

VER/OÍR

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

Verano 2003

Volumen 8, No. 3

Índice

FAMILIA

Acerca de la Fundación CHARGE.....	2
Programa Post Secundaria TSBVI/TCB.....	3
Plantar Semillas en Terreno Fértil.....	5
Reseña del Libro: <i>Helping Children Who Are Blind</i> (Cómo Ayudar a Niños Ciegos).....	9
Se Solicitan Padres: No se Necesita Experiencia.....	10
Los Coordinadores Regionales de la DBMAT Pueden Dar Una Mano.....	12

PROGRAMACIÓN

Un Lugar para Cada Cosa y Cada Cosa en Su Lugar.....	14
Vaya a la Cocina con Ellos y Hagan Sonar Ollas y Sartenes.....	16
Salir a Cenar de Manera más Fácil.....	25

SÍNDROMES Y SÍNTOMAS

Cómo Ampliar la Dieta de los Niños.....	27
---	----

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

La Evolución de las Escuelas para Ciegos en el Siglo XXI.....	31
Servicios de Transición: ¡Empezar Más Pronto!.....	33
Transición: la Colaboración lo Es Todo.....	34
Plática de Hogar: Valoración de Familias de Niños Sordociegos.....	36
DVD PRIIDE.....	36
Cursos de Música Por Oído.....	36
Anuncios clasificados.....	38

Para Empezar...

con frecuencia lidiamos con la dificultad para definir temas para nuestras ediciones de *VER/OÍR*. A veces es difícil incluir todo lo que nos gustaría y tener un sólo tema. Otras veces un tema parece que surge por sí mismo. Uno de tales temas ha surgido para esta edición y tiene que ver con la comida. Parece ser apropiado para estos días de verano, cuando la gente cocina en sus patios, cuando quizás pruebe nuevas recetas, o tal vez al salir a sus restaurantes favoritos.

También hay otros artículos informativos. Y usted encontrará asimismo un documento anexo con nuestra encuesta anual a los lectores. Al llenar la encuesta nos ayudará a saber qué es lo que usted piensa de *VER/OÍR* y nos ayudará a hacerlo más útil y relevante para nuestros lectores. También hay preguntas acerca de los servicios que pueden beneficiar a los niños y sus familias. Por favor dedique uno minutos a llenar la encuesta y a enviárnosla por correo. La dirección postal ya está escrita y nos encantaría tener noticias de usted.

Acerca de la Fundación CHARGE

Por Jennifer Holweger, Madre de Familia, Pflugerville, TX

Mi esposo y yo vivimos en Pflugerville, Texas con nuestro hijo de tres años, Cameron Scott Holweger. A Cameron se le diagnosticó el Síndrome CHARGE cerca de su primer cumpleaños. Cameron es sordociego, tiene un defecto cardíaco y parálisis cerebral, así como otros síntomas CHARGE. A pesar de sus discapacidades y de los cuidados médicos permanentes, es un niño de tres años muy feliz. Nosotros somos miembros de la CHARGE Syndrome Foundation (Fundación de Síndrome CHARGE) localizada en Columbia, Missouri. La CHARGE Syndrome Foundation es una organización de caridad no lucrativa que proporciona información y referencias sobre el Síndrome CHARGE a personas, familias y profesionales de todo el mundo. La membresía incluye un boletín cuatrimestral, conferencias bianuales para las familias y los profesionales, así como información entre padres y publicaciones.

El Síndrome CHARGE se refiere a personas que han nacido con un conjunto específico de defectos que incluyen anomalías en ojos, oídos, rostro, corazón, cavidades nasales, nervios craneales, pulmones, tracto gastrointestinal, genitales, conducto urinario y riñones. Las siglas CHARGE significan en inglés:

- C = Coloboma y/o anormalidades del nervio craneal
- H = Malformaciones cardíacas
- A = Atresia de la choanae
- R = Retardo del crecimiento y/o del desarrollo
- G = Anormalidades genitales y/o urinarias
- E = Anormalidades en el oído o pérdida del sentido del oído

Debido a las anormalidades de oído y visión, a muchos de estos individuos se les diagnosticará sordoceguera. Algunos individuos con el Síndrome CHARGE serán incapaces de tragar, oler o gustar. Además de tales anormalidades, puede haber otras malformaciones que aparecen en personas que tienen el Síndrome CHARGE, incluyendo labio y paladar leporino, fístula traqueo-esofágica, tono muscular débil y/o poca respuesta inmunológica.

Existe la necesidad imperiosa de sensibilizar al público sobre el Síndrome CHARGE en los campos médico, educativo y en general, ya que esta condición permanece mal diagnosticada. Como soy la madre de un niño con Síndrome CHARGE, aliento ampliamente a aquellas familias con algún individuo CHARGE a hacerse miembros de la fundación. Tiene excelentes recursos. Publica un manual de manejo para padres, que está lleno de información. Yo todavía estoy en el proceso de leer el nuestro y ya he aprendido muchísimo. Se realiza una conferencia cada dos años en diferentes locaciones geográficas. Somos afortunados porque asistiremos a nuestra primera conferencia en julio de 2003 en Cleveland, Ohio. Me han dicho que a tales conferencias debemos asistir quienes somos padres de un niño CHARGE. ¡Realmente la estoy esperando! *[Nota del Editor: Jennifer escribió esto antes de asistir a la conferencia. Tal vez en una edición futura nos hará saber acerca de sus experiencias durante la misma.*

Los invito a que se hagan miembros de la fundación si aún no lo han hecho. Aquí está cómo pueden ponerse en contacto con ellos:

CHARGE SYNDROME FOUNDATION, INC.
2004 Parkade Blvd., Columbia, MO 65202-3121
800/442-7604 sólo para familias
Correo electrónico: marion@chargesyndrome.org
<http://www.chargesyndrome.org>

¡Les deseo la mejor de las suertes posibles!

Programa Post Secundaria TSBVI/TCB

Por Sofia Bocanegra, Crystal Davenport, Whitney Lawson y William Sparks

Nota del Editor: El Programa Post Secundaria comenzó en el otoño de 2002. El objetivo del programa era proporcionar capacitación para los alumnos ciegos o impedidos visuales y conseguir que se graduaran de la preparatoria u obtuvieran un certificado equivalente. Los alumnos que buscan esta experiencia post secundaria necesitan una capacitación adicional académica, de vida independiente y de habilidades relacionadas con el trabajo. Ellos cultivarán las habilidades, las actitudes y las oportunidades necesarias para cumplir con las demandas de un empleo competitivo y de la vida adulta. Para obtener mayores informes, visite <www.tsbvi.edu/school/psp/> o póngase en contacto con Sherry Hayes al (512) 374-1664 o al correo electrónico: <sherryhayes@tsbvi.edu>.

Si usted conoce a un joven que esté por graduarse de la preparatoria y que se encuentre dispuesto a experimentar la independencia, tenemos un nuevo programa que puede considerar. Hemos sido los primeros en realizar el programa piloto Post Secondary Program (Programa Post Secundaria - PSP), que es un esfuerzo de colaboración entre la Texas School for the Blind and Visually Impaired (TSBVI) y la Texas Commission for the Blind (TCB). Nuestro complejo de cuatro edificios se localiza justo al cruzar la calle del Criss Cole Rehab Center (CCRC) y un poco al norte del campus principal de la TSBVI. Ambos campus están a una distancia que puede cubrirse caminando. Realmente estamos muy entusiasmados porque vamos a cumplir el primer año del programa y nos gustaría contarle al respecto. Somos Sofia Bocanegra de Garden City, Crystal Davenport, de Houston, Whitney Lawson, de Blanco y William Sparks, quien proviene de San Antonio. Dos de nosotros ingresamos al programa en septiembre de 2002 y los otros dos se nos unieron a finales de octubre. El programa durará aproximadamente un año.

Cuando llegamos, estábamos nerviosos pero al mismo tiempo deseábamos comenzar. ¡Al principio fue algo muy intenso! Tuvimos que mudarnos a unos apartamentos completamente nuevos, hacer nuestro primer viaje de compras de comestibles y orientarnos por los nuevos alrededores. También tuvimos que participar en muchas reuniones de orientación, tanto en el CCRC como en el complejo Post Secundaria. El complejo tiene cuatro apartamentos alrededor de un cuarto común central en el que están las instalaciones de lavandería y la oficina del coordinador y del asistente. Los apartamentos son pequeños y eficaces para que una persona pueda vivir. Todas las unidades son accesibles, pero una está diseñada específicamente con una cocina adaptada y con un baño para usarse con silla de ruedas. Los apartamentos están amueblados y las cocinas completamente equipadas. Una parte importante de nuestra capacitación se realiza en nuestros propios apartamentos. Durante las tardes y los fines de semana, recibimos instrucción del coordinador PSP y del asistente residente en las habilidades necesarias para vivir de manera independiente, tales como cocinar, limpiar, administrar el presupuesto, pagar la renta, aprender sobre depósitos e instalar nuestros propios servicios, así como descubrir qué actividades de descanso hay en la comunidad que nos interesen.

Asistimos a clases en el CCRC y en la TSBVI. Hemos tomado cursos en el CCRC sobre habilidades básicas de ceguera incluyendo Cocina, Braille, Manejo de Teclado, O&M, Finanzas Personales y Organización, Tecnología y Guía de Carreras. Tales clases son a ritmo personal y se obliga a los alumnos a usar vendas en los ojos mientras se encuentran en el Criss Cole Rehab Center. En las clases en la TSBVI o mientras estamos en nuestros apartamentos, las vendas son opcionales. “Usar una venda puede ser un verdadero dolor, especialmente durante el verano cuando hace calor,” dice Crystal “pero eso me ha ayudado a utilizar más mis otros sentidos, en lugar de depender enteramente de mi visión.”

En la clase de cocina, empezamos por aprender cómo usar calculadoras parlantes, relojes de pared y de pulsera. También aprendimos a organizar el gasto del dinero y a comprar sin utilizar la vista. Después, nos fuimos a cocinar. “Cuando inicié el programa por vez primera no sabía cómo hacer mucho de nada,” dice William. “El horno de microondas y las hamburguesas Hilbert eran mis mejores amigos.” Todos ayudamos a nuestras familias a preparar las cenas de Acción de Gracias en noviembre después de estar en el programa durante unos cuantos meses. Las habilidades para cocinar se practican y se refuerzan en nuestros apartamentos

porque somos los responsables de prepararnos la comida y porque se nos pide que tengamos por lo menos una cena de fiesta con invitados.

Lo que cada alumno trabaja en la clase de Braille depende de lo que ya sabe. Los principiantes como Crystal y Sofia empiezan por aprender el alfabeto. Después de eso, procedemos con las contracciones, mientras que los alumnos avanzados de Braille como William y Whitney han practicado la lectura y escritura para desarrollar velocidad y precisión.

El Manejo del Teclado es la primera clase de computación que tomamos. Se nos pide que utilicemos audífonos y sigamos las instrucciones en una cinta para practicar mecanografía. Al principio era muy difícil hacerlo. Antes de que terminemos esta clase, debemos teclear por lo menos 20 palabras por minuto. Después, tenemos la opción de entrar a la clase de Windows, a una de Internet o a una de Microsoft Word.

Sofía afirma, “O&M es una clase muy difícil porque tienes que concentrarte en lo que estás haciendo.” Durante la capacitación O&M trabajamos en interiores y en exteriores. Aprendemos a usar un bastón, a cruzar calles llenas y tranquilas, a pedir información y a utilizar el sistema de autobuses Capital Metro. Se nos pide que usemos un bastón en todo momento, incluso si tenemos algo de visión.

Nuestra clase de Guía de Carreras cubre todo, desde empleos hasta poseer un hogar. “Me gusta la clase porque siempre la dejo pensando acerca de cosas sobre las que no había pensado hasta ahora,” dice Crystal. El curso está diseñado para responder a las necesidades y a los intereses de cada individuo. Como Sofia está interesada en seguir una carrera en el campo administrativo/clerical, su clase de Guía de Carreras ha incluido capacitación práctica valiosa en el tablero de control en el CCRC.

Otra clase obligatoria es Finanzas Personales y Organización (en inglés Personal Finance and Organization - PF&O). La clase comienza con el aprendizaje necesario para etiquetar diferentes artículos en Braille. Una vez que esto se ha logrado, empezamos a hacer una agenda. Después empezamos a realizar capacitación más avanzada que consiste en instalar un archivo para almacenar documentos importantes y aprender a mantener un registro de cheques. Nuestros tutores académicos proporcionan práctica extra en estas habilidades e incluyen, entre otras cosas, el aprendizaje para pagar facturas en línea.

