

VER/OIR

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

Verano 2001

Volumen 6, No. 3

Índice

FAMILIA

Una Historia de Dos Niños.....	2
Fuera de las Bocas de los Bebés.....	8

PROGRAMACIÓN

Ayuda para que Usted y su Hijo(a) Tengan una Buena Noche de Sueño.....	9
Un “Acordeón” para los Maestros Nuevos de los Impedidos Visuales que trabajan con Infantes.....	17
Preguntas y Respuestas con Marty.....	20
Casi 100 Actividades Motoras para Infantes y Bebés.....	21
Lectura para Todos: Ampliar las Opciones de Alfabetización.....	24

SÍNDROMES/CONDICIONES

La Identificación Temprana de Pérdida Auditiva y Visual es Fundamental para el Desarrollo del(a) Niño(a)...	30
---	----

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Iniciar A Partir de un Buen Principio.....	35
Ayuda y Esperanza, Un(a) Niño(a) a la Vez.....	36
Red de Proveedores ECI: Campeones de Servicio.....	38
El Pensamiento Creativo Optimiza las Oportunidades de Capacitación de los Padres.....	39
Últimas Noticias sobre Jeff.....	42
¡CORRECCIÓN! ¡CORRECCIÓN!.....	42
Anuncios Clasificados.....	43

El Rincón de Kate

Las cosas están tranquilas, por el momento, aquí en TSBVI Outreach, debido a que gran parte de nuestro personal está disfrutando de unas bien merecidas vacaciones. La primavera cerró con una ráfaga de actividad que disminuyó en la primera parte de junio con Texas Focus en Ft. Worth. Todos los informes de nuestros amigos que pudieron participar en dicha conferencia, indican que se trató de otro evento sumamente revelador tanto para las familias como para los profesionales que acudieron, así como un enfoque en beneficio de los estudiantes con visión débil.

El personal de Outreach también ha estado trabajando en varios proyectos adicionales. Uno sobre el que me da mucho gusto informar es un proyecto que hicimos en colaboración con DB-Link, La Cámara de Compensación de Información Nacional sobre Infantes con Sordoceguera (National Information Clearinghouse on Children with Deaf Blindness). Mi colega, Robbie Blaha y yo, hemos escrito un libro, *Introduction to Sexuality Education for Individuals Who Are Deaf-Blind and Significantly Developmentally Delayed*, (*Introducción a la educación sexual para individuos que son sordoinvidentes y significativamente retardados en su desarrollo*) que publicará DB-Link. Esperamos que el libro esté disponible en el Otoño de 2001. Usted puede comunicarse con DB-Link al (800) 438-9376 o por correo electrónico <dblink@tr.wou.edu> para obtener mayor información de cómo obtener un ejemplar. Agradecemos sobremanera a DB-Link por ofrecernos la oportunidad de que esto sucediera. Esperamos que las familias y los profesionales en Texas así como en otras partes del país encuentren útil la información que presentamos.

Robbie también contará pronto con otra publicación en su haber, a través del Departamento de Currículo de TSBVI. El libro, *Calendars for Students with Multiple Impairments Including Deafblindness (Calendario para los alumnos con múltiples impedimentos incluyendo sordoceguera)* proporciona información detallada sobre cómo determinar qué tipo de calendario usar con un infante, cómo diseñar el calendario, y cómo ayudar al alumno a avanzar al siguiente nivel de utilización del calendario. También ofrece información acerca de la manera en que un calendario puede servir como una herramienta no sólo para programar fechas y horarios, sino también, y de mayor importancia, para construir lenguaje receptivo y de expresión, así como habilidades de conversación. Estoy muy entusiasmada por este libro. Creo que los padres encontrarán este sistema de calendario fácil de entender y bastante útil para hacer que su hijo(a) se adapte a dicho sistema calendárico.

Otro evento en el que la pandilla de Outreach aquí está ansiosa por participar, es recibir a Holly Cooper, nuestra nueva Especialista en Tecnología, que se unirá a nosotros en agosto. Holly ha sido una maestra itinerante de los impedidos visuales en el ISD de Lewisville y en el ISD de Dallas, maestra de salón de clases de niños con discapacidades múltiples en Ft. Worth, y quien ha tenido experiencia con alumnos sordos y sordoinvidentes como maestra asistente e intérprete en Mesquite y como asistente graduada en el Centro Callier para los Desórdenes de Comunicación (Callier Center for Communication Disorders) en Dallas. Holly se ha interesado desde hace mucho en tecnología asistencial y en sistemas para mejorar la comunicación. También colaboró con el equipo de tecnología asistencial en el ISD de Lewisville. Estamos muy contentos de que Holly llegue y saber que ustedes estarán felices de verla en Texas y sus alrededores este año escolar que comienza.

Sharon Nichols, nuestra otra Especialista en Tecnología, está entusiasmada porque tendrá una compañera en tecnología en Outreach en el próximo año. Está ansiosa por trabajar con Holly y contar con su apoyo para resolver las necesidades tecnológicas del equipo y de los alumnos en los locales del ISD.

Por favor tómese un momento para llenar la encuesta anual de VER/OIR y Outreach incluida con esta edición de *VER/OIR*. Sus opiniones sobre el boletín y acerca de otras actividades Outreach son muy importantes para nosotros para planificar nuestras actividades del año próximo. Leemos cada uno de los cuestionarios, y muchos de los cambios hechos a VER/OIR se deben a las sugerencias que ustedes nos han enviado. Usamos esta información también para planear nuevos talleres y otras actividades de capacitación. Así que, antes de que se sienta a leer VER/OIR, dedique por favor unos minutos a llenar la encuesta.

FAMILIA

Una Historia de Dos Niños

Por Pauletta Feldman y Mary Ann Reynolds,

Reimpresión bajo licencia de *Future Reflections*, Volumen 19, Número 4
publicado por la Federación Nacional de Invidentes (National Federation of the Blind)

<www.nfb.org>

Nota de Bárbara Cheadle, Editora de Future Reflections: El siguiente artículo, escrito por Pauletta y Mary Ann, fue publicado originalmente en 1995 en el Boletín de Padres VIPS (VIPS Parent's Newsletter), publicación de los Servicios para los Alumnos de Preescolar Visualmente Impedidos (Visually Impaired Preschool Services) en Louisville, Kentucky. Sentía curiosidad por saber qué había pasado durante los últimos cinco años desde que lo escribieron, así que les pedí que elaboraran una actualización. Aceptaron encantadas, y sus novedades concluyen el artículo. Aquí presentamos Una Historia de Dos Niños de Pauletta y Mary Ann.

Pauletta: A simple vista, Mary Ann y yo podríamos parecer muy diferentes por el hecho de que hemos seleccionado lo que aparentemente son dos lugares diametralmente opuestos para colocar a nuestros hijos invidentes. Pero no somos muy diferentes en lo que respecta a las esperanzas y sueños que tenemos para ellos – únicamente hemos escogido diferentes caminos para ayudar a que nuestros hijos los alcancen. La existencia de

opciones de colocación amplía la opciones actuales y potenciales que nuestros hijos tienen a su disposición, y hemos aprovechado tales opciones.

La hija de Mary Ann, Ashley, y mi hijo Jamie, han estado en los dos extremos opuestos de una serie de servicios que existen para la educación de infantes invidentes. Ashley, que tiene ocho años y cursa el tercer grado, ha estado en un salón de clases de tiempo completo de una escuela pública desde el jardín de niños. Jamie, que tiene diez años y cursa el cuarto grado, ha asistido a la Escuela Kentucky para Invidentes (School Kentucky for the Blind) desde jardín de niños como estudiante matutino y este año está en una plaza de medio día en nuestra escuela vecinal.

Los padres nos preguntan con frecuencia a Mary Ann y a mí sobre nuestros hijos, sus escuelas y las razones por las cuales hemos tomado las decisiones que hemos hecho. Este es el propósito del presente artículo: compartir con todos ustedes, que están o estarán lidiando con las mismas decisiones que hemos enfrentado. Pero a manera de prólogo, queremos decir que no hay nada escrito en piedra. Lo que funciona un año para su hijo(a), podría no resultar el próximo. Lo importante es que los padres estén conscientes de las opciones que hay y que sepan que podemos escoger a partir de una variedad de combinaciones para producir las mejores situaciones educativas para nuestros hijos. Necesitamos conocer a nuestros hijos, sus fortalezas y necesidades, y saber qué es lo que está disponible allá afuera para poder tomar buenas decisiones.

NUESTROS SUEÑOS

Mary Ann: Nuestros sueños para Ashley son los mismos que para nuestros otros dos hijos: crecer para ser alguien especial y único, ya sea constructor, maestro, doctor o lo que sea. Los dos queremos que sea feliz. Algunas personas esperan y sueñan empleos, independencia, etc. Me parece que espero que eso vendrá. Cuando nació Ashley, tenía un defecto cardíaco severo. Dos años y tres cirugías después, las preocupaciones de varias anormalidades, el temor de problemas auditivos, y el diagnóstico de “ceguera”, quebró en mil pedazos nuestros sueños comunes. Mientras aparecían la tristeza y la anormalidad, deseábamos la felicidad y la normalidad. Creo que todavía estoy desarrollando estos sueños conforme ella crece. Ella quiere ser una maestra de preescolar. Si ella sueña con ser maestra, entonces eso es lo que sueño para ella. Quiero que crezca, que vaya a la escuela, que tenga amigos, que vaya a la universidad, que se enamore, se case y tenga sus 2.5 hijos. Ese es mi sueño.

Pauletta: Resulta difícil describir todos los sueños que tengo para Jamie. Algunos de ellos han sido los mismos y algunos han cambiado con el paso del tiempo. (Por ejemplo, no creo que se convierta en un violinista clásico –¡quiere ser una estrella de rock!) De hecho, Jamie tiene muchas carreras en mente y desearía poder hacer todas al mismo tiempo –ser bibliotecario (como su papá), escritor, cocinero en restaurante, actor, *disc jockey* y músico. Cuando tenía cinco años quería ser bombero (yo veía los encabezados: “¡Bombero ciego rescata a mujer de un edificio en llamas!”) y policía. Fundamentalmente, deseo una vida feliz y productiva para Jamie. Quiero que obtenga un empleo y sea su propio jefe algún día. Me gustaría que tuviera la oportunidad de ir a la universidad. Pero sobre todo, quiero que crea en sí mismo para que tenga el aliento de perseguir sus propios sueños, cualesquiera que estos sean.

PLAZAS EN PREESCOLAR

Mary Ann: Ashley empezó a asistir a preescolar cuando tenía cuatro años. Las opciones eran limitadas hace cinco años, mucho más de lo que están ahora. Busqué una escuela preescolar normal que le permitiera estar cerca de otros niños. ¡Busqué durante más de un año, en serio! Encontré DOS lugares disponibles. La gente generalmente me colgaba el teléfono cuando mencionaba “invidente”. Las personas no respondían a mis llamadas. Me sentí herida. Amaba a mi hija y quería que otros también la quisieran. Quería que ella disfrutara el nivel preescolar y aprendiera cosas que yo no podía proporcionarle en casa. VIPS había intervenido en los primeros años, y a través de Melinda, una trabajadora de intervención, contactamos a la Escuela Preescolar Tully. Nos recibieron con los brazos abiertos. Cuando fuimos de visita, los otros niños se acercaron a Ashley para enseñarle el salón. Después de dicha experiencia, sabía que había encontrado el lugar correcto.

Pauletta: Jamie empezó en la Escuela Preescolar Montessori Cristo Rey dos días a la semana cuando tenía dos años y medio. Cuando tenía tres nos cambiamos a la Montessori Kenwood, que estaba más cerca de casa y era a la que asistían mis otros hijos. Había nuevos maestros y directivos en Kenwood que querían construir la escuela. Se enteraron de nosotros por medio de un maestro asesor en Cristo Rey, ¡y vinieron con nosotros para reclutar a Jamie! Eso fue algo totalmente vigorizante, ya que yo tenía la sensación de que ¡había tenido que “venderlo” para que cualquiera a su alrededor le diera una oportunidad! Acabé trabajando en su escuela preescolar como asistente, así que podía ver de manera directa las grandes cosas que estaba haciendo y aprendiendo. La escuela ofrecía muchas experiencias multisensoriales de aprendizaje prácticas. Era un medio ambiente en el que Jamie era querido.

PREPARACIÓN PARA TOMAR UNA DECISIÓN DE COLOCACIÓN EN EL JARDÍN DE NIÑOS

Mary Ann: El año que Ashley pasó en preescolar fue grandioso. Tully tenía un programa de todo el día y ofrecía el jardín de niños por la tarde. Debido a eso, ella permaneció automáticamente durante otro año. Mientras transcurría este tiempo, Ashley aprendió cómo era la escuela al derecho y al revés (empezó con la capacitación canina a los cuatro años). Antes de usar el perro, Ashley corría por los pasillos, sin preocuparse de tropezar con otros niños. Pronto aprendí que Ashley, al ser de la mitad de tamaño que los demás chicos, necesitaba su propia independencia para que pudiera seguir aprendiendo. Debido a que Tully sólo tiene un nivel (sin mencionar sus beneficios educativos) y Ashley era pequeña, enferma del corazón y demasiado valiente para su propia seguridad, decidimos, después de mucho pensarlo, que lo mejor para ella era permanecer aquí. Después de eso, me di cuenta de que a mí me correspondía encontrar y darle la mejor de las opciones posibles.

Pauletta: Platicué con muchos profesionales. Hablé con mucha gente invidente. Traté de averiguar todo lo que pude acerca de las adaptaciones especiales que un niño invidente necesitaría para triunfar en la vida. Traté de conciliar lo que eran las grandes áreas de necesidades de Jamie con sus fortalezas particulares. Creí que el aprendizaje de habilidades como invidente serían la clave para su éxito. Y después visité varias escuelas para comparar las fortalezas de los programas con las necesidades de Jamie. Jamie podría haber permanecido en Kenwood Montessori para el jardín de niños, donde había una relación de apego mutuo. Pero quería saber qué más había disponible. Visité programas de escuelas públicas, una donde había un maestro de recursos y un salón de recursos para los niños visualmente impedidos. Visité el jardín de niños en la Escuela Kentucky para Invidentes (KSB), y supe inmediatamente, en mi fuero interno, que ahí era donde Jamie tenía que estar. (Para inscribirse en la KSB, la discapacidad primaria de un niño tiene que ser la de la visión, y el niño debe poseer comunicación y habilidades básicas de auto ayuda.)

POR QUÉ ESCOGIMOS LAS ESCUELAS

Mary Ann: Porque nuestra escuela vecinal no aceptaría a Ashley durante sus primeros años de capacitación, no era lo mejor para ella cambiarla dos años después. En Tully, ella sabía cómo desplazarse y podía moverse de manera independiente a donde necesitaba ir –arte, música, educación física, almuerzo, etc. Ahora podía concentrarse en las clases y no en aprender cómo era un nuevo edificio. Yo fui maestra de escuela primaria y conozco la importancia que tienen los primeros años de aprendizaje. Sentía que iba a ser lo suficientemente duro –no lo hagamos más difícil de lo que tiene que ser. Le agradezco a Dios que haya funcionado. Ella está en Tully hasta la fecha y permanecerá ahí hasta que se gradúe del quinto grado.

Pauletta: Hay muchas razones por las que escogimos la KSB. Jamie está casi totalmente invidente, sólo percibe ligeramente la luz. Estaba muy preocupada porque él desarrollara buenas habilidades Braille. Jamie también era físicamente retardado y tenía una fortaleza disminuida en su cuerpo superior y habilidades motoras adecuadas. En la KSB, pudo participar diariamente en educación física adaptada, y el programa de jardín de niños se enfocaba al desarrollo motor y habilidades pre-Braille. Mientras Jaime estaba en preescolar, sus habilidades sociales no habían progresado como yo esperaba. Era un niño muy pasivo. Me temía que no respondería bien en un grupo numeroso –que no saldría por sí mismo ni tampoco se sostendría a sí mismo– mientras que los grupos menos numerosos de la KSB resultaban atractivos para mí. También pensé que era

importante para el desarrollo de la imagen e sí mismo tener amigos invidentes y modelos a seguir. Ha estado en la KSB por casi seis años ahora. Sin embargo, lo hemos empezado a introducir a nuestra escuela vecinal. ¡Ha sido un proceso maravilloso que podría ser el tema de una historia totalmente diferente!

CÓMO HAN RESULTADO SUS UBICACIONES

Mary Ann: Ashley es una niña popular y tiene numerosos amigos. Debido a que muchos de los niños de Tully viven en la comunidad, puede encontrarse con ellos en el campo de juego, en la tienda de comestibles, etc. La diversidad de actividades en nuestra comunidad ayuda para que otros vean que Ashley lleva una vida normal, y los chicos saben que es parte de su mundo ampliado también, no sólo parte de su escuela. Esto crea amistades. Ashley siempre ha tenido la ayuda de un maestro itinerante para los impedidos visuales (TVI). En los primeros años, el TVI produciría historias en Braille en el Braille Grado I (letras del alfabeto sin contracciones) debido a que la Imprenta Americana para los Invidentes (American Printing House for the Blind -APH) publicaba únicamente materiales de lectura temprana en Braille Grado II (con contracciones). Incluso sus maestros de preescolar le ayudaban con el Braille y ella disponía de etiquetas Braille para casi todo, ¡incluso para el acuario del pez! Ashley conservó a muchos de sus amigos de preescolar, reconociéndoles frecuentemente por sus voces en el corredor. Cuando era más pequeña, le gustaba detenerse y hablar con los maestros. Aprendí muchísimo acerca de los que la rodeaban. Debido a que varios de los niños ya conocen a Ashley, no la sobre ayudaban, sino que sabían cuándo ayudarla y cuando no. Todavía lo hacen. Ashley está aprendiendo cómo solicitar ayuda y cómo, de manera esperanzadora, regresarla. Sus maestros han sido maravillosos. Los maestros de sus clases primarias han colaborado unos con otros. Ha tenido el mismo casillero durante tres años. ¡Qué tal es eso como muestra de consistencia! Por fin puedo dejarla en la puerta lateral, y, como cualquier otro niño, ella camina a su casillero, coloca sus cosas, y continúa con sus actividades. La gente en Tully es cálida y se preocupa por ella. Siempre hay una bienvenida amigable cuando entra por la puerta cada mañana. Ashley tiene que perderse algunas cosas ocasionalmente para cumplir con sus clases especiales. Hace un año me reclamaba cada mañana debido a que tenía que faltar a educación física para tener su lección canina. Su hermana incluso me informó que la educación física era la clase favorita de Ashley. Le dije a Ashley que yo recordaba, cuando enseñaba, que todos los chicos decían que sus clases favoritas eran la de educación física y el almuerzo, ¡y por lo menos ella no tenía que perderse el almuerzo! Aprendimos pronto que por cada pérdida había generalmente una ganancia. Su TVI había sido maravillosa. También le estoy agradecida por su paciente resistencia y por su sentido del humor. Se ha comunicado regularmente con nosotros durante el paso de los años y ha ayudado a Ashley a aprender muchísimo. Le ha proporcionado tutoría adicional, equilibrio diario de horas para Ashley entre el salón de recursos y el de clases, e incluso ayudó a Ashley a obtener un sistema de cómputo del Club de Leones. Ha sido una verdadera fuente de apoyo para mí. Su capacitación especializada en visión y su experiencia en la integración de otros niños invidentes, nos ha proporcionado confianza y esperanza.

