comienza a poner atención en lo que hacen sus manos, introduzca nuevas acciones o movimientos. Aplauda, mueva rápidamente los dedos, estreche las manos, roce con ellas una superficie; cualquier interacción en que el niño esté interesado funcionará.

Ofrecer muchas experiencias de aprendizaje de mano sobre mano. Evite el uso de miniaturas o réplicas.

Entregar más tiempo para que el niño explore objetos dentro de las actividades. Lo que podemos captar rápidamente con nuestra visión requiere más tiempo para aprender con nuestro sentido táctil.

Crear libros y cajas de objetos para que un niño “recuerde” un suceso que ha experimentado explorando materiales asociados con esa actividad. Por ejemplo, un viaje al McDonald puede ser recordado por la exploración de una colección de objetos como una bombilla, una caja de papas fritas, un juguete sorpresa y una servilleta pegajosa.

CONCLUSIÓN

Desarrollar el sentido del tacto y habilidades adecuadas para el uso de la mano son metas importantes para cualquier niño ciego o sordociego. El sentido táctil a menudo es necesario para confirmar que el niño ve o escucha. Usar el sentido del tacto para enseñar a niños con impedimentos visuales o sordoceguera puede ser complejo para nosotros como individuos que podemos ver y oír. Debemos pensar en la experiencia del niño respecto al mundo y encontrar formas de aumentar el uso del sentido táctil del niño en todas las actividades que realizamos.

Existen muchos buenos recursos para ayudarnos a aprender a usar mejor los sentidos táctiles del niño. Algunos de ellos se enumeran a continuación. Puede que *Aprendiendo a Través del Tacto* no sea un libro

familiar para muchos de nosotros en Estados Unidos, pero es otro gran recurso para los profesores y los padres que desean entender mejor el crítico rol que juega el tacto en el aprendizaje de los niños ciegos y sordociegos.

REFERENCIAS Y RECURSOS

Referencias:

McLinden, M. y McCall, S. (2002). *Learning Through Touch: Supporting children with visual impairment and additional difficulties* (Aprendiendo a Través del Tacto: Apoyando a niños con impedimentos visuales y dificultades adicionales). Londres: David Fulton Publishers, Ltd. The Chiswick Centre, 414 Chiswick High Road, London W4 5TF. <www.fultonpublishers.co.uk>

Stilwel, J.M. y Cermak, S.A. (1995). *On the Way to Literacy: early experiences for visually impaired children* (Camino a la Alfabetización: experiencias tempranas para niños con discapacidades visuales). Louisville, KY: American Printing for the Blind.

Rochat, P. (1989) “Manipulación y exploración de objetos en niños de 2 a 5 meses”, *Developmental Psychology* 25, 871-4.

Recursos:

Miles, B. (2003). *Talking the Language of Hands to the Hands* (Hablando el Idioma de las Manos con las Manos). Monmouth, O: DB-Link. <<http://www.tr.wou.edu/dblink/lib/hands/htm>>

Proyecto SALUTE. <<http://www.projectsalute.net>>

Adaptaciones para Estudiantes con Impedimentos Visuales en las Evaluaciones Estatales

Por Ann Adkins, Especialista en Educación, TSBVI Visually Impaired Outreach

Resumen: Este artículo describe las adaptaciones que los estudiantes con impedimentos visuales están autorizados a usar en evaluaciones estatales en Texas.

Palabras Claves: programación, impedimento visual, evaluación, pruebas, TAKS, SDAA II, adaptaciones, modificaciones.

Cada año recibimos muchas preguntas respecto a las adaptaciones que los estudiantes con impedimentos visuales (VI) están autorizados a usar en las evaluaciones estatales de Texas. Muchas preguntas parecen surgir debido a la confusión por el uso de los términos “adaptación” y modificación. Una adaptación es “un cambio en el ambiente para ayudar al estudiante en la instrucción y/o evaluación.” (2004-2005 Proceso de Toma de Decisiones del Comité de ARD para el Programa de Evaluación 2004-2005) (2004 - 2005 ARD Committee Decision Making Process for the Texas Assesment Program), página 114). Una *modificación* es “un cambio en la prueba en sí” (página 16). Se permiten adaptaciones para los estudiantes VI si cumplen con los siguientes criterios:

1. El estudiante **debe** recibir rutinariamente las adaptaciones en la instrucción y en las pruebas en la sala de clases.
2. Las adaptaciones **deben** estar documentadas en el ARD del estudiante.
3. *Las adaptaciones no pueden invalidar los resultados de las pruebas.*

Los comités de ARD deben asegurar que las adaptaciones se basen en las necesidades específicas de los estudiantes que son identificadas y abordadas en el IEP del estudiante. No se pueden introducir o permitir

adaptaciones nuevas o diferentes el día de la prueba. Debido a que los coordinadores de las pruebas del campus y del distrito a menudo no están familiarizados con las necesidades de los estudiantes VI, es importante que el profesor de los impedidos visuales (TVI) trabaje estrechamente con ellos antes de que se administren las pruebas estatales.

Los padres, los profesores y los distritos a menudo están preocupados por el tamaño de la letra usada en versiones impresas con letra grande de la Evaluación de Conocimiento y Habilidades de Texas (Texas Assessment of Knowledge and Skills) (TAKS) o de la Evaluación Alternativa Desarrollada por el Estado II (State-Developed Alternative Assessment II) (SDAA II). Otras preguntas comunes incluyen la administración oral de las pruebas o el uso de tiempo extendido, elementos didácticos o calculadoras. A continuación se entregan respuestas a estas preguntas e información respecto a cómo encontrar respuestas a otras preguntas sobre las adaptaciones de las pruebas para estudiantes con impedimentos visuales.

1. *Tamaño de la letra en pruebas con letra impresa grande.* Si un estudiante necesita un tamaño de letra más grande que el usado en las versiones ampliadas de la prueba, el profesor de VI o el coordinador de pruebas del distrito debe contactarse con la División de Evaluación de la Agencia de Educación de Texas (TEA) para obtener autorización para ampliar la prueba al tamaño adecuado, lo que debe estar documentado en la Evaluación de Medios de Aprendizaje del estudiante (LMA). De acuerdo a la TEA, las versiones con letra impresa grande de la TAKS y SDAA II se amplían un 129% del tamaño de impresión original. Esto significa que diferentes niveles instruccionales de las pruebas están en diferentes tamaños de impresión. Para la prueba TAKS, las versiones impresas ampliadas de los Niveles Instruccionales 3-4 están en 16 puntos. Los Niveles 5-10 están en 13-14 puntos. Para la SDAA II, las pruebas de los Niveles Instruccionales K-2 están en 19 puntos, los Niveles 3-4 en 17.5 puntos y los Niveles 5-10 en 16 puntos. Considere que los gráficos, los números o los símbolos matemáticos especiales, como los exponentes, pueden ser impresos en un tamaño incluso menor que el resto de la prueba. El distrito debe obtener permiso *con anticipación* para ampliar más las pruebas.
2. *Administración oral.* Sólo los estudiantes que reciben servicios de educación especial o de acuerdo a la Sección 504 pueden recibir una administración oral de la prueba TAKS. Se autoriza la administración oral para matemáticas, ciencias y estudios sociales, pero esto debe estar documentado en el ARD del estudiante. *No* se permite la administración oral para las pruebas de lectura, escritura o Idioma Inglés (ELA). No se entregan instrucciones para la administración oral de la SDAA II en el manual del administrador.
3. *Tiempo extendido.* Los estudiantes con impedimentos visuales, particularmente los lectores de Braille, a menudo necesitan tiempo adicional para terminar las pruebas. Si un estudiante necesita más de un día designado para cada asignatura para terminar la prueba, contáctese con la División de Evaluación de los Estudiantes de la TEA para tomar medidas como tiempo extendido u otras medidas especiales para la administración de la prueba. Considere que también se necesita una aprobación previa para algunas otras adaptaciones, como el uso de papel de borrador.
4. *Uso de objetos didácticos.* Con los materiales de las pruebas TAKS y SDAA II se incluye una hoja de instrucción con información específica sobre la administración de las pruebas en Braille. Esta información incluye una lista de objetos didácticos que el estudiante VI necesitará durante las pruebas, como monedas, formas tridimensionales, etc. En la hoja de instrucción también se incluyen las notas del transcriptor y los cambios u omisiones en el formato. El TVI que administra la prueba necesitará revisar esta información *antes* de entregar la prueba para reunir todos los materiales apropiados. El TVI debería hacer los arreglos pertinentes con el coordinador de la prueba del campus o del distrito con bastante anticipación al día de la prueba. El TVI también debe participar en todas las actividades de capacitación correspondientes y firmar la Declaración Confidencial de Seguridad e Integridad de la Prueba antes de administrar cualquier evaluación estatal.