Durante los cursos académicos a los que asistimos a diario, no se nos obliga a usar vendas en los ojos. Al principio, eramos valorados utilizando la valoración ACT Work Keys. Ésta cubre diferentes habilidades, tales como Matemáticas, Escritura, Comprensión de Lectura y Escuchar. Una vez que se termina la evaluación, identificábamos áreas de necesidad basados en los estándares de la industria para los trabajos que estábamos interesados. Trabajamos cada día para mejorar aquellas habilidades que estan de acuerdo con nuestras metas personales. Whitney dice, “Una de mis metas es prepararme para el TASP para que pueda ir a la universidad en el otoño. Estoy haciendo esto en la clase de tutoría académica. También he tenido que llenar una solicitud de admisión para el Austin Community College y trabajar de cerca con su Oficina para Alumnos con Discapacidades.” Sofia está trabajando en sus habilidades para escuchar y tomar notas para buscar empleo en el campo administrativo/clerical.

“He aprendido muchas cosas en este programa,” dice Crystal. “He aprendido todo el Braille sin contracciones, a escribir cheques y a viajar en autobús. También estoy cocinando mucho más de lo que acostumbraba.”

Sofía agrega, “Creo que este programa realmente me ha ayudado a aprender nuevas cosas, tener más confianza y ser capaz de hacer preguntas. También he aprendido a estar lejos de mi familia y a ser independiente.”

“No sabía cómo pagar facturas o inyectarme a mí misma. Gracias al Programa Post Secundaria, ahora tengo la confianza, la competencia y la independencia que necesito para el aprendizaje superior,” dice William.

Todos nosotros estamos de acuerdo en que el Programa Post Secundaria es muy benéfico para cualquiera que quiera ir a la universidad o a buscar empleo después de la preparatoria. Ofrece el número justo de experiencias de vida independiente así como la capacitación basada en las metas individuales futuras. ¡Somos unánimes al decir que estar en nuestro propio apartamento es realmente maravilloso! Realmente hemos

disfrutado el tiempo que hemos pasado en el programa, e incluso hemos adoptado el siguiente lema basado en nuestras nuevas competencias y habilidades: “¡El Programa Post Secundaria muestra el camino! ¡Todo el camino!

Plantar Semillas en Terreno Fértil

Por Craig Axelrod, Capacitador de Maestros, TSBVI, Texas Deafblind Outreach

En diciembre de 2000, distinguí el nombre de Mary Chris Knorr en una lista de miembros de un consejo consultivo de educación especial. Veinte años antes, mientras cursaba un año de educación elemental en la Universidad de Texas en Austin, me colocaron en la clase de segundo grado de Mary Chris en la Eanes Elementary School, enseñando a los alumnos a leer bajo su supervisión. (También les enseñé a deletrear con el dedo el alfabeto y a hacer un poco de lenguaje de signos). Me volví a presentar por correo electrónico, sin estar seguro si me recordaría. ¡Como maestra que es, por supuesto que se acordó! Cuando le conté a Mary Chris que estaba trabajando con el Deafblind Outreach en la TSBVI, me mencionó que algunas veces durante el año pasado, Linda Hagood, quien estaba entonces con Outreach, había llevado a un alumno con sordoceguera para que conociera a sus alumnos durante su unidad acerca de Hellen Keller. Se preguntaba si yo podría arreglar una visita similar.

Contacté a Randy Feille, supervisor de los Servicios de Sordoceguera de la Comisión Texas para Ciegos, quien me presentó a Alberto Gonzales, un joven sordociego que vive en el Apartamento del Programa de Sordoceguera en la Comunidad en Austin. (Alberto se está volviendo muy conocido en Texas. Él presentó el tema de la independencia en el Simposio sobre Sordoceguera 2001, fue uno de los oradores principales en el Simposio 2003 y escribió un artículo en la edición Invierno 2003 de *VER/OÍR* intitulado “¡Amo Mi Vida, Nadar y a los Longhorns de Texas!”). Alberto, que ha tenido alguna experiencia hablando sobre sordoceguera a los jóvenes alumnos en otras escuelas, aceptó visitar las clases de tercer grado en la Eanes Elementary School, donde Mary es ahora miembro de educación especial que colabora y enseña recursos con alumnos del segundo y tercer grados. Él dejó una muy buena impresión en más de 100 alumnos y sus maestros.

Desde entonces, la presentación de Alberto en Eanes se ha vuelto un evento anual y más elaborado cada año. Antes de la visita de este año, Chrissy Cowan, Consultora de los Impedidos Visuales y Especialista en Sordoceguera en el Centro de Servicios Educativos de la Región 13, sugirió que podría ser útil describir las metas y actividades educativas que fueron desarrolladas para la unidad Helen Keller, para que otros maestros que quieran que sus alumnos conozcan más sobre sordoceguera puedan repetir o modificar el proceso.

APRENDER ACERCA DE HELEN KELLER Y LA SORDOCEGUERA

Mary Chris identificó cuatro metas de aprendizaje para alumnos de tercer grado:

1. Estudiar el género de biografía, que incluye leer una biografía adicional así como hacer la presentación del reporte de un libro a la clase;
2. Resumir, al escribir una biografía “condensada” de los años de niñez de Helen Keller;
3. Responder preguntas de comprensión mediante inferencias;
4. Volverse consciente de lo que significa ser sordo y ciego.

Antes de conocer a Alberto, su conciencia sobre la sordoceguera se incrementó por:

1. Presentar un “examen injusto de deletreo” audio grabado, para experimentar varios tipos de pérdida del oído;
2. Guiar y ser guiado con los ojos vendados en una caminata alrededor del campus;
3. Ver un video de Reading Rainbow acerca de un niño sordo titulado “Silent Lotus (“Loto Silencioso”);”

4. Conocer información acerca de perros guías (incluyendo un video) que se aprendió en una unidad anterior;
5. Explorar papel Braille; buscar escritura Braille en la comunidad e informar a la clase al respecto;
6. Usar anteojos de distorsión que simulan la experiencia de un impedimento visual.

LA PRESENTACIÓN

Alberto visitó el cafeterium de Eanes una tarde de abril. Yo lo acompañé junto con Jim Durkel (Coordinador Estatal de Desarrollo de Personal del Programa Outreach en la TSBVI), Diane Barnes, Alie Greene y Nancy Kimbro (Especialistas en Orientación y Movilidad; Diane con el ESC de la Región 13 con el ISD de Round Rock y Nancy, una contratista independiente), Josh Belury (Maestro ISD de Eanes de Alumnos con Impedimentos Visuales) y Brandy Wojcik (un joven adulto impedido visual).

Alberto, Jim y yo comenzamos a hablar al grupo entero. Alberto respondió a las preguntas que Jim y yo le hicimos acerca de su vida, tales como su lugar de origen, cómo se volvió sordociego, qué es lo que puede ver y oír, qué es lo que aprendió en la escuela, qué es lo que hizo después de graduarse de la preparatoria, qué es lo que está haciendo ahora y cuáles son sus planes para el futuro. Sabíamos que los alumnos tendrían curiosidad sobre Kersey (la perra guía de Alberto que estaba con nosotros en el escenario), así que Alberto describió cómo es que ella le ayuda a desplazarse con seguridad y de manera independiente. También explicó por qué es importante no tocar ni distraer a un perro guía cuando trabaja. Debido a que Alberto utiliza signos táctiles, usamos signos para indicar nuestras respuestas en sus manos y luego interpretamos en voz alta sus respuestas con signos.

Después de nuestra conversación inaugural, los alumnos se dividieron en cinco grupos. Cada grupo se dirigió a una estación de actividades en un área diferente del salón, dirigida cada una por Alberto, Jim, Josh y Brady, o Diane, Alie y Nancy. Había una video casetera en la quinta estación. Cada estación se enfocó a un aspecto único de la sordoceguera. Los grupos se rotaron cada 15 minutos.

En la estación de visión, Josh le mostró a los alumnos las herramientas de visión baja utilizadas para ver letra impresa muy pequeña, los libros de letra impresa normal comparados con los libros de letra impresa grande y los libros escritos en Braille, mapas táctiles, globos terráqueos, rompecabezas y diagramas, así como juegos táctiles tales como dominós y cartas para jugar. Brandy escribió en Braille los nombres de todos los alumnos y les escribió a cada uno de ellos un mensaje secreto en Braille para que se lo llevaran a su casa y lo decodificaran, usando una tarjeta para decodificar de Braille NFB.

En la estación de orientación y movilidad de Diane, Alie y Nancy, los alumnos tomaron su turno poniéndose vendas en los ojos u otros simuladores de visión baja y tapones de oído para simular la pérdida del mismo. También se les enseñó a caminar con seguridad utilizando un bastón. Se creó un curso de obstáculos con los signos de pie “alto,” “ceda el paso,” “escuela” y “bicicleta”. Los alumnos caminaron con los bastones mientras usaban los simuladores, localizaron e identificaron los signos y después caminaron entre ellos y a su alrededor.

En la estación de audición, Jim utilizó un modelo de oído tridimensional para revisar la anatomía y la fisiología del oído (“¿Cómo se llama esta parte?”), identificar la causa de la pérdida de oído de Alberto (“Aquí está la parte del oído de Alberto que no funciona.”) y reforzar la seguridad del oído (“¿Está bien clavar un lápiz en tu oído?”). Después presentaron el alfabeto de deletreo con dedos y deletrearon palabras familiares para que los alumnos las interpretaran. Jim concluyó demostrando algunos signos comunes (especialmente de animales y de alimentos), “Mi nombres es ____” y “Gracias,” así como solicitudes especiales.

En la estación de la video casetera se mostraron las actividades cotidianas de Alberto en su hogar y en su comunidad, tales como utilizar el transporte público, comprar en la tienda de comestibles local, preparar un refrigerio en el microondas, conversar en el teléfono con un amigo, caminar al banco en su calle y realizar una transacción financiera. A los alumnos se les dio una lista de preguntas escritas sobre las cuales pensar mientras veían el video y discutir más tarde en sus salones de clase. (Se proporcionó también una guía para los maestros.) Aquí presentamos sus preguntas y las respuestas:

P: ¿Cómo guía a Alberto una persona que camina con él?

R: Alberto sostiene el brazo de la persona por encima del codo, utilizando una técnica llamada guía visual.

P: ¿Cómo se comunica Alberto con la gente que no comprende el lenguaje de signos?

R: Él utiliza un “Braille Talk.” Cada letra impresa del alfabeto y los numerales del 1 al 10 tienen su equivalente Braille directamente debajo de cada uno. Alberto y la otra persona se comunican deletreando las palabras y los números (como el costo de sus comestibles en la caja registradora).

P: Alberto no puede ver. ¿Cómo comprende lo que la gente le está señalando?

R: Él utiliza los signos táctiles, poniendo sus manos sobre las manos de la gente y sintiendo los signos, letras o números que hace.

P: ¿Cómo sabe Alberto qué números presionar en el horno de microondas?

R: Él lee los numerales Braille que están resaltados sobre los botones.

P: ¿Cómo sabe Alberto cuando su teléfono está sonando?

R: Cuando el teléfono suena, vibra su “busca personas” (*pager*).

P: ¿Cómo se comunica Alberto con la gente que lo llama al teléfono?

R: Se escribe un mensaje a Alberto de otra persona con una TTY, que es una máquina usada para comunicarse por teléfono con gente sorda o débil de oído. El mensaje se transmite por medio de la TTY de Alberto a su Telebraille, en donde se cambia de letra impresa a braille. Alberto lee el mensaje en Braille y escribe su respuesta en Braille. La información se transmite entonces de regreso por medio de la TTY como un mensaje impreso. (Si otra persona tiene un Telebraille, el mensaje se recibe en Braille.)

P: ¿Por qué Alberto usa un marco de plástico al escribir un cheque?

R: Usa el cuadro para escribir la información nítidamente (fecha, cantidad en dólares, firma, etc.) en los lugares correctos del cheque.

P: ¿Cómo usa Alberto su bastón para desplazarse de manera independiente y segura?

R: Usa el bastón para localizar obstáculos (tales como banquetas, camiones y muebles) antes de que su cuerpo tenga contacto con ellos. También lo utiliza para seguir la orilla de la acera o la pared, lo que le ayuda a caminar en una dirección derecha.

P: ¿Cómo sabe Alberto hacia dónde va?

R: Alberto ha aprendido a encontrar los referentes (puertas, escalares, barandales, aceras, etc.) que siempre están en los mismos lugares por las rutas sobre las que camina. Algunas de sus rutas se han vuelto tan familiares que él tiene un “sentido” de qué tan lejos caminar y cuánto tiempo le lleva llegar a donde él se dirige.