Pauletta: Jamie comenzó la capacitación canina en preescolar y era capaz de continuar con el mismo instructor O&M en la KSB. Desde jardín de niños, ha recibido instrucción O&M regular tres veces a la semana, desde lecciones individuales hasta clases grupales con otros de sus compañeros para trabajar en desplazamientos residenciales y cruce de calles en silencio. Ha habido muchos cambios de clase en la KSB, ¡así que hay muchas oportunidades para Jamie para practicar los desplazamientos! Debe desplazarse a diferentes edificios para participar en música, educación física y para ir a almorzar. Cada año, su instructor O&M ha trabajado con él en sus horarios y rutas. En tercer grado, Jamie se adaptó a educación física y a música diariamente. Las habilidades para la vida cotidiana se han incorporado al currículo. Jamie trabajó en las series de *Modelos* para aprender a leer y a escribir en Braille. Los *Modelos*, disponibles de la Imprenta Americana para los Invidentes (American Printing House for the Blind -APH) es un proceso sistemático y secuencial para introducir las 178 contracciones Braille. A Jamie se le enseñó a utilizar la tablilla y el punzón, el ábaco y la computadora en primer grado. Sin embargo, apenas hasta este año los ha dominado. Está usando la computadora más y más para escribir, para aprender lo básico del procesador de palabras y para entrar a los boletines de discusión electrónicos. Ha estado en tres producciones musicales con vestuario completo –¡el año pasado fue Gepetto en la representación de los grados de primaria de Pinocho! Ver a los chicos en el escenario fue un gran obsequio. ¡Era algo que nunca pensé que podrían hacer tan bien los niños invidentes! La KSB ha

sido un verdadero sistema de apoyo para mí. Los maestros de Jamie siempre han sido accesibles y han recibido con agrado mis sugerencias. ¡Han sido prácticamente otra familia extendida!

Jamie pasó un segundo año en tercer grado el año pasado para pulir algunas habilidades y madurar un poco. También nos pareció una buena oportunidad para explorar nuevas posibilidades. Estábamos sintiendo que sus habilidades ya eran lo suficientemente adecuadas como para cambiarlo a un lugar educativo más integrado. El año pasado, después de Navidad, empezó a asistir a nuestra escuela vecinal, la Primaria Semple, un día a la semana. Nuestro principal objetivo en este experimento era de índole social. Queríamos que Jamie se empezara a adaptar a un ambiente de aprendizaje diferente y a hacer nuevos amigos en nuestro vecindario. Había un compromiso mutuo entre escuela y una colaboración verdaderamente maravillosa entre el Programa de Visión del Condado de Jefferson (Jefferson County Vision Program –JCPS), la KSB y los administradores y maestros de Semple para asegurarse de que Jamie tuviera lo que necesitaba. Creo que este proceso de introducción realmente dio resultado tanto para nosotros como para Semple, porque nos dio a todos el apoyo y el tiempo que necesitábamos para trabajar en una relación comfortable. Este año, Jamie va medio día, cotidianamente, a ambas escuelas. No puedo estar más orgullosa ni agradecida de mi pequeña escuela vecinal, ¡la cual ha adoptado a mi pequeño entrometido y lo ha convertido en uno de los suyos! Tenemos planeado que haga lo mismo para el quinto grado. Tiene un día largo, subiéndose al autobús a las 6:30 a.m. a la KSB, donde las clases empiezan a las 7:30 a.m. para artes del lenguaje y matemáticas; después de regreso en el autobús a las 11:30 a.m. a Semple, donde almuerza y pasa la tarde en ciencia y ciencias sociales hasta las 3:20 p.m. Asiste a música, educación física y computación en las dos escuelas. Su maestro itinerante de JCPS para los impedidos visuales ha sido maravilloso y trabaja con él de tres a cuatro tardes de cada semana. Su instructor O&M de la KSB ha trabajado con él aprendiendo a orientarse en Semple y ahora trabajan en el camino a pie entre la escuela y la casa.

¿HAN HABIDO DESVENTAJAS?

Mary Ann: Ya he hablado de las ventajas. Las desventajas son que Ashley tiene poca oportunidad de encontrarse y conocer a otros niños invidentes. La mandamos a la escuela de verano de la KSB, y disfrutó la experiencia y le agrada conocer a niños VIPS. Estoy segura de que tiene muchas preguntas que hacerle a otros niños invidentes cuando tenga la oportunidad de hacerlo. Todos necesitamos de alguien que entienda. A Ashley le atraen muchos niños y gente en nuestra iglesia que tienen necesidades especiales y le gusta conocerlos.

Pauletta: Siempre hay que sacrificar algo. La principal desventaja de la ubicación de Jamie ha sido que no ha conocido a muchos niños en el vecindario y no ha tenido que enfrentar las clásicas situaciones del salón de clases donde hay muchos alumnos y distracciones. Pero creo que estamos trabajando en estas circunstancias con la colocación dual.

SOLUCIONAR TODAS LAS DEFICIENCIAS

Mary Ann: Debido a que algunas cosas pueden necesitar atención o explicación adicionales, todos nos esforzamos para proporcionar tanta información como sea posible para ayudar a Ashley a entender y experimentar cosas en la vida. En lugar de hablar sobre el parque, vamos. Hacemos galletas seguido y hablamos sobre medidas. Cuando se habla sobre materias específicas en la escuela, tratamos de encontrar oportunidades para incrementar su entendimiento. Proporcionamos tantas experiencias “reales” como sea posible. Tiene una “escuela preescolar” en el sótano con verdaderos cubos y actividades, y ella, su hermana y sus amigos, aprenden mucho en su “salón de clases”. Trato de comprar audio casetes y permito más música de la usual porque sé que es importante para ella. Resulta escalofriante vivir en una calle agitada y tener a una hija demasiado valiente para su propia seguridad. Pero tenemos la esperanza de que crezca y de que aprenda a ser prudente con su independencia.

Pauletta: ¿Seremos capaces alguna vez de solucionar todas las deficiencias? ¡Aparentemente no hay suficientes horas en el día! ¡No puedo pedirle más a la educación que Jamie está recibiendo en la escuela! Obtiene toda la formación académica además de trabajar sobre habilidades básicas para invidentes. Jamie tiene que dominar la escritura en tres formas (Braille, tablilla y teclado). Necesita trabajar en letra manuscrita para

que pueda firmar su nombre. Pero todavía hay muchas lagunas en su conocimientos y habilidades. Pasamos tres veces la cantidad de tiempo que otro niño con visión pasaría estudiando ciencias y ciencias sociales – conversando mientras leemos, creando modelos improvisados para construir sus conceptos. La tarea puede consumir mucho tiempo de cada día, especialmente ahora que está en cuarto grado. Con el examen KIRIS en puerta, se quedará más tiempo en la escuela para practicar respuestas abiertas de pruebas y ejercicios de desempeño. Necesita también tiempo de descanso, para amigos, para aprender a hacer cosas por sí mismo. Tratamos de ajustar todo lo mejor que podemos, pero también tenemos en cuenta que necesita a la vez tiempo para ser un niño. ¡Y necesitamos ser simplemente una familia!

¿ESTÁN CONTENTAS AHORA?

Mary Ann: Quizás valoramos más los detalles y eso nos hace sonreír mucho. Sí, estamos muy felices.

Pauletta: Jamie es un gran chico, tiene servicios educativos fantásticos, y tenemos maravillosos maestros de apoyo. ¿Cómo podríamos pedir más? Los únicos que pueden determinar que será lo mejor para su hijo(a) es usted y su hijo(a) con la ayuda de profesionales de apoyo. Hay soluciones creativas para los problemas. Hay combinaciones de servicios que pueden desarrollarse para responder a las necesidades únicas de su infante. El mejor consejo que podemos ofrecer acerca de las opciones de búsqueda de un servicio para su hijo(a) y que funcione, es este: no tengan miedo de soñar. No tengan miedo de buscar los diferentes caminos posibles para llegar al mismo destino. Sean creativos. Sean flexibles. Estén dispuestos a comprometerse. Sepan que batallas vale la pena pelear, y ahorren sus energías para enfrentarlas. Traten de resolver los problemas en la escuela sin afectar su base de apoyo –las relaciones frágiles pueden volverse fuertes cuando se les da el tiempo de crecer. Sus maestros pueden ser sus aliados más sólidos.

NOVEDADES 2000

Mary Ann: Bueno, después de 14 años en nuestro sistema de educación pública, hemos decidido hacer un gran cambio –Ashley asistirá a la Escuela Kentucky para Invidentes en el otoño. Durante los últimos dos años ha pasado muchos días en la escuela después de clases con otros chicos de la KSB, mientras asistía a la escuela local en su área. Con el transcurso de los años me han intrigado los cambios que sufren los niños una vez que se han convertido en adolescentes. ¡Vaya si cambian! La personalidad adolescente de Ashley es floreciente, y está empezando a tener sus pensamientos propios. Parte de su crecimiento fuera del nido es lidiar con su ceguera y con todo lo relacionado con ella –aceptar la ceguera como parte de una misma y estar orgullosa de quien es uno. En la KSB, Ashley conocerá otros alumnos que comparten los mismos retos. Nunca ha tenido esta oportunidad en un escenario integrado. No me malentiendan, No estoy comparando los dos escenarios. No estoy abogando por o en contra de ninguno de los escenarios. Simplemente comparto las experiencias de mi hija. Está cambiando, y sus necesidades también. Mi sueño para Ashley es que crecerá con alas fuertes y volará como una mariposa libre en el mundo, como persona feliz y productiva. Pero en este momento, estar en la escuela con otros compañeros ciegos, le permitirá compartir experiencias comunes en los niveles académico y recreativo. Disfruta de las conversaciones con otros alumnos sobre asuntos relacionados con su ceguera. Ésta es una nueva experiencia. Estamos ansiosos por ver cómo progresará. Por ahora, sólo vamos a esperar un día a la vez y ver qué sucede. Cada año es una nueva aventura. Viendo hacia el horizonte, veo a Ashley en el camino a la independencia.

Pauletta: Mucho ha sucedido en los cinco años y medio desde que escribimos originalmente acerca de la ubicación de Jamie en el *Boletín de Padres de VIPS*. ¡Jamie es ahora un estudiante de segundo año en la secundaria! Sólo como novedad, Jamie continuó con su ubicación dual hasta el octavo grado en la KSB y en nuestras escuelas públicas; primero en la Primaria Semple y después en la Escuela Intermedia Tradicional Barret (Barret Traditional Middle School). El sexto grado fue difícil –Barret nunca había tenido un alumno invidente y no estaba acostumbrado a acomodarlo. Su lema era: “Los alumnos se adaptan a nosotros, nosotros no nos adaptamos a los alumnos”. Sabíamos eso y creímos que únicamente se necesitarían ajustes menores. Probablemente la adaptación más ardua, que al mismo tiempo fue la mejor ayuda, fue que los maestros de las

clases aprendieran cómo enseñar en equipo con el maestro de visión itinerante de Jamie. Los maestros de Barret no estaban acostumbrados a trabajar con maestros itinerantes. No obstante, para el séptimo grado, las cosas funcionaban tranquilamente. Y para el octavo grado, cuando Jamie se graduó, el director y los maestros me dijeron que una de las cosas más difíciles acerca de perder a Jamie (habían aprendido a AMARLO) era perder a su ¡itinerante de visión! La experiencia se volvió una oportunidad maravillosa de crecimiento para Jamie, para los alumnos y para el equipo de Barret. Mientras Jamie disfrutaba de servicios EJEMPLARES de nuestro sistema de educación pública, continuamos como familia en KSB también. Al paso de los años, Jamie tenía ahí muchos amigos maravillosos. Un aspecto decepcionante de su experiencia en las escuelas públicas fue que las amistades en la escuela no se transferían a las horas después de las clases. Jamie trató y trató, pero con la excepción de un chico, los amigos de Barret se quedaban en la escuela. Así que para su año de graduación, Jamie regresó a la KSB de tiempo completo. Se quedó tiempo parcial en el dormitorio para tener una mayor vida social después de clases. Funcionó muy bien. Este año vive en la escuela durante toda la semana escolar. Eso ha sido difícil para nosotros. Hemos tenido que dejarlo ir mucho tiempo –¡dejar de supervisar las tareas de manera diaria, dejar de tener a nuestro hijo más pequeño en casa! Pero Jamie nos ha dejado ir mientras él avanza hacia su independencia. Ahora tiene la vida social activa después de clases que todos los adolescentes quieren. Participa en la banda de jazz después de clases; está en el equipo de pista y tiene práctica cotidiana; transmite programas y capacita a otros estudiantes para la estación de radio de la escuela; además, en algún momento por ahí, ¡se las arregla para estudiar y pasarla bien! El camino que estamos tomando al criar a Jamie y asegurarnos de que reciba una buena educación, continuará siendo uno con muchos obstáculos y desviaciones. Nuestra resolución es continuar siendo abiertos a, y flexibles en hacer cualesquiera adaptaciones que se requieran para enfrentar sus necesidades cambiantes.

Fuera de las Bocas de los Bebés

Por Paige Parrish, Madre, Tyler, Texas <MAXBITES@prodigy.net>
y Jean Robinson, Especialista en Familia, TSBVI, VI Outreach

Paige, mamá de Alexandria (Alex), ha sido lo suficientemente amable como para compartir sus experiencias en la crianza de una niña con ceguera. Alex, quien tiene casi 9 años de edad, está perdiendo la visión que posee debido a una Amaurosis Congénita de Leber. Su mamá ha sido diligente y creativa al enseñarle conceptos que los jóvenes con vista dan por sentados. Alex, quien asiste a la Escuela Primaria Andy Woods (Andy Woods Elementary School) en el ISD de Tyler, había leído sobre diferentes clases de animales junto con sus compañeros de clase. Paige sabía que aunque Alex estaba pasando los exámenes, no tenía la perspectiva completa. Ésta comprensiva mamá llamó al Zoológico Caldwell en Tyler para solicitarles un tour “práctico”. Cuando el director de relaciones públicas la desanimó, Paige insistió. Eventualmente el dueño no sólo aceptó el tour, sino que personalmente enseñó a Alex el zoológico. Les pidió que fueran por la mañana, antes de que el zoológico estuviera abierto al público, cuando los animales están apenas despertándose y todavía están dentro de sus áreas privadas. Alex, su mamá, y un maestro de visión, tuvieron la oportunidad de sentir la oreja y el cuerno de un rinoceronte con la ayuda del entrenador del animal. Alex palpó a una jirafa ¡y anduvo sobre su largo cuello! ¡Su carita se iluminó cuando conectó las palabras que había leído con el animal real! Este “momento de *ajá*” provocó que brotaran lágrimas en los ojos del propietario.

Tal experiencia condujo a otra oportunidad. La manera única de Alex para aprender ocasionó un profundo impacto en el veterinario de animales exóticos. Planea contactar a Paige la próxima vez que tenga que anestesiarse a un animal grande; ¡Alex espera que sea un elefante!

Una vez más, Paige ha abierto el camino para que Alex tenga las mismas oportunidades que sus compañeros de clase, al animarla a entrar a un concurso para escribir un ensayo. La Compañía Kimberly Clark, en colaboración con la tienda de comestibles Brookshire Brothers, patrocinó el concurso. El tema era “Mi maestro(a) favorito(a).” Alex se inscribió ¡y ganó! Se escogió a uno de los ganadores de cada grado para el distrito entero. Ella escogió a su maestra VI como su personaje. Aquí está el ensayo de Alex.

Mi maestra favorita es Mrs. Elsie Rao. Ella es mi maestra para impedidos visuales. Creo que ella debería ser seleccionada como la maestra favorita de Brookshire porque trabaja muy duro para enseñarme otras maneras de leer, de escribir y de practicar matemáticas. Pero ella es mucho más que eso. Me ayuda a aprender que la pérdida de mi visión no evitará que yo sea una persona exitosa. Cree en mí aunque yo no lo haga, y tiene una manera muy especial de describir el mundo para mí. Una vez, le pregunté ¿por qué algunos autos no tiene toldo? Ella dijo, “Se llaman convertibles.” Casualmente ella tenía uno, así que me permitió sentir cómo bajaba el toldo. Me dijo, “No podrás entender realmente a menos que viajes con el viento soplando a través de tu pelo. (Nota del editor: por supuesto que dieron una vuelta.) Mi mamá dice que Mrs. Rao siempre empieza con una base sólida. No entendí esto en realidad hasta que le pregunté a Mrs. Rao qué era el concreto. Ella salió y trajo consigo una bolsa de concreto para que yo pudiera captar. Ella también tiene un gran impacto en mi vida y también me deja enseñarle acerca de ser invidente para que podamos seguir aprendiendo juntas.

Paige me recordó que estas historias de éxito no serían posibles sin el apoyo de su distrito escolar local. Connie Moore, la directora de la Primaria Andy Woods, cree en los “momentos de enseñanza”, y comprende la importancia de tiempo de libertad para su maestra de visión. Paige cree que Alex está expuesta al fundamento del currículo expandido porque Mrs. Rao no sólo responde a las múltiples preguntas de Alex, sino que la involucra para buscar la respuesta. De ser posible, Alex oye todo sobre el tema, lo lee todo y lo hace todo. Este acercamiento es redituable: el premio al primer lugar por su ensayo fue un certificado de regalo por \$1,500 de Circuit City.

PROGRAMACIÓN

Ayuda para que Usted y su Hijo(a) Tengan una Buena Noche de Sueño
Por Craig Axelrod, Maestro de Capacitación-TSBVI, Outreach de Sordoceguera de Texas
Una versión de este artículo apareció en la edición de abril de 1994 de *PS NEWS!!!*

Nota del editor: este artículo se basa en la información ofrecida por Roy Condon en un taller en Julio de 1993.

“Oh esas noches de insomnio romperán mi corazón en dos.” Palabras más sabias nunca antes habían sido pronunciadas, particularmente por los padres de los infantes con discapacidad. Aunque cualquiera puede encontrarse con que una noche de sueño reparador nos elude, el reto puede ser peculiarmente único para los niños con discapacidades y para sus familias.

Al buscar causas y soluciones para un problema como este, los padres y el personal de la escuela deberán trabajar juntos como equipo. Un equipo estará mejor dispuesto para desarrollar un plan de intervención que tenga éxito. Los tipos de estimulación proporcionados en la escuela durante el día, tienen influencia sobre la capacidad del(a) alumno(a) para dormir durante la noche, y un estudiante que dormita en clase, enfrenta dificultades para aprender. El problema de un(a) niño(a) para dormir es un problema de todos.

¿QUÉ ES EL SUEÑO?

Identificar algunos hechos comunes acerca del sueño podrá ayudar a distinguir las características generales que la mayoría de la gente experimenta a partir de problemas exclusivos para infantes con discapacidades.

1. La función del sueño es controvertida. Algunas personas creen que el sueño es un periodo de nula respuesta controlado internamente, durante una fase del ciclo circadiano, que promueve la conservación de la energía. Otros piensan que es un proceso de restauración o de equilibrio que ocurre después del consumo de energía. Todo el mundo concuerda en que el sueño es un estado de la conciencia.

2. El sueño ocurre en ciclos repetidos de 70 a 100 minutos de dos estados intermitentes, MOR (REM en inglés) y sin MOR (nonREM). En el estado MOR, cuando suceden los sueños, el cerebro está activo pero el cuerpo está paralizado de manera efectiva. En el estado sin MOR, los músculos están relajados pero se pueden mover. Este estado (en 4 etapas, de somnolencia hasta sueño profundo) puede servir como función de restauración, y se identifica generalmente como sueño.

3. Los ciclos circadianos son ciclos biológicos de aproximadamente 25 horas de duración, en los cuales el sueño, la vigilia, el estado de alerta, la actividad, el descanso, los cambios en la temperatura corporal, la liberación de hormonas y muchas otras funciones del cuerpo se llevan a cabo. Este ciclo se reajusta diariamente al reloj de 24 horas mediante procesos internos y señales externas como la luz del día y la oscuridad, las horas de ingestión de alimentos, las costumbres sociales, la hora de ir a dormir y especialmente la hora de despertarse. Las rutinas diarias son fundamentales para reajustar el reloj biológico, debido a que las señales externas influyen en los procesos internos del cuerpo. El sueño retrasado de manera crónica puede conducir a una inversión del horario cotidiano de una persona.