5. *Calculadoras.* No se permiten usar calculadoras en las pruebas de matemáticas TAKS de los grados 3-8 o en la prueba de Ciencias del Grado 5. Los estudiantes *pueden* usar calculadoras en la SDAA II, Niveles Instruccionales K-8, *sólo* si esta adaptación se usa rutinariamente en la instrucción y en las pruebas y si está documentada en el IEP.

Las respuestas a la mayoría de las preguntas sobre la evaluación de los estudiantes VI pueden encontrarse en el sitio web de la Agencia de Educación de Texas (TEA), <www.tea.state.tx.us/student.assessment>. También puede encontrar información específica sobre la administración de las pruebas a los estudiantes con impedimentos visuales en el Apéndice D del *Manual del Distrito y del Coordinador 2005*, "Instrucciones Generales para Administrar las Pruebas a los Estudiantes con Impedimentos Visuales", páginas 297-299. Este manual también está disponible en el sitio web de la TEA. Está disponible un "Formulario de Solicitud de Adaptación" ("Accommodation Request Form") en el sitio web y también hay una copia en el Apéndice B del Manual del Coordinador (página 261). Éste debe ser enviado por fax o por correo electrónico a la División de Evaluación de los Estudiantes de la TEA antes de la administración de las pruebas.

La División de Evaluación de los Estudiantes de la TEA está muy dispuesta a responder todas sus preguntas sobre las adaptaciones aceptables para los estudiantes con impedimentos visuales. Se incentiva a los profesores, padres o administradores del distrito a contactarse por teléfono, fax, correo electrónico o por escrito con:

Texas Education Agency
Student Assessment Division
1701 North Congress Avenue
Austin, TX 78701-1494
Teléfono: 512-463-9536
FAX: 512-463-9302
Correo electrónico : student@tea.state.tx.us

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Nota del editor: Los meses que han transcurrido desde la última edición de VER/OÍR han sido marcados por la partida de dos personas que por mucho tiempo fueron líderes en el campo de la educación de estudiantes con impedimentos visuales. Alan Koenig y Sally Mangold serán extrañados por muchas personas que los conocieron o que fueron tocados por su trabajo. El Dr. Phil Hatlen usa su columna regular de "Novedades y Perspectivas" para compartir sus pensamientos sobre estos líderes que significaron tanto para tantas personas.

SOBRE ALAN KOENIG

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

Resumen: Un tributo de Phil Hatlen en memoria de Alan Koenig.

Palabras Claves: Alan Koenig, Phil Hatlen, ciegos, impedidos visuales, baja visión, alfabetización en Braille, en memoria.

ALAN Y NOSOTROS

¿ Quién en esta profesión no ha sido influenciado por Alan Koenig? Su sola presencia en una reunión o conferencia siempre inspiraba un sentimiento de que todo está bien en nuestra profesión, porque tenemos colegas como Alan que están realizando investigaciones, escribiendo magníficos libros y artículos y

desarrollando nuevos profesores. Junto a su querido amigo Cay, Alan nos dejó investigaciones e instrucciones para la enseñanza de la lectura y escritura en Braille, un conocimiento que hemos necesitado por mucho tiempo. Con otra amiga, Anne, él expandió nuestro conocimiento sobre los servicios para los niños con baja visión.

Pero más que nada, él siempre estaba ahí para apoyarnos, incentivarnos, para ser nuestro confidente, para recordarnos que estamos en una profesión muy especial.

Nos acostumbramos a su conducta tranquila y amistosa, nos transformamos en sus admiradores cuando él y Cay abrieron todo un conjunto totalmente nuevo de conocimiento sobre la lectura y escritura en Braille. Nos sorprendió su habilidad para escribir y esas contribuciones serán el legado de Alan para muchas generaciones. Estuviera o no de acuerdo con nosotros, nos honraba con su respeto por nuestros cargos y la pasión que compartíamos por nuestra profesión.

ALAN Y LOS NIÑOS

¿Cómo podemos pensar en Alan sin compartir un profundo y permanente agradecimiento por lo que él hizo por los niños? ¿Cuántos niños están recibiendo instrucción en la lectura y escritura en Braille debido a la investigación de Alan y Cay? Los niños están aprendiendo hoy día porque Alan se preocupó tanto que dedicó gran parte de su vida a asegurar oportunidades para la alfabetización de todos los niños ciegos. Madres y padres de niños con impedimentos visuales en edad escolar, este hombre entregó su corazón y su mente para asegurar que sus hijos reciban una educación que incluya la alfabetización en los medios más adecuados para su hijo. ¡Qué regalo para los padres, los profesionales y, por sobre todo, para los niños ciegos y sordociegos!

ALAN Y YO

No recuerdo cuándo conocí a Alan Koenig, pero había escuchado sobre él muchos años antes. Me lo describieron como una persona inteligente, brillante y muy interesante que anteriormente, durante su carrera, había contribuido al conocimiento que tenemos sobre la educación de niños ciegos. Luego, me trasladé a Texas. No tenía idea del tremendo impacto que este hombre joven, amable y gentil tendría en mí durante un período de 14 años.

Alan formó parte de un equipo dinámico en la Texas Tech University, reunido y desarrollado por Virginia Sowell. El y yo hablábamos por teléfono de vez en cuando y, en años anteriores, nos reuníamos varias veces al año. Había tres programas de preparación de personal en Texas, los que fueron muy activos en cuanto a la preparación de profesores y a la promoción de una educación de calidad para los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales.

Nunca olvidaré la forma de Alan para comunicarse y ser un amigo. Cuando él y yo nos reuníamos, nunca me pregunté si él escuchaba lo que decía – lo sabía por sus acciones. Me gustaría poder hacer lo que Alan hizo tan bien – me gustaría poder entregar a todos toda mi atención cuando nos reunimos. ¿Recuerdan, como yo, las veces en que conversaron con Alan y repentinamente se dieron cuenta de que él estaba tan interesado en lo que ustedes estaban diciendo que tenían su atención completa? Me gustaría poder imitar eso.

Fui cautivado por Alan. Él era todo lo que yo quería ser – no juzgaba, siempre nos motivaba, era bueno para escuchar, nunca fue confrontacional, siempre fue fiel a su ética y a sus creencias. ¿Qué más puedo decir de mi relación con este hombre especial? Gracias, Alan por las formas en que me has permitido crecer.

SOBRE SALLY MANGOLD

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

Resumen: Un tributo de Phil Hatlen a Sally Mangold.

Palabras Claves: Sally Mangold, Phil Hatlen, ciegos, impedidos visuales, en memoria.