En la estación de Alberto, él demostró cómo se utilizan algunos de sus dispositivos de asistencia y respondió preguntas. (Yo le señalé táctilmente las preguntas e interpreté en voz alta sus respuestas o explicaciones.) A los alumnos con preguntas se les enseñó primero cómo presentarse ellos mismos, guiando el dedo índice de Alberto hacia las letras de sus nombres sobre el “Braille Talk.” Antes de responder, él les ayudó a crear sus propios nombres con signos. A Alberto le sorprendió y le impresionó que algunos alumnos deletrearán por sí mismos para él con el dedo sus nombres. Mientras que los alumnos estaban interesados en el equipo tecnológico de Alberto y disfrutaban al verme señalar sus preguntas e interpretar sus respuestas, lo que más querían era comunicarse con él directamente.

LA BOLSA DE CORREO DE ALBERTO

Unas cuantas semanas después de la presentación de Alberto, él recibió por correo un sobre lleno con notas de agradecimiento de los alumnos de tercer grado. Aquí hay algunas de las cosas que le dijeron:

“Querido Alberto, gracias por venir a nuestra escuela y compartir cómo sería si uno fuera sordo y ciego, justo como Helen Keller, la pequeña niña famosa.”

“Querido Alberto, gracias por venir a nuestra escuela. Me encantó cuando fingimos que éramos ciegos. Fue muy divertido. Tu perra es muy bonita. Fue muy agradable de tu parte hacernos un lugar en tu calendario.”

“Gracias por ayudarme a aprender más acerca de la gente ciega y sorda. Apuesto que mi mamá estará contenta con lo que me has enseñado. Disfruté escuchar lo que tenías que decir y espero que tú también te hayas divertido.”

“Gracias por enseñarme acerca de la gente sorda y ciega. Sé cómo se siente ser ciego y creo saber qué se siente ser sordo. Me gustaron los aparatos geniales.”

“Gracias a todos por venir y tomarse el tiempo de demostrarnos y contarnos todas esas cosas. Me gustó cuando dijimos nuestros nombres a Alberto y conocimos nuestro nombre con signos. También me gustó cuando nos dieron nuestro mensaje en Braille. Todavía no lo he leído, pero creo que aprender Braille sería muy divertido. ¡Disfruté el programa muchísimo!”

“Querido Alberto y amigos, gracias por visitar mi escuela. Mi parte favorita fue cuando Brandy me dio el mensaje secreto. P.D. Todavía no he descifrado el código que me dio.”

“Querido Alberto, estoy muy contento de que hayas venido a nuestra escuela. Me gustó cómo escribió Brandy en la máquina de Braille y cómo respondió Alberto a mi pregunta y me ayudó a inventar un nombre de signos para mí mismo, casi como el de mi mejor amigo.”

“Querido Alberto, he disfrutado aprender sobre estar sordo y ciego. Mis mejores amigos y yo disfrutamos nuestros nombres de signos al ser los mismo sólo que con letras diferentes. Estaba esperando esto desde hace mucho tiempo. Lo disfruté aún más de lo que pensaba. Espero que podamos volver a vernos de nuevo.”

“Querido Alberto, gracias por enseñarnos a leer el lenguaje de signos. Estoy contento de que tu amigo haya dicho las palabras. Gracias por traer a tus amigos. Gracias por la caminata a ciegas.”

“Querido Alberto, gracias por enseñarme acerca de estar ciego y sordo. Es muy divertido pasársela contigo.”

“Querido Alberto, gracias por venir con tus amigos y enseñarnos a usar el lenguaje de los signos y leer Braille. Tienes una gran personalidad y un gran sentido del humor. P.D. Tu perra realmente es linda.”

“Querido Alberto, fue muy divertido saber cómo es estar ciego. Tienes un trabajo interesante y es muy difícil no acariciar a tu perra. Ahora sé cómo se lee el Braille. Gracias por enseñarme tanto. P. D. Me gustó la película.”

“Querido Alberto y amigos, gracias por visitar la primaria Eanes. Eres un chico genial. Mi actividad favorita fue conocerte. Recuérdame por amar a los animales.”

“Muchas gracias por venir, Alberto. Eres tan buena persona. Me parece que como te comunicas es realmente ingenioso. El restaurante Chuy’s es uno de mis favoritos. Es realmente maravilloso que trabajes ahí.”

“Querido Alberto, me sorprendió cómo puedes moverte tan fácilmente por ti mismo. Siento que seas sordo y ciego, pero eso no importa. Cada quien es diferente.”

“Gracias por venir a nuestra escuela. Eres un hombre sorprendente.”

“Querido Alberto, gracias por visitarnos. ¿Vas a venir el año que viene?”

PLANTAR SEMILLAS

Este año, y durante los dos últimos, los alumnos del tercer grado en la Escuela Primaria Eanes obtuvieron una buena idea acerca de la sordoceguera por medio de diferentes actividades, que culminó con la oportunidad de conocer a un joven que vive una vida típica y que sucede que es sordociego. Resulta claro por sus cartas que ellos han sido conmovidos profundamente por la experiencia de aprendizaje y por las capacidades, actitud positiva y lo amigable de Alberto. No hay manera de predecir qué nuevos rumbos puedan tomar sus vidas, pero resulta emocionante imaginarlo. Algunos pueden inscribirse en clases de lenguajes de signos. Otros pueden hacerse amigos de algún alumno impedido visual que se haya sentido aislado. Y otros más, que todavía no hayan considerado la posibilidad, pueden seguir una carrera en educación especial o incluso en sordoceguera. Alberto debería estar satisfecho de saber que, como ejemplo de ser una persona sordociega y de qué puede hacer un sordociego, él está ejerciendo una influencia positiva en las actitudes de tolerancia, aceptación e inclusión de otras personas. Las semillas plantadas en terreno fértil no ofrecen resultados inmediatos, pero estoy dispuesto a verlas crecer.

Reseña del Libro: *Helping Children Who are Blind* (Cómo Ayudar a Niños Ciegos)

Por Jean Robinson, Coordinadora de Apoyo
VI Outreach Family Support, TSBVI

Helping Children Who Are Blind: Family and community support for children with vision problems (Cómo Ayudar a Niños Ciegos: Apoyo familiar y comunitario para los niños con problemas de visión) escrito por Sandy Niemann & Namita Jacob, es parte de la Early Assistance Series for Children with Disabilities (Serie de Asistencia Temprana para Niños con Discapacidades) publicada por la Hesperian Foundation. Este libro se encuentra disponible en español y en inglés por \$22. Existen traducciones a otras lenguas que incluyen el farsi, el hindi, el indonesio, el thai y el vietnamita. La información para pedirlos puede encontrarse en el sitio <www.hesperian.org> y en el teléfono sin costo (888) 729-1796. Hesperian es un editor sin afán de lucro dedicado a promover la salud, la autodeterminación y el “empoderamiento” (*empowerment* en inglés) en las comunidades pobres de todo el mundo. Dichas comunidades tienen escasos servicios de salud y pocas oportunidades educativas, por lo que estos libros son recursos muy valiosos para ellas. La serie se dedica a los primeros cinco años de la vida de los niños, ya que lo que ocurre durante este periodo tiene gran influencia en su desarrollo futuro.

Afortunadamente para nosotros, en nuestro país la mayoría de las personas tienen algún tipo de educación formal; sin embargo, las necesidades únicas de un niño sin vista no son del conocimiento público. ¿Se ha preguntado alguna vez cómo aprende a comer un niño, a vestirse y a jugar por sí mismo cuando no ve a otros realizar dichas tareas? Este libro explica por qué y cómo de una manera muy simple, mediante un lenguaje fácil de entender y con imágenes bien ilustradas. Se pueden seguir las actividades sugeridas en cualquier lugar y los materiales descritos seguramente se podrán encontrar en su casa. Los temas incluyen: guías para actividades de aprendizaje; cómo saber si su hijo puede ver; actividades desde el nacimiento hasta los 6 meses; comunicación; habilidades de aprendizaje; actividades cotidianas de enseñanza; seguridad, movimiento; cómo ayudar a su hija a saber dónde está; prevenir el abuso sexual; volverse parte de la comunidad; prepararse para la guardería y la escuela; apoyo para padres; cómo aprender a prevenir la ceguera; y pensar sobre el futuro de su hijo. El apéndice incluye gráficas de desarrollo de los niños y juguetes que pueden hacerse de manera muy barata o incluso sin costo alguno.

Las actividades de diversidad cultural descritas pueden resultar extrañas para una sociedad de clase media, pero demuestran claramente que el conocimiento es más importante que la riqueza para el desarrollo de un niño; los profesionales que tienen experiencias frecuentes con distintos niños con ceguera tienden a olvidar que los miembros de la familia, especialmente los padres novatos, no tienen idea alguna acerca de cómo enseñarles conceptos que no aprenderán de manera incidental, tal y como ocurre con los niños con vista. Muchas personas

necesitan que la información sea dividida en pequeños pasos para integrarla a su vida cotidiana. Este libro acaba con el misterio y con el temor de criar a un niño con algún impedimento visual. Está escrito para gente ordinaria que quiere ayudar a que un niño con pérdida de visión desarrolle todas sus capacidades.

**Se Solicitan Padres: No se Necesita Experiencia;
Capacitación en el Trabajo Proporcionada por sus Hijos
Con Impedimentos Visuales;
Bono para un Niño Con Discapacidades Adicionales
Por Jean Robinson, Coordinadora del VI Outreach Family Support**

Nada sobre ser padres es fácil; es el trabajo más difícil y gratificante que conozco, pero no lo podría haber hecho sin el apoyo de otros padres como yo. ¿Le gustaría conocer a otras familias que crían un niño con un impedimento visual? ¿A quién más puede recurrir usted cuando está frustrado porque su hijo no aprende al ver a los demás? ¿Quién más puede apreciar cuánto tiempo lleva antes de que su hijo aprenda a caminar? Debido a varios factores, las familias de niños con pérdida de la visión se han vuelto tan aisladas y no tienen las oportunidades para conocer a otras familias como las suyas. En un esfuerzo para comunicar entre sí a las familias con un hijo con impedimento visual, incluyendo a aquellos con discapacidades adicionales, se ha establecido en Internet la Texas Visually Impaired Family Network. Esta lista está diseñada exclusivamente para las familias de los niños con impedimentos visuales que viven en Texas. Al comunicar a las familias en Texas, se pretende proporcionarles la oportunidad de compartir sus experiencias, sus ideas, alegrías y preocupaciones entre sí, para obtener apoyo, información y recursos sobre cómo criar a un niño con impedimento visual. Para conocer más acerca de esta lista, vaya a <www.topica.com/lists/txvifamily>. Si tiene interés en recibir y/o enviar algún correo electrónico a otras familias en Texas de niños con pérdida de la visión, envíe un mensaje en blanco a <txvifamily-subscribe@topica.com>.

Además de la mencionada Red (Network), hay varias organizaciones que proporcionan oportunidades para hacer conexiones. El siguiente es un breve resumen de algunas de las principales.

¡La NATIONAL ASSOCIATION FOR PARENTS OF CHILDREN WITH VISUAL IMPAIRMENTS (NAPVI) ha llegado a Texas! Se hizo historia el 12 de junio de 2003 durante la conferencia Texas Focus en San Antonio cuando cuarenta padres de familia fundaron un comité estatal para formar un capítulo en Texas de la National Association for Parents of Children with Visual Impairments (NAPVI). Fue magnífico ver la disposición de los padres de familia para involucrarse y desempeñar diferentes papeles. Los padres de distintas partes del estado se ofrecieron voluntariamente para coordinar el flujo de información para las familias que viven en su región. Estos amigos aceptaron desempeñar su papel durante un año. Pueden ser contactados por medio del Texas VI Family Network. Si usted es un padre de familia de Texas por favor suscríbase y ofrézcales su apoyo. ¡Difunda lo que hacen y utilice las siglas “TAPVI” de la Texas Association for Parents of Children with Visual Impairments!