4. Uno se despierta, por lo general de 3 a 7 veces cada noche, lo que es normal tanto para niños como adultos. Esto ocurre por lo general al final de un estado MOR (REM) y, entre otras cosas, nos permite cambiar de postura en la cama. Por lo general no nos damos cuenta de los mismos y seguimos durmiendo al cabo de algunos segundos. Pueden surgir problemas cuando una persona tiene dificultad para volver a dormirse después de despertar en la noche.

5. Todas las personas necesitan diferentes cantidades de sueño y generalmente se requiere menos sueño con la edad. El sueño fragmentado o irregular es más común después de los 7 años, y especialmente en personas mayores de 45.

6. La mayoría de los niños duermen profundamente la primera y las últimas horas de la noche, y de manera más ligera entre dichos períodos.

7. Los ciclos de sueño/vigilia pueden afectarse fácilmente en las personas sensibles al cambio. Los patrones irregulares de sueño/vigilia conducen a alteraciones significativas en el humor de una persona, en su nivel de energía, en su sentido de bienestar, así como en su capacidad para aprender nueva información. Un(a) niño(a) quizás no se comporte como si estuviera cansado(a), pero podrá mostrarse irritable, distraído, impulsivo, agresivo, hiperactivo o retraerse socialmente. Tales indicadores de comportamiento pueden sugerir un problema en el sueño.

8. Las causas que afectan al sueño pueden variar entre personas diferentes. Se puede observar la historia individual de sueño para ayudar a identificar los patrones que siguen los problemas.

PROBLEMAS DE SUEÑO EN NIÑOS CON DISCAPACIDADES

Aunque se ha publicado mucho acerca del sueño y de los problemas de sueño en adultos y niños, hay muy poca información acerca de los temas relacionados con el sueño en los niños visualmente impedidos o que son sordos/invidentes. Una revisión de varios estudios, sin embargo, indica que los niños con discapacidades están más propensos a tener problemas de sueño que aquellos que no presentan discapacidades.

Nuestro medio ambiente proporciona varias señales que nos ayudan a despertarnos, a permanecer despiertos durante el día y a dormir durante la noche. Las dificultades para comunicarse que con frecuencia experimenta un(a) niño(a) con discapacidades, hace que la comprensión, así como la búsqueda de respuestas apropiadas, sean todo un reto. Otros factores pueden afectar al sueño. Por ejemplo, el medicamento que está ingiriendo un infante puede causar somnolencia durante el día. Un infante con alto o poco tono muscular podría ser incapaz de cambiarse por sí solo de postura en la cama, lo que es importante para una noche de buen sueño. Algunos niños con discapacidades profundas tienen dificultad para regular sus niveles de vigilia y cambian entre sueño, somnolencia, alerta y excitación, de manera independiente de los estímulos externos. Los individuos totalmente

invidentes experimentan una alta incidencia en la fase de desórdenes de sueño (durante la cual los días y las noches se revierten gradualmente), en parte debido a que no reciben estímulos luminosos que influyan en sus ritmos circadianos.

Algunas preocupaciones sobre el sueño identificadas con frecuencia por los padres de niños con sordoceguera incluyen despertarse en la noche, horarios revertidos (dormir durante el día) se utilice o no medicamentos, sueño irregular y fragmentado, dificultad para quedarse dormido, corta duración del sueño, sonambulismo, gritos o lloriqueos nocturnos y la necesidad de dormir con los padres.

Es posible que los niños nunca superen sus problemas de sueño, pero muchas situaciones pueden mejorarse con la intervención adecuada. Es importante concebir al problema de sueño como síntoma de uno o más problemas diferentes, para identificarlos y resolverlos. Con frecuencia, no hay respuestas fáciles, pero el contacto regular entre los padres y los profesionales que tratan de resolver una alteración persistente del sueño, ayuda a que todo el mundo en el equipo se mantenga con energía y optimismo. Un consultor externo puede contribuir con objetividad y perspectiva al plan de juego global de un equipo. En algunos casos, esto podrá ser todo lo que se necesite para resolver el problema de sueño(a) de un niño(a). Cuando se busca ayuda médica, es difícil encontrar a una persona que posea tanto el conocimiento sobre alteraciones del sueño, como la experiencia con niños que tienen discapacidades múltiples. Un profesional conocedor, con el interés y la disposición para trabajar como parte de un equipo, puede ser una fuente valiosa de ayuda. La Academia Americana de Medicina del Sueño (American Academy of Sleep Medicine) tiene información sobre las clínicas de desórdenes del sueño en Texas, y puede ser contactada en:

American Academy of Sleep Medicine (Academia Americana de Medicina del Sueño)
6301 Bandel Rd., Suite 101
Rochester, MN 55901
Teléfono: (507) 287-6006
Página Web: <www.AASMnet.org>

EXPLORACIÓN DE LOS COMPORTAMIENTOS DE SUEÑO

Los desórdenes de sueño son comportamientos provocados y sostenidos por razones específicas. Después de que se han identificado las posibles causas de un determinado comportamiento, se pueden diseñar estrategias de intervención.

Higiene del Sueño

Como se ha mencionado con anterioridad, los patrones de sueño están influidos por condiciones y eventos externos. Establecer y mantener una buena “higiene de sueño” es el primer paso para resolver el problema de sueño de un infante. Los factores que mejorarán el sueño incluyen buena salud, ejercicio, un horario cotidiano de provecho y consistente, una dieta balanceada y cantidades apropiadas de comida; un medio ambiente a la hora de dormir que invite a dormir, así como una secuencia placentera y relajante de actividades en el momento anterior a la hora de dormir.

Recolección de la Información

Además de establecer condiciones que favorezcan el sueño, es útil recolectar información de forma sistemática acerca de los comportamientos de sueño de un(a) infante. Hacerlo ayudará a indicar las tendencias y patrones que quizás no se hayan visto si uno se confía únicamente a la memoria. El claro entendimiento de las causas de un problema de sueño hará que sea más probable el éxito de una intervención determinada. Debido a que la mejora y el cambio pueden resultar lentos, la documentación también mostrará el progreso. Además, esta información resaltarán la severidad del problema de sueño de un(a) niño(a). Un(a) infante que rutinariamente se despierta en la noche y que se duerme durante momentos significativos durante la mayoría de los días escolares, no está aprendiendo mucho. Una estrategia de intervención coordinada entre la escuela y la casa

mejorará la calidad de la educación del(a) estudiante. Un “Diario Cotidiano de Sueño”, llenado durante cierto período de tiempo, puede ayudar a proporcionar una imagen de los cambios actuales en los comportamientos de sueño.

Diario de Sueño Cotidiano

Nombre: _____

Fecha: _____

Hora de dormir planeada: _____

Hora de dormir real: _____

	Cooperación	Resistencia	Mucha resistencia
Cooperación para irse a dormir:			
Cooperación para permanecer en la cama:			

Caminatas nocturnas:	Comienzo	Final	Tiempo total
# 1			
# 2			
# 3			
# 4			
# 5			
# 6			

Tiempo total de todas las caminatas nocturnas: _____

Fin del tiempo sueño-despertar: _____

Cantidad total de sueño nocturno (menos caminatas nocturnas): _____

Estado de ánimo del(a) niño(a) al despertar final: _____

Siestas:	Comienzo	Final	Tiempo total
# 1			
# 2			
# 3			
# 4			
# 5			
# 6			

Tiempo total de sueño (siestas y sueño nocturno): _____

Comentarios y observaciones: _____

Los niños duermen por lo general menos conforme crecen, pero los requerimientos de sueño de cada niño son únicos. Saber la cantidad total de tiempo que su hijo(a) duerme en un día, tendrá implicaciones para la intervención. Por ejemplo, debido a que las siestas tomadas durante el día cuentan en el número total de horas de sueño, eliminar las siestas diurnas podrá ayudar a que algunos niños duerman mejor durante la noche. O cambiar las siestas de 4:00 p.m. a 2:00 p.m. podría mejorar el comienzo del sueño a la hora de dormir.

La hora a la que se despierta un niño(a) es una variable que puede controlarse externamente y seguirse de manera consistente. Una hora para despertarse rutinaria entre semana que cambia durante los fines de semana podría hacer que el ajuste a las mañanas del lunes sean más difíciles.

El humor de un(a) infante después de levantarse en la mañana será una medida del calidad de sueño de la noche anterior.

Interpretación de la Información

Ahora que se ha recopilado la información, el “Registro ABC de Problemas de Sueño” puede ayudar a identificar las posibles razones del o de los problemas de comportamiento. En algunos casos, un evento que haya ocurrido antes del problema de sueño podría haber ocasionado el comportamiento. Cambiar uno o más eventos precedentes podría hacer menos probable que el comportamiento ocurra. Un niño que pelea con sus hermanos antes de irse a la cama (antecedente), y luego se queda despierto durante varias horas (comportamiento), podría dormirse con mayor facilidad si las actividades antes de dormir son menos energéticas. En otras situaciones, reforzar las consecuencias pueden motivar a que un(a) infante repita el comportamiento. A un(a) niño(a) que se le ha dado un refrigerio (consecuencia) después de salir de la cama (comportamiento) podrá aprender a salirse de la cama con mayor frecuencia. Los comportamientos no aparecen tan frecuentemente cuando sus consecuencias sean menos gratificantes, especialmente si se enseñan comportamientos alternativos más apropiados y efectivos.

Registro ABC de Problemas de Sueño			
Nombre: _____		Fecha: _____	
Antecedentes	Comportamiento	Consecuencias	Razón
Describe lo que sucedió antes de que ocurriera el comportamiento (qué, quién, dónde y cuándo)	Describe el comportamiento (cómo comenzó, su intensidad, cuánto duró y cuántas veces ocurrió)	Describe qué sucedió después de que el comportamiento ocurriera (cualquier cambio en el medio ambiente o las reacciones de la gente)	¿Por qué mi hijo(a) se comportó de esta manera? ¿Qué consiguió el comportamiento?

TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN

Los problemas de sueño se han tratado tradicionalmente de manera diferente por las comunidades médica y de comportamiento. De manera reciente, no obstante, estos acercamientos se han vuelto más consolidados.

Intervención sobre el Comportamiento

La información recopilada en el “Diario Cotidiano de Sueño” y en el “Registro ABC de Problemas de Sueño”, ayudará al equipo a identificar los patrones de los problemas, así como las intervenciones posibles. Cualquier programa que se implemente deberá ser individualizado para las necesidades y circunstancias de cada infante. Se describen varios planes de intervención líneas abajo. Cada uno tiene una meta y un procedimiento diferentes para tratar un problema de sueño particular. Un acercamiento de ensayo y error podría resultar útil. Cuando se le enseñe al(a) niño(a) nuevos comportamientos, la actitud positiva de los padres, de los maestros y de otros miembros de el equipo será crucial para su éxito. Un plan de intervención deberá implementarse a un ritmo que sea confortable para todos los participantes.

1. Rutina Positiva a la Hora de Dormir

Problema: resistencia a la hora de dormir

Meta: enseñar a un(a) niño(a) cooperación a la hora de dormir

Procedimiento:

1. Determine la naturaleza de la hora de dormir de un(a) niño(a)
2. Desarrolle una secuencia de 20 minutos de actividades placenteras y tranquilizadoras, previas a dormir (un baño con agua caliente, una friega con loción, contar una historia en una mecedora, etc.)
3. Empiece la secuencia 20 minutos antes de la hora natural para dormir del niño(a)
4. Siga la secuencia y aliente al(a) niño(a) a que termine cada actividad, incluyendo irse a la cama

Cosas a considerar: las rutinas previas a la hora de dormir preparan al(a) niño(a) psicológicamente y en su comportamiento, para ir a la cama. Las actividades tranquilizadoras pueden identificarse y aprenderse en la escuela, para practicarse después en casa durante la secuencia a la hora de dormir y durante otros momentos.

2. Extinción Gradual

Problema: resistencia a la hora de dormir y despertarse en la noche

Meta: reducir gradualmente las consecuencias de mantener un problema de comportamiento y ayudar al(a) niño(a) a aceptar el cambio tranquilamente por medio del “aprendizaje progresivo.”

Procedimiento:

1. Implementar prácticas de higiene para bien dormir
2. Determine cuando el(a) niño(a) deba ir a la cama
3. Coloque al(a) niño(a) en la cama; si los berrinches continúan después de 1 o 2 minutos, proporcione tranquilidad neutra; repita conforme sea necesario
4. Con el tiempo, ignore los berrinches por intervalos cada vez mayores, hasta por 20 minutos

5. Responda de forma consistente en cada episodio

Cosas a considerar: un(a) niño(a) tranquilo(a) regresará a dormir más fácilmente que uno(a) que se moleste.

3. *Extinción*

Problema: resistencia a la hora de dormir y despertarse en la noche

Meta: eliminar por completo las consecuencias de mantener un problema de comportamiento a través de una “indiferencia planeada”

Procedimiento:

1. Implemente prácticas de higiene para bien dormir
2. Determine cuando el(a) niño(a) deba ir a la cama
3. Coloque al niño(a) en la cama e ignore sus berrinches
4. Si el(a) niño(a) sale de la cama, ordene al(a) niño(a) que regrese con la atención o interacción mínimas.
5. Responda consistentemente en cada episodio

Cosas a considerar: la extinción podrá funcionar con algunos niños, especialmente con aquellos que son más jóvenes, no sonámbulos y/o no “peleadores.” Otros niños podrán continuar peleando, para después permanecer psicológicamente agitados y será difícil tranquilizarlos.

4. *Horario para levantarse*

Problema: se despierta en las noches

Meta: acostumar a un(a) niño(a) que se despierta espontáneamente, a que lo haga bajo nuevas condiciones

Procedimiento:

1. Determine la(s) hora(s) en la(s) que el(a) niño(a) se despierta de manera rutinaria
2. Despierte al(a) niño(a) de 15 a 30 minutos antes
3. Siga una rutina con el(a) niño(a) despierto(a) (abrácelo(a), consuélolo(a), cambie el pañal)
4. Regrese al(a) niño(a) somnoliento(a) a la cama

Cosas a considerar: un(a) niño(a) que asocia el acto de despertarse con las consecuencias de refuerzo (vienen los padres, juego, refrigerio, etc.) se condiciona a ser despertado por los padres. Después del acostumbramiento inicial, los intervalos entre los cuales se despertará se incrementarán de manera gradual.

5. *Desvanecimiento hacia la hora de dormir*

Problema: resistencia a la hora de dormir y se despierta en las noches

Meta: cambiar la hora de dormir natural de un(a) niño(a) a una más aceptable y reducir el número de veces que se despierta en la noche

Procedimiento:

1. Elimine todo el sueño durante el día (restricción de sueño)
2. Determine la hora de dormir natural del(a) niño(a) en 15 minutos
3. Siga una secuencia de rutina positiva para la hora de dormir. Empiece la secuencia 20 minutos antes de la hora natural de dormir del niño(a)
4. Si el(a) niño(a) se duerme en 15 minutos, comience la secuencia de 15 a 30 minutos antes la noche siguiente
5. Si el(a) niño(a) no se duerme en 15 minutos, comience la secuencia de 15 a 30 minutos más tarde la noche siguiente, y regrese después al paso 4 cuando el(a) niño(a) comience a dormir

Cosas a considerar: las circunstancias externas y los hábitos pueden ayudar a construir asociaciones acerca de irse a dormir. Es importante continuar incrementando el porcentaje de experiencias de la hora de dormir que tienen éxito.

En cualquier estrategia de intervención que se intente, es importante negociar un nivel de cooperación aceptable tanto para el(a) niño(a) como para el adulto, para incrementar después lentamente las expectativas. El apoyo mutuo entre adultos también es esencial para conservar la perspectiva, la confianza y la tranquilidad.

Medicación e Intervención Química

Si todos los intentos para encontrar una solución por medio de una intervención en el comportamiento han sido infructuosos, la utilización de medicamentos podría ser el último recurso. La medicación solamente tiene un beneficio limitado. Podría ser una solución de corto plazo que proporcione un alivio temporal o intermitente para el insomnio, o puede usarse en combinación con un acercamiento más restrictivo al comportamiento que cambie un patrón persistente. Cuando se administra durante un período largo de tiempo, la medicación puede en ocasiones incluso resultar contraproducente para dormir. Puede causar insomnio “de rebote”, impedir o limitar la calidad del sueño de una persona, y/o producir efectos secundarios adversos. Antes de experimentar con medicamentos o acercamientos nutricionales tales como vitaminas y remedios herbales, consulte a un neurólogo, psiquiatra o médico familiarizado con desórdenes del sueño.

CONCLUSIÓN

Aunque aprender a conseguir que un(a) niño(a) duerma bien puede ser tardado, así como lento el procedimiento de labor intensiva para usted y para su hijo(a), los resultados bien valdrán la pena del esfuerzo. ¡Buena suerte, buenas noches y felices sueños!

REFERENCIAS

Adams, L. A. & Rickert, V. I. (1989) “Reducing bedtime tantrums: comparison between positive routines and graduated extinction.” *Pediatrics*, 84, 756-761.

Durand, V. M. & Mindell, J. A. (1990) “Behavioral treatment of multiple childhood sleep disorders.” *Behavior Modification*, 14, 37-49.

Ferber, R. (1985) *Solve Your Child's Sleep Problems*. New York: Simon and Schuster.

Finnie, N. R. (1975) *Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home*. 2nd Edition. New York: E. P. Dutton.

Nakagawa, H. Sack, R. L. & Lewy, A. J. (1992) “Sleep propensity free-runs with the temperature, melatonin, and cortisol rhythms in a totally blind person.” *Sleep*, 15(4), 330-336.

Palm, L., Blennow, G. & Wetteberg, L. (1991) "Correction of non-24-hour sleep/wake cycle by melatonin in blind retarded boy". *Annals of Neurology*, 29(3), 336-339.

Piazza, C. C. & Fisher, W. (1991) "A faded bedtime response cost protocol for treatment of multiple sleep problems in children." *Journal of Behavioral Analysis*, 24, 129-140.

Rickert, V. I. & Johnson, M. C. (1988) "Reducing nocturnal awakening and crying episodes in infants and young children: A comparison between scheduled awakenings and systematic ignoring." *Pediatrics*, 81, 203-212.

Stores, G. (1992) "Annotation: sleep studies in children with a mental handicap." *Journal of Psychology and Psychiatry*, 33,1303-1317.

Tzischinsky, O., Skene, D., Epstein, R. & Lavie, P. (1991) "Circadian rhythms in 6-sulphatoxymelatonin and nocturnal sleep in blind children." *Chronobiology International*, 8(3), 168-175.

Un "Acordeón" para los Maestros Nuevos de los Impedidos Visuales que trabajan con Infantes

Por Nancy Toelle, Coordinadora de los Programas de Calidad para Alumnos Visualmente Impedidos y Ann Rash, Maestra Capacitadora, TSBVI, Outreach VI

Uno de los factores que hace del trabajo con alumnos visualmente impedidos una empresa interesante, es el rango de edades al que atendemos en Texas con la ayuda de un entrenador de animales. El(a) maestro(a) de los alumnos visualmente impedidos (TVI por sus siglas en inglés) trabaja con alumnos visualmente impedidos desde su nacimiento hasta los 22 años. Cada edad tiene sus peculiaridades propias, sus recompensas y sus preocupaciones. Este artículo describirá un acercamiento inicial para proporcionar servicios para los infantes.