Después de recibir la noticia de que Sally Mangold había fallecido, comencé a sentir el peso de esta noticia y decidí escribir algunas palabras. Conocí a Sally (y a su esposo Phil) en la primavera de 1955. Los tres éramos estudiantes en la Universidad del Estado de San Francisco y todos queríamos ser profesores de niños ciegos. Sally y Phil eran ciegos. Durante 50 años, he mantenido una amistad cercana que sólo entendíamos totalmente nosotros tres. Yo podía hacer cualquier cosa por ellos y ellos por mí. Nos amábamos de una manera muy especial. No sólo habíamos crecido juntos, también habíamos compartido una pasión por nuestra profesión que era profunda y enriquecedora.

Hace un año, tuve el privilegio de presentar a Sally en la ceremonia de entrega del Premio Migel en San Francisco. Muchas veces durante ese año, Sally me llamó para darme noticias sobre el SAL, su proyecto muy especial. Luego, tuve el privilegio (junto a muchas otras personas) de escuchar el discurso de Sally para dar inicio a la conferencia de la APH en octubre pasado. Ella y yo tuvimos varias conversaciones en Louisville, momentos que ahora atesoro más de lo que nadie pueda imaginar. Cuando escuché que Sally estaba gravemente enferma, la llamé y conversé con ella. En su manera usual, ella estaba optimista y convencida de que su inclusión en un estudio en el Centro Médico de la UCLA sería la respuesta a su enfermedad. Después conversé con Phil, quien también estaba optimista respecto al futuro de Sally.

Y ahora se ha ido. Y hemos perdido a otra colega. Es un sentimiento totalmente diferente cuando fallece un mentor – ellos representan a una generación anterior y uno asume que vivirá más que sus mentores. Ahora, es el momento de reconocer que mi generación de colegas está muriendo y ese es un pensamiento muy grave y triste. Mi amiga Karen me llamó para darme la noticia de la muerte de Sally. Cuando terminó nuestra conversación, Karen dijo “Te quiero y si no tengo la oportunidad de decirlo nuevamente, me alegra haberlo hecho ahora”. Me alegra haber dicho a Sally que la quería la última vez que conversé con ella.

Durante muchos años, hubo una oficina en la Universidad del Estado de San Francisco que albergaba a Sally, a Pete Wurzbarger y a mí. Llamé a Pete, quien ya sabía de la muerte de Sally. Pete, que actualmente tiene 80 años, tiene sus dolores y enfermedades, pero suena fuerte y vital. Le dije “Pete, te quiero” antes de colgar, porque tal vez no tendré otra oportunidad de decírselo.

A continuación reproduzco mis palabras sobre Sally cuando ella recibió el Premio Migel de la Fundación de Ciegos de Norteamérica.

PARA MI AMIGA SALLY MANGOLD

De Phil Hatlen

(Con la entonación de Daisy, Daisy)

(Adaptación)

Sally, Sally, responde, quiero oír tu voz

Estoy confundido, ¿Es grado 1 ó 2?

La respuesta no será sencilla, sí

Pero sé que la verdad va a ser

El Braille va a prevalecer

Efectiva va a ser

Y todo lo debemos a ti

Hay tantas dimensiones de Sally Mangold que es difícil saber dónde comenzar, qué enfatizar y qué dejar fuera. Creo, Sally, mi amiga, que hablaré unos minutos sobre tres aspectos de tu persona.

Me pregunto si todos ustedes saben que Sally, su esposo Phil y yo comenzamos en esta profesión al mismo tiempo. Los tres estuvimos entre los primeros profesores de niños con impedimentos visuales en

escuelas locales, formamos parte de una tremenda evolución de los servicios durante la segunda mitad del siglo 20 y hemos seguido queriéndonos y siendo amigos cercanos y fieles durante muchos años.

¿Por qué Sally merece la Medalla Migel? Bueno, primero que todo, ella fue una de las profesoras más exitosas e inspiradas que he conocido. Durante sus años como profesora en las Escuelas de Castro Valley, Sally desarrolló una reputación que hizo que llegaran visitantes de todas partes del mundo a los programas que ella y Phil habían desarrollado en Castro Valley. Recuerdo haber conversado con Sally en cierto momento sobre la escuela de verano. Ella me dijo que iba a enseñar habilidades para la vida ese verano. Le pregunté qué pensaba enseñar. Ella dijo que le preguntaría a los padres de cada niño qué habilidad de vida independiente les gustaría que aprendiera su hijo - ¿Se imaginan? ¡¡Preguntar a los padres qué querían que aprendieran sus hijos, los educadores nunca hicieron eso!! Pero Sally lo hizo, porque siempre iba varios pasos delante de los demás en sus enfoques sobre la educación.

¡¡Sally, la verdadera maestra de los niños, te saludo!!

Luego está Sally, la Innovadora. Como profesora en la SFSU, ella era imaginativa y creativa en sus enfoques para entregar a los futuros profesores no sólo habilidades y conocimientos, sino también orgullo y pasión. Era duro para cualquier estudiante de sus clases en la universidad resistirse al entusiasmo que tenía Sally por su profesión y a reconocer que le debían a Sally compartir sus habilidades con los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. Me atrevería a decir que no hay nadie en el mundo que sea más conocido por su conocimiento y habilidad para enseñar Braille que Sally. En el verano del año 2002, asistí a su sesión en una conferencia mundial en Holanda y observé una sala llena de profesores hipnotizados, que provenían de docenas de países y que sabían que estaban ante la presencia de un gigante.

Eso me recuerda algo más sobre Sally la Innovadora. Sugiero que Sally es la oradora más dinámica, inspiradora y sabia de nuestra profesión hoy en día. La he escuchado haciendo presentaciones varias veces en los últimos años y aún me encuentro desafiado, vigorizado e incentivado cada vez que la escucho. ¿Alguno de ustedes ha escuchado alguna vez que Sally dio un discurso aburrido y poco interesante? ¡¡Ella es realmente asombrosa!!

Una profesora, una maestra, una motivadora y ¿Qué más? No hay ningún profesor en Estados Unidos, y quizás en todo el mundo, que no conozca Educational Teaching Aids, la compañía que Sally y Phil fundaron hace muchos años y que continúa creciendo y expandiéndose. Mire el catálogo de esta compañía y cuente la cantidad de productos que Sally y Phil inventaron o desarrollaron. Especialmente disfruté de la publicación de Phil titulada “The Pleasure of Eating” (El Placer de Comer).

Por lo tanto, Sally tú eres o has sido una profesora, una maestra, una motivadora y una empresaria. Pero esperen, hay una Sally más que quiero que ustedes conozcan, la Sally que más valoro - Sally, la Amiga.

Como crecimos juntos en nuestra profesión, Sally, Phil y yo nunca estuvimos muy lejos, ya sea geográficamente o en cuanto al cariño que sentíamos por el otro. Sally y Phil se establecieron en una casa grande y cómoda en Castro Valley, la casa perfecta para tranquilas reuniones y ruidosas fiestas con los amigos. Pasé muchas tardes en esta casa, comiendo, bebiendo y disfrutando de buena compañía. También pasé muchos momentos maravillosos en ruidosas fiestas con muchos invitados en casa de Sally y Phil. Ellos dos son músicos y nada les agradaba más que organizar una pequeña banda y pasar la tarde haciendo música. Lo único que me dejaban tocar era el “gut-bucket” y ¡¡Sally me decía insistentemente que no lo tocara demasiado fuerte!!

Los estudiantes de la SFSU esperaban con ansias las fiestas de fin de año con los Mangolds y ¡Nunca se desilusionaron! Yo sólo esperaba poder estar con ellos, porque enriquecieron mi vida con su amor y su amistad.

Sally, hoy estás recibiendo honores por tantos logros importantes en tu profesión. Tú has traído el hermoso mundo de la alfabetización a innumerables niños y tu ejemplo como profesora ha traído alegría y satisfacción a muchas pero muchas personas con impedimentos visuales. Pero yo también quiero hacer un homenaje a ti, mi amiga, por las alegrías y satisfacciones que has sumado a mi vida. Valoro tu amistad y mi vida es mucho más rica por conocerte a ti y a Phil.