Alaine Hinds, La Porte & Laura Boenig, Portland - Co-Presidentes estatales

Sherrie Williams, Austin - Secretary

Cheryl Whitten, Houston - Boletín

Sharon York, Alvarado – Base de Datos

Jason Adair, Webmaster

Laura Adair, Friendswood & Keleigh Muska, Baytown - Co-Presidentes

Lauren Stevens, Tye & Carrie Leverton, Odessa - West TX Co-Presidentes

John Delgado, Edinburg & Laura Boenig - Valley Co-Presidentes

Debbie Harris, Little Elm & Sharon York - Central TX Co-Presidentes

Alison Rickerl, la Directora de la Región V (Texas) de la NAPVI, facilitó este sorprendente proceso junto con Susan LaVenture, Directora Ejecutiva de la NAPVI. Alison vive en Houston y puede ser contactada en el

281-286-9820 y en <arickerl@hotmail.com>. Susan puede contactarse en la oficina nacional en el 800-562-6265 y en <napvi@perkins.org>. Para mayores informes acerca de la NAPVI vaya a su sitio web en <www.napvi.org>.

La DEAF-BLIND MULTIHANDICAPPED ASSOCIATION OF TEXAS (DBMAT) es una organización estatal no lucrativa de apoyo formada por padres de familia y profesionales en 1973. La DBMAT defiende a las personas de todas las edades y capacidades cognitivas sordociegas multidiscapacitadas, ciegas multidiscapacitadas, sordas multidiscapacitadas y a sus familias. Los padres de familia sirven como Coordinadores Regionales en todo el estado. Piense en ser parte de la siguiente Conferencia Familiar Anual que se realizará en el Campo John Marc del 10 al 12 de octubre de 2003. Vaya a <www.dbmat.org> para conocer el boletín *In Touch* y los amigos por correspondencia de Sib Street. Bud Freeman, su Presidente, puede ser contactado en el teléfono de la Conexión de Padres 817-279-0366.

TEXAS PARENT TO PARENT es una organización no lucrativa creada por los padres de familia para apoyar a niños con discapacidades, enfermedades crónicas y otras necesidades especiales y a sus familias. Vaya a <www.main.org/txp2p> para suscribirse a su boletín, para ser referido a otro padre de familia o para asociarse con la comunidad médica. Esta organización recibió una beca de cuatro años para proporcionar capacitación a los Residentes en Pediatría y Práctica Familiar y a otros profesionales médicos para darles un entendimiento completo sobre la vida con un niño con alguna enfermedad crónica o discapacidad. Laura Warren, la Directora Ejecutiva, puede contactarse en el 512-458-8600 y en <laura-tx2p2@sbcglobal.net>

La FAMILY TO FAMILY NETWORK ofrece capacitación y apoyo a los padres de familia y profesionales. Este grupo recibió una beca para desarrollar Contactos: Crear una Cultura de Escuela Positiva por la Familias Unidas y para proporcionar Capacitación de Capacitadores en todo el estado. Se ofrece información mediante reuniones mensuales en las áreas de Houston y Dallas, un boletín mensual, una biblioteca de recursos y varias capacitaciones. Para mayores informes vaya a <www.familytofamilynetwork.org> o contacte a Eve Cugini al 713-466-6304 y <evcugini@familytofamilynetwork.org>

La PARTNERS RESOURCE NETWORK fue el Parent Training and Information Center (PTI) for Texas durante el período 1986-2002. A partir del último proceso de apoyo federal, Texas ha sido dividido en 3 diferentes regiones de becas, cada una con su propio Parent Training & Information Project (PTI). La Partners Resource Network (PRN) recibió dos de las becas y es una institución no lucrativa que coordina y financia dos de los proyectos de Parent Training & Information (PTI). El propósito de ambos proyectos sigue siendo el mismo: capacitar a los padres de niños y jóvenes con discapacidades en sus papeles como padres, para tomar decisiones y defender de sus hijos. La meta de los Partners es promover sociedades en todo el estado y en las regiones a las que sirve entre padres y profesionales, organizaciones de padres, distritos escolares y organizaciones de servicios. Se alienta a los padres de familia y profesionales a trabajar juntos como PARTNERS y a centrarse en la cooperación y en la colaboración. El PATH Project East sirve a los Centros de Servicios Educativos de las regiones 5-13. La Directora del PATH Project East, Janice Meyer, puede ser contactada en la Oficina de Coordinación en Beaumont al 409-898-4684. El West Texas Parent Education Network (PEN) sirve a los ESC de las regiones 14-19. Mary Lou Wright, W. la Directora del TX PEN Project trabaja en Lubbock y puede ser contactada en <partnerspen@earthlink.net> y en el 806-762-1434. Vaya a <www.partnerstx.org> para enterarse sobre los eventos locales y conocer al director regional en su área o llame al 800-866-4726.

La TEXAS FIESTA EDUCATIVA, una organización no lucrativa, recibió la tercera beca para el Parent Training & Information (PTI) y sirve a los ESC de las regiones 1, 2, 3, 4 y 20. Su misión es defender y proporcionar servicios educativos diferentes idiomas y culturales a personas con discapacidades, a sus familias y a los profesionales que les sirven. Los servicios son proporcionados por medio de una conferencia estatal anual multilingüe y multicultural programada cada agosto en San Antonio. Esta conferencia vincula a los niños con discapacidades y a sus familias a los profesionales de la comunidad para mejorar su acceso a los programas de servicios humanos y de salud, de educación, vocacionales y de rehabilitación. Se han fundado dos oficinas para servir a los padres de niños y jóvenes con discapacidades y proveedores de servicios. Los recursos incluyen un boletín, una biblioteca con préstamo domiciliario y capacitaciones calendarizadas. El Proyecto

P.O.D.E.R. se localiza en San Antonio y sus números telefónicos son 800-682-9747 y 210-222-2637. El Valle Community Parent Resource Center se localiza en Weslaco. Sus números telefónicos son 800-682-0255 y 956-969-3611. Para mayores informes vaya a <www.tfepoder.org>.

El PROJECT SPARKLE es un nuevo modelo de aprendizaje individualizado que mejora la capacidad de los padres de niños sordociegos para cumplir con su papel crítico y ampliado en el desarrollo y la educación de sus hijos. Muchos padres de niños sordociegos obtienen información y capacitación por medio de talleres, conferencias y retiros de padres. Por medio del Proyecto SPARKLE, los padres tienen acceso a información, a capacitación y a recursos en sus hogares vía Internet. El proyecto es financiado como modelo de muestra de beca y trabaja actualmente con cerca de 60 familias en los estados de Texas, Georgia, Minnesota y Utah. Dependiendo del financiamiento del Texas Deafblind Project, el TSBVI Outreach espera incluir a más familias de Texas en el proyecto el próximo año. Para conocer más sobre el Proyecto SPARKLE, visite el sitio web en <www.sparkle.usu.edu/about>. Si usted está interesado en participar en el proyecto, contacte a Edgenie Bellah, Especialista Familiar en Sordoceguera al (512) 206-9423 o en <edgeniebellah@tsbvi.edu>.

Los Coordinadores Regionales de la DBMAT Pueden Dar una Mano

Por Debra Newberry, Paul y Susie Welch, y Cyndi Hunley,
Coordinadores Regionales, Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas
y David Wiley, Texas Deafblind Outreach

Desde 1973, la Deafblind Multihandicapped Association of Texas (DBMAT) ha sido una activa organización estatal de familias y profesionales preocupada por la sordoceguera y por los impedimentos múltiples que incluyen sordera o ceguera. Durante los últimos años, la DBMAT ha designado Coordinadores Regionales (RCS) voluntarios que son miembros de familia, quienes están de acuerdo en ayudar a las familias en sus áreas con respecto a recursos, conexión con otras familias en el área y en prestar un oído atento dispuesto de alguien más que “ha pasado por las mismas”. El papel de los RCS también incluye la disponibilidad como recurso para las instituciones y organizaciones regionales, así como la participación en sesiones de capacitación sobre temas relacionados con la sordoceguera y con los sistemas estatales.

Tales perfiles lo introducirán a usted a unos cuantos de los RCS. A cualquiera de los RCS mencionados les agradecerá tener contacto con las familias en sus regiones que estén buscando conexiones o alguna ayuda. También les gustará tener noticias de cualquier institución o grupo en su región que quiera saber más acerca de la sordoceguera o de la DBMAT.

ÁREA DE SAN ANGELO

Mi nombre es Debra Newberry. Trabajo como Coordinadora Regional de la Región 14. Mi región cubre 14 condados de la región rural del Oeste de Texas. He sido parte de la Deafblind Multihandicapped Association (Asociación de Sordociegos Multidiscapacitados) durante 3 años. Como Coordinadora Regional he tenido el privilegio de participar en numerosas sesiones de capacitación dirigidas por el programa Deafblind Outreach de la TSBVI. He aprendido muchas cosas acerca de la sordoceguera y me he encontrado con otros maravillosos Coordinadores Regionales de todo el estado. He recibido una cantidad increíble de información de estas sesiones de entrenamiento, pero mi capacitación más intensiva ha provenido de mi hijo de 17 años, Nathan. Nathan tiene múltiples discapacidades incluyendo sordoceguera, autismo, retardo mental y un desorden de desvanecimiento, así como otras enfermedades severas. Aunque yo diría que tener a Nathan no ha estado exento de muchos retos, también me ha enseñado muchas lecciones valiosas que me ayudan a lidiar con los obstáculos de la vida.

He tenido muchas experiencias a lo largo de los años con el sistema escolar, con cuestiones de salud y de comportamiento, así como a resolver todo lo concerniente a una persona con sordoceguera como discapacidad. Siempre había alguien a quien yo contactaba que me ayudaba a guiarme en la dirección correcta. La DBMAT

vio la necesidad de tener un contacto para los padres que enfrentara las mismas cuestiones que yo, con la esperanza de que pudiéramos ayudar con una palabra de aliento, o con información que pudiera llevarlo a uno en la ruta correcta.

Me encantaría visitar a cualquiera que así lo desee para ayudar a ofrecer alguna clase de guía. Pueden contactarme al 325-695-1655, o enviar un correo electrónico a <debranewberry@netscape.net>.

ÁREAS DE MIDLAND Y LUBBOCK

Nosotros somos los Welch – Paul, Susie y Jaceson. Nuestro hijo Jaceson es sordociego multidiscapacitado. Jaceson tiene veinticuatro años y vive en casa con nosotros en un pequeño pueblo del Oeste de Texas llamado Big Spring. Jaceson fue a la escuela en Big Spring. Trabaja como voluntario en el Hospital VA llevando los registros médicos de una oficina a otra. También colabora con Bingo en el piso de incubadoras. En su programa escolar participó en diferentes clases, se ofreció como voluntario en el Hospital VA y aprendió habilidades para la vida. Se graduó de la preparatoria en 2001 con una ovación de pie en la graduación. Jaceson le cae bien a sus compañeros y es aceptado por todos. A donde quiera que uno vaya en el pueblo, a Jaceson lo saluda la gente que conoció en la escuela. Ahora Jaceson está inscrito en el programa Deaf-Blind Medicaid Waiver. Tiene un interventor que lo lleva a distintas actividades en la comunidad y que también trabaja con él en casa. Haber tenido a Jaceson y el estar involucrados en su programa escolar, hizo que Paul y yo nos interesáramos en ser Coordinadores Regionales de la Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas (DBMAT). Trabajamos sobre todo en la Región 18 (Midland), pero también nos hemos ofrecido como voluntarios para ayudar a quien sea en la Región 17 (Lubbock). Queremos compartir lo que hemos aprendido y ayudar a los padres a aprender algunas maneras de dar a sus hijos una vida más significativa.

Como familia hacemos juntos muchas actividades. Disfrutamos cocinar en nuestra casa. También nos gusta ir de campamento, nadar, pescar y caminar. A Jaceson le fascina ir de campamento y nadar en especial. En octubre participamos en la DBMAT Family Conference en el Campo John Marc y pudimos ver a viejos amigos y hacer nuevos. Realmente ayuda platicar con gente que entiende acerca de las necesidades especiales de nuestro hijo. Conectarse con otros realmente ayuda. Llámenos al (432) 263-1658, o al correo electrónico <pwelch@usaonline.net>.

ÁREA DE HOUSTON

Mi nombre es Cyndi Hunley y soy una de las Coordinadoras Regionales de la Región 4, de las áreas Houston, Conroe y Galveston. He estado empleada durante cuatro años en una correduría bursátil en el centro de Houston como cajera y operadora de transmisiones. Vivo en Spring, Texas con mi hija mayor Amy, de 23 años, y mi nieta Terra, de dos años. Mi hija menor, Bethie, de 21 años, es sordociega con retardo severo. Bethie tuvo meningio encefalitis CMV a los 14 meses y de nuevo a los 18 años de edad. Durante los últimos dos años Bethie ha vivido con su madrastra, que vive a una calle de distancia de mí.