El primer paso para proporcionar servicios educativos para cualquier estudiante es determinar su elegibilidad. Los criterios de elegibilidad son diferentes para los infantes. Son elegibles a partir de la existencia de una condición ocular documentada y de la sospecha de necesidades VI futuras, antes que a partir de las necesidades actuales demostradas. La elegibilidad es determinada por el equipo del Plan de Servicios Individualizado Familiar (Individualized Family Service Plan -IFSP) basado en evaluaciones y en los deseos de la familia. El IFSP= Plan de Servicios Individualizado Familiar; es equivalente al IEP, pero difiere radicalmente en su contenido. Si un infante es elegible para recibir servicios de visión, asegúrese de cumplir con el procedimiento de la inscripción normal de su distrito. Es importante para el financiamiento de su distrito, que estén incluidos en el PEIMS y en el Registro Anual de Alumnos que son Visualmente Impedidos del TEA (Annual Registration of Students who are Visually Impaired).

El papel del TVI para determinar la elegibilidad

- Recibir el examen para el impedimento visual y el reporte actualizado del examen ocular del ECI.
- Practicar el FVE y el LMA (Examen Funcional de la Visión (Functional Vision Exam) y la Valoración para los Medios de Aprendizaje (Learning Media Assessment)); determinar la necesidad para la evaluación O&M, la ceguera funcional, una evaluación de debilidad visual, tecnología asistencial y dispositivos, otros servicios, e identificar los medios de aprendizaje apropiados.
- Asistir con valoración de desarrollo y compartir con el personal de valoración del ECI la información acerca del impacto de la ceguera o de la visión débil sobre el desarrollo normal.
- Asegurarse de que el examen sobre sordera sea realizado por el personal del ECI.

- Cerciorarse de que el trabajador social que atiende a los niños de la Comisión para los Invidentes de Texas, se relacione con la familia.
- Mantener un archivo de elegibilidad en el distrito.

Al trabajar en coordinación con las oficinas del ECI, los TVI participan en el proceso de referencia, y son parte del equipo IFSP. Nosotros trabajamos con su sistema como adjuntos en sus servicios.

De qué manera el papel del trabajo de los TVI con infantes difieren del rol con alumnos de 3 a 22 años

- Consideraciones de tiempo: el calendario para este proceso se modifica con rapidez. El servicio no puede interrumpirse por más de dos semanas cada vez durante el curso de un año calendario, a menos que uno de los padres así lo solicite.
- Servicio todo el año: el servicio continúa con la misma frecuencia establecida durante la reunión anual del IFSP y hasta los meses del verano, a menos que los padres soliciten algún cambio.
- Documentación: el servicio debe documentarse de acuerdo a los requerimientos del ECI, con copias para el ECI y para los padres.
- Transición: el proceso de transición para la programación ECI se hace de acuerdo a un calendario fijo y a una secuencia; comienza 90 días antes del tercer cumpleaños del(a) infante. El(a) niño(a) puede o no hacer la transición a un programa PPCD (Programa Preescolar para Niños con Discapacidades (Preschool Program for Children with Disabilities) –un programa escolar público). El programa que ha sido seleccionado deberá resolver de la mejor manera posible las necesidades del(a) niño(a).

El papel del TVI en el desarrollo de un IFSP

- El TVI colabora en el análisis y comparte los resultados de los exámenes FVE y LMA del(a) niño(a) con el personal del ECI.
- Es importante proporcionar al personal ECI la primera información relacionada con la visión.
- Los TVI deben asistir a todas las reuniones del IFSP.
- En una reunión IFSP, los padres seleccionan y dan prioridad a lo que quieren para su infante. El IFSP no se basa únicamente en las necesidades educativas evaluadas.

El papel del TVI para proporcionar servicios para la familia y el(a) infante

- Ofrecer información y recursos relacionados con el impedimento visual del(a) niño(a); actuar como parte del equipo de instrucción para implementar el IFSP; capacitar a los padres y otros cuidadores para seguir al(a) infante con su “liberación de roles”.
- Observar al(a) infante con los cuidadores para ver qué se ha hecho hasta la fecha.
- Enfatizar desde el principio que el cambio y el aprendizaje ocurran en relación directa a la frecuencia de la instrucción y oportunidad del(a) infante para aprender y utilizar nueva información y habilidades.
- Compartir con los miembros del equipo la relación entre el desarrollo conceptual y las oportunidades para moverse e interactuar activamente con el medio ambiente y la comunidad.
- Trabajar como equipo con el personal ECI que atiende al(a) alumno(a), incluyendo al terapeuta ocupacional, al terapeuta físico, al personal de instrucción y al administrador del caso. Proporcione su experiencia y aprenda de la de ellos.

- Coordinar el tiempo del equipo puede ser difícil, pero trabajar en conjunto propiciará un acercamiento holístico a las necesidades del(a) infante. Esto deberá incluir cualquier cosa, desde los asuntos de alimentación hasta los problemas con los hábitos para dormir y el crecimiento.
- Investigar la condición ocular del(a) niño(a) si no es familiar, para que pueda informar al equipo de las implicaciones educativas o médicas que tendrá, actuales o futuras.
- Asistir a las citas médicas oculares o visitas clínicas sobre visión débil conforme sea necesario, para aprender más y ayudar a los padres a entender la condición ocular de su hijo(a).

Recursos útiles para los TVI

- Manual Instructivo de Lista de Verificación de Desarrollo INSITE (INSITE Developmental Checklist Instructional Manual): esta lista de verificación evalúa todas las áreas de desarrollo. Contiene ilustraciones basadas en el desarrollo normal con adaptaciones para los niños con impedimentos sensoriales y discapacidades múltiples. La lista de verificación puede ser utilizada por maestros y cuidadores para desarrollar metas apropiadas y actividades para los padres. Llame a Hope, Inc. al (435) 245-2888 o visite su página web en <www.hopepubl.com>.
- Publicaciones del Centro de Niños Invidentes (Blind Children's Center): estos folletos educativos se escriben para padres y maestros. Abordan temas relacionados con crianza, alimentación, movimiento, etc. Llámelos al (800) 222-3566 o visite su página web en <www.blindcntr.org/bcc/pubs.htm>.
- Visite la página web TSBVI <www.tsbvi.edu>, y efectúe búsquedas sobre los temas que usted necesita conocer. Desde ahí, podrá tener acceso a vínculos que contienen información pertinente y específica sobre infantes. También deseará indagar en los archivos del Boletín *SEE/HEAR* sobre temas como capacitación para orinar, comunicación, CuartosPequeños (LittleRooms), así como conceptualización y desarrollo.

Consejos de viejos maestros para los nuevos

- Abraze y juegue con el bebé para que ustedes dos estrechen vínculos entre sí. Haga de los momentos con el niño(a), placenteros. Será un(a) mejor proveedor(a) de servicios y podría ofrecer a los padres ideas útiles acerca de cómo hacerse más cercanos a su bebé.
- Enfatique el hecho de que usted está ofreciendo capacitación padres-infante como equipo: los padres con conocimiento experto de su hijo(a) y usted con conocimiento experto de impedimentos visuales.
- Sueñe con las estrellas para cada infante; mantenga la actitud de “todo es posible”.
- Visite al(a) niño(a) regularmente para hacer la diferencia.
- Si el(a) niño(a) no está respondiendo tanto como usted lo desea, conviértase en detective y busque las causas posibles (la hora del día en que lo(a) visita, terapias previas el mismo día, tamaño de la actividad, medicación, etc.).
- Sea cumplido en sus citas y aliente a los padres a que actúen de manera similar.
- Ayude a los padres a desarrollar habilidades de auto defensa al proporcionarles información sobre recursos.
- Desempeñe un papel activo en la transición del(a) infante a la escuela pública. Capacite a los padres en el procedimiento ARD/IEP.

Si se trata del(a) primer(a) infante con el(a) que se involucra, busque asistencia de parte de un maestro mentor. Si no hay ninguno disponible, tenga en mente que cada TVI tiene una larga lista de primeras veces en su carrera: primer(a) alumno(a) braille, primer(a) alumno(a) con severas discapacidades múltiples, primer(a) alumno(a) con visión débil talentoso(a), primer(a) usuario(a) de tecnología adaptada, Y primer(a) infante. Se sentirá inadecuado, pero la competencia se desarrollará con el tiempo. Uno de los sellos distintivos de los TVI con éxito es que buscamos recursos, investigamos para encontrar respuestas a preguntas urgentes, y nos sentimos cómodos asumiendo la responsabilidad de entrar a escena y hacer las cosas que nunca hemos hecho antes. La determinación para aceptar con gusto la responsabilidad es fundamental para desarrollar la gama de necesidades necesarias para un TVI itinerante típico.

Preguntas y Respuestas con Marty

Por Marty Murrell, Administrador de Programa VI, Agencia de Educación de Texas

Nota del editor: Marty recibió recientemente algunas preguntas por correo electrónico acerca de temas relacionados con servicios de visión para los niños pequeños. Aquí presentamos las preguntas y sus respuestas.

Para los niños desde su nacimiento hasta los 2 años de edad, ¿quién deberá hacer la referencia para una evaluación de orientación y movilidad (O&M)? ¿Puede venir directamente de algún miembro del equipo o la referencia deberá ser una decisión tomada por el equipo IFSP? ¿Qué sucede si los servicios se proporcionan por el centro de servicios educativos?

Los servicios para un(a) niño(a) con una discapacidad (del nacimiento a los 2 años) se proporcionan como resultado de una decisión del equipo IFSP del(a) niño(a). La evaluación se considera como servicio y por lo tanto el equipo IFSP deberá determinar la necesidad de dicha evaluación.

Si el padre, el maestro de visión o cualquier otro miembro del equipo sospecha que hay la necesidad de una evaluación O&M, entonces deberá discutirse la posibilidad en una reunión IFSP. El equipo determina si hay, en efecto, una necesidad, quién la realizará, cuándo deberá hacerse, etc. Si el IFSP se pone de acuerdo de que hay tal necesidad, entonces el programa ECI proporcionará la notificación los padres y obtendrá el consentimiento de los mismos de acuerdo a los requerimientos de la Parte C de IDEA. Una vez obtenido el consentimiento, el ECI seguirá los procedimientos logísticos previamente establecidos para proporcionar al distrito los papeles para los trámites necesarios, incluyendo copias de la notificación y del consentimiento.

De acuerdo al ECI/TEA MOU, el distrito es el responsable de proporcionar los servicios de orientación y movilidad, que incluyen la evaluación. Si el distrito se basa en la evaluación O&M y en la instrucción proporcionada por un centro de servicios educativos (ESC en inglés), el distrito deberá enviar la información de referencia a ESC, de acuerdo a los procedimientos establecidos por el mismo ESC.

Algunas veces los doctores vacilan para estimar la agudeza visual de cada niño pequeño. ¿Cómo lo deberemos documentar en el Informe de Exámenes Oculares de Texas (Texas Eye Examination Report)?

Para la mayoría de los infantes, un oculista deberá ser capaz de obtener una idea general de la agudeza a partir de una oftalmoscopia directa. La negativa para dar una estimación podría ser resultado de no conocer cómo se utilizará la información respectiva. Algunas veces esto puede resolverse al proporcionar asistencia técnica al doctor. Si el médico indica que él o ella fue incapaz de medir la agudeza y no proporciona ninguna estimación de las capacidades visuales, entonces será necesario que otro doctor con mayor experiencia y habilidad con niños similares, practique la evaluación.

Si el doctor ha tenido poca experiencia con niños pequeños, especialmente con aquellos que son difíciles de valorar, existen dos excelentes videos realizados por Deborah Chen, Ph. D. y Deborah Orel-Bixler, Ph. D., O.D., que pueden compartirse con el doctor para demostrar técnicas efectivas de diagnóstico que pueden

utilizarse con bebés. Los títulos son “Vision Tests for Infants” (“Pruebas de visión para infantes”) y “What can Baby See? Vision Tests and Intervention for Infants with Multiple Disabilities” (“¿Qué es lo que puede ver un bebé? Pruebas de visión e intervención para infantes con múltiples discapacidades”). Pueden adquirirse de la Fundación Americana para los Invidentes (American Foundation for the Blind) o pueden estar disponibles en su centro de servicios educativos regional o en el TSBVI.

Cuando se envíe a un(a) niño(a) al oculista, los padres deberán ser mandados con doctores con experiencia para proporcionar la información que se necesita para tomar decisiones acerca de las necesidades del(a) niño(a).

En ocasiones se lleva varias semanas o más tiempo obtener el informe ocular del oculista. ¿Cómo debemos documentar esto? ¿Tiene alguna sugerencia al respecto?

Para los alumnos de 3 años o mayores que necesitan informes como parte de la evaluación de su educación especial, el distrito puede utilizar registros o informes de contacto para documentar los intentos para obtener copias de los reportes. Sin embargo, esta documentación no elimina la responsabilidad del distrito para cumplir con los límites de tiempo establecidos.

Debido a que el costo de la evaluación y del informe del oculista es una responsabilidad del distrito, éste tiene la opción de escoger al responsable de proporcionar dicha evaluación e informe. Si un doctor en particular no responde a los límites de tiempo de manera razonable, ni proporciona la información que el distrito necesita, ni tampoco responde a los esfuerzos del distrito para explicar la necesidad crítica para contar con información oportuna y de calidad, el distrito deberá identificar a los doctores que lo harán, y les enviarán a los alumnos. El distrito puede establecer un contrato con un doctor específico para cumplir sus responsabilidades con IDEA:

Para niños menores de 3 años, la obtención de la evaluación y del informe del oculista es una responsabilidad del programa ECI.

Los informes oculares pueden ser un tema que puede resolverse de manera efectiva mediante el Plan Regional para Alumnos con Impedimentos Visuales (Regional Plan for Students with Visual Impairments), debido a que el grupo de planeación incluye a las instituciones para las cuales esto es un problema típico (ECI, TBI y los distritos).

Otros han sugerido varias estrategias, incluyendo visitar a los doctores para compartir información; invitarlos a un reunión; desarrollar paquetes y folletos informativos para los médicos; desarrollar el formato de una carta que acompañe el informe ocular y explique la necesidad crítica para contar con información completa y oportuna, entre otras.

Casi 100 Actividades Motoras para Infantes y Bebés

Por Olga Uriegas, VI y Especialista O&M, Centro de Servicios Educativos, Región 11

Nota del editor: este artículo apareció por vez primera en la edición Otoño de 1996 de SEE/HEAR, hace casi cinco años, pero pensamos que valía la pena reimprimirlo para nuestros lectores que no recibían SEE/HEAR entonces. Las ideas de Olga son bastante fáciles de implementar. No obstante, podrá consultar con el Especialista O&M de su hijo(a) sobre dónde comenzar a partir de la habilidades de su niño(a). También será capaz de enseñarle las mejores formas de apoyar el cuerpo del bebé con sus movimientos específicos.

Las lecciones iniciales de orientación y movilidad deberán hacerse con y para los padres de los niños con impedimentos visuales. Aquí presentamos algunas cosas que usted puede hacer, mamá y/o papá, con su infante o bebé.

Mamá y papá sostienen al bebé cerca de su cuerpo, le permiten oír el latido de su corazón, oler su olor, conocerlos, etc.

Diga el nombre del(a) bebé mientras lo(a) toca.

Mamá y papá, hablan al bebé mientras mueven activamente su cuerpecito.

Mamá dice el nombre del bebé mientras papá le ayuda al bebé a voltearse de estar acostado hacia un lado.

Sacuda un juguete y ayude al bebé a voltearse de estar acostado hacia un lado para tocar el juguete sonoro.

Papá o mamá ayudan al bebé a voltearse desde atrás al lado izquierdo y de regreso al lado derecho mientras está en la cuna, sobre la cama o en el piso.

Mamá o papá ayudan al bebé a voltearse de estar boca abajo al lado derecho o al lado izquierdo mientras está en la cuna, sobre la cama o en el piso.

Mamá o papá ayudan al bebé a voltearse de estar boca abajo hacia el frente o viceversa.

Mamá o papá ayudan al bebé a levantarse hacia el frente, usando una sábana.

Diga el nombre del bebé mientras lo(a) toca, hable al(a) bebé, dígame lo que está haciendo.

Acueste al(a) bebé sobre su espalda y dele masaje suavemente con loción para bebés en sus brazos. (Hable al bebé y dígame “Éste es tu brazo.”).

Junte suavemente las manos del bebé y dele masaje con loción para bebés en sus pequeñas manos.

Acueste al(a) bebé sobre su espalda y dele masaje con loción para bebés en sus piernas. (Hable al bebé y dígame “Ésta es tu pierna derecha.”).

Acueste al(a) bebé sobre su espalda y dele masaje con loción para bebés en su pancita. (Hable al bebé y dígame “Ésta es tu pancita.”).

Dele masaje corporal mientras le indica la parte del cuerpo que lo recibe, con ritmo (¡cante!) y lenguaje.

Acueste al(a) bebé sobre su estómago sobre la panza de Papá; el bebé deberá estar viendo el área del cuello y el pecho del papá (Papá: hablele al bebé).

Acueste al(a) bebé sobre su estómago encima de sus rodillas y mézalo tranquila y lentamente mientras le habla o le canta una canción de cuna.

Acueste al(a) bebé sobre su estómago, encima de sus piernas y mézalo mientras canta; deje de mecerlo cuando haga una pausa en su canto.

¡Disfrute a su bebé!

Cargue al(a) bebé en un mochila frontal para bebés; deje que se percate de su cuerpo y que se familiarice con usted.

Acueste al(a) bebé sobre su estómago encima de su sábana favorita y dele al bebé un paseo sobre la cama.

Acueste al(a) bebé sobre su estómago encima de su sábana favorita y dele al bebé un paseo a lo largo de la alfombra, del piso de madera o del pasto del jardín.

Mamá o papá ayudan al(a) bebé a voltearse en la cuna o en la cama de boca abajo a boca arriba.

Papá y mamá ayudan al(a) bebé a voltearse hacia el juguete sonoro que usted sostiene. Guíe suavemente la mano del bebé hacia el sonido del juguete. Ayude al bebé con un juguete para apretar. Dele tiempo suficiente para explorarlo. Cambie de juguetes, pero primero indague uno o dos de los juguetes preferidos del bebé.

Guíe gentilmente la mano del(a) bebé hacia los tablillas de la cuna. Después dirija su manita a objetos que pueda apretar y sacudir (coloque objetos sonoros en la parte superior de los tablillas).

Ayude al bebé a alcanzar un móvil sonoro suspendido por encima de la cuna.

Permita que se arrastre (haciendo contacto con el estómago) en la cuna, sobre la alfombra o el piso de linóleo. Arrástrelo(a) en un patrón cruzado (haciendo contacto con el estómago) sobre el piso de madera.

Siente al(a) bebé a horcajadas y ayúdelo(a) a deslizarse alrededor de la superficie moviendo los brazos y después los brazos y las piernas.

Siente al(a) bebé a horcajadas y ayúdelo(a) a deslizarse alrededor de la superficie por lo menos 5 pies en un patrón cruzado.

Ayude al(a) bebé a mantenerse sentado(a) por lo menos durante un minuto.

Siente al(a) bebé con el sofá como apoyo. Coloque una pequeña bola de playa (con arroz adentro) sobre las piernas de su bebé.

Coloque al(a) bebé en el asiento para infantes y déjelo explorar su juguete favorito.

Coloque al(a) bebé en el asiento para infantes del carrito del supermercado, mientras mamá le ofrece artículos para tocar, oler y sentir antes de que los introduzca al interior del mismo.

Siéntelo(a) en una caja de arena caliente con almohadas como soporte.

Siéntelo(a) en agua con burbujas en la tina con mamá como soporte.

Siente al(a) bebé en su silla y déjelo explorar su juguete favorito.

Mamá o papá se sientan detrás del(a) bebé y con sus manos mueven las del(a) bebé para jugar con un pastelillo.

Coloque al(a) bebé sobre su pancita y ayúdelo(a) a levantarse empujando con sus manitas.

Haga rodar una bola de mamá al(a) bebé, de papá al(a) bebé, etc.