¿Quiere Ayudar a los Niños Ciegos a Tener Éxito? ¡Sea Exigente!

Por Barbara J. Madrigal, Comisionada Asistente, División de Servicios a los Ciegos

Resumen: La Comisionada Asistente Bárbara J. Madrigal discute el impacto que tienen las expectativas de los padres en el desarrollo de la confianza y autoestima de los niños y la importancia de las “altas esperanzas, altas expectativas y una alta exposición” para los niños ciegos y con impedimentos visuales.

Palabras Claves: DARS, División de Servicios a los Ciegos, confianza, facultad, altas expectativas, crianza, Desarrolladores de Confianza de Texas.

(Nota del Editor: Gracias a Barbara J. Madrigal por adaptar una de sus presentaciones más populares para esta publicación. Su artículo está dirigido a las familias de niños que son sordociegos o que tienen impedimentos de visión. Pero la Sra. Madrigal sugiere – y nosotros estamos de acuerdo – que la recomendación es pertinente para cualquier persona que toque las vidas de los niños ciegos: profesionales de la rehabilitación, profesores, terapeutas, médicos y otros).

Una de las mejores partes de mi trabajo es la oportunidad de conocer a familias que están determinadas a hacer que sus hijos ciegos crezcan con todas las habilidades que necesitan para ser adultos confiados, productivos y realizados. A veces me piden consejos, se sorprenderían de la respuesta que les doy.

Digo a los padres que si realmente quieren lo mejor para el futuro de sus hijos, deben ser “exigentes”. No, no he vuelto a ciertas teorías retrógradas de los años 1960. Cuando digo a los padres que deben ser “exigentes” me refiero a que deben tener altas esperanzas, altas expectativas y alta exposición para sus hijos. Creo que éste es un buen consejo para cualquier padre, pero en especial para los padres de niños ciegos.

A veces, se den o no cuenta, los padres no creen verdaderamente que sus hijos puedan destacarse en la vida porque son ciegos. Es algo sutil – ellos no evitan intencionalmente que sus hijos logren cosas. Igual, las dudas y miedos de los padres pueden llegar al subconsciente del niño y muy pronto tenemos una profecía destinada a ser cumplida.

Los padres no son los únicos que pueden tener que ajustar sus niveles de expectativas. Durante años, las personas ciegas han luchado contra los estereotipos y estigmas de las bajas expectativas de parte de los médicos, profesores, proveedores de servicios y otras personas que confunden la falta de visión con la falta de potencial. ¡Ese no es el caso en la División de Servicios a los Ciegos (DBS)! Sabemos que la ceguera no es un obstáculo para tener una vida exitosa y de realización plena. Los obstáculos reales son las actitudes negativas y los conceptos errados sobre lo que pueden hacer y lograr las personas ciegas.

¡Ese es el motivo por el cual les digo que deben ser “exigentes” si desean que sus hijos tengan éxito en la vida!

ALTAS ESPERANZAS

Si los padres tienen confianza en las habilidades y posibilidades de sus hijos, es probable que los niños también crean en ellos. Pienso que la mayoría de los padres saben esto, pero es bastante fácil que para comunicar su confianza y optimismo queden atrapados en el agitado ritmo de la vida familiar.

Incentivo a los padres a hacer que expresar sus creencias, esperanzas, sueños y confianza sea parte rutinaria de sus interacciones con sus hijos. Además de eso, los incentivo a expresar lo mismo a la familia, a los amigos, a los médicos y a otras personas que forman el mundo del niño. ¡La confianza y el optimismo son contagiosos y el objetivo es que los niños ciegos estén expuestos a ellos con frecuencia!

ALTAS EXPECTATIVAS

Creo que si usted no espera mucho de alguien, no obtendrá mucho. Así que tener altas expectativas para los niños ciegos aumenta la probabilidad de que alcancen sus metas personales. Los niños ganan confianza teniendo éxito al hacer cosas. Me sorprende cuando me encuentro con familias en las que los niños ciegos no tienen deberes o responsabilidades.

Las familias pueden tener buenas intenciones cuando tratan en forma especial a los niños ciegos; pero pueden estar sentenciando a ese niño a toda una vida de dependencia y aislamiento. Si en casa no han aprendido cómo contribuir al grupo y asumir una responsabilidad personal, ¿Dónde obtendrán las habilidades necesarias para hacer amigos, avanzar en la escuela y mantener un buen trabajo o desarrollar pasatiempos o actividades sociales?

Ruego a los padres plantear expectativas realistas y positivas de acuerdo con la edad del niño, su desarrollo y sus habilidades funcionales. Aspectos como la vestimenta y la higiene personal son buenos puntos para comenzar con los niños más pequeños. Cuando ellos dominen estas tareas, estarán listos para más, teniendo la motivación de los miembros de su familia en cada paso.

Tan importante como es para la familia establecer altas expectativas para sus hijos ciegos, creo que es igualmente importante para ellos reconocer que el fracaso también es parte del desarrollo de un niño. Todos aprendemos a través del fracaso, de esa forma crecimos. Los padres que sobreprotegen a sus hijos del fracaso pueden inspirar el miedo y la reticencia en sus hijos.

ALTA EXPOSICIÓN

Es natural que los padres quieran sobreproteger a sus hijos del daño o la incomodidad. Para los padres de niños ciegos, el pensamiento de que sus hijos pierdan en una sociedad predominantemente vidente puede ser especialmente intimidante. Nos vemos tentados a protegerlos de los posibles peligros físicos, las actitudes desinformadas e incluso la discriminación.

Propongo justamente lo opuesto a los padres que desean que sus hijos participen con confianza, independencia y total desarrollo en el mundo que los rodea. Es necesario introducir a los niños ciegos a la mayor cantidad de aspectos de la vida posible fuera de su casa (y zona de comodidad). Necesitan estar expuestos a situaciones nuevas, en las que puedan aprender a estar cómodos en ambientes poco familiares. Ellos necesitan entender que en realidad hay muchos peligros allá afuera; pero que ellos tienen las habilidades para solucionar los problemas o evitarlos totalmente.

¡LA DBS PUEDE AYUDAR!

Hace algunos años, el personal de la DBS comenzó a reconocer que las prácticas de rehabilitación tradicionales establecidas a comienzos de la década de 1900 no seguían el ritmo de lo que demanda la vida diaria en la sociedad actual. Muchas personas que recibieron servicios de rehabilitación tradicionales estaban bien – hasta que algo cambió (su trabajo, su visión, la tecnología, etc.).

En respuesta a ello, volvimos a examinar nuestras filosofías y prácticas e hicimos algunos cambios. El resultado fueron los Desarrolladores de Confianza de Texas (Texas Confidence Builders) – un enfoque de los servicios de capacitación y rehabilitación que pretende entregar a las personas ciegas habilidades que puedan usar durante toda una vida – cualquiera sean los cambios inevitables que ocurran en su vida.

Se necesita mucho tiempo para introducir un concepto nuevo como éste. Aún estamos trabajando en la implementación de las prácticas de los Desarrolladores de Confianza en todos nuestros programas a lo largo del estado. Sin embargo, ya podemos ver que este nuevo enfoque es extremadamente efectivo para ayudar a

las personas a adaptarse a la ceguera o a los cambios en su visión, lo que les entrega sólidas habilidades para adaptarse a innumerables ambientes y los energiza con la confianza y con la facultad de poder desarrollarse.

Incentivo a los padres o a cualquier persona que no esté familiarizada con los Desarrolladores de Confianza de Texas a conversar con algún miembro del personal de la DBS para obtener más información. Para encontrar la oficina de la DBS más cercana a usted, revise el vínculo de Servicios a los Ciegos en el sitio web de los Departamentos de Servicios de Asistencia y Rehabilitación: <www.dars.state.tx.us>. También tenemos un folleto que describe en más detalle a los Desarrolladores de Confianza de Texas. Para obtener una copia, no dude en llamar a nuestro número gratuito 1-800-628-5115 y preguntar por Linda Davis.