Recuerdo que hace unos 20 años, los doctores me dieron la noticia de que mi hija estaba severamente discapacitada y cómo quedé devastada. Pasé horas en el teléfono para encontrarle ayuda, pero debido a su impedimento sensorial doble, las puertas se mantenían cerradas. Me ofrecí como voluntaria hace dos años y medio para ser una Coordinadora Regional y poder ayudar a otros padres con los recursos disponibles para sus hijos o para sus familias. Había aprendido en mi primera reunión en la DBMAT en 1983 que nosotros, los padres de familia, teníamos que enseñarles a otros padres cómo encontrar ayuda para sus niños sordociegos, para ayudarlos a desarrollar su potencial. Llámenme al (281)821-9005 o envíeme un correo electrónico al <chunley@aol.com>.

OTRAS ÁREAS

- Región 4 (Houston). Diane Shepard vive en Houston. Llámenla al (281) 999-3942.
- Región 10 (Dallas). Linda Carter vive en Dallas. Llámenla al (972) 285-5912. Correo electrónico <lgcarter1@juno.com>.

- Región 11 (Ft. Worth); Región 12 (Waco); y Región 9 (Wichita Falls). Lynn Freeman vive en Granbury. Llámennla al (817) 279-0366.
- Región 18 (Midland). Celestine Rand vive en Odessa. Llámennla al (915) 337-7739.
- Región 20 (San Antonio). Sharon Galvan vive en San Antonio. Llámennla al (210) 499-0251. Correo electrónico <sharongalvan@hotmail.com>.

PROGRAMACIÓN

Un Lugar para Cada Cosa y Cada Cosa en Su Lugar

Por Jim Durkel, Coordinador Estatal de Desarrollo de Personal, TSBVI Outreach

Hay un término usado por los cocineros profesionales llamado “*mise en place*.” Traducido del francés, significa algo así como “puesto en su lugar” o “preparado con anticipación.” Se trata de la idea de que, al cocinar, el primer paso es medir todos los ingredientes y colocarlos en el orden en que serán utilizados. La idea detrás de esto es que tal vez no sería conveniente estar en medio de una receta y descubrir que uno necesita obtener y medir algún ingrediente. Al utilizar la idea de “*mise en place*,” uno tampoco se enfrenta al problema de tratar de recordar si ya ha añadido determinado ingrediente a lo que está cocinando; si el recipiente con el ingrediente está vacío, ¡entonces uno lo añade!

Hay una idea similar respecto a la limpieza de una casa. Los expertos en el área le pedirán a uno llenar una cubeta o un carrito con todos los limpiadores, las toallas de papel, los trapeadores, etc., que se necesitarán para cumplir con las tareas de limpieza. El objetivo aquí es que usted puede tomar estos materiales de un cuarto a otro, en lugar de tener que ir del cuarto que se está limpiando de regreso a donde están almacenados los materiales, y luego de vuelta a donde se está limpiando.

Esta clase de organización es importante para todos los niños, especialmente para aquellos con impedimentos visuales. Pensar acerca de una actividad antes de que suceda, pensar acerca de los materiales que se necesitarán, revisar los pasos que serán necesarios para completar la actividad y después reunir todos los materiales con anticipación, ahorra tiempo y esfuerzos.

Tomemos el ejemplo de “*mise en place*” mientras se cocina. Como una persona con vista, me lleva varios minutos localizar un ingrediente, especialmente si es algo que no uso con frecuencia. (Y sí, ¡mi cocina está bien organizada!). A veces me lleva tiempo buscar en el gabinete donde guardo las hierbas y las especias para encontrar el azafrán, que rara vez utilizo. Algunas veces el tiempo que me lleva buscar un ingrediente es todo el tiempo que se necesita para que lo que estoy cocinando se queme, se llene de grumos o, bueno, usted ya tiene la idea. Y realmente odio cuando he empezado a cocinar algo y estoy a medio camino en la receta cuando me doy cuenta ¡de que no tengo nada de azafrán! Si yo hubiera medido todos mis ingredientes con anticipación, me podría haber ahorrado algunos problemas.

Como padres y maestros, podemos ayudar a los niños con impedimentos visuales a desarrollar habilidades de organización de varias maneras. Una forma es que podemos modelar tales comportamientos. Los niños con vista podrían ser capaces de verme organizar mi espacio conforme me preparo para hacer algo. Para un niño con impedimento visual, podría “pensar en voz alta” conforme me preparo para esta tarea.

Para continuar con el ejemplo de la cocina, conforme me alisto para hacer la cena podría leer la receta en voz alta y decir cosas como: “OK, primero caliente el horno a 350 grados.” “Enseguida, necesito un sartén de 13 por 9 pulgadas. Veamos, todos esos sartenes están en el gabinete debajo del horno tostador.” “Después necesito un recipiente y una cuchara mezcladora.” “Creo que mediré todo antes de empezar a mezclar.” Al decir estas cosas en voz alta proporcionamos un modelo para que nuestros hijos lo copien después.

Piense acerca de otras tareas durante el día. ¿Usted hace una lista de comestibles antes de ir de compras? ¿Escribe los nombres de los artículos que necesita conforme los utiliza? ¿Busca en el refrigerador y en los gabinetes para ver lo que necesita antes de salir a comprar? ¿Su hija sabe cómo se prepara para ir de compras?

¿Qué pasos sigue usted para prepararse para pagar las facturas? ¿Prepara su chequera, una calculadora, sobres y estampillas antes de revisar las facturas del mes? Cuando usted acaba de pagar una cuenta, ¿empieza una pila con las facturas listas para irse al buzón? ¿Su hijo sabe que usted necesita estas cosas regularmente como parte de su pago de facturas?

Como maestros, cuando nos preparamos para dar una lección a un niño, ¿modelamos la organización? ¿Tenemos los materiales preparados con anticipación? ¿Tenemos arreglada el área? ¿Hemos hecho obvias nuestras estrategias organizacionales para nuestros alumnos? ¿Se dan cuenta de que hemos hecho un plan con anticipación?

Hay muchas formas diferentes en las que podemos ayudarnos a nosotros mismos a ser organizados. Piense acerca de los cajones de ropa. Algunos de nosotros podemos organizar las piezas por ropa similar. Todos los calcetines van en este cajón, la ropa interior en este otro, etc. Otros pueden organizar por asociación: los calcetines del gimnasio en el mismo cajón que los pantalones cortos y las camisas que usamos cuando nos ejercitamos. No importa cuál sea su sistema mientras le funcione a usted. Lo que importa es tener un sistema y después ayudarle a un niño a usar el sistema que funcione para ellos. Hacer esto de manera pro activa puede prevenir algunos problemas de comportamiento más tarde. No es justo gritarle a una niña porque se tarda demasiado en vestirse sino le hemos ayudado a aprender a organizar su armario y vestidor. (Si tiene un sistema y no lo usa, sin embargo, ¿entonces algunas consecuencias podrían ser apropiadas!) Esto también significa que como padre de familia, debiera evitar separar sus ropas limpias para mi hija y hacer de esto una responsabilidad suya. Separar las ropas es parte del desarrollo y aprendizaje para usar habilidades de organización.

Los niños con impedimentos visuales tienen con frecuencia bastantes cosas que necesitan usar durante el día escolar. Depende de los maestros el crear un sistema en el salón de clases que le ayude a los alumnos a encontrar sus materiales fácilmente. Entonces debemos esperar que el alumno sea responsable de utilizar dicho sistema.

Hay muchas maneras de organizar un espacio de estudio o un escritorio. Algunos de nosotros podríamos arreglar las cosas en cajones; otros podrían querer que cada cosa tuviera su propio contenedor sobre el escritorio. Vaya a la “The Container Store” ¡y vea todas las formas diferentes en las que usted puede organizar un escritorio, un cajón o un armario! Después regrese y piense cómo puede organizar un espacio ¡con los materiales que ya existen en el salón de clases o con las cosas que usted puede comprar en “The Dollar Store”!

Algunas veces lo que se necesita es almacenamiento. Vi a un alumno que tenía un pequeño carro sobre ruedas. El carro tenía varias repisas que guardaban un punzón Braille, papel Braille, su ábaco y otros materiales que él necesitaba. Este alumno podía llevar el carro con todos sus materiales hacia donde quiera que trabajara.

Algunas veces tener un espacio de trabajo claramente definido puede ser el problema. Esto es especialmente verdad cuando los alumnos trabajan en pequeños grupos sobre mesas. ¿Cómo podemos dejar que el niño impedido visual sepa dónde empieza y dónde termina su espacio de trabajo? ¿Necesita un tapete para ayudarle a tener puntos de referencia para que pueda encontrar fácilmente los materiales? Tal vez necesite una charola para evitar que sus cosas se deslicen hacia el espacio de otro miembro del grupo.

¿El niño necesita ayuda para organizar los materiales? Pregúntele al niño lo que piensa y hable con él sobre sus preferencias. Algunas personas podrán querer organizar los materiales de manera derecha a izquierda: lo que necesito primero está del lado izquierdo de mi espacio de trabajo y lo que necesito al final está en el extremo de la derecha. A otra gente le puede gustar organizar de arriba hacia abajo, empezando con el primer material en la parte superior del espacio de trabajo y el último material en la parte inferior. De nuevo, lo que más importa es que ayudemos a nuestros niños a encontrar un sistema que funcione para ellos y los ayude a hacer de ese sistema un hábito. Enseñar al niño a colocar algo en el mismo lugar no significa enseñarle un

comportamiento obseso compulsivo. Es enseñarle al niño una estrategia que puede ahorrarle el tiempo y el esfuerzo que lleva buscar una y otra vez los materiales.

Para los niños más pequeños y aquellos con múltiples impedimentos, la organización ayuda a apoyar el desarrollo de conceptos. Consideremos el ejemplo de hacer nachos. Podemos ayudar al niño a entender el concepto de “hacer nachos” consiguiendo todos los materiales e ingredientes que necesitamos con anticipación. “Hacer nachos” se asocia entonces con tener un plato, papas fritas, queso derretido y pimientos. Ayudamos a que el niño comprenda mejor el concepto de “hacer nachos” si acomodamos los materiales e ingredientes en el orden en que serán utilizados: primero el plato, luego las papas, luego los pimientos y finalmente el queso. Cuando llegamos al final de los ingredientes, es el momento de colocar el plato en el horno de microondas.

Para los alumnos mayores, podemos usar las mismas estrategias de organización para ayudarlos a hacer asociaciones y desarrollar categorías. Hacer preguntas ayuda a los alumnos a organizar su pensamiento y a hacer un plan. Por ejemplo, podemos preguntar: “¿Dónde se almacenan las papas, en el aparador o en el refrigerador?” “¿Dónde se almacena el queso?” “¿Dónde se compra el queso, en Sears o en Krogers?” “En la tienda de comestibles, ¿dónde encuentras el queso? ¿Está en el pasillo de lácteos? ¿Está en el mostrador de carne?”

La organización puede apoyar el desarrollo de conceptos, y eso apoya mejor el pensamiento y la resolución de problemas. “Un lugar para cada cosa y cada cosa en su lugar” puede volverse una estrategia poderosa para la enseñanza y el aprendizaje.

Vaya a la Cocina con Ellos y Hagan Sonar Ollas y Sartenes

Por Kate Moss, Especialista Educativa, Texas Deafblind Outreach
y Holly Cooper, Especialista en Tecnología, TSBVI Visually Impaired Outreach

Para muchos niños ciegos y sordociegos, la participación en tareas usando lápiz y papel son parte de la instrucción del salón de clases típico que pueden realizarse con algunas modificaciones. Otros niños con ceguera y sordoceguera, debido a sus retos de lenguaje o cognitivos adicionales, no pueden beneficiarse para nada de las actividades con lápiz y papel. Tener oportunidades para aprender en una forma que incluya el uso de otros canales sensoriales tales como gusto, tacto y olfato no sólo motivan más sino que también son más benéficas. Todos los niños con ceguera y sordoceguera se benefician mucho de las situaciones de aprendizaje basadas en experiencias, aquellas que involucran actividades en las que los niños pueden aprender haciendo cosas. La preparación de alimentos es una actividad de aprendizaje que es una gran idea para la mayoría de los salones de clase y niveles de grado que atienden a los niños con ceguera y sordoceguera.

UNA GRAN RECETA PARA LA INSTRUCCIÓN

No es difícil pensar maneras de infundir diversas habilidades en actividades de cocina. Aquí presentamos unas cuantas.