Lleve al bebé del antebrazo (en lugar de la mano) a alcanzar un juguete sonoro.

Ayude al bebé a levantarse a sí mismo utilizando apoyo.

Ayude al bebé a levantarse y mantenerse erguido utilizando apoyo.

Papá: coloque al bebé sobre su regazo; sostenga al(a) bebé por el tronco y cintura.

Permita al(a) bebé asumir la posición erguida sin apoyo.

Ayude al(a) bebé a apretar un juguete guiando su brazo ligeramente desde los hombros.

Mamá y papá sostienen al(a) bebé para hacer movimientos de caminata.

Permita al bebé caminar sin el apoyo del sofá, de la mesa o de la cama.

Camine al(a) bebé sin el apoyo de objetos.

Que camine sin el apoyo de objetos con sus brazos extendidos con una base amplia a sus pies.

Que camine con el peso distribuido de manera uniforme, con los dedos del pie apuntando a la dirección hacia la que se dirige.

Que camine de mamá a papá con sus brazos meneándose a su lado.

Mamá y papá le dan al(a) bebé la oportunidad de caminar en superficies lisas o desiguales... colinas, banquetas, etc.

Que ascienda escalones sobre sus cuatro extremidades deslizándose o corriendo precipitadamente.

Que haga movimientos para ascender escaleras con el apoyo de mamá o papá.

Que ascienda escaleras alternando el pie adelantado (un pie por escalón).

Que descienda los escalones de la puerta posterior sobre su trasero, precipitadamente.

Que haga movimientos para descender con apoyo.

Que descienda los escalones de la puerta principal uno por uno (ambos pies en cada escalón); después que progrese alternando el pie adelantado (un pie por escalón).

Que localice el escalón superior.

Que descienda 5 escalones de escalera.

Que se detenga en la base de las escaleras de la puerta principal o de la trasera.

Que haga movimientos de carrera, mientras usted sostiene su mano.

Corran juntos, la manita dentro de la suya.

Lectura para Todos: Ampliar las Opciones de Alfabetización

Por Cyral Miller, TSBVI, Director de Outreach
y Ann Rash, Maestra Capacitadora, TSBVI, Outreach VI

La instrucción en el uso del alfabeto braille se ha convertido en un tema controvertido a lo largo y ancho del estado y de la nación. Conocido también como Braille Grado I sin contracciones, el término se refiere al código braille hecho de letras del alfabeto, de símbolos de puntuación y del signo de número. Tiene 180 reglas. En contraste, el Braille Grado 2 consiste del alfabeto además de 189 contracciones de una y dos celdas que representan varias combinaciones de letras. El braille contraído, con 450 reglas, es un sistema más complejo de letras, además de palabras completas y contracciones de partes de palabra. El Braille Grado 2 es considerado como la forma estándar de alfabetización para las personas invidentes. Es reconocido por sus propiedades para ahorrar espacio y por las velocidades de lectura logradas por sus lectores más aplicados. Desde la década de 1950 la mayoría de los materiales publicados de la Imprenta Americana para los Invidentes (American Printing House for the Blind) y por otras organizaciones editoras de braille, se han producido en Braille Grado 2, y la mayoría de la instrucción proporcionada para los alumnos de lectura en braille tanto en escuelas locales como especializadas, ha sido en su forma contraída.

El Equipo VI Outreach en TSBVI, se interesó en el braille alfabético como una manera de incrementar las opciones de alfabetización para los alumnos con impedimentos visuales. Hay una búsqueda nacional de estrategias para ayudar a más alumnos invidentes e impedidos visuales a desarrollar competencia en la lectura y un sentimiento de que muchos alumnos que podrían y deberían ser lectores, no están dominando el braille. Durante visitas de campo a las escuelas así como en conversaciones con maestros de los impedidos visuales (TVI), nos hemos encontrado con alumnos que batallan para obtener competencia lectora a pesar de los niveles adecuados de los servicios especializados. A otros alumnos no se les ha ofrecido instrucción en braille debido a que se piensa que sus discapacidades adicionales limitan su habilidad para leer las contracciones braille. Nosotros nos familiarizamos con *One Is Fun: Guidelines for Better Braille Literacy (Uno es divertido: directrices para una mejor alfabetización Braille)*, de Marjorie Troughton, escrito en 1992. En dicha publicación canadiense (disponible para bajarse de la página web de TSBVI en <www.tsbvi.edu>), la señora Troughton revisó la investigación sobre los acercamientos para enseñar alfabetización braille, comparando la instrucción en braille con contracciones y sin contracciones. Esgrimió varios argumentos para reconsiderar la práctica actual de introducir al braille con las contracciones de Grado 2. Invitamos a la Dra. Linda Mamer, de Columbia Británica, Canadá, para presentar los materiales de *One Is Fun* en la conferencia Texas Focus en El Paso. Ella consolidó la idea de que la introducción de braille con sistemas sin contracción puede ofrecer mayores oportunidades de alfabetización para muchos de nuestros alumnos.

Para explorar en mayor medida este tema, encuestamos a una selección de profesionales con experiencia en alfabetización braille y buscamos documentos escritos al respecto. Nuestro cuestionario tenía cuatro preguntas:

1. ¿Ha tenido usted experiencia enseñando u observando la instrucción de braille sin contracciones?
2. ¿Qué alumnos, en su opinión, podrían ser buenos candidatos para instrucción de corto plazo en braille sin contracciones (para seguir con instrucción de braille con contracciones)? ¿Por qué? Permítanos conocer cómo define usted corto plazo.
3. ¿Qué alumnos, en su opinión, podrían ser buenos candidatos para instrucción de largo plazo en braille sin contracciones (sin necesidad de cambiar)? ¿Por qué?
4. Por favor comparta con nosotros su conocimiento de investigaciones relevantes para los practicantes que toman decisiones sobre qué tipo de instrucción braille es apropiada para alumnos específicos.

Recibimos respuestas de 16 personas, incluyendo a Tanni Anthony, a la Dra. Anne Corn, Francis Mary D'Andrea, Dr. Cay Holbrook, Dr. Alan Koenig, Dra. Linda Mamer, Dra. Sally Mangold, Dr. Dixie Mercer, Debra Sewell, Anna Swenson, Nancy Toelle, y 5 TVI de California y de Colorado. Todos los 16 de quienes respondieron, tienen experiencia enseñando u observando la instrucción en braille sin contracciones, confirmando el uso extendido de esta técnica. Hemos incluido muchos de los comentarios de sus encuestas líneas abajo con lo que hemos aprendido de la lectura y de las discusiones. En la presentación de este tema en la conferencia 2001 de Texas AER, muchos participantes reconocieron utilizar este método con alumnos. Nosotros estábamos interesados en encontrar que varios admiten sentirse culpables de utilizar el braille alfabético, debido a que se les ha enseñado que el *verdadero* braille es el Braille Grado 2 (con contracciones).

Hay varios tipos de alumnos para quienes habrá de considerarse la enseñanza de corto plazo del braille alfabético. La mayoría de los informantes de la encuesta sugirieron que en particular, los lectores principiantes y los alumnos que han quedado invidentes de manera reciente, resultarían beneficiados de aprender braille en su forma sin contracciones.

A los lectores principiantes en los salones de clase de primaria, se les enseña generalmente por medio de la instrucción basada en fonética. En Texas, la Iniciativa de Lectura de Texas (Texas Reading Initiative), programa basado en investigación desarrollado en 1997 e implementado en todo el estado, se basa en gran medida en la fonética para la instrucción temprana. Jennifer Dorwin, consejera para el hogar de la Fundación Bebés Invidentes (The Blind Babies Foundation) en California, señala: “Muchos lectores jóvenes con visión

usan el método fonético para descifrar palabras y aprender cómo leer. Creo que es justo que no privemos a nuestros lectores de braille de los mismos procedimientos.” Otras respuestas a la encuesta también remarcaron la correspondencia entre el braille alfabético y la letra impresa normal. Por ejemplo, Debra Sewell dice: “Los alumnos en un salón de clases de educación general, que utilizan un acercamiento de habilidades basadas en fonética para la leer” serían buenos candidatos para empezar con el braille alfabético. El braille alfabético es un paralelo directo de la letra impresa, con escritura y lectura letra por letra, así que las reglas fonéticas son las mismas para ambos sistemas. En el Braille Grado 2, las contracciones con frecuencia combinan sílabas y grupos de letras en un solo signo.

Nancy Toelle compartió su experiencia de enseñar Braille Grado 1 a una alumna de jardín de niños, quien aprendió a leer y a escribir al mismo ritmo utilizando los mismos métodos que sus compañeros. Además de la instrucción directa de su TVI, todas las actividades del salón de clases del día que incorporaban las artes del lenguaje, se realizaron junto con sus compañeros de clase utilizando los mismos materiales en Braille Grado 1.

Los alumnos que perdieron su vista en años posteriores y que necesitaban cambiar de la letra impresa a braille, también fueron considerados como buenos candidatos para aprender el braille alfabético, por lo menos de manera inicial. “La mayoría de los adultos que han leído letra impresa necesitan experimentar la lectura en braille de manera exitosa tan rápido como sea posible para mantener su motivación por aprender. El braille sin contracciones les permite leer literatura de adultos muy pronto después de aprender el alfabeto,” escribió Sally Mangold en su respuesta a nuestra encuesta. Como destacó Harley, “Un factor muy importante en el programa de lectura braille para los invidentes recientes, es el éxito que proporciona en la lectura, ya que los recientemente invidentes son por lo general inseguros y son muy sensibles al fracaso.” (Harley et al, 1987).

Muchas de las respuestas a la encuesta también indicaron que el braille alfabético es una buena elección para la población de alumnos que fueron descritos como aquellos con discapacidades adicionales, problemas de aprendizaje, menores capacidades cognoscitivas, o que aprenden a un nivel académico funcional. Carson Nolan concluyó en 1974 que las velocidades de comprensión y de lectura con palabras contraídas eran más difíciles de aprender para los alumnos calificados como “de lento aprendizaje.” (Lowenfeld, 1969). Basados en los estudios realizados con el braille con contracciones, “la evidencia del estudio sugiere con insistencia que para los estudiantes cuyo IQ es menor a 85, el braille es un medio de comunicación extremadamente ineficaz y la necesidad de dominarlo puede constituir una desventaja educativa adicional.” (Nolan y Kederis, 1969). Parece asumirse que debido a que la complejidad de las contracciones hace al Braille Grado 2 difícil de leer, debería limitarse la instrucción para alumnos de braille con discapacidades adicionales. En *One Is Fun*, la Sra. Troughton afirma que al eliminar la mayoría de las contracciones y simplificar las reglas necesarias, estas poblaciones se vuelven más adeptas a leer y más exitosas en la alfabetización braille.

Frances Mardy D’Andrea describió a una alumna a la que se le había extirpado un tumor cerebral: “Antes de intentar el braille sin contracciones con ella, ya había tenido éxito en aprender a leer, aunque había memorizado el alfabeto. Tenía muy buenas habilidades auditivas y fonológicas. Al final del año escolar, estaba leyendo varios libros pequeños que yo le había fabricado. Se mudó al final de ese año, y me llamó el siguiente para decirme que ahora estaba leyendo libros en Braille Grado 2.”

En *Instructional Strategies for Braille Literacy* (Estrategias de instrucción para alfabetización Braille) encontramos el ejemplo de un alumno, Tony, que enfrentaba dificultades para leer braille. Su TVI le había enseñado el alfabeto utilizando el programa Mangold. Ella utilizaba las series de *Patrones*, pero él tenía problemas para recordar las letras del vocabulario de un día para otro e incluso de una hora a la siguiente. El maestro trató varias estrategias adicionales y después decidió consultar con un maestro de alumnos con dificultades de aprendizaje (LD en inglés) en la escuela de Tony.

La recomendación del maestro LD fue la de utilizar un método lingüístico. Guió al maestro TVI para usar familias de palabras, tales como la familia “at” (fat, cat, sat y mat – en inglés), para crear historias que Tony pudiera leer. El TVI también creó juegos y utilizó otras estrategias que ya habían sido probadas, pero esta vez

con Grado 1 y con las nuevas estrategias de lectura. La autoestima de Tony mejoró y su nivel de lectura se incrementó. Después se convirtió en un lector de Grado 2 y estaba al nivel de sus compañeros para el cuarto grado (Wormsley, 1997).

La encuesta Outreach preguntó sobre otras categorías de alumnos que inicialmente podrían tener que utilizar el braille sin contracciones. Los alumnos que están estudiando inglés como segunda lengua también se mencionaron. Estos alumnos parten de su conocimiento de un lenguaje escrito que ya han aprendido, y se confunden al necesitar dominar nuevos símbolos y reglas de escritura, además del nuevo vocabulario. Para algunos de estos alumnos, el alfabeto braille fue descrito como una puerta a la alfabetización, un punto de entrada exitoso desde el cual podrían avanzar al Braille Grado 2, completamente con contracciones.

Algunos alumnos pueden aprender el braille alfabético y no cambiar al Grado 2. Debbie McCune de Colorado, afirmó que esta categoría incluye a alumnos con “limitaciones cognoscitivas y a alumnos que no tienen la necesidad de leer mucho.” Tanni Anthony añadió: “Podrá haber alumnos con limitaciones de memoria que necesiten permanecer en este tipo de sistema, o chicos que necesiten un continuo refuerzo del código braille en su medio ambiente y, por lo tanto, necesiten tener todos los días gente a su alrededor para entender el código braille.” Dixie Mercer también identificó a los alumnos desmotivados para utilizar braille y cuya necesidad principal de alfabetización es la de un sistema de etiquetas funcional. Un código alfabético simple podría ser el sistema de mayor éxito para este tipo de alumnos. Frances Mardy D’Andrea afirmó: “Para mí, la prueba sería: ¿es funcional? ¿Es práctico? Y ¿Contribuye al sentido del alumno como parte de su capacidad lectora?”

Linda Mamer y otros más mencionan que los alumnos que son sordoinvidentes y que están aprendiendo muchos códigos de lenguaje, incluyendo el deletreo digital, podrían permanecer en el braille alfabético. Todos los informantes enfatizan la asesoría permanente, mantener la posibilidad de aprender el Braille Grado 2 siempre en mente. Sally Mangold afirmó que “Puede haber alumnos que aprenden con lentitud y tienen ciertas dificultades de aprendizaje que pueden funcionar mejor con el braille sin contracciones durante años. La determinación de mantenerlos o no en un braille sin contracciones debería hacerse en la evaluación del nivel de éxito en el que se encuentran.”

Muchos practicantes educativos se basan más en el arte popular y en el instinto que los estudios formales. Alan Koenig y Cay Holbrook hicieron notar que hay una investigación limitada en el uso de braille sin contracciones más allá de *One Is Fun*. En muchos casos, las estrategias de instrucción pueden basarse en los materiales disponibles. Marjorie Troughton escribió: “Cuando se tomaron estas decisiones (de publicar todos los libros en Braille Grado 2) no era física ni financieramente posible publicar libros en dos códigos diferentes. Sin embargo, con la tecnología de hoy, computadoras, digitalizadores (scanners) e impresoras, ya no es impráctico. Las razones para que haya un solo código ya no son válidas. Las razones para que haya dos códigos son evidentes. Es el momento de que se le dé a un porcentaje mayor de usuarios potenciales de braille la oportunidad de tener un código que sea útil para ellos.” (Troughton, 1992).

Anna Swenson resumió nuestra exploración de este tema al decir que “Sigo sintiendo que no hay una manera “correcta” de enseñar braille, dadas las múltiples variables involucradas. Los maestros deben seleccionar el método adecuado que mejor responda a las necesidades individuales de un infante en un escenario educativo específico. Hay ciertamente historias anecdóticas de éxito en ambos lados de este debate. Mientras disponemos de mayor número de investigaciones que puedan clarificar cuál es la mejor práctica en determinadas situaciones, debemos ampliar, en lugar de reducir, el rango de opciones que permitirá a los maestros tomar las mejores decisiones de instrucción para sus alumnos.”

De manera general, cuando vemos los textos que son utilizados comúnmente por los profesionales de la visión, el trabajo internacional para desarrollar un Código Braille de Inglés Unificado (Unified English Braille Code), la Iniciativa de Lectura de Texas (Texas Reading Initiative), las respuestas a las encuestas y el diálogo con maestros de los visualmente impedidos, seguirán surgiendo varias preguntas al respecto.

1. ¿Cuáles son las habilidades más importantes que los jóvenes lectores de braille necesitan adquirir leyendo braille?

La Iniciativa de Lectura de Texas ha demostrado que los jóvenes lectores deben hacer una conexión entre los sonidos y las letras individuales. Necesitan asociar y manipular los sonidos para formar palabras. Necesitan escribir acerca de sus experiencias y ser capaces de leer de nuevo esa información. La lectura está formada por varias habilidades, incluyendo la discriminación de letras y el uso de vocabulario significativo. Por varias razones, los jóvenes lectores de braille con frecuencia no tienen habilidades de lectura adecuadas durante los primeros años de la primaria. La investigación ha demostrado que las habilidades táctiles de discriminación de niños invidentes de primer grado, y su reconocimiento de objetos comunes del hogar mediante el tacto, pueden variar ampliamente. (Nolan y Kederis, 1969). La instrucción temprana debe optimizar al máximo el cambio exitoso de la experiencia del lenguaje oral al escrito, enfocándose en las conexiones entre los sonidos, las letras y las experiencias de la vida real.

2. ¿Debemos cambiar por completo del braille con contracciones al braille sin contracciones?

Todas las investigaciones que revisamos, las discusiones actuales con los practicantes y los resultados de nuestra encuesta, apuntan a añadir al braille alfabético como una estrategia de instrucción, más que a impulsar la desaparición del Braille Grado 2. Como en todas las decisiones, una consideración cuidadosa y una valoración, debe determinar los medios de aprendizaje del(a) infante. Si un(a) niño(a) progresa con éxito utilizando contracciones, estará claramente aprendiendo en el medio más apropiado. Para la mayoría de lectores braille que deseen tener acceso a literatura publicada a la mayor velocidad posible, la meta será dominar todo el Braille Grado 2. Actualmente, los exámenes estandarizados como el de Valoración de Habilidades Académicas de Texas (Texas Assessment of Academic Skills) se producen en Braille Grado 2, así como la mayoría de los materiales de los exámenes regulados. El código de braille alfabético puede ser una puerta de entrada para muchos de aquellos que, una vez enganchados en el entusiasmo de la lectura fluida, transiten hacia una instrucción literaria más avanzada. En algunas áreas de Canadá y en unos cuantos distritos de Estados Unidos, los lectores braille se cambian a la lectura con contracciones en los grados primarios superiores. Otros transitan antes o después, de acuerdo a sus estilos apropiados de aprendizaje. El braille sin contracciones ofrece éxito pronto con los retos mecánicos de la lectura braille.

3. ¿Podríamos incrementar las opciones de alfabetización para nuestros estudiantes con dificultades de aprendizaje?

Todos los alumnos son diferentes, y ningún método de enseñanza de la lectura funcionará para todos. Es esencial tener una variedad de métodos para enfrentar las necesidades individuales del(a) alumno(a), especialmente para los alumnos con limitaciones de aprendizaje especiales. Varias estrategias de lectura utilizadas por lo común con alumnos con dificultades de aprendizaje no son recomendables para los lectores de braille, debido a que “las contracciones en código braille no siempre corresponden a las letras individuales.” (Sack y Silberman, 1998). La lectura basada en la fonética, la instrucción en el énfasis en el código, y los métodos Orton-Gillingham, entran todos en esta categoría. En lugar de limitar las metodologías potenciales utilizadas para enseñar a leer, la instrucción de braille alfabético para los alumnos con impedimentos visuales y dificultades de aprendizaje podrían ampliar la capacidad del maestro para individualizar la instrucción de la lectura.