Simposio sobre Sordoceguera 2005: Premios, Oportunidades de Aprendizaje y Creación de Comunidades

Por David Wiley, Proyecto para Sordociegos de Texas (Texas Deafblind), TSBVI

Resumen: Un informe sobre las actas del Simposio sobre Sordoceguera de Texas 2005 y los premios entregados a los líderes entre las personas que trabajan en el área de la sordoceguera.

Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, Simposio, capacitación, familias, establecimiento de redes, premios.

El 26 y 27 de febrero, el Proyecto para los Sordociegos de Texas (Texas Deafblind Project) realizó el Simposio sobre Sordoceguera de Texas 2005. A este evento asistieron cerca de 400 miembros de la familia y profesionales asociados con niños y jóvenes sordociegos. El simposio entrega la oportunidad de que los ciudadanos de Texas que están involucrados en el área de la sordoceguera aprendan de algunas de las autoridades líderes de la nación en el área y que además se reúnan para establecer redes y apoyarse entre sí. El simposio de este año se inició con los premios que se entregaron a las personas que habían sido líderes, demostrando un compromiso por mejorar las vidas de los habitantes de Texas que son sordociegos y sus familias.

El “Trailblazer Award” se entrega a los miembros de las familias que, a través de sus interacciones para cumplir los desafíos de sus hijos, muestran un camino más fácil para que otras familias lo sigan. Este año, el premio lo recibió la familia Welch de Big Spring, Texas. Paul y Susie Welch trabajaron como socios activos para el éxito en la escuela de su hijo Jaceson al crear un plan educacional creativo y con significado durante sus años en la escuela. Jaceson y sus padres fueron pioneros en prácticas como incluir a un estudiante con discapacidades múltiples en clases de educación regular e instrucción basada en la comunidad. Jaceson se transformó en un miembro conocido y popular de la comunidad en su escuela secundaria. Los Welch siempre atesorarán los recuerdos de Jaceson escoltando a su promoción de último año y a toda su clase levantándose para aplaudirlo cuando se acercaba al escenario en su graduación. En los últimos años, los Welch se han transformado en miembros activos de la Asociación de Sordociegos y Personas con Impedimentos Múltiples de Texas (Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas) (DBMAT) y Paul actualmente trabaja como presidente de esa organización de apoyo familiar y profesional. A través de sus roles de líderes, Paul y Susie trabajan junto a los representantes de la DBMAT para organizar el directorio, planificar la conferencia familiar anual y hacer que todos se sientan involucrados y bien recibidos. El padre de Paul, Leo Welch, es líder en su comunidad a través de su trabajo con la VFW y ha ayudado a Jaceson a realizar también trabajos voluntarios en la comunidad. Por su continuo apoyo y participación con Jaceson, Leo compartió el premio con Paul, Susie y Jaceson.

El “Intervener Award” fue entregado a Helen Porter. Helen comenzó a trabajar como intérprete y ayudante de Lee Ann Bryan en Amarillo en 1978, antes de que el término “interventor” tuviera un uso

común. Lee Ann tiene ahora 40 años y Helen aún la apoya como su interventora/SSP a través de la Exención de Medicaid de Texas para las Personas con Sordoceguera y Discapacidades Múltiples. Durante estos años, Helen también continuó trabajando en las escuelas con otros estudiantes sordociegos. Con el apoyo de Helen y con la ayuda de su maravillosa familia, Lee Ann es ahora una mujer que aprovecha al máximo la vida en la comunidad al seguir aprendiendo en el Amarillo College y tratar de lograr sus variados intereses. Lee Ann participó en el discurso de apertura del simposio de este año y por supuesto, Helen estaba ahí, entregándole el apoyo que necesitaba e inspirando a los otros interventores asistentes.

El “Marty Murrell Award” fue entregado a Tish Smith por demostrar excelencia en la educación de estudiantes con sordoceguera. Tish es una SLP que ha entregado servicios de comunicación en la Escuela para Ciegos e Impedidos Visuales de Texas durante muchos años. Durante este tiempo ha atendido a decenas de estudiantes sordociegos que tienen diversas habilidades y necesidades. Ella se ha destacado en los servicios directos a los estudiantes, asesoría y capacitación al personal de la sala de clases en técnicas y estrategias de comunicación adecuadas. Entre sus numerosos proyectos especiales está el trabajo en un proceso por mejorar la calidad de las interacciones con los estudiantes sordociegos, que presentó a sus colegas en el simposio de este año.

El “Ann Silverrain Award” fue entregado a Steve Schoen por su compromiso a largo plazo por mejorar las vidas de los habitantes de Texas con Sordoceguera. Hace poco, Steve renunció a su cargo en el Departamento de Servicios a los Discapacitados y Personas Mayores de Texas (DADS) donde trabajaba como administrador de la Exención de Medicaid de Texas para las Personas con Sordoceguera y Discapacidades Múltiples. Steve se hizo cargo de un programa de vida en comunidades de sordociegos hace casi quince años en otra agencia, antes de cambiarse al DADS en la reorganización de las agencias del estado. En ese momento, el programa apoyaba a menos de 30 personas en tres hogares grupales. Steve tuvo la visión y la habilidad de convertir el programa en una “Exención de Medicaid” y al hacerlo aumentaron los recursos y las opciones de servicios disponibles para las personas. Ahora, el programa de Exención entrega el apoyo que necesitan más de 140 ciudadanos de Texas con sordoceguera para vivir en sus propias casas, con sus familias o en grupos pequeños de la comunidad. En todo este proceso, Steve ha sido un defensor por mantener los servicios especializados adecuados que se entregan a las personas con sordoceguera y por mejorar los servicios a la comunidad, con capacitación específica en el área de la sordoceguera para el personal de cuidados directos y un monitoreo en base a los resultados de los proveedores de servicios. Después de retirarse del gobierno estatal, Steve ha trabajado como voluntario para ayudar a la Asociación de Personas Sordociegas y con Discapacidades Múltiples de Texas (DBMAT) como su Director Ejecutivo. El usará su conocimiento y experiencia para ayudar a esa organización a tratar de adquirir fondos adicionales para actividades y una persona de apoyo que tenga un salario permanente.

Después de la entrega de premios, Joe McNulty de la Asociación Nacional de Sordoceguera (National Coalition on Deafblindness) y Director del Centro Nacional Helen Keller en New York, informó a los participantes sobre la reciente actividad legislativa, poniendo énfasis en la necesidad de contar con defensores para asegurarse que los encargados de redactar las políticas conozcan sus preocupaciones. Nuestro compañero Robbie Blaha presentó un fascinante discurso sobre las formas en que los niños con sordoceguera desarrollan conceptos y sobre cómo podemos ayudarlos a aprender. Las sesiones del simposio incluyeron muchas charlas informativas a cargo de panelistas de toda la nación como: Tim Hartshorne de la Central Michigan University; David Brown y Maurice Belote de California Deaf-Blind Services; Sandra Davenport, Genetista Clínica de Minnesota; Cathy Nelson de la University of Utah; Tanni Anthony de Colorado Services for Children with Combined Vision and Hearing Loss y Barbara Miles, consultora en sordoceguera de Vermont. El programa también incluyó a numerosos panelistas de todo Texas. Los discursos finales fueron nuevamente un aspecto destacado del simposio. La familia Knapp de Missouri City, compartió las alegrías y dificultades que experimentaron cuando su hijo Christian pasó de ser un niño prematuro a un joven que continúa aprendiendo y creciendo. Lee Ann Bryan de Amarillo y Rose Yanez de El Paso

compartieron sus experiencias y logros personales como jóvenes que no han permitido que sus impedimentos sensoriales las dejen atrás.