Lenguaje, Desarrollo de Conceptos y Habilidades de Comunicación

La comida es un gran tema de conversación para la mayoría de nosotros. Los niños con ceguera y sordoceguera pueden utilizar objetos de manera natural para solicitar u ofrecer. Aprender los nombres de artículos de comida favoritos es altamente motivador y muy funcional. Cocinar es una forma natural de ayudar a que el niño aprenda el lenguaje y los conceptos sobre diferentes texturas (suave, duro, gelatinoso), temperaturas (caliente, frío, tibio, fresco), sabores y olores (dulce, agrio, salado, ácido, quemado). El alumno puede aprender a identificar y a categorizar objetos basados en tales cualidades mientras aprende mediante la participación en la actividad de cocina.

Audición, Visión, Desarrollo de Habilidades Motoras Finas y Gruesas

Para todos los niños es crítico desarrollar la audición, la visión y las habilidades motoras finas y burdas. Cocinar es una forma maravillosa de trabajar en todas estas habilidades mediante una sola actividad. Los niños pueden caminar o empujar un carro en las tiendas para comprar. El niño debe usar la visión para buscar artículos específicos, orientarse para cocinar materiales y leer una receta. Aprender a escuchar es importante para todos los alumnos con impedimentos visuales. Las actividades de cocina proporcionan muchas oportunidades para practicar habilidades para escuchar tales como aprender a oír al cajero pedir el dinero o escuchar una receta en una cinta de audio. Los alumnos pueden ejercitar los músculos para alcanzar y levantar, limpiar una mesa o lavar platos. Las habilidades motoras finas son necesarias para abrir y cerrar, estirar, doblar, cortar y dar forma, localizar y separar materiales así como para limpiar.

Habilidades de Orientación y Movilidad

Si un niño es capaz de desplazarse o no a una tienda para comprar provisiones antes de completar la actividad de cocina, es fácil incluir en rutinas habilidades de O&M. Aprender habilidades relacionadas con la organización del espacio de trabajo, aprender las posiciones de ingredientes relacionadas con los tazones y licuadoras es una forma muy buena de trabajar los conceptos de posición. Navegar por el cuarto llevando artículos al refrigerador, estufa o fregadero, es una manera natural de aprender a seguir una ruta o a desplazarse alrededor de obstáculos.

Habilidades de Alfabetización y Matemáticas

En el área de matemáticas usted puede aprender a contar y medir, identificar dinero, contar y dar cambio. Usted puede hablar acerca de fracciones, pesas y medidas. Puede aprender a leer una receta usando palabras, Braille o imágenes. Usted puede escribir acerca de la actividad de cocina que ha completado e imprimir un anuncio de los artículos alimenticios en venta que haya hecho. Puede buscar marcas particulares de alimentos en la tienda de comestibles o leer los anuncios para encontrar el pasillo donde se localiza un producto específico.

Rutinas Instructivas

Las rutinas instructivas son una de las estrategias educativas a utilizar con los alumnos que tienen discapacidades adicionales o sordoceguera. Una actividad claramente definida ayuda a desarrollar la memoria, proporciona una estructura para enseñar conceptos y habilidades, y ayuda al niño a desarrollar un entendimiento de eventos completos que involucran una secuencia de pasos que le permiten participar en dicho evento. Cocinar es una actividad perfecta para desarrollar una rutina instructiva. Los niños pueden participar en cada paso de la rutina de cocina o ayudar con uno o dos pasos. Cocinar algo puede hacerse como una rutina de actividad de grupo o como una de actividad independiente. Un alumno puede completar rutinas de cocina que preparen alimentos “desde cero” o que utilicen alimentos congelados o precocidos, dependiendo de su habilidad y su nivel de interés. Cocinar también es una habilidad de vida independiente que muchas personas necesitan o utilizan en sus vidas adultas.

Modificaciones

Una clave para hacer que una actividad de cocina funcione para un alumno con ceguera o sordoceguera es encontrar las modificaciones apropiadas. Éstas incluyen recetas en Braille, en letra impresa grande, en imágenes, símbolos táctiles, o casetes de audio. Usar etiquetas Braille, ligas de hule o símbolos táctiles para etiquetar productos hace más fácil que la persona los reconozca. También podría necesitarse tecnología apropiada en forma de interruptores, dispositivos para tomar notas y cosas por el estilo. Podría ser necesario para algunos alumnos colocar materiales rígidos en contenedores que sean fáciles de abrir, utilizando tapetes anti derrapantes o dispositivos para cocinar. Hay una diversidad de formas para modificar casi cualquier actividad de cocina para que así cada alumno pueda participar en algún grado.

Enseguida presentamos una lista de trabajos típicos que podrían llevarse a cabo en una actividad de cocina, habilidades que podrían trabajarse en diferentes niveles y modificaciones posibles que pudieran ser necesarios para el alumno ciego o sordociego.

Trabajo del Alumno – Recolectar Ingredientes

Habilidades Que Podrían Trabajarse: leer una receta; aprender acerca de las temperaturas; aprender conceptos y vocabulario relacionado con los ingredientes; ir de compras y pagar artículos; encontrar objetos en la cocina o en el área de cocina; llevar artículos al área de trabajo; desplazarse por la tienda, la cocina o el salón de clases; organizar materiales en el espacio de trabajo y orientarse hacia ellos.

Modificaciones Posibles: usar símbolos de objetos, Braille, letra impresa grande, imágenes para hacer accesibles la receta o hacer una lista de compras; usar el bastón de desplazamiento para desplazarse por la tienda; usar imágenes, marcadores táctiles/etiquetas Braille para identificar ingredientes o la localización de ingredientes; usar una canasta o carro para ayudar a transportar los ingredientes y otros materiales de cocina; usar un cuaderno de comunicación o tarjetas para ayudar en la comunicación con el dependiente de comestibles.

Trabajo del Alumno – Medir Ingredientes

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender conceptos y/o vocabulario relacionado con la medición (agregar con cuchara, verter, medir, fracciones); habilidades para contar (cantidad de cucharadas, tazas); organizar materiales en un espacio de trabajo y orientarse hacia ellos.

Modificaciones Posibles: usar la técnica mano debajo de la mano para agregar vertiendo, con cuchara; medir; use charolas, tapetes, otras superficies para identificar el espacio de trabajo; usar una caja ranurada para organizar y ordenar los ingredientes en secuencia; relacionar artículos a símbolos de imágenes/objeto en una receta para contar usando la correspondencia uno a uno; usar cucharas de medidas, tazas que se adaptan especialmente para los impedidos visuales tales como medir tazas y cucharas con guías de ajuste de nivel o indicador líquido.

Trabajo del Alumno – Corta en Trozos, Rallar o Picar Ingredientes

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender conceptos y palabras relacionadas para preparar ingredientes (cortar, cortar en trozos, rallar, rebanar); usar un movimiento de empuje para activar una cortadora manual; sostener una cortadora manual fijamente mientras se activa con la otra mano; sostener un cuchillo y utilizar un técnica de corte segura; activar un procesador de alimentos con un interruptor.

Modificaciones Posibles: usar las técnicas mano debajo de la mano para ayudar a cortar, rallar y cortar en trozos; usar cinta para asegurar la cortadora manual a la mesa o ayudar al alumno a sostener la base de la cortadora; usar un interruptor adaptado para activar el procesador de alimentos; usar un tablero con colores contrastantes para cortar o rebanar; usar un cuchillo fácil de sostener para cortar.

Trabajo del Alumno – Mezclar Ingredientes

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender palabras y conceptos relacionados con la mezcla de ingredientes tales como revolver, cernir, rebosar, añadir; seguir una secuencia de izquierda a derecha usando palabras, imágenes o símbolos de objeto; usar una mezcladora manual; activar un procesador de alimentos para amasar o mezclar) utilizando un interruptor; revolver con una cuchara o usar las manos para mezclar.

Modificaciones Posibles: usar una caja con una ranura para colocar en secuencia los ingredientes y trabajar de izquierda a derecha; usar una secuencia de objetos en una tira que pueda removerse cuando se complete cada paso. Utilizar una mezcladora que se encuentre en un estante; usar un interruptor para activar el procesador de alimentos; usar la técnica mano debajo de la mano para modelar los movimientos al mezclar.

Trabajo del Alumno – Moldear la Masa

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender palabras y conceptos relacionados con las formas y la masa moldeada; usar las manos/dedos para estirar, hacer porciones, doblar, cortar.

Modificaciones Posibles: usar la técnica mano debajo de la mano para modelar el moldeo de la masa.

Trabajos del Alumno – Preparar Sartenes y Cocinar

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender palabras y conceptos relacionados con la preparación de sartenes, la utilización de hornos o del refrigerador, tales como grasa, harina, caliente, etc.; usar manos/dedos para engrasar o activar el aerosol sobre el aceite de cocina; encender y poner a punto el horno; aprender técnicas de seguridad para utilizar el horno y manejar sartenes calientes.

Modificaciones Posibles: usar la técnica mano bajo la mano para modelar el movimiento del aerosol; usar una botella con surtidor en lugar de un aerosol en lata; usar mitones en lugar de tomaollas; usar un dispositivo especial para sacar el sartén del horno.

Trabajo del Alumno - Limpiar

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender lenguaje y conceptos relacionados con la limpieza tales como vacío, lavar, seco, etc.; llevar platos sucios al fregadero; usar las manos para explorar la superficie para determinar si está limpia o sucia, para sostener una esponja o trapo para limpiar el área de cocina; sostener y barrer con una escoba o aspiradora; lavar, enjuagar, secar los platos; regresar los artículos a su lugar correcto (puede incluir localizar una tarjeta con Braille, letra impresa o una imagen sobre un gabinete, estante, etc.).

Modificaciones Posibles: usar la técnica mano bajo la mano para modelar lavar, enjuagar, secar platos, barrer con una escoba o aspirar; usar etiquetas táctiles, impresas o Braille para marcar gabinetes, estantes, etc.

Trabajo del Alumno – Compartir o Vender Artículos Alimenticios

Habilidades Que Podrían Trabajarse: aprender lenguaje y conceptos relacionados con adquirir o compartir artículos alimenticios tales como comprar, querer, dar, nombres de alimentos, conceptos de dinero; escribir avisos o etiquetas de productos; empacar, meter en cajas o en bolsas artículos para vender o compartir; vender productos y recolectar dinero; usar habilidades de desplazamiento para entregar productos; interactuar con clientes para preguntar qué quieren y completar la venta; compartir artículos alimenticios con amigos, familia, o mascotas; usar estrategias de comunicación para pedir y ofrecer; aprender habilidades matemáticas necesarias para manejar dinero y dar cambio; aprender a usar una máquina sumadora, registradora, etc.; aprender a calcular costo vs. ganancia; presupuestar ganancias para pagar el artículo o evento especial.

Modificaciones Posibles: usar imágenes, letra impresa, Braille o marcadores táctiles para etiquetar artículos en venta; usar una pinza para mantener la bolsa abierta o ayudar al alumno a poner el artículo alimenticio adentro; usar un carro para llevar artículos para su entrega; usar calculadoras parlantes o de letra impresa grande, o cajas registradoras; usar tarjetas y libros de comunicación para facilitar la interacción con otros.

PROBLEMAS Y SOLUCIONES RELACIONADOS CON LAS ACTIVIDADES DE COCINA

El niño que tiene un tubo alimenticio

Así como las actividades de cocina son benéficas para muchos de nuestros alumnos, algunos otros que tienen problemas con su alimentación parecen quedar relegados de tales actividades, debido a que no pueden consumir los alimentos de manera oral. Los padres y maestros a veces piensan que no pueden realizar actividades de cocina con su hijo o alumno debido a que no comen como lo hace un niño típico. Pero cualquier niño puede participar en las actividades de cocina.

Un niño que está en transición hacia una alimentación sin tubos puede resultar muy beneficiado a la de exposición comida, de tal manera que no se le presione para alimentarse de forma oral. Ciertamente es menos amenazador chuparse el dedo que se ha introducido accidentalmente en un pudín instantáneo, a que alguien trate de darle a uno pudín de una cuchara que lo haga sentir náuseas. Estar expuesto a texturas, olores y sabores de alimentos de esta manera incidental puede hacer el trabajo que hace el Tubo Oral (OT) durante la alimentación de manera más fácil ya que el niño tiene mayor familiaridad con los alimentos.

El niño que está severamente discapacitado

Otro beneficio de cocinar, incluso si la niña no va a comer, es que ella puede preparar algo que puede ofrecer a sus compañeros. Esto da oportunidades para practicar habilidades de comunicación tales como pedir y ofrecer ayuda a la hora de comidas rápidas y simples. Preparar comida para compartir da al niño la oportunidad de hacer algo por los demás, una experiencia que no siempre está disponible para el niño severamente discapacitado.

¿Qué hay acerca de la higiene?