4. ¿Podríamos incrementar las opciones de alfabetización para nuestros estudiantes con múltiples discapacidades?

Los alumnos con sentido de la vista que tienen discapacidades leen y escriben utilizando la letra impresa según sus capacidades máximas. Los maestros que trabajan con estos alumnos están motivados a continuar proporcionándoles instrucción debido a que ven la importancia de que sus alumnos sean capaces de leer y de escribir sus nombres, anotar listas de compras, leer un menú o escribir recado para un amigo. Nuestros alumnos con impedimentos visuales y cognoscitivos, deberían tener la misma oportunidad y los mismos medios para llevar a cabo estas tareas funcionales. Si el braille es su medio, entonces necesitan práctica suficiente de lectura y escritura. El braille sin contracciones puede ser la estrategia que les permita adquirir funcionalidad de

alfabeto. Al usar braille sin contracciones, podrían escribir en braille una lista de comestibles, leer un menú braille en McDonald's, teclear en el teléfono los números en braille de sus amigos y familiares, así como leer señalamientos en muchos edificios públicos. El braille sin contracciones sería más fácil para que los maestros y el personal trabajaran con el(a) alumno(a), y les permitiría ofrecerle respuestas inmediatas al(a) mismo(a).

Los alumnos con sentido de la vista son capaces de utilizar materiales que vinculen palabras con imágenes y símbolos para ayudarlos a decodificar la letra impresa. Los alumnos con impedimentos visuales y discapacidades adicionales también pueden beneficiarse de los símbolos táctiles que se relacionan con el braille sin contracciones para apoyar la comunicación y las actividades de alfabetización.

5. *¿De qué manera el uso del braille sin contracciones impactaría al lector de braille en la corriente principal?*

El braille alfabético gracias a su simplicidad, permite a todo el mundo en la vida del lector, convertirse en un participante de la alfabetización del(a) mismo(a).

El personal de la educación general así como los compañeros y la familia, pueden aprender de manera rápida tanto los símbolos de las letras como los signos de puntuación. El uso de braille alfabético en el aprendizaje temprano permite al alumno de braille escuchar y aprender las mismas lecciones de lectura de sus compañeros en el salón de clases. Las normas que rigen el deletreo de las letras son las mismas para todos los alumnos y los materiales pueden revisarse con mayor facilidad por el maestro de educación general sin esperar a que llegue un TVI especializado en lectura braille.

El TVI certificado podría necesitar explorar las fuentes publicadas para encontrar los materiales de braille alfabético. Las instituciones como APH están empezando a investigar el uso del braille alfabético y planean producir algunos títulos en este formato en el futuro. Los primeros dieciséis bloques de *BRILLE FUNDamentals*, un currículo braille nuevo de TSBVI, enseña el código alfabético. La división de libros de texto de la Agencia de Educación Texas (Texas Education Agency), tendrá en consideración las solicitudes de textos en Braille Grado 1; actualmente produce algunos títulos que han sido pedidos en dicho formato. En este momento, la mayoría de publicaciones existentes están disponibles en Braille Grado 2; sin embargo, con los archivos electrónicos, es posible producir todos los formatos. Es fascinante que los avances en la tecnología para la producción de braille hayan dado a nuestros alumnos más opciones de alfabetización.

Después de compilar las respuestas de la encuesta, de examinar algunos de los recursos disponibles y de hablar con los TVI de Texas, estamos convencidos de que el uso de braille alfabético tiene potencial para incrementar las opciones de alfabetización para muchos alumnos con impedimentos visuales en Texas. ¿Ha tenido experiencias enseñando braille sin contracciones? ¿Quiere probar esta estrategia con sus alumnos? Estamos muy interesados en hacer equipo con los distritos o TVI que quieran explorar la enseñanza en braille alfabético. Para conectarse con un miembro de nuestro equipo VI Outreach, puede ponerse en contacto con Ann Rash al (512) 206-9269 o <annrash@tsbvi.edu> o Cyral Miller al (512) 206-9224 o <cyralmiller@tsbvi.edu>.

REFERENCIAS Y LECTURAS

Beginning Reading Instruction: Components and Features of a Research-Based Reading Program (1997). Publication Number CU7 105 01. Texas Education Agency, Austin, Texas.

Harley, R. K., Truan, M. B., and Sanford, L. D., (1987). *Communication Skills for Visually Impaired Learners*. Charles C. Thomas, Publishers, Springfield, Ill. p. 233.

Lowenfeld, B., Abel, G.L. & Hatlen, P.H. (1969). *Blind Children Learn to Read*. Charles C. Thomas, Publishers, Springfield, Illinois, p. 27.

Nolan, C.Y. & Kederis, C.J. (1969). *Perceptual Factors in Braille Word Recognition. Research Series No. 20.* American Foundation for the Blind, New York, NY, p. 43.

Sacks, S.Z. & Silberman, R.K. (1998). *Educating Students who have Visual Impairments with Other Disabilities.* Paul Brookes Publishing Co., Baltimore, MD, p. 171.

Troughton, M. (1992). *One is Fun: Guidelines for Better Braille Literacy.* Brantford, Ontario.

Wormsley, D.P. (2000). *Braille Literacy Curriculum.* Towers Press, Overbrook School for the Blind, Philadelphia, PA.

Wormsley, D.P. & D'Andrea, F.M., eds. (1997). *Instructional Strategies for Braille Literacy.* American Foundation for the Blind, New York, pp. 161-162.

SÍNDROMES / CONDICIONES

La Identificación Temprana de Pérdida Auditiva y Visual es Fundamental para el Desarrollo del(a) Niño(a)

Por Gigi Newton, Especialista INSITE

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

IMPORTANCIA DE LA VISTA Y DEL OÍDO PARA EL DESARROLLO Y EL APRENDIZAJE

Aunque cada uno de nuestros sentidos juega un papel fundamental en nuestro desarrollo temprano, la vista y el oído ciertamente parecen ser los líderes. Gran parte del conocimiento mutuo entre padres e hijos tiene que ver con la capacidad del(a) niño(a) para hacer contacto visual y sostener una mirada con sus padres, responder a sus voces con balbuceos y arrullos, y ser reconfortado por la vista y los sonidos de ellos. Gran parte de la razón por la que un infante trata de moverse, se debe a que ve u oye algo que lo(a) intriga. Aprende que existen las cosas y la gente fundamentalmente porque los ve y los oye ir y venir. Visualmente sigue un objeto que lanza al piso o que oye golpear el suelo. Eso le dice que el objeto existe, aunque ya no esté en sus manos. Cuando llora, puede oír al papá llamarlo(a) o ver a su mamá que entra al cuarto. Puede hacer que sus padres se detengan y jueguen con él o ella mediante mimos y haciendo contacto visual, la primera forma de conversación. Aprende acerca del tamaño, de la forma, del color, de las funciones de los objetos, de las interacciones sociales, y mucho más, únicamente oyendo y mirando al mundo en pleno funcionamiento. El desarrollo temprano tiene vínculos fundamentales para un(a) infante que tiene el uso pleno de su vista y de su oído. Cuando dichos sentidos no funcionan perfectamente o muy bien que digamos, todo se ve impactado.

ES DIFÍCIL DECIRLE A ALGUNO DE LOS PADRES QUE PUEDE HABER ALGÚN PROBLEMA CON LA VISTA Y/O EL OÍDO

Los profesionales que trabajan con infantes y familias, pueden pasar un mal rato al sugerir que existe algún problema con la vista o el oído del(a) niño(a). Esto resulta particularmente cierto cuando la familia ya está lidiando con otros problemas médicos o con otra discapacidad de su hijo(a). Después de todo, una familia sólo puede enfrentar fenómenos tan graves uno a la vez. Debido a que es mucho más difícil examinar a los infantes por pérdida de la vista y del oído, muchos de los impedimentos leves (y a veces incluso los graves) no se diagnostican con rapidez. Someter a la familiar a otra ronda de exámenes siempre resulta un asunto difícil.

ENTERARSE INMEDIATAMENTE DE LA PÉRDIDA DE VISTA Y OÍDO ES FUNDAMENTAL

Como dijimos antes, gran parte de la información sensorial que es vital para el desarrollo del(a) niño(a) proviene a través de los sentidos de la vista y del oído. Durante los primeros tres años de la vida de un(a) niño(a), se forman las redes neurológicas en el cerebro. Gran parte de este desarrollo proviene de los sentidos a distancia, p. ej., de la vista y del oído, que nos permiten saber sobre cosas y gente en el mundo incluso cuando no estamos en contacto físico con ellas. Después de los primeros tres años, el desarrollo de tales redes neurológicas se hace más lento. Las habilidades que pueden obtenerse gracias a una intervención temprana, no se pueden lograr tan rápidamente cuando el(a) infante es mayor.

Por estas y otras razones, los niños deben ser sometidos a exámenes de la vista y del oído con frecuencia. Sabemos que los problemas leves de estos sentidos pueden tener un impacto mayor en el aprendizaje. Una pérdida del oído leve en una casa o en un centro de atención lleno de ruidos, puede provocar que un(a) niño(a) pierda bits de información fundamentales. Podrá perderse de sonidos que le permitan desarrollar el lenguaje normal y los patrones del habla. Podrá perder indicaciones que sus padres o la niñera le den y parecerá que se está portando mal. Podrá ser relegado debido a que no está seguro de qué es lo que se espera de él(ella). Si tiene pérdida del campo visual, constantemente se tropezará con objetos. Esto tiene un gran impacto sobre el concepto de sí mismo(a). Un(a) infante que sea sensible a la luz podrá aborrecer o no sentirse seguro cuando juegue en exteriores.

Cada niño(a), con o sin discapacidad, deberá ser sometido a exámenes de vista y de oído de manera regular. Si el(a) niño(a) presenta una discapacidad severa, esto será todavía más importante, ya que podría ser que sus otros sentidos no sean tan útiles como para compensarlo(a) por lo que se está perdiendo visual y auditivamente. De hecho, esto es de tal importancia que las escuelas realizan pruebas de vista y de oído a intervalos regulares durante el resto de la carrera académica del(a) niño(a). Estos tipos de exámenes son incluso más importantes desde el nacimiento hasta los tres años de edad.

LOS PADRES DEBEN CONFIAR EN SU PROPIA INTUICIÓN

Los padres saben más acerca de su hijo(a) que cualquier persona. Con frecuencia nos encontramos con padres que nos dicen que ellos sabían que había algo malo con la vista y el oído de su niño(a) antes de que alguno de los doctores lo mencionara. De hecho, muchos médicos les han dicho que no deberían estar buscando problemas o de lo contrario su hijo(a) “no se sobrepondrá”.

Los padres deben confiar en sí mismos cuando sientan que hay algo malo con la manera en que su bebé utiliza su vista o su oído. Deberán sentirse a gusto insistiendo en que se examine su vista y su oído, especialmente si su hijo(a) está en alto riesgo de pérdida visual y auditiva.

FOCOS ROJOS

Hay muchos focos rojos asociados con la pérdida de la vista y del oído. Enseguida presentamos los síndromes, las enfermedades y las condiciones, listadas en el Censo sobre Sordoceguera de Texas (Texas Deafblind Census), que colocan a un(a) infante en alto riesgo de contraer sordoceguera. Los niños con estas etiologías deberán ser observados de cerca en busca de problemas de vista y de oído.

En algunas ocasiones la etiología del(a) niño(a) es desconocida o se ha diagnosticado únicamente la pérdida de un solo sentido al(a) infante. Los profesionales que trabajan con niños y bebés pequeños, así como con padres, deben estar conscientes de que los focos rojos podrían indicar que hay un problema ya sea con la vista o con el oído.

Síndromes, enfermedades y condiciones

Hereditarios / Cromosómicos

Aicardi	Maroteaux-Lamy
Alport	Moebius
Alstrom	Monosomía 10p
Apert	Morquio
Bardet-Biedl	Norrie
Enfermedad de Batten	NF-Neurofibromatosis
CHARGE	(Enfermedad de von Recklinghausen)
Cromosoma 18, Anillo 18	NF2-Bilateral Acoustic
Cockayne	Neurofibromatosis
Cogan	Degeneración
Cornelia de Lange	Óptico-Cochleo-Dentada
Cri du Chat	Pfieffer
Crigler-Najjar	Prader-Willi
Crouzon	Pierre-Robin
Dandy Walker	Refsum
Down	Scheie (MPS I-S)
Goldenhar	Smith-Lemli-Opitz
Hand-Schuller-Christian	Stickler
Hallgren	Sturge-Weber
Herpes-Zoster (or Hunt)	Treacher Collins
Hunter (MPS II)	Trisomía 13 (Trisomía 13-15, Patau)
Hurler (MPS I-H)	Trisomía 18 (Edwards)
Kearns-Sayre	Turner
Klippel-Feil Sequence	Usher I
Klippel-Trenaunay-Weber	Usher II
Kniest Dysplasia	Usher III
Amaurosis Congénita de Leber	Vogt-Koyanagi-Harada
Enfermedad de Leigh	Waardenburg
Marfan	Wildervanck
Marshall	Wolf-Hirschhorn (Trisomía 4p)

Prenatales / Congénitos

Rubiola Congénita
Sífilis Congénita
Toxoplasmosis Congénita
Citomegalovirus
Síndrome de Alcohol Fetal
Hidrocefalia
Uso Materno de Drogas
Microcefalia
Herpes Simplex Neonatal

Postnatal / No Congénitos

Asfixia
Trauma directo al Ojo y/u oído
Encefalitis
Infecciones
Meningitis
Lesión de Cabeza Severa
Infarto
Tumores
Inducida Químicamente

Debido a nacimiento prematuro

Complicaciones por nacimiento prematuro

Pérdida del Oído

Factores de Riesgo

- Malformación del oído, nariz y garganta
- Rubiola durante el embarazo
- Incompatibilidad Rh
- Antecedentes familiares de pérdida del oído
- Calificación de prueba Apgar de 0 a 3
- Infecciones neonatales severas
- Meningitis
- Bajo peso al nacer (menor a 3.3 lbs.)
- Hiperbilirubinemia

- Medicamentos ototóxicos
- Afección respiratoria severa y/o respiración mecánica prolongada (10 o más días)
- Desórdenes neurodegenerativos
- Enfermedades infecciosas de la niñez, como sarampión y paperas

(Página Web del Centro de Oído, Habla y Sordera
Hearing, Speech and Deafness Center, <www.hsdc.org>, June 2001)

Indicadores de Comportamiento

- El(a) niño(a) no deja de moverse; no se calla al responder cuando se le habla ni/o no se despierta durante sueño ligero a ruidos fuertes y repentinos.
- Entre los 4 y 7 meses de edad, el(a) niño(a) no voltea a sonidos ni voces ni da una indicación de haber detectado una fuente sonora al abrir los ojos o pestañear, agitarse o quedarse callado, incrementar o disminuir su nivel general de actividad, cambiar su respiración o sus patrones para mamar.
- Ausencia de balbuceos, arrullos y gemidos; o el(a) niño(a) detiene tales comportamientos y no avanza en su desarrollo para hablar.
- El(a) niño(a) no responde a sonidos familiares (tales como las voces de mamá y papá), arrullándose o balbuceando cuando no puede verlos.
- El(a) niño(a) no utiliza el habla a una edad en la que la mayoría de los niños están comenzando a hablar (aproximadamente entre los 9 y los 12 meses de edad).

(Instituto SKI-HI, 1998)

Pérdida de la Vista

Factores de Riesgo

- Antecedentes familiares de pérdida de la vista (Retinoblastoma o Albinismo)
- Malformación del oído, nariz y garganta
- Nacimiento Prematuro y bajo peso al nacer (menor a 3.3 lbs.).
- Trauma de nacimiento / trauma de la cabeza
- Anoxia
- Palsia Cerebral
- Infecciones congénitas virales o infecciones bacterianas (Rubíola, CMV, Sífilis, Infección por Estreptococos, Toxoplasmosis, Varicela, VIH-HIV)
- Meningitis, Encefalitis, Hipertiroidismo, Microcefalia

Indicadores de Comportamiento

- El(a) niño(a) no tiene ojos o párpados que parezcan normales.

- El(a) niño(a) no reconoce las caras de quienes lo cuidan ni sonrío en respuesta a sus sonrisas a una edad aproximada de 3 meses.
- No se entusiasma cuando ve su botella u otros objetos familiares que le gustan.
- Entre los 4 y los 6 meses, los ojos del(a) niño(a) no parecen moverse al unísono cuando siguen a algún objeto o a alguna persona.
- El(a) niño(a) puede voltear o mover su cabeza en posturas inusuales cuando mira un objeto.
- El(a) niño(a) puede sostener un objeto muy cerca de sus ojos.
- El(a) niño(a) no calcula la distancia a la que se encuentran los objetos (el alcance preciso ocurre alrededor de los 6 meses de edad).

¿QUÉ ES LO QUE USTED DEBE HACER?

Si hay una preocupación acerca de la vista o del oído, su programa ECI deberá recomendarlo al profesional médico apropiado. Nos gustaría alentar al personal ECI a trabajar de manera cercana con su Maestro de los Visualmente Impedidos (Teacher of the Visually Impaired-TVVI), su Maestro de los Impedidos Auditivos o Sordos, y/o con los Trabajadores Sociales de Niños TCB, para ayudar a que las familias se preparen para las visitas de los doctores. Tales profesionales tienen mucho que ofrecer al proceso. Pueden compartir los nombres de los doctores, audiólogos y especialistas en visión que tienen mayor experiencia de trabajo con niños discapacitados. Frecuentemente pueden guiar al profesional ECI y a los padres a compilar una lista de preocupaciones relacionadas con la forma en que el(a) niño(a) utiliza su vista y su oído. De mayor importancia, es el hecho de que pueden proporcionar a los padres información acerca de los tipos de exámenes que pueden efectuarse y cómo ayudar a preparar al(a) infante para las pruebas. Este nivel de apoyo puede proporcionarse desde antes de que se lleve a cabo la referencia visual o auditiva.

Los padres y los profesionales deben seguir de cerca el progreso de un(a) niño(a) relacionado con su vista y su oído. Los temas sobre visión y audición no deben ignorarse, especialmente si el(a) niño(a) tiene otras discapacidades. Cuando hay la sospecha de un problema, no debe perderse tiempo alguno en el seguimiento de la preocupación. Le debemos a nuestros niños no perder ese momento fundamental entre el nacimiento y los tres años de edad. Cuando una intervención temprana puede hacer diferencias tan grandes en el funcionamiento de por vida de los sentidos, no podemos darnos el lujo de esperar.

REFERENCIAS Y RECURSOS

Página web de Hearing, Speech and Deafness Center, <www.hsdcc.org>, Junio 2001. "Early identification of hearing loss." *Communication Update*, publicado en la página web del HSDCC, copyright 1996-99.

Moss, Kate. *Syndromes which often result in combined vision and hearing loss*. Página web de la Texas School for the Blind and Visually Impaired, <www.tsbvi.edu/Outreach/archive/syndromes.html>, 2001.

SKI-HI Institute, 1998. "Auditory development." *Understanding Deafblindness: Issues, Perspectives, and Strategies*. SKI-HI, Utah State University, Logan, Utah, p. 21.

Página web de la Texas School for the Blind and Visually Impaired, <www.tsbvi.edu/education/db-etiology.htm>, Junio 2001. *Primary identified etiology - deafblind*.

Iniciar A Partir de un Buen Principio

Por Phil Hatlen, Superintendente, Escuela Texas para Invidentes y Visualmente Impedidos

He “robado” el título de este pequeño artículo de la Fundación para Bebés Invidentes (Blind Babies Foundation) de San Francisco. Fui una vez su Director Ejecutivo y creo que ellos me perdonarán por usar el mencionado título, que, según creo, describe todo aquello que deseamos para nuestros infantes. Utilizar un título tan descriptivo hace responsable de proporcionar algún contenido que sea útil para padres y maestros. En esta ocasión, quiero hablarle de forma directa a los papás de los bebés e infantes pequeños.