Más de 100 personas asistieron a la noche de reunión social familiar del viernes realizada por la DBMAT. Los miembros de las familias se reunieron y apoyaron entre sí, y además contaron sus historias a los legisladores invitados y a otras personas a cargo de redactar las políticas. Este evento resumió un tema de todo el simposio – establecer comunidades y conexiones con otras personas que tienen experiencias y preocupaciones similares. Conversé con muchos participantes que esperan con ansias el próximo simposio en el año 2007, para tener otra oportunidad de aprender y relacionarse con esta comunidad que entrega un apoyo tan maravilloso.

INFORME ESPECIAL: EL PROYECTO PILOTO NACIONAL DE SSP

Por Kris Cué, Representante de la Comunidad de Sordo-Ciegos de Texas para el Comité del Proyecto Piloto Nacional de SSP, Austin, TX

Resumen: Kris Cué discute el Proyecto Piloto de Proveedores de Servicios de Apoyo, un programa que permitirá que los individuos sordociegos aumenten su accesibilidad y participación en la sociedad. Tres senadores, incluida la Senadora Kay Bailey Hutchison de Texas, han patrocinado la legislación para financiar un Proyecto Piloto de SSP Nacional, con una de tres sedes ubicada en Austin.

Palabras Claves: Proveedores de Servicios de Apoyo, Proyecto Piloto de SSP, Kay Bailey Hutchison, sordociegos, Centro de Servicios a los Sordo-Ciegos.

¡Hay una nueva e interesante iniciativa a punto de comenzar en nuestro grandioso estado de Texas que involucra a la comunidad de sordociegos! ¡Como el Representante de la Comunidad de Sordo-Ciegos de Texas para esta “nueva e interesante iniciativa”, mi intención es contarles en este artículo todo sobre ella! El nombre de esta nueva iniciativa es “Proyecto Piloto Nacional de SSP”. Permítanme contarles algo de la historia relacionada con la forma en que se gestó este proyecto y luego les entregaré la información más reciente sobre su avance en Capitol Hill.

La mayoría de ustedes que leen este boletín saben, por experiencia personal o a través de la investigación, que hay muchas pero muchas personas en Estados Unidos que son sordociegas. Las personas sordociegas son aquellas que experimentan una pérdida de visión y audición debido a diversas etiologías. Debido a su doble pérdida sensorial, las personas sordociegas experimentan barreras de comunicación y oportunidades limitadas de empleo y educación en sus vidas. También es difícil que una persona sordociega tenga acceso al transporte y a información necesaria sobre su ambiente.

Un servicio que ha demostrado ser beneficioso para los individuos sordociegos en Seattle, Washington (una comunidad de sordociegos nacionalmente renovada) es una red de personas capacitadas y entrenadas que se denominan Proveedores de Servicios de Apoyo (Support Service Providers o SSP). Los SSP son específicamente entrenados y contratados para trabajar con personas que tienen pérdida de visión y audición. Los Proveedores de Servicios de Apoyo NO cumplen la función de asistente de cuidados personales, intérprete en lenguaje de señas o cuidador del individuo sordociego. Tampoco toman decisiones para la persona sordociega. Los SSP entregan en forma única y específica información visual y ambiental, servicios de guía vidente e información de accesibilidad para que el individuo sordociego tome sus propias decisiones informadas. Con la ayuda de un SSP, las personas sordociegas aquí en Texas podrían obtener y mantener un trabajo, realizar tareas relacionadas con el trabajo, como leer anuncios de trabajo y memos de la oficina o hacer viajes de negocios. También podrían participar en el proceso político a través de la votación, hacer

trámites, leer correspondencia, hacer compras y realizar las tareas que podría hacer cualquier persona que tenga una audición y visión normal. Las personas sordociegas de Seattle, que disponen de servicios de SSP, ya no están aislados por las barreras para la información o los negocios y pueden participar más activamente en la sociedad.

El Centro de Servicios a los Sordociegos ubicado en Seattle, Washington tiene un programa de SSP modelo. Las personas sordociegas que viven en Seattle han recibido los servicios de SSP entrenados durante los últimos 20 años. Las investigaciones realizadas por el Centro de Servicios a los Sordociegos ubicado de Seattle muestran que sólo hay cuatro estados que entregan servicios de SSP a sus ciudadanos sordociegos: Massachusetts, Michigan, Minnesota y Utah. Otros ocho estados – Arkansas, Arizona, California, Louisiana, Maryland, New York, Ohio y Wisconsin - tienen cierta forma de servicios de SSP, pero sólo en ciudades o condados locales. NO hay servicios como estos disponibles en Texas.

En la Convención de la Asociación Norteamericana de Sordociegos (American Association for the Deaf Blind - AADB) realizada en San Diego, California en el año 2003, la necesidad de contar con servicios de SSP se transformó en un objetivo importante. Durante esta particular Convención de la AADB, sus miembros informaron al Directorio de la AADB sobre sus preocupaciones y sobre la necesidad de contar con servicios de SSP a nivel nacional. El personal del Centro de Servicios a los Sordociegos de Seattle y los miembros del Directorio también propusieron al Directorio de la AADB la idea de asociarse para establecer servicios de SSP a nivel nacional. En la primavera del 2004, el personal del Centro de Servicios a los Sordociegos de Seattle (DBSC) y los miembros del Directorio se reunieron con el personal de la AADB y con los miembros del Directorio y juntos fueron a informar a diversos miembros del Congreso de Estados Unidos sobre la necesidad de contar con servicios de SSP en el país. Los miembros del Congreso les recomendaron seleccionar primero 2 ó 3 lugares que necesitaran servicios de SSP en el país y luego realizar estudios pilotos en estas áreas seleccionadas. Si los resultados de los estudios pilotos mostraban cambios positivos para las personas sordociegas que recibieron servicios de SSP en esos lugares, el Congreso podría entregarles dinero para ayudar a otros estados a establecer servicios de SSP.

Después de reunirse con los miembros del Congreso, el DBSC de Seattle comenzó a compilar el Proyecto Piloto de SSP con la AADB en Silver Spring, Maryland y el Centro Nacional Helen Keller (HKNC) en Sands Point, New York actuando como socios de apoyo. Estos socios acordaron que el DBSC de Seattle sería la agencia líder y también sería responsable de la administración de dinero para el proyecto piloto.

Como socios de este proyecto piloto, el DBSC de Seattle, la AADB y el HKNC acordaron entonces seleccionar tres áreas como sitios pilotos, según las recomendaciones de los miembros del Congreso. El primer lugar seleccionado fue el estado de Washington, para expandir los servicios de SSP existentes fuera de Seattle e incluir todo el Estado Washington. El segundo y tercer lugar seleccionado fueron Maryland/Virginia/Washington, DC área Metropolitana y ¡¡AUSTIN TEXAS!! Los criterios para seleccionar estas dos áreas adicionales fueron: 1) ambas áreas necesitan líderes para los sordociegos que hayan tenido capacitación formal en liderazgo durante los últimos dos años en Seattle; 2) ambas áreas necesitan servicios de SSP y tienen una numerosa comunidad de sordociegos; 3) ambas áreas tienen líderes de sordociegos que están familiarizados y tienen experiencia personal con los servicios de SSP del DBSC y han recibido capacitación del personal del DBSC de Seattle; 4) ambas áreas tienen miembros de la comunidad de sordociegos que están preparados para trabajar en el establecimiento de servicios de SSP y que ya han comenzado a ofrecer voluntariamente su tiempo y sus esfuerzos a este trabajo y 5) ambas áreas tienen líderes de los sordociegos que están listos para ofrecer voluntariamente muchas horas de trabajo a este importante proyecto. Después de seleccionar las áreas pilotos y los líderes de los sordociegos que representen a las áreas de MD/VA/DC Área Metropolitana y Austin, Texas, se formó el Comité Nacional del Proyecto Piloto de SSP. Los miembros de este comité son:

- Kris Cué, Líder de la Comunidad de Sordociegos de Austin, Texas

- Randy Pope, Líder de la Comunidad de Sordociegos del Área Metropolitana de Washington D.C.
- Dorothy Walt, Oficina del Centro Nacional Helen Keller Región X y miembro del Directorio de la AADB
- Jamie Pope, Director Ejecutivo de AADB
- Elizabeth Spiers, Director de Servicios de Programas de la AADB
- Caryn Tenin, Presidente del Directorio del DBSC de Seattle
- Jackie Engler-Morris, Director de Programas del DBSC de Seattle
- Gail Ploman, Director Ejecutivo del DBSC de Seattle

En el verano del año 2004, el Comité del Proyecto Piloto de SSP nacional sostuvo su primera reunión en Seattle. Se realizó una segunda reunión del comité en Austin, Texas en noviembre del 2004, después de compartir un día de capacitación sobre el proceso político (presentado por Joe McNulty del HKNC) con los miembros del Directorio de la AADB. Durante la última semana de enero del 2005, los miembros del Comité del Proyecto Piloto de SSP Nacional fueron a Washington D.C. para reunirse personalmente con sus respectivos senadores de Washington, Maryland, Virginia, Washington D.C. área metropolitana y Texas para informarles sobre el proyecto. Cada miembro del comité llevó cartas de apoyo de diversas organizaciones importantes y/o directores de agencias que proporcionan servicios comunitarios a los ciudadanos sordociegos de sus estados. Se entregaron copias de estas cartas de apoyo a cada senador con los que los miembros del comité se reunieron en Washington D.C. para mostrar que cada área piloto escogida tenía el apoyo de organizaciones y agencias que atienden a los sordociegos.

Los Senadores Murray y Cantwell del estado de Washington son los patrocinadores oficiales del senado de la Solicitud de Apropiación para el financiamiento del Proyecto Piloto de SSP Nacional que actualmente está siendo considerado para presentarlo al Comité de Apropiaciones del Senado que tiene todas las facultades. ¡Mientras estábamos en Washington D.C., nos enteramos que nuestra Senadora Kay Bailey Hutchison es miembro del Comité de Apropiaciones del Senado!

Después del viaje del comité a Washington D.C. para informar a los senadores sobre el proyecto, se inició una campaña de escritura de cartas por los ciudadanos sordo-ciegos y sus amigos y miembros de sus familias en cada estado escogido como área piloto. Estas cartas se escribieron para mostrar a nuestros senadores y representantes en Washington D.C. que necesitamos servicios de SSP en nuestro estado y que estamos listos y dispuestos a lograr los objetivos del Proyecto Piloto de SSP si es aprobado para su financiamiento en Capitol Hill. ¡Por supuesto, estas cartas fueron enviadas directamente a la oficina de la Senadora Hutchison en Washington D.C. lo antes posible!

¿Fueron recompensados nuestros esfuerzos? Aquí está la buena noticia: ¡¡Una semana después de que el comité se reunió con nuestros senadores en Washington D.C., fuimos informados por la oficina de la Senadora Hutchison que se estaba uniendo a los Senadores Murray y Cantwell para patrocinar la Solicitud de Apropiaciones para financiar el Proyecto Piloto de SSP Nacional !! Esperamos que esta Solicitud de Apropiaciones obtenga la aprobación de la mayoría de los senadores del Comité de Apropiaciones y continúe el proceso político necesario desde ahora hasta octubre de 2005 cuando sea oficialmente sometida a votación por el Congreso de Estados Unidos. Cuando tengamos éxito en obtener los fondos para este proyecto histórico, ¡Texas se transformará en un estado pionero en entregar servicios de SSP a sus ciudadanos sordociegos! La meta del Proyecto Piloto de SPP Nacional – después de completar informes de resultados exitosos de las áreas pilotos el año 2008 – es establecer una red nacional de SSP profesionalmente capacitados y entrenados. Para obtener más información sobre este proyecto o si desea saber cómo ayudar, por favor contáctese con:

Gail Ploman, Director Ejecutivo, DBSC Seattle
1620 18th Avenue, Suite 200, Seattle, WA 98122
Correo electrónico: gploman@seattledbcs.org
Teléfono/TTY: 206-325-7241, O CON

Kris Cué, Representante de los Sordociegos de Texas, Comité Proyecto Piloto Nacional de SSP y
Facilitador, Grupo de Apoyo al Síndrome de Usher de Texas
2113 Surrender Avenue, Austin TX 78728
Correo electrónico: kcue@sbcglobal.net
Teléfono: 512-251-2550

ANUNCIOS CLASIFICADOS

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

TEXAS FOCUS 2005

Sentirse Bien y Tener Éxito: La Autoestima y el Niño con Impedimentos Visuales

9 y 10 de Junio, 2005

Omni Southpark Hotel

4140 Governor's Row (IH 35 en Hwy 71)

Austin, Texas

Tener éxito va mucho más allá de obtener buenas calificaciones y cumplir los objetivos del IEP. Tener éxito es tener la confianza para hacer elecciones. Tener éxito es tomar el control de nuestro presente y futuro. Tener éxito está relacionado con ser un miembro activo de la familia, la escuela, la comunidad. Tener éxito es saber que uno vale. Participe en Texas Focus 2005: "Sentirse Bien y Tener Éxito" donde exploraremos estos temas y cómo se relacionan con los niños con impedimentos visuales. Nuestro discurso de apertura estará a cargo del Dr. Dean Turtle, quien junto a su esposa Naomi, escribió el libro: *Self-Esteem and Adjusting with Blindness: The Process of Responding to Life's Demands* (Autoestima y Adaptarse a la Ceguera: El Proceso de Responder a las Demandas de la Vida).

Se realizará una reunión general de miembros de la Asociación de Padres de Niños con Impedimentos Visuales (TAPVI) durante Texas Focus el jueves 9 de junio de 2005 de 5-7 p.m. Se incentiva a que asistan todos los padres interesados.

TAMBIÉN:

Pre-Conferencia de Nuevos Profesionales: Usando el Kit de Aprendizaje Sensorial

8 de Junio, 2005

Omni Southpark Hotel

Presentador: Millie Smith

El Kit de Aprendizaje Sensorial es un producto próximo a ser lanzado al mercado de la American Printing House for the Blind (APH). El kit está diseñado para ser usado con estudiantes con impedimentos múltiples importantes que incluyen los impedimentos visuales y mejora los antiguos kits de estimulación sensorial.

La capacitación está diseñada para profesionales de impedidos visuales (IV) que han completado su programa de capacitación dentro de los últimos 3 años. Podemos eximirlo de la tarifa de inscripción y ayudar con los gastos del viaje para este grupo. Pueden inscribirse otras personas, pero a ellos no podemos eximirlos de la tarifa de inscripción ni ayudarlos con los gastos del viaje. La asistencia está limitada a las primeras 200 personas que se inscriban.

Contactos para ambos eventos: Jim Durkel, (512) 206-9270 o <jimdurkel@tsbvi.edu>

Evaluación para Estudiantes con Impedimentos Visuales

13-15 de junio, 2005
Centro de Conferencias de la TSBVI
Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de
Texas
1100 W. 45th Street
Austin, Texas

Taller de verano para el personal de evaluación responsable de evaluar a estudiantes con impedimentos visuales. Costo: \$150 por persona, que incluye almuerzo para los tres días y un completo manual con materiales de referencia.