Un problema que se presenta a algunos padres de familia y maestros relacionado con la cocina, es la cuestión de la higiene. Quizás no sea necesario que los niños que tienen problemas para controlar la saliva o que tienden a morder las cosas preparen comida para que otros seres humanos la consuman. Una manera de lidiar con esta cuestión es hacer que el alumno prepare algo sólo para sí mismo. Otra manera de enfrentar esa preocupación es hacer comida que se dará de comer a mascotas.

COCINAR CON TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA

Licuadoras activadas mediante interruptores

Cocinar también es una gran actividad para los chicos que necesitan oportunidades para aprender a usar interruptores o ampliar la diversidad de rutinas en las que son capaces de participar. Los alumnos que han tenido importantes impedimentos motores y que no son capaces de verter, revolver, sacudir o sostener herramientas necesarias para cocinar de manera independiente, pueden ser participantes activos si usan tecnología de asistencia simple. Muchos maestros y padres están familiarizados con el uso de juguetes operados con baterías e interruptores que le dan a los alumnos con impedimentos actividades de recreación y esparcimiento que pueden practicar de forma independiente o tomando su turno con un compañero. Es muy fácil usar los mismos interruptores o similares con un transformador de energía especial llamado PowerLink de Ablenet, Inc.

Para adaptar una actividad que necesita de un aparato eléctrico para un usuario de interruptor, prepare el escenario con anticipación colocando el aparato eléctrico en un lugar que sea fácil de ver y al alcance de la alumna participante. Conecte el aparato a PowerLink; después conecte el PowerLink a la toma de corriente en la pared. Conecte un interruptor en la entrada correspondiente a la toma de corriente en que está conectado el aparato y después coloque el interruptor en la posición de encendido (*on*). Cuando se active el interruptor, el aparato comenzará a funcionar.

Usar una licuadora con un interruptor es una manera sencilla de hacer comidas rápidas y simples y bebidas para los alumnos. La licuadora hace mucho ruido y vibra demasiado cuando funciona, y el líquido en su interior se mueve agitadamente. Se trata de una alta carga sensorial, que puede ser especialmente deseable para un alumno con múltiples impedimentos sensoriales. El ruido y la vibración pueden disminuirse un poco colocando la licuadora sobre un pequeño tapete u otro recubrimiento si es demasiado desconcertante para el alumno. También es un aparato relativamente seguro ya que no hay cuchillas ni aspas expuestas. Incluso los alimentos que normalmente se revuelven usando una batidora pueden mezclarse por lo general con una licuadora para reducir el batidillo y los riesgos de seguridad. La licuadora es una buena manera de hacer bebidas, pudines y malteadas con helado que son fáciles de consumir por los alumnos que tienen dificultad para masticar o que tienen problemas para tolerar la textura en sus alimentos. Las bebidas como los jugos congelados o la leche con chocolate, o los alimentos suaves como la gelatina y el pudín que necesitan revolverse sólo con una cuchara,

pueden mezclarse en una licuadora para dar la oportunidad de participar a los alumnos que no pueden sostener por sí solos una cuchara o que no pueden revolver.

Batidoras activadas mediante interruptores y montadas en un pedestal

Las batidoras eléctricas montadas en un pedestal tales como las fabricadas por Kitchen Aid son también muy buenas para usarse con interruptores, debido a que son estables y no es necesario sostenerlas. Los ingredientes líquidos y sólidos puedan agregarse al recipiente, y la batidora puede activarse con un interruptor y PowerLink. Una batidora es un buen aparato para hacer pasteles y galletas, incluso si son de paquete. La crema batida también es una buena opción.

ESTABLECIENDO UNA COCINA EN EL SALÓN DE CLASES

Si usted es un maestro de salón de clases con sólo un escenario de salón de clases ordinario y sin ningún implemento de cocina, le recomendaría que empezara por comprar un tostador grande y de tan buena calidad como usted puede permitírselo. Los hornos de microondas son buenos para algunas cosas, pero para lo que se cocina horneándose, son por lo general fiascos universales. Hornear pasteles o galletas es una actividad que puede hacerse en la escuela, incluso si usted no tiene un horno en su salón de clases. Hay muchas recetas buenas que usted puede hacer si divide la receta a la mitad y la hace en un tostador.

Usted también debería invertir en una licuadora. No tiene que ser grande ni tampoco de buena calidad. Si tiene alumnos que se alimentan mediante un tubo, debería tener ya un pequeño refrigerador proporcionado por el distrito escolar para almacenar la comida del alumno, y usted podría usarlo para sus propios ingredientes de cocina. Si usted puede decidir, obtenga uno grande para tener un espacio de congelación para que pueda hacer raspados y almacenar helado.

Con estos aparatos y un PowerLink con interruptores usted puede hacer diversos alimentos y comidas rápidas y simples. Si usted necesita dinero para adquirir este equipo, trate de vender palomitas, bisquites o galletas a los maestros y alumnos en la escuela para generar fondos para las necesidades de su salón de clases. Usted podría ser capaz de hacer que un miembro de la familia, del personal escolar o su PTO/PTA done algún implemento de cocina. Las ventas de garaje, las tiendas de viejo, o los “clubes de mayoreo” como Sam’s o Price Club tienen con frecuencia ofertas para presupuestos limitados.

RECETAS PARA LOGRAR EL ÉXITO

Cenar Sólo

Hay varias recetas buenas y simples que puede hacer una persona. Aquí presentamos dos de nuestras favoritas.

“Galletas Agresión”

- 1 taza de avena,
- 3/4 de taza de harina
- 1/2 taza de azúcar morena,
- 1/2 barra de margarina,
- 1 cucharadita de polvo para hornear

Mezcle todos los ingredientes a mano. Transfórmelos en una bola y luego alíselos con sus manos presionándolos. Doble la masa sobre sí misma y repita el proceso varias veces. Después divídala en 3 o 4 bolas y alise cada una sobre una charola de galletas sin engrasar presionándolas. Horneé a 350 grados hasta que estén listas (cerca de 10 minutos). Es una receta agradable porque hace sólo lo suficiente para una persona, así que la cocinera se come lo que hace. También incluye mucha actividad con sus manos, lo que es una buena forma de tomar turnos y sacar las frustraciones al mismo tiempo.

“Emparedado Princesa”

Rebanada de pan o rosquillas
Queso crema batida
Gelatina de Fruta

Tueste pan o rosquillas en un tostador. Coloque el queso crema y la gelatina por separado en ducas para decorar y permita que la niña le ayude a apretar el queso crema y la gelatina conforme hace los diseños. Corte en tiras o en triángulos y sírvase.

Comida Rápida Para Animales

Hay varias recetas de cómo hacer todo tipo de comida rápida para mascotas que pueden encontrarse en libros y en sitios web. Un sitio web muy interesante para obtener algunas recetas es *Recipe Goldmine*, que puede encontrarse en <http://www.recipegoldmine.com/pets/pets.html>. Enseguida presentamos varias recetas magníficas y algunas ideas de cómo incluirlas en actividades de cocina en casa o en la escuela.

“Figuras Básicas de Perro” (tomado de *Recipe Goldmine*)

1 3/4 de Taza de harina de trigo entero
1 1/4 de Taza de avena
1 1/2 Cucharadita de aceite vegetal
1 Taza de agua tibia
Opciones: 1/3 Taza de queso finamente rallado, 1/4 Taza de mantequilla de maní

Mezcle los ingredientes secos juntos. Después mezcle los ingredientes húmedos juntos. Licúe ambas mezclas hasta conseguir una masa firme. Moldee la masa en un rollo ovalado, envuélvalo con plástico y enfríelo durante 1 hora. Caliente el horno a 300° F. Engrase ligeramente la charola. Rebane el rollo en rebanadas de 1/4 de pulgada sobre la charola y hornee durante 1 hora o hasta que las figuras estén listas, revisando a los 45 minutos y después cada 5 minutos. Permita que se enfríen antes de dárselas a tu mejor amigo.

“Horsey Cookies” o “Galletas del Caballo” (tomado de *Recipe Goldmine*)

1 Taza de avena sin cocinar
1 Taza de harina
1 Taza de zanahorias ralladas
1 Cucharadita de sal
1 Cucharadita de azúcar granulada
2 Cucharaditas de aceite vegetal
1/4 de Taza de melaza miel

Mezcle los ingredientes en un recipiente en el orden en el que aparecen. Haga pequeñas bolas y colóquelas sobre una charola de galletas sobre la que se haya esparcido aceite o Pam. Hornee a 350°F por 15 minutos o hasta que se doren. Tome varias a su próxima sesión de hipoterapia o compártalas con la tienda de comestibles local como regalos para los clientes que compren comida de caballo.

“Pan Para Pájaros” (tomado de *Recipe Goldmine* - Fuente: *Bird Watcher’s Digest*)

2 Tazas de mantequilla de maní redetida, manteca de tocino, manteca de carne u otra manteca
2 Tazas de harina de maíz o cereal añejo licuado
Agua tibia
2 a 3 Tazas de alpiste
Pasas, nueces o cacahuates partidos

Mezcle lentamente la mantequilla de maní o la manteca a fuego lento. Agregue las migajas del cereal. Añada lentamente suficiente agua tibia para hacer una masa dura y luego agregue el alpiste y las pasas, las nueces o los cacahuates partidos. Empaque la mezcla en pequeños sartenes o en una charola

larga y refrigérelas de un día para otro. Corte en pedazos para amarrarlos en las hojas de los árboles. Pase algún tiempo viendo los diferentes pájaros que vengan a alimentarse y a aprender acerca de los ciclos de vida de los pájaros.

Delicias de Licuadora

“Gazpacho”

- 12 oz. de jugo de tomate o V8
- 1 Calabacín
- 1 Pimiento morrón verde - pequeño
- 1 Cebolla – pequeña (opcional)
- 1 Pepino
- 1 tomate – grande
- 1 Diente de ajo (opcional)
- 1/4 Cucharadita de polvo de chile (o ají de color)
- 4 Cucharadas de aceite de oliva

Usted puede preparar con anticipación al cortar los ingredientes en pedazos grandes, para que los alumnos puedan comer o probar pequeñas piezas mientras preparan el gazpacho. Vierta el jugo de tomate en la licuadora. Agregue cerca de la mitad de los vegetales. Mezcle. Añada la otra mitad y mezcle más. Agregue todos los ingredientes restantes. Esto se sirve tradicionalmente como una sopa, pero yo lo serviría en una taza para que los alumnos lo beban. Es una buena receta para que los niños se la hagan a mamá y a papá en casa.

“Paletas de Yogurt”

- 8 oz. de yogurt natural
- 8 oz. de cualquier clase de jugo de fruta u
- 8 oz. de fruta congelada

Coloque todos los ingredientes en una licuadora. Mezcle bien. Vierta o sirva en los moldes de paletas o en tazas de papel con palitos de paletas insertadas a la mitad. Congélelas hasta que estén firmes. Véndalas en un mostrador externo o simplemente cómaselas.

“Crema de Frutas”

- 1 media banana, rebanada y congelada
- 6 fresas, congeladas
- 2 Cucharadas de concentrado de jugo de naranja congelado
- 1 taza de leche (puede ser leche de soya o yogurt)

En la licuadora, combine todos los ingredientes y mézclelos hasta que estén suaves y cremosos. Sirva en copas margarita con sombrillas y popotes.

“Malteada Berry”

- 1/2 taza de yogurt o leche de arroz
- 1 Cucharadita de azúcar o miel
- 1/4 Cucharadita de extracto de vainilla
- 1 taza llena de fresas, ciruelas o de ambas partidas (usted puede usar fruta congelada)

Mezcle todos los ingredientes en una licuadora. Sirva en vasos de fuente de sodas y adórnelos con una fresa.

“Malteada de Mantequilla de Maní de Chocolate”

- 1 taza de leche de chocolate, (pueden usarse “leches” sin grasas tales como las de soya o arroz)
- 1 banana pequeña, rebanada y congelada
- 2 Cucharadas de mantequilla de maní suave

En la licuadora, combine todos los ingredientes. Mezcle hasta que estén suaves. Es la clase de manjar que haría que Elvis lo notara.

RECURSOS SABROSOS

Hay tantas cosas que pueden enseñarse por medio de las actividades de cocina. Las actividades de cocina también son una actividad para que las familias las hagan de manera natural o para que los chicos las hagan con sus compañeros. Revise algunas de las recetas más simples disponibles en los libros de cocina para niños que pueden encontrarse en cualquier librería, en su biblioteca local o en Internet. Después, vaya a la cocina y comience a hacer sonar esas ollas y sartenes.