¿Qué es lo que quiero decirle a los papás de los infantes invidentes y visualmente impedidos? Ante todo, deseo decirles que aquellos de nosotros que no estamos en sus zapatos únicamente tenemos una ligera idea de lo que se siente, y de lo que es, ser padre de un(a) niño(a) invidente.

- Ame, abrace y disfrute por completo a su bebé. Quizás no sea lo que usted esperaba y deseaba, y tal vez usted todavía esté afligido(a) o esté en estado de choque, pero desde el momento de su nacimiento, el(a) bebé necesita del cuerpo de usted, de su calor y de su amor.
- Intente fijarse en los atributos maravillosos de su bebé. Es fácil y natural centrarse en la discapacidad, pero su gozo de ser padre o madre realmente comenzará a crecer cuando usted empiece a descubrir todas las cosas maravillosas que su hijo(a) posee.
- Busque ayuda profesional tan pronto como sea posible después del diagnóstico. Los pediatras, oftalmólogos, trabajadores sociales y médicos generales son aliados invaluable en la infancia temprana, pero la única persona que usted en verdad necesita, es un experto con experiencia en los efectos que tienen los impedimentos visuales en el desarrollo y en el crecimiento tempranos.
- Mantenga contacto físico cercano con su bebé invidente. Por ejemplo, una bolsa frontal para cargarlo puede ser mucho mejor que una carreola o un carrito, debido a que los elementos circundantes quizás no le provoquen interés a su hijo(a), pero en cambio el calor de usted, su contorno, así como el movimiento de su cuerpo, si que le interesarán.
- Conserve las mismas expectativas de desarrollo de su bebé que las que tendría con cualquier niño(a), pero recuerde que su intervención directa en su desarrollo, será esencial.
- Si su bebé es invidente o tiene un impedimento visual severo, acuérdesese que no ocurrirá el aprendizaje incidental que se da mediante la observación. Cuando mi hijo Lucas era bebé, lo observaba acostado sobre su pancita en nuestra sala de estar. Se jalaba a sí mismo de tal manera que levantaba la cabeza, con sus brazos extendidos, y movía su cabeza tan lejos como podía en ambas direcciones. Mientras lo miraba, me resultó claro que lo que estaba haciendo era organizar de manera visual su medio ambiente. ¿Cómo hacen esto los bebés? No es difícil pero debe enseñarse. Su “experto” en impedimentos visuales le ayudará a aprender cómo hacerlo.
- El mundo del(a) infante invidente es de la longitud de su brazo. Es esencial y fundamental que recuerde esto conforme encuentra maneras de ayudar al desarrollo de su hijo(a). Los sonidos y olores más allá del alcance de su brazo no pueden ser identificados por el(a) niño(a) invidente, así que la expansión de su mundo depende de usted así como de los buenos consejos y sugerencias que usted reciba.
- Para poder arrastrarse, gatear, deslizarse y caminar, debe haber alguna razón para que el niño(a) invidente se mueva. Debe haber algo más allá del alcance de su mano que quiera obtener. Este sonido u olor debe asociarse con alguna experiencia placentera pasada. Un juguete divertido que hace un sonido distintivo, la voz de mamá que está fuera de su alcance, el olor de algo rico para comer –todas ellas son experiencias que motivan a los bebés invidentes e impedidos visuales a caminar.

- Esté preparado(a) para las diferencia de desarrollo entre su hijo(a) y su hijo(a) discapacitado(a). Algunas veces no caminan hasta que el bebé tiene entre 12 y 15 meses de edad o más. Si otras áreas de desarrollo motor parecen estar bien, no se preocupe. Su bebé simplemente está aprendiendo otras cosas y está posponiendo caminar. Platique con su experto en impedimentos visuales sobre las diferencias en los patrones de desarrollo, la manera en que podría ayudar a mejorarlos, así como si usted debe preocuparse o no al respecto.
- Si su bebé es proclive a convertirse en un lector de braille, piense en la introducción temprana de braille como un sistema para asociar el lenguaje simbólico con objetos reales. Deseará colocar etiquetas braille en cada objeto de su casa –las paredes, el piso, la taza del lavabo, el vestidor, etc. Cuando su bebé se encuentre con puntos extraños, usted no necesitará leerle de qué se trata. Simplemente dígame que la serie de puntos representa la palabra “pared” (o lo que sea), y que la “pared” es el objeto al que está adherido la palabra. Me parece vergonzoso que algunos lectores de braille no conozcan su primera palabra hasta ingresar a la escuela formal, mientras que los infantes con sentido de la vista y los preescolares están rodeados de letras impresas desde que pueden recordarlo.
- Los maestros de los alumnos con impedimentos visuales conocen muchas historias que pueden contar acerca de los niños impedidos visualmente que no estaban listos para aprender cuando llegaron a la escuela, debido a que carecían de experiencias reales y concretas. Estos niños pequeños carecen de *aprendizaje experiencial*. Lo que esto significa es que ingresaron a la escuela sin tener las experiencias básicas con el mundo real que agrega significado al aprendizaje. Su bebé y su niño(a) de preescolar necesitan *experiencia directa, física* con su medio ambiente para aprender de una manera significativa. La historia en el libro de lectura acerca del hermano y de la hermana en la tienda de comestibles tendrá poco o ningún significado para el(a) niño(a) que no haya experimentado la “tienda de comestibles”. Dicha experiencia tiene que suceder en una tienda de comestibles, y debe incluir información verbal así como experiencias de primera mano. Su bebé e hijo(a) de preescolar deberá tener una amplia exposición al mundo exterior, así como información para entenderlo, si es que deseamos que la escuela sea exitosa.

Bueno, podría seguir y seguir, pero creo que me detendré aquí. Los bebés son preciosos –merecen lo mejor que podamos darles. No saben lo que necesitan –los padres deben saberlo y ofrecerles las experiencias, el amor y el cuidado requeridos para un(a) niño(a) invidente o impedido(a) visualmente. Los padres no siempre saben qué hacer –necesitan un maestro para impedidos visuales competente y creativo, o bien un trabajador social de infancia temprana que *sepa* sobre el desarrollo y el crecimiento de los infantes pequeños para ayudarlos. Así que, como pueden ver, el equipo de padre-madre/hijo(a)/profesional, debe comenzar cuando el(a) niño(a) es todavía un(a) infante. Hay tantas experiencias de aprendizaje y de desarrollo esenciales requeridas por el(a) bebé invidente, que está sociedad debe comenzar tan pronto como sea posible después del diagnóstico.

Padres: No se tarden –encuentren a un experto en impedimentos visuales calificado y creativo ¡ya!

Maestros: No se dilaten –si no se sienten calificados para ayudar a los padres a lo largo del período críticos de crecimiento desde el momento de nacer hasta los cinco años, entonces encuentren clases y lecturas que los preparen para desempeñar este crucial papel.

Padres y maestros –diviértanse con los bebés, ¡¡y ayúdenlos a divertirse con los demás!!

Ayuda y Esperanza, Un(a) Niño(a) a la Vez

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

Uno de los aspectos más difíciles pero también más gratificantes de trabajar en la Comisión, es llamar a los padres que acaban de enterarse de que sus bebés tan largo tiempo esperados, nunca verán con claridad las caras de quienes los sostienen y abrazan. Es difícil, debido a que es un momento emotivo para todos –incluso para nosotros que hemos escogido el campo de la ceguera y de los impedimentos visuales como nuestro trabajo.

Nunca es fácil ver el miedo inicial que sienten los padres que apenas están tratando de digerir los hechos médicos detrás del impedimento visual de su bebé, cuando se nos pide que les llamemos.

Estoy convencido de que hablo por todos nosotros en la Comisión, cuando afirmo que no me opondría a perder mi trabajo por falta de clientes. Pero no parece que eso sucederá durante el resto de mi vida. De acuerdo al Registro Anual de Alumnos con Impedimentos Visuales 2001 (2001 Annual Registration for Students With Visual Impairments) publicado por la Agencia Educativa de Texas (TEA por sus siglas en inglés), hay 6,179 alumnos entre 0 y 21 años de edad en Texas, hoy en día, que entran en la definición de impedidos visuales de la TEA. Nosotros atendemos a una gama mucho más amplia de niños, así que hay mucho trabajo por hacer.

Nuestra recompensa por llamar a los padres de los recién nacidos y de los niños pequeños deriva de ser capaces de plantar semillas de ayuda y de esperanza con prontitud. La ayuda sobreviene primero en forma de simple tarjeta de un(a) trabajador(a) social. Aunque rara vez un padre o una madre lee las palabras Comisión de Texas para los Invidentes (Texas Commission for the Blind) con entusiasmo, estamos acostumbrados a sus reacciones. Está bien. Este no es el momento para presumir a los padres sobre las grandes cosas que están haciendo en nuestros días las personas que son invidentes o impedidos visuales. En vez de ello, es el momento de escuchar y de responder preguntas. La esperanza se siembra con unas cuantas frases directas: “El Programa para los Niños Invidentes e Impedidos Visuales está aquí para ayudar cuando usted esté listo(a).”

Walter Anderson, editor de *Parade*, la revista que se inserta en varios periódicos dominicales de Estados Unidos, dice en su libro *The Confidence Course: Seven Steps to Self-Fulfillment (El camino a la confianza: siete pasos para la autosatisfacción)*: “La verdadera esperanza reside en lo posible, incluso cuando la vida pareciera ser una trama escrita por alguien que quiere ver a cuánta adversidad podemos sobreponernos.”

Aunque está escrito para todas las edades, las palabras de Anderson son especialmente apropiadas para los padres a quienes conocemos. Cuando nace un bebé con problemas visuales o cuando un(a) niño(a) sufre de un impedimento visual severo, toda la familia empieza una jornada llena de retos. Debido a que la principal fuente de información para la mayoría de los niños es el sentido de la vista, los familiares de los niños con pérdida visual se convocan de manera inmediata a la acción para proporcionar alguna información perdida o incompleta. Este es un territorio desconocido para la mayoría de los padres. El trabajo de la Comisión es el de proporcionarles un mapa que los conduzca en última instancia a una vida más plena y enriquecedora para sus hijos. El mapa que trazamos está lleno de marcas de verificación de “pensamiento de posibilidades” conforme animamos a los padres a que piensen en las posibilidades para su hijo(a).

Un parlamento que muchos padres escucharán de nuestros trabajadores sociales durante sus primeras reuniones es: “¡Estoy aquí para poner a trabajar a su bebé!” Es importante para los padres absorber el aliento detrás de estas palabras. Hablamos a partir de décadas de experiencia cuando decimos que creemos en el potencial de su hijo(a) para adaptarse completamente a la vida con su debilidad visual. También creemos en la capacidad de los padres para añadir los papeles de defensor, coordinador y maestro a su currículo familiar. Mientras más pronto empiece el trabajo tanto para la familia como para el(a) niño(a), más rápido sonreirán todos con cada habilidad recién aprendida, y lo que empezamos como un momento ansioso para los padres puede relajarse en una forma cotidiana de vida.

La institución se prepara para una fiesta en noviembre que conmemorará los 70 años desde que se creó la Comisión en 1931, así como los 30 años desde que el Centro de Rehabilitación Criss Cole abrió sus puertas en 1971. Al investigar sobre los servicios para los niños, leí en nuestros archivos que Miss Ruth Siler, Consejera para Niños Invidentes de Preescolar, informó al Consejo de la Institución en 1957 que acababa de terminar un folleto para los padres de niños de preescolar que eran invidentes. También noté que la institución estaba solicitando un consejero para preescolar adicional. Desde estas pequeñas raíces, los servicios han aumentado paulatinamente hasta convertirse en la red estatal de trabajadores sociales de Niños Invidentes e Impedidos Visuales. El último período legislativo no destinó los fondos que esperábamos para ampliar el programa, pero tenemos suerte de contar con 39 trabajadores sociales que laboran intensamente a lo largo y ancho de Texas, y

que atendieron a 8,265 niños el año pasado, incluyendo niños con impedimentos visuales severos y a niños que necesitaban tratamiento ocular.

Ocasionalmente escuchamos sobre algunos padres que no conocían nuestros servicios. Usted puede ayudarnos contándoles a los padres de niños con discapacidades visuales acerca del Programa para Niños Invidentes e Impedidos Visuales. Dígales que un trabajador social está cerca para proporcionarles ayuda y esperanza.

Red de Proveedores ECI: Campeones de Servicio

Hace veinte años, el Consejo Interinstitucional de Texas para la Intervención en la Primera Infancia (Texas Interagency Council on Early Childhood Intervention -ECI) era la institución estatal nombrada por la Legislatura de Texas para proporcionar servicios a las familias con niños discapacitados o con problemas de desarrollo. Con financiamiento federal y estatal, ECI apoya a las familias para ayudar a que sus hijos alcancen sus potencialidades por medio de servicios para su desarrollo.

Durante el transcurso de varios años, la Red de Proveedores ECI (ECI Provider Network) se ha convertido en la espina dorsal de ECI, poniendo en acción los valores, misión y metas de ECI y asegurándose de que cada niño(a) reciba el mejor inicio en su vida.

Comenzando con unos cuantos programas, la Red de Proveedores ECI ha crecido a 65 programas estatales que ofrecen servicios en cada condado de Texas. Como resultado, las familias tienen acceso equitativo a todos los servicios que ECI ofrece donde quiera que residan en Texas. Estos servicios incluyen exámenes y valoraciones; terapias físicas, ocupacionales y de articulación del lenguaje, así como educación especial, capacitación y servicios de asesoría.

Desde 1982, ECI ganó contratos para financiar servicios a nivel local con instituciones y organizaciones en Texas. Aproximadamente la mitad de los programas de ECI se hacen en instalaciones locales o estatales de salud mental o de retardo mental; cerca de un cuarto se hacen con distritos escolares o centros regionales de servicios educativos, y alrededor de un cuarto son para organizaciones no lucrativas. El personal para tales programas incluye a especialistas en intervención temprana, enfermeras, psicólogos, dietistas, maestros, paraprofesionales, trabajadores sociales y terapeutas físicos, ocupacionales y de articulación del lenguaje.

Una y otra vez las familias ECI cuentan historias de cómo les han brindado su apoyo los miembros del personal de la red de proveedores, encontrado recursos, y la manera en la que se han convertido en miembros invaluable de la familia. “No sé lo que haría sin los profesionales ECI que ayudan a mi hijo, en especial mi coordinadora de servicios. Ella ha sido tan útil,” dice una mamá ECI. “Es como si fuera parte de la familia.”

En el año fiscal 2000, los programas locales ECI trabajaron con 33,293 niños y familias nuevos. También proporcionaron la coordinación de servicios para todos los niños inscritos (incluyendo a los nuevos) y la planificación de transición a 15,299 niños que dejaban los servicios ECI para sus nuevos servicios.

Además de ofrecer servicios para las familias elegibles, los programas ECI mantienen contactos con clínicas, hospitales y doctores. Los programas locales ECI efectúan actividades de concientización pública para localizar y referir a todos los niños nacidos elegibles o que se encuentran recibiendo tratamiento médico en un área de servicio determinada.

Si tiene cualquier duda o pregunta acerca del desarrollo de su hijo(a), llame a su doctor. Cuando se trata de la salud de su niño(a), lo mejor es obtener ayuda al respecto. Para obtener mayor información acerca de ECI, sobre algún programa en su área, o para recomendar a un(a) infante, llame a la Línea de Atención ECI (ECI Care Line) al (800) 250-2246 o (512)424-6800 (en el área de Austin), o visite la página web de ECI en <www.eci.state.tx.us>

El Pensamiento Creativo Optimiza las Oportunidades de Capacitación de los Padres

Por Edgenie Bellah, Consultora, Comisión Texas para los Invidentes
y Kate Moss, Especialista en Familia, TSBVI, Outreach de Sordoceguera de Texas

Una de las verdades más simples en la vida es que los padres son los primeros maestros y defensores de sus hijos. Los padres de niños con impedimentos visuales, sordera y sordoceguera, enfrentan retos únicos para estos roles duales. Para trabajar con confianza junto con los miembros del equipo de su hijo(a), cuya experiencia proviene de varios años de formación académica y de capacitación práctica, los padres necesitan opciones para capacitarse. Requieren de oportunidades para ampliar su propia base de conocimientos acerca de las necesidades físicas y médicas de su hijo(a), las leyes de educación especial, la transición, los recursos, comunicación, orientación y movilidad, y sobre mucho, mucho, más.

Tenemos la fortuna en Texas de poseer varias opciones de capacitación para los padres. Algunos provienen de su sistema escolar, de las oficinas de la Comisión Texas para los Invidentes y Centros Regionales de Servicios Educativos. Otros, se ofrecen de manera estatal por el Outreach TSBVI, DBMAT y otros más, tales como el Texas Focus, el Simposio Texas sobre Sordoceguera, la Conferencia sobre Familia DBMAT y el Instituto de Tecnología. La capacitación disponible a veces es específica, concentrándose en la discapacidad visual o sordoceguera. En otras ocasiones puede atender temas más generales como las leyes sobre educación especial, asuntos de transición y planificación sobre herencia. Muchos padres tendrán oportunidades para aprender acerca del síndrome o de la condición médica que ocasionaron las discapacidades del(a) niño(a) a través de conferencias estatales y nacionales tales como la Conferencia sobre el Síndrome CHARGE, el Retiro Familiar Síndrome de Usher de Texas, los talleres de Síndrome del Bebé Conmocionado, y eventos similares.

Hay tantas oportunidades de capacitación disponibles, que a veces es difícil para los padres escogerlas cada año. Desafortunadamente, muchas veces los factores decisivos tienen que ver con poseer o no los recursos para pagar el registro, el viaje y los gastos para cuidar al(a) infante asociados con los eventos. La mayoría de los padres deben depender totalmente de becas o de financiamiento para capacitación. En los últimos años, ha disminuido el financiamiento para tales actividades y el número de personas que quieren tener acceso a los fondos para la capacitación ha aumentado. Los planificadores de eventos pugnan para cerciorarse que las familias que quieren participar tengan el apoyo que necesitan para asistir. Sin embargo, muchas veces los padres no pueden obtener los recursos que necesitan cuando así lo requieren.

¿QUÉ SE PUEDE HACER?

Organizadores de eventos

Entérese lo más pronto posible

Los organizadores de eventos necesitan avisar sobre las oportunidades de capacitación que ofrecen con mucha anticipación. Al compartir los avisos de los eventos de capacitación con las ESC, TSBVI y los TCB, es posible incluir sus calendarios de capacitación en las páginas web respectivas, de tal manera que los padres sabrán dónde encontrar información sobre las opciones de capacitación. Esto también ayuda a las familias a planificar con tiempo suficiente dónde y cuándo obtener financiamiento. La página web de TSBVI mantiene un calendario estatal de oportunidades de capacitación tanto para familias como para profesionales. Nosotros recibimos con beneplácito cualquier contribución a dicho calendario. Para compartir los anuncios sobre su taller, póngase en contacto con Jim Durkel al (512) 206-9270, o por medio de correo electrónico a: <jimdurkel@tsbvi.edu>. Esta información también aparece publicada en los anuncios del boletín *SEE/HEAR*.

Contacte a posibles recursos de financiamiento en las etapas iniciales de planificación

Entérese acerca de las posibles fuentes que le pueden financiar viajes y registros a las familias, y comuníquese con ellos durante las etapas iniciales de planificación. El Consejo de Planificación de Texas para

las Discapacidades de Desarrollo (Texas Planning Council for Developmental Disabilities) le permite a los organizadores llenar una solicitud de propuesta para financiar a las familias que participen en la capacitación. Los Clubes de Leones locales y otras organizaciones cívicas cuentan por lo general con fondos disponibles para compartir para contribuir a cubrir este tipo de gastos. Algunos distritos escolares y Centros de Servicios Educativos podrían contar con limitadas cantidades de dólares para ayudar a patrocinar a las familias, en caso de que sean notificadas del evento con suficiente tiempo.