Fecha límite para la inscripción: 1º de junio
Contacto: Karen Scanlon 512-206-9314
o <karensanlon@tsbvi.edu>

7º Conferencia Internacional de Síndrome de CHARGE

22 – 24 de julio, 2005
Wyndham Miami Beach Resort
4833 Collins Ave.
Miami Beach, Florida

Panelistas del área de la medicina, la educación y profesiones relacionadas presentan una variedad de temas que elegir. Se dispone de cuidado infantil durante las reuniones para las familias que asistan.

Habrà una tarifa de inscripción fuera de plazo de \$50 por inscripción después del 15 de junio y no se aceptará absolutamente ninguna inscripción después del 30 de junio.

Para obtener más información, contáctese con la oficina de la Fundación Síndrome de Charge:
800-442-7604,
Correo electrónico: <marion@chargesyndrome.org>
o visite
<<http://www.chargesyndrome.org/miami/htm>>

2º Conferencia Anual de Texas Parent to Parent “Nuestros Hijos Nuestro Viaje”

22-24 de julio, 2005
University of Mary Hardin Baylor
Belton, Texas

Texas Parent to Parent es una organización sin fines de lucro que fue creada para conectar a las familias que tienen hijos con discapacidades y necesidades de salud especiales.

Contacto: Karen Scanlon 866-896-6001 ó 512-458-8600
Correo electrónico: <infor@txp.org>
Sitio web: <www.tsp2p.org>

Seminarios 2005 del Centro Nacional Helen Keller

Leona y Harry B. Helmsey Conference Center
HKNC
141 Middle Neck Road
Sands Point, New York

Técnicas de Interpretación para la Población Sordociega
20-23 de agosto, 2005

Mejorando los Servicios para los Adultos Mayores con Pérdida de Visión y Audición
12-16 de septiembre, 2005

Transformación: Enfoque Centrado en la Persona para la Habilitación
14-18 de noviembre

Conferencia: Teniendo Contacto con la Alfabetización
1-3 de diciembre, 2005

Contacto: (516) 944-8900
<hkcinfo@hknc.org>
<www.hknc.org>

Clases de Corto Plazo en la TSBVI

¿Tiene un estudiante o un hijo que podría beneficiarse de una semana de capacitación intensiva en una o más de las áreas de aprendizaje específicas para la visión? ¿Le gustaría que su hijo o su estudiante participara en una clase de un fin de semana que se concentra en temas relacionados con la pérdida de visión? Si es así, puede ser conveniente que lea lo siguiente.

SOBRE LAS CLASES DE CORTO PLAZO

Las Clases de Corto Plazo de la TSBVI atienden a los estudiantes que trabajan en o cerca de su nivel de grado. Vienen estudiantes de todo Texas a participar en clases en grupos pequeños de una semana o de un fin de semana largo. Estos son estudiantes cuyas necesidades básicas se satisfacen adecuadamente en su distrito escolar local, pero que pueden necesitar una capacitación breve e intensiva para reforzar una o dos áreas específicas de la discapacidad (por ejemplo, O&M, vida independiente, tecnología, aspectos del código braille, conceptos matemáticos o adaptaciones). Mientras están en la TSBVI, los estudiantes también tienen experiencias relacionadas con el desarrollo de habilidades sociales, interacciones con otros profesionales y estudiantes impedidos visuales y actividades de vida independiente.

Los estudiantes deben ser derivados a una Clase de Corto Plazo por su distrito escolar local. Se solicita que los estudiantes traigan sus trabajos (tareas) escolares. Esto cumple dos propósitos: (1) la oportunidad de enseñar nuevas habilidades dentro del contexto de qué están aprendiendo los estudiantes en casa y (2) ayudar a que los estudiantes estén al día en sus trabajos, mientras están fuera de la escuela. Antes de que los estudiantes asistan a una Clase de Corto Plazo, su profesor de VI local y los profesores de la TSBVI discuten el actual nivel de desempeño del estudiante en las áreas de habilidades seleccionadas para la instrucción para maximizar una educación efectiva apenas lleguen los estudiantes.

PROGRAMAS DE CORTO PLAZO EN LA TSBVI PARA EL AÑO ESCOLAR 2005-2006

A continuación, entregamos la lista de las Clases de Corto Plazo para el próximo año. Si tiene un ARD próximo a iniciarse, éste sería un buen momento para conversar sobre una posible derivación. Por favor, contáctese con la Directora de la TSBVI, Lauren Newton, si tiene alguna pregunta sobre el programa o si desea que su estudiante sea derivado a una o más clases.

Semestre de Otoño 2005

- 11 - 16 de Septiembre Semana de Tecnología (secundaria)
- 25 – 30 Septiembre IEP #1 Escuela Intermedia
- 16 – 21 de Octubre IEP #1 Escuela Secundaria
- * 27 - 30 de Octubre Fin de Semana de Independencia Escuela Intermedia
- 6 – 11 de Noviembre Primaria:
 - IEP #1 Primaria
 - Herramientas y Conceptos Matemáticos Primaria
- 27 de Nov.– 2 de Diciembre: Herramientas y Conceptos Matemáticos (secundaria)
- 8 – 11 de Diciembre: Fin de Semana para “Llegar Allá” (Grados 9 – 12)
- * Programa de Fin de Semana Largo

Semestre de Primavera 2005

- 8 - 13 de Enero IEP #1 Escuela Secundaria
- *26-29 de Enero Acondicionamiento Físico en Casa y en la Comunidad (secundaria)
- 5 -10 de Febrero IEP # 1 Escuela Intermedia
- * 16-19 de Febrero Fin de Semana de Baja Visión (secundaria)
- 26 de Feb. - 3 de Mar. Semana de Tecnología #2 (Secundaria)
- * 23-26 de Marzo Fin de Semana de Independencia Primaria
- * 30 de Mar. - 2 de Abr. Fin de Semana de Independencia Escuela Secundaria
- 4c 23 - 28 de Abril Primaria
 - IEP #1 Primaria
 - Tecnología Primaria
- * Programa de Fin de Semana Largo

VER/OÍR

Publicado trimestralmente: en febrero, mayo, agosto y noviembre
Disponible en español e inglés en el sitio web de la TSBVI en: <www.tsbvi.edu>
Las contribuciones al boletín pueden enviarse por correo ordinario
o electrónico a los editores de cada sección a:

TSBVI Outreach
1100 West 45th Street
Austin, TX 78756

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

Fechas Límite para el envío de Artículos

Diciembre 1 para la edición de invierno
Marzo 1 para la edición de primavera
Junio 1 para la edición de verano
Septiembre 1 para la edición de otoño

Equipo de Producción

Co-Editores en Jefe
Kate Moss (512) 206-9224;
<katemoss@tsbvi.edu>
David Wiley (512) 206-9219
<davidwiley@tsbvi.edu>

Editor de Textos y Asistente de Diseño
Carolyn Perkins (512) 206-9434

Editor DARS-DBS
Beth Dennis (512) 377-0578
<Beth.Dennis@dars.state.tx.us>

Editor del Sitio Web
Jim Allan (512) 206-9315
<jimallan@tsbvi.edu>

Editor de la Versión en Español
Jean Robinson (512) 206-9418
<jeanrobinson@tsbvi.edu>

Asistente de Producción
Jeannie LaCrosse-Mojica (512) 206-9268
<jeannielacrosse@tsbvi.edu>

Transcriptor de Braille TCB
B. J. Cepeda (512) 377-0665
<Bj.cepeda@dars.state.tx.us>

Editores de Secciones

Editor Sección Familia
Edgenie Bellah (512) 206-9423
<edgeniebellah@tsbvi.edu>

Editores Sección Programación
Ann Adkins (512) 206-9301;
<annadkins@tsbvi.edu>

Holly Cooper (512) 206-9217;
<hollycooper@tsbvi.edu>
Jenny Lace (512) 206-9389;
<jennylace@tsbvi.edu>

Novedades y Perspectivas
Beth Dennis (512) 206-377-0578
<Beth.Dennis@dars.state.tx.us>

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



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

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

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