Colabore, colabore, colabore

Colabore con las instituciones locales, regionales y estatales para proporcionar el apoyo que las familias necesitan para participar en la capacitación. Esto podría traducirse en solicitar al equipo scout ofrecer cuidado para los infantes durante el evento, o ver si alguna tienda de comestibles local o algún restaurante podría donar alimentos. Las instituciones podrían verse incapacitadas para pagar el viaje de la familia, pero podrían estar de acuerdo en compartir el costo de un ponente o algún otro gasto. Mientras más gente contribuya con un evento para cubrir gastos individuales, habrá mayor financiamiento que se pueda destinar a la ayuda para viajes y cuidados de niños.

Familias

Regístrense inmediatamente e indiquen su interés por obtener ayuda financiera

Con demasiada frecuencia, los padres no solicitan ayuda hasta que es demasiado tarde para obtener financiamiento para capacitación. Los eventos de capacitación asignan generalmente presupuestos para ayudar a las familias con gastos de viaje y de registro. Las decisiones de quiénes recibirán los fondos disponibles se hacen por lo regular un poco antes del límite para el registro. Los padres que no obtienen sus formas de registro con anticipación a las fechas límite, frecuentemente quedan fuera.

Las instituciones como la Comisión Texas para los Invidentes establecen algunos requerimientos de trámites que hacen que las solicitudes de último minuto se vuelvan problemáticas. Todos los servicios TCB, incluyendo la capacitación para los padres, tienen que ser parte de un plan que se desarrolle con la familia. Algunas veces, los fondos solicitados a última hora pueden proporcionarse solamente en forma de reembolso. Los padres no podrán asistir si no pueden cubrir los costos inmediatamente o esperar los cheques de reembolso.

En ocasiones los padres titubean sobre la posibilidad de inscribirse a un taller hasta el último minuto porque están inseguros de su capacidad para participar debido a la salud de su hijo(a), a los horarios de la familia, o por otra circunstancia. La mayoría de los planificadores de conferencias pueden cancelar una reservación de hotel, boletos de avión, y cosas por el estilo en el último minuto, pero a veces es difícil hacer dichos arreglos incluso una semana antes del evento. La mayoría de los hoteles tienen tarifas especiales para las reservaciones hechas durante un período determinado de tiempo. Los boletos de avión adquiridos con mucha antelación pueden ser más baratos que aquellos comprados a última hora. Si los padres piensan que hay cualquier oportunidad de que puedan participar en un taller, es mejor registrarse a tiempo y hacer los planes de viaje pronto. Los padres pueden verificar con las fuentes de financiamiento y la conferencia cuáles son las normas de cancelación.

Manténgase al día en las oportunidades de capacitación y priorice las necesidades de las mismas

Los padres y otros miembros de la familia interesados deberán verificar tales recursos con frecuencia para enterarse de las opciones de capacitación planeadas. Haga una lista de los eventos de capacitación que parezcan útiles, y comuníquese con los organizadores para obtener la información de registro respectiva. Pregunte acerca del financiamiento para asistir con los costos cubiertos por el evento y averigüe cómo puede acceder a dichos fondos. Priorice los eventos a partir de las necesidades de capacitación y de sus actividades programadas. Si puede seleccionar sólo uno o dos eventos al año, asegúrese de que cubrirá sus necesidades de capacitación y que se realizarán en lugares y horarios en los que usted podrá participar.

Contacte fuentes de financiamiento con mucha anticipación

Póngase en contacto con las fuentes de financiamiento del evento con mucha antelación para hacerles saber acerca de su interés en participar. Averigüe si saben si contarán con fondos disponibles. Por ejemplo el Outreach de TSBVI generalmente dispone de un presupuesto para viajes para cada uno de los eventos que patrocina. La política de Outreach es repartir el financiamiento tan equitativamente como sea posible. Saber cuántas familias necesitan acceder a estos fondos, facilita el plan de distribución de los mismos.

Sepa lo que necesitará antes de solicitarlo

Piense acerca del tipo de apoyo que usted necesitará y familiarícese con los costos aproximados de dichos apoyos. Esto podría significar priorizar los gastos. ¿Qué partes podría pagar usted si no hubiera otra fuente disponible? ¿Qué rubros son los menos probables para contar con una fuente de financiamiento distinta? No todo el mundo puede pagar boletos de avión, pero mucha gente puede pagar gastos de gasolina o comidas. ¿Cuánto costará el cuarto de hotel? ¿Volará toda la familia al evento?, o, si tiene que manejar durante un largo recorrido, ¿necesitará gastos extra de noches de hotel? Mientras más claro tenga sus necesidades exactas, será más fácil para las fuentes de financiamiento saber cómo podrían ayudarlo.

Averigüe cuáles son las diferentes fuentes de financiamiento

Familiarícese con las fuentes de financiamiento locales y con otros apoyos. Los Clubes de Leones, Soroptimistas, Elks y otras organizaciones cívicas locales, podrían disponer de algún dinero para cubrir alguna parte del costo de viaje y de registro. Si usted recibe servicios de MHMR o a través del Departamento de Servicios Humanos de Texas (Texas Department of Human Services), quizás podrían ayudarle con cuidado de infantes u otros gastos asociados con la participación en la capacitación. Por lo general el trabajador social de TCB puede ayudarlo a identificar las fuentes locales y regionales de financiamiento. Por supuesto, tanto TCB como el Outreach TSBVI son recursos para las familias. Haga una lista de todas las posibles fuentes en su región para que sepa a quién llamar cuando necesite ayuda. Esto es algo que usted también puede compartir con otros padres que quizás no sepan a dónde acudir en busca de ayuda.

Piense en maneras creativas de obtener el apoyo que necesita

¡Sea creativo! Si tiene amigos o miembros de la familia que pudieran ayudar con alguna parte de los gastos, ofrézcales favores a cambio. Por ejemplo, cuide a sus hijos a cambio de que ellos le cuiden a los suyos mientras está en la capacitación. Ayúdelos con alguna tarea que sea necesario realizar a cambio de dinero para gasolina. Aparte algunos dólares cada mes para enfrentar gastos imprevistos en los eventos. ¿Recuerda el bote con cambio que conservaban sus padres? Incluso si usted aparta únicamente 10 dólares, estos pueden ser muy útiles al momento de acudir a la capacitación para pagar una comida o comprar algo de gasolina. Una familia limpió su cochera con una venta de garaje para obtener dinero que le sirvió para asistir a una conferencia nacional.

Busque capacitación que no requiera mucho financiamiento

Busque oportunidades de capacitación que no necesiten muchos gastos de viaje. Por ejemplo, ¿su distrito escolar local está ofreciendo capacitación? La mayoría de las opciones de capacitación hoy en día se ofrecen por medio de métodos de aprendizaje a distancia, tales como cursos de Internet, cursos por correspondencia, cintas de video, etc. Algunas veces encontrarse con otro padre para platicar sobre asuntos relacionados y compartir ideas puede ser una experiencia de capacitación increíblemente benéfica. Piense en organizar una pequeña reunión de padres “para tomar café” o planee un pic nic en el parque del vecindario con otras familias. No toda la capacitación tiene que ver con asistir a un taller o a una conferencia.

Considere las necesidades de capacitación como parte del ARD de su hijo(a).

Busque en su distrito escolar local para que le proporcione capacitación individualizada relacionada con la implementación del IEP de su niño(a). Cuando su hijo(a) sea sometido a su ARD, platique sobre sus necesidades de capacitación así como las del personal que está trabajando con su infante. La capacitación a los

padres es un servicio relacionado definido por IDEA. Algunas de sus necesidades de capacitación podrían resolverse por el personal escolar que trabaja con usted en su escuela en su casa. En algunos casos, si les solicita, su ESC o TSBVI Outreach regional podrá incluir la capacitación en su programa escolar o por lo menos en su comunidad.

No olvide que usted también será capaz no sólo de recibir capacitación, sino de proporcionarla. Esto puede resultar de ayuda a los miembros del equipo de su hijo(a) que necesitan aprender sobre las formas en que usted ha tenido éxito al trabajar con su niño(a). Piense lo que usted puede ofrecer a su equipo para ayudarlos a conocer las maneras especiales en que usted alimenta a su hijo(a), cómo se comunica con él o ella, qué es lo que hace para reconfortarlo(a) cuando se asusta o refunfuña. Después de todo, usted es un(a) verdadero(a) experto(a) acerca de su hijo(a).

El elemento más importante consiste declarar cuáles son las necesidades de capacitación en el IEP y discutir cuáles son los requerimientos necesarios para resolver dichas necesidades como una parte regular de su reunión ARD. Las escuelas podrán planificar entonces con anticipación y destinar presupuesto para tal efecto si lo pueden ayudar a pagar parte de sus gastos de capacitación.

CONCLUSIÓN

La capacitación para padres y familias es una parte importante de la ayuda a un(a) infante con impedimentos visuales y sordoceguera. Desafortunadamente, no todos los padres que desean obtener capacitación consiguen hacerlo. Es importante planificar con antelación y estar familiarizado con las fuentes disponibles que apoyan este esfuerzo. Por favor piense en las necesidades de capacitación de su familia y comience a planificar hoy para el año escolar 2001-2002.

Últimas Noticias Sobre Jeff

En la edición Primavera de *SEE/HEAR*, se informó que Jeff Pruet había entrado a un concurso nacional de arte para estudiantes con discapacidades, patrocinado por la Fundación Hellen Keller. En su lugar, La Exposición de Arte Internacional Helen Keller, fue patrocinada por el Consejo Internacional para Niños Excepcionales, División Impedimentos Visuales, el Centro de Investigación de Ciencias de la Visión de la Universidad de Alabama en Birmingham, la Escuela de Optometría de la Universidad de Alabama en Birmingham, la Escuela de Educación de la Universidad de Alabama en Birmingham y por el Consejo Propietario de Ivy Green.

Entre más de 150 propuestas, el dibujo de Jeff, "Ojos en la noche" ("Eyes in the night"), fue una de las 30 piezas seleccionadas para una gira por varias galerías, conferencias y universidades a lo largo y ancho de Estados Unidos, incluyendo el Centro Virginia Murray Sowell de la Universidad Tecnológica de Texas en Lubbock y la Catedral Nacional Washington en Washington, DC. El logro de Jeff será reconocido durante la Serie de Conferencistas Distinguidos (Distinguished Lecturer Series) que presentará el Dr. Jan van Dijk, del 26 al 29 de septiembre de 2001. Las obras de arte de otros tres alumnos de Texas, Christina Farley, Shane Hill y Cameron Hebert, también fueron seleccionadas para esta prestigiada gira nacional. ¡¡Felicidades a todos!!

¡CORRECCIÓN! ¡CORRECCIÓN!

Queremos pedir una disculpa a nuestros lectores de *SEE/HEAR* por la publicación del número telefónico incorrecto que apareció en la edición Primavera, en el artículo "¡Ya está disponible!: Versión en Español de 'Folleto sobre Visión débil' ", así como por cualquier inconveniente que este error haya provocado. Para ponerse en contacto con el Instituto Nacional del Ojo para la información de Lengua Española, envíe un correo electrónico a <neipub@erie.com> o llame por teléfono al (301) 496-5248, o en línea en la dirección <<http://www.nei.nih.gov/publications/publications.htm>>.

ANUNCIOS CLASIFICADOS

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

Visiones 2001: Conferencia Nacional de La Fundación Combate a la Ceguera Del 13 al 15 de septiembre del 2001 Hotel Westin Galleria en Dallas, Texas

Cada año, los investigadores, personal y voluntarios de la Fundación se reúnen para compartir información acerca de los últimos avances científicos, tecnologías de asistencia, recursos de orientación y movilidad, así como estrategias con participantes de todos los Estados Unidos. Para mayores informes, comuníquese con La Fundación Combatiendo la Ceguera al (888) 394-3937 o en:
<www.blindness.org>.

Ciclo Virginia Murray Sowell de Conferencistas Distinguidos 28 y 29 de septiembre del 2001 Lubbock, Texas

El Dr. Jan van Dijk será el conferencista en el Ciclo Virginia Sowell de Conferencistas Distinguidos de este año, compartiendo la riqueza de su experiencia al trabajar con personas sordoinvidentes. Para mayores informes, comuníquese con:

El Centro Virginia Murray Sowell
(806) 742-2345 o sheila.dowling@ttu.edu

Colección de Textos de van Dijk

Una compilación de artículos clásicos y nuevos del Dr. Jan van Dijk ya se encuentra disponible en la página web de DB-LINK. Esta colección, escrita entre 1965 y 2000, aborda varios temas relacionados con la educación de alumnos con sordoceguera.

Los artículos pueden encontrarse en:

<<http://www.tr.wou.edu/blink/vandijkFT.htm>>

Instituto de Tecnología TSBVI 21 y 22 de septiembre del 2001 Sheraton Four Points en Austin, Texas

Esta capacitación se dirigida a los profesionales educativos que trabajan con estudiantes que tienen impedimentos visuales. Las sesiones incluirán una introducción al Braille y Conversación, introducción al software de Traducción de Braille Duxbury, e introducción a los lectores de pantalla. No se trata de capacitación tecnológica en general. Se invita a que los padres interesados en participar, aprendan más acerca de la importancia para ellos y para sus hijos, comunicándose con Jim Durkel o Sharon Nichols antes de registrarse para el evento.

Para mayores informes, comuníquese con:

Jim Durkel al(512) 206-9270,
JimDurkel@tsbvi.edu

o

Sharon Nichols al (512) 206-9388,
SharonNichols@tsbvi.edu

Capacitación INSITE: Un Modelo Casero Para Infantes, Bebés y Preescolares Multidiscapacitados e Impedidos Sensorialmente

Parte 1 - 27 y 28 de septiembre del 2001

Parte 2 - 24 y 25 de octubre del 2001

Parte 3 - 29 y 30 de noviembre del 2001

Bryan, Texas

Capacitación de 6 días para profesionales escolares y ECI que trabajan con familias que tienen niños de recién nacidos a 5 años, con impedimentos múltiples, incluyendo algún impedimento en por lo menos uno de los sistemas sensoriales. Los temas incluyen información en pérdida de la visión, pérdida auditiva, desarrollo de la comunicación, desarrollo motor, aprendizaje activo y trabajo con familias.

Para mayores informes, comuníquese con: Gigi Newton al teléfono TSBVI: (512) 206-9272;
Correo electrónico: GigiNewton@tsbvi.edu

**Marquen Sus Calendarios para el
Fin de Semana Familiar DBMAT
¡Del 12 al 14 de octubre del 2001!**

No es demasiado pronto para marcar sus calendarios para Conferencia Familiar de DBMAT (Asociación de Sordoinvidente Multidiscapacitados de Texas), que se realizará en el Campo John Marc en Meridian, Texas. Este retiro de otoño anual y fin de semana de aprendizaje para familias y proveedores de servicios es un momento de renovación y convivencia para todos los participantes.

Para mayores informes, llame al (972) 287-1904 o envíe un correo electrónico a DBMATorg@aol.com

**Segunda Conferencia Internacional
sobre Padres con Discapacidades
y sus Familias**

Del 11 al 14 de octubre del 2001
Hotel Marriott Oakland
Oakland, California

Solamente en los EUA hay más de ocho millones de familias en las que uno o ambos padres tienen alguna discapacidad. Esta será la segunda conferencia internacional dedicada a las familias con uno o ambos padres con alguna discapacidad. La conferencia será organizada por Through the Looking Glass (A través del Espejo), una institución basada en la comunidad, reconocida internacionalmente con amplia experiencia en la investigación, defensa y servicio a los padres con discapacidades y sus familias. Esta conferencia sin precedente presentará oradores de renombre internacional que hablarán sobre una amplia variedad de temas relacionados con los padres con discapacidades, tales como custodia infantil, adopción, embarazo y nacimiento, derechos legales y tecnología de apoyo. Se convocará a una Fuerza Nacional de Tareas para Padres con Discapacidades y sus Familias durante la conferencia. Para mayor información, contacte a:

Through the Looking Glass
Teléfono: (800) 644-2666
Llamadas internacionales: (510) 848-1112, ext. 130
Usuarios TTY: (800) 804-1616
Página Web: <<http://www.lookingglass.org/>>

SWOMA:

**(Conferencia Anual de la Asociación de
Orientación y Movilidad del Suroeste)**

Del 12 al 14 de octubre del 2001
Sheraton Four-Points en Austin, Texas

Para mayores informes, comuníquese con:
Ruth Ann Marsh (512) 206-9203 o a
RuthAnnMarsh@tsbvi.edu

**La Tercera Extravaganza Deportiva
Anual para Invidentes
y Estudiantes Visualmente Impedidos**

Secundaria Nimitz en Irving, Texas
26 y 27 de octubre del 2001

Los niños con impedimentos visuales necesitan con frecuencia experiencias para fomentar su confianza, para que puedan participar en los programas deportivos normales de sus escuelas. Este evento proporciona la oportunidad de hacer justamente eso.

Para mayores informes, comuníquese con:
Kitra Hill Gray al (972) 348-1580.

**¡Toque la Campana para la
Alfabetización en 2001!
Quinta Conferencia Bienal
Contactando con la Alfabetización**

Del 8 al 11 de noviembre del 2001
Filadelfia, PA
Hotel Wyndham Franklin Plaza

La Conferencia GITWL (por sus siglas en inglés), proporciona un foro de discusión sobre alfabetización para las personas invidentes o impedidas visuales. Los temas cubren todos los aspectos de la alfabetización, incluyendo alfabetización para debilidad visual, alfabetización braille y el uso de tecnologías, para todas las edades y niveles de capacidad.

Para mayor información, contacte a:
Ellen Croucher en <ellenc@mdschblind.org>
Diane P. Wormsley en <dwormsley@pco.edu>
o llame al (215) 780-1366.

VER/OIR (SEE/HEAR)

Publicado de manera cuatrimestral: en febrero, mayo, agosto y noviembre
Disponible en español e inglés en el sitio web de TSBVI en: <www.tsbvi.edu>.

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

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

Fechas Límite para los Artículos

Diciembre 1 para la edición de Invierno
Marzo 1 para la edición de Primavera
Junio 1 para la edición de Verano
Septiembre 1 para la edición de Otoño

Equipo de Producción

Editora-en-Jefe - Kate Moss (512) 206-9224;
KateMoss@tsbvi.edu
Editor de Diseño - Craig Axelrod (512) 206-9435;
CraigAxelrod@tsbvi.edu
Editor TCB - Edgenie Bellah (512) 377-0578;
Edgenie.Bellah@tcb.state.tx.us
Editor del Sitio Web - Jim Allan (512) 206-9315;
JimAllan@tsbvi.edu
Asistente de Producción - Jeannie LaCrosse-Mojica
(512) 206-9268; JeannieLaCrosse@tsbvi.edu
Transcriptora de Braille TCB - Ann Hill
(512) 377-0654; Ann.Hill@tcb.state.tx.us

Editores de Sección

Familia - Jean Robinson (512) 206-9418;
JeanRobinson@tsbvi.edu
Programación - Ann Rash (512) 206-9269;
AnnRash@tsbvi.edu
y Gigi Newton (512) 206-9272;
GigiNewton@tsbvi.edu
Síndromes/Condiciones - Kate Moss (512) 206-
9224; KateMoss@tsbvi.edu
Novedades y Perspectivas - Edgenie Bellah (512)
377-0578; Edgenie.Bellah@tcb.state.tx.us
Anuncios Clasificados - Jim Durkel (512) 206-
9270; JimDurkel@tsbvi.edu

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

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

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

Escuela para los Invidentes y Discapacitados 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