Recursos sobre Recetas

Hay varios libros realmente útiles para padres de familia y maestros que pueden darle algunas buenas ideas de actividades de cocina y recetas para hacer con los alumnos. Algunos de ellos tienen recetas fáciles de hacer, otros presentan comidas que son especialmente atractivas para los alumnos con necesidades especiales.

Feed Me! I'm Yours, 1974, Vicki Lansky, Meadowbrook press.

Es sobre todo un libro de cocina para comidas de bebé, pero vea el lado de las botanas, las masas, las paletas y los jugos

Sugar Free Toddlers: Over 100 Recipes, 1991, Susan Watson, Williamson Publishing.

Principalmente un libro de cocina para infantes, no siempre con recetas simples de pocos ingredientes, pero incluye algunas botanas magníficas hechas de fruta, de jugos de fruta, cremas, gelatinas, pudines y pastas.

Super Snacks, 1992, Jean Warren de Totline, una división de Frank Schaeffer.

Recetas de temporada con frutas frescas y cocinadas, así como vegetales sin agregar azúcar. Hay muchas recetas para muffins, panecillos, ponche, pudín y paletas.

Book Cooks: Literature-Based Classroom Cooking, 1991, Janet Bruno, Creative Teaching Press.

Recetas y otras actividades para el salón de clases para acompañar los temas de las unidades de enseñanza basadas en literatura para niños. Algunas de estas recetas son muy visuales, pero las ideas generales pueden ser un buen punto de arranque para la comida y las actividades de cocina con alumnos de todos los niveles.

Recursos sobre Interruptores

AbleNet <<http://www.ablenetinc.com/>>

Adaptivation Incorporated <<http://www.adaptivation.com/>>

Don Johnston <<http://www.donjohnston.com/catalog/catalog.htm>>

Enabling Devices <<http://www.enablingdevices.com/>>

TASH, Inc <<http://www.tashinc.com/catalog/>>

Salir a Cenar de Manera más Fácil

Por Susan R. Hart, MS, TVI, RTC, Asistente del Coordinador del Proyecto,
Asistente de Capacitación del Programa de Rehabilitación de Visión, Lighthouse International.
Reimpreso de *Sharing Solutions*, Primavera 2003 bajo licencia de
Lighthouse International, <www.lighthouse.org>.

Salir a cenar con amigos y participar en celebraciones familiares deberían ser actividades placenteras, pero para la gente que experimenta pérdida de la visión, pueden ser fuentes de gran ansiedad. Como una persona que es tanto impedida visual como maestra de rehabilitación certificada, me gustaría compartir algunos consejos para incrementar su nivel de confort y de confianza al salir a cenar fuera de su casa. ¡No es necesario que la pérdida de visión le impida disfrutar los placeres de la vida!

PLANIFICAR CON ANTICIPACIÓN PUEDE AYUDAR

Al familiarizarse una misma con un menú con anticipación, una no tendrá que batallar leyéndolo bajo la luz débil del restaurante. Cuando sea posible, deténgase y pida un menú para llevar y leerlo en casa. Si usted utiliza una computadora, verifique si el menú está disponible en línea. O escoja algún lugar en el que haya estado antes, particularmente si piensa cenar sola.

Si conoce los menús de una cadena de restaurantes, será más fácil cenar en alguno de ellos. Algunas cadenas podrán tener incluso un diseño consistente mediante el cual usted podrá navegar de manera más comfortable.

ORIENTÁNDOSE

Pídale al capitán que la sienta en un área bien iluminada. Si eso no es posible, lleve consigo una linterna pequeña o de mano, o una lupa con iluminación para leer el menú.

Está bien pedir a los compañeros de cena que le lean en voz alta el menú. Y si va por primera vez al restaurante, haga preguntas acerca de lo que la rodea y del acomodo de la mesa. Si su visión está muy limitada, use sus manos para explorar ligeramente el área en frente de usted para que se familiarice con el acomodo del lugar y con cualquier cosa sobre la mesa (vidrios, sal, pimienta, etc.).

CONSEJOS PARA LA HORA DE COMER

- **Bebidas:** Pida a quien le sirva que vierta su bebida, si no es la práctica (usual) en el restaurante, y sepa en dónde se ha colocado su bebida en relación con su plato. Para evitar derramamientos, coloque su mano de manera perpendicular a la mesa, con su dedo meñique descansando sobre la misma. Deslice lentamente su mano hacia arriba para localizar su bebida. Si la bebida no está en ese lugar, mueva su mano ligeramente hacia la derecha (o hacia la izquierda) hasta que los nudillos de sus dedos toquen el vidrio.
- **Comida:** Piense en su plato como en un reloj. Detecte el lugar de la comida colocando su tenedor en la posición de las 12 en punto y buscando qué hay alrededor en dirección a las manecillas del reloj. Las diferentes texturas también ofrecen una manera de diferenciar los alimentos. Si usted así lo prefiere, pídale a sus compañeros que describan el lugar de la comida utilizando el método del reloj.
- **Condimentos y extras:** Al usar sal y/o pimienta, vierta una pequeña cantidad en su mano y agregue una pizca a la vez. Utilice un patrón sistemático y en dirección de las manecillas del reloj para asegurarse de que todas las áreas han sido cubiertas. Al untar mantequilla sobre su pan, comience en la esquina superior izquierda y úntela ya sea de izquierda a derecha o bien de arriba hacia abajo.

Apóyese en su sentido común. Por ejemplo, los restaurantes sirven con frecuencia ensaladas ya con aderezos. Para controlar la cantidad, pida el aderezo a un lado y agréguelo con una cuchara mediante el patrón del reloj.

CORTAR ALIMENTOS

Uno de los mayores retos consiste en cortar los alimentos – especialmente la carne. Usted puede pedir que le corten la carne o que le quiten las espinas al pescado, o puede cortar por sí misma su propia carne utilizando la “técnica de la cuadrícula” (haga el procedimiento al revés si usted es zurda):

1. Coloque su tenedor arriba, en la esquina a mano izquierda de la carne.
2. Coloque su cuchillo (con el filo hacia abajo) directamente enfrente de su tenedor. Su cuchillo y tenedor están ahora en la posición de las nueve en punto.
3. Sin perder el corte que ha creado con su cuchillo, corte mediante un movimiento de sierra contínuo hacia la posición de las tres en punto, hasta que haya cortado la tira completa.
4. Mueva su tenedor hacia abajo para formar otra tira; repita los pasos 2 y 3.
5. Rote el plato un cuarto de vuelta hacia la derecha; repita los pasos 1 a 4.

Trabaje en una tira o columna a la vez. Esto le dará las piezas del tamaño de un bocado y garantizará que la carne se mantenga caliente el mayor tiempo posible.

Los alimentos no sólo tienen textura sino también peso. Si la cantidad en su tenedor se siente pesada – o si no está segura de cuánto hay en el tenedor – corte nuevamente el pedazo. Ponga los pedazos juntos en el centro del plato. También puede utilizar su cuchillo como una “pared” para mover los alimentos hacia su tenedor.

Escoger alimentos fáciles de comer puede hacer que cenar sea menos estresante. Ordene cualquier cosa que le guste, pero recuerde que si ciertos alimentos son difíciles de comer para una persona con visión, seguramente también serán difíciles para usted. Por ejemplo, la pasta de piezas pequeñas es más fácil de comer que las tiras largas del linguini. Consumir helado en lugar de pastel es otro ejemplo. ¡Pero la técnica de la cuadrícula funciona también para el postre!

PAGAR LA CUENTA

Use un método de adaptación para identificar el efectivo (ordene los billetes y colóquelos en diferentes secciones de su cartera, y/o dóblelos de acuerdo a su denominación). Esto ayuda a que el proceso de pago sea ligero y lo mantiene a usted en control de su dinero. Recuerde: los billetes recientemente impresos tienen números grandes y remarcados en la parte posterior, en la esquina inferior a mano derecha. Si paga mediante tarjeta de crédito, lleve consigo una guía para firmas. O simplemente pídale a su compañero o al cajero que subraye o coloque una “X” enfrente de la línea para la firma.

Las técnicas básicas de adaptación y un poco de planeación previa pueden devolver el placer y la comodidad de cenar fuera.

Bon appétit!

Ampliar la Dieta de los Niños

Por Suzanne Evans Morris, Ph.D, Patóloga de Lenguaje Oral, Faber, VA
Reimpreso bajo licencia de New Visions <<http://www.new-vis.com/>>

Nota del Editor: Agradecemos al Dr. Morris habernos dado permiso para reimprimir este artículo del sitio web de New Visions. Recomendaría ampliamente a los lectores que visitaran este sitio para encontrar otros artículos y recursos maravillosos sobre alimentación.

LOS PROBLEMAS

Los niños con dificultades de alimentación debido a causas sensoriales, limitan con frecuencia los tipos de comida y líquidos que están dispuestos a consumir. Los problemas con la regulación y el recelo sensoriales conducen hacia muchas sorpresas desagradables que se asocian con la comida y las horas para comer.

LOS PRINCIPIOS

Los niños necesitan aprender acerca de los nuevos alimentos de una manera que no les resulte amenazadora. Necesitan una gran cantidad de exposición a la comida antes de que puedan considerar probarla o comerla. Las horas de la comida se asocian frecuentemente con las expectativas para comer y beber. Muchos niños están en guardia o gastan gran cantidad de energía protegiéndose a sí mismos de las nuevas experiencias sensoriales que sienten peligrosas. El confort y la seguridad son los aspectos más importantes de la hora de la comida. Cuando los niños se sienten seguros y confortables, estarán más dispuestos a arriesgarse y a participar en nuevas experiencias.

Los sentimientos de confort y seguridad se basan en un procesamiento sensorial adecuado y en un confort gastrointestinal. Cuando estas dos áreas no funcionan de manera eficiente, los niños gastarán mayor energía protegiéndose a sí mismos que aprendiendo acerca de nuevos alimentos. Limitarán su elección de alimentos a un grupo reducido de comidas familiares que hayan experimentado como “seguras”. Los programas de las horas de comida que tienen éxito incorporan estrategias globales para mejorar el procesamiento sensorial y la integración, así como para reducir el flujo gastrointestinal y la incomodidad.

La nutrición adecuada proviene de comer una amplia variedad de alimentos. Los programas de las horas de comida que colocan un foco mayor en ampliar las selecciones de dieta más que en incrementar la cantidad de dieta, tendrán un mayor éxito a largo plazo.

LAS DIRECTRICES

Incorporar Estrategias para Normalizar el Procesamiento Sensorial Antes y Durante los Encuentros con la Comida

Las actividades que proporcionan tipos específicos de información sensorial pueden apoyar la organización sensorial y reducir el recelo sensorial. Esto incluye el movimiento en el espacio o la información vestibular. Cantar en voz baja, por ejemplo, puede utilizar como una transición entre actividades más activas, antes de las horas de comida o actividades como cepillarse los dientes para prevenir el recelo sensorial y la sobre carga, y como una actividad silenciosa de organización cuando un niño está escuchando una historia o recibiendo alimentación por un tubo.

Saltar y rebotar también proporcionan información vestibular. Además, proporcionan la información sensorial a las articulaciones que se llama estimulación propioceptiva. La información propioceptiva es organizativa para muchos niños, y puede ayudar a reducir el recelo sensorial cuando se proporcione antes de la exploración de alimentos y horas de comida. También ayuda a los niños que tienen bajo tono y reducida

estabilidad en la postura al obtener mayor firmeza para lograr movimientos más controlados. Otras actividades que proporcionan información sólida en las articulaciones y músculos incluyen el empujar (el columpio, una carretilla o silla de bebé), cargar (cajas, ropa sucia, almohadas), volteretas, colgarse cabeza abajo, escalar colinas o escaleras y marchar.

Los abrazos firmes y esconderse debajo de pilas de almohadas proporcionan la información sensorial a la piel, conocida como información de presión táctil profunda. Armar alborotos, envolverse en una sábana y dormir bajo pilas de colchas también proporcionan este tipo de estimulación sensorial.

Algunos tipos específicos de sonidos y de música también son altamente organizadores para el sistema nervioso. La utilización de música que contiene ritmos binaurales específicos conocida como Hemi-Sync, ha sido particularmente útil para los niños con dificultades de procesamiento sensorial. Cuando este tipo de música es usado en el trasfondo durante la exploración sensorial y las horas de comida, muchos niños experimentan una atención más localizada, un reducido celo sensorial y una gran apertura a nuevas experiencias.

Observe al niño cuidadosamente cuando introduzca estos tipos de estimulación. La estimulación sensorial nunca deberá imponerse a un niño. Algunos niños se vuelven más desorganizados con la información vestibular y no les gusta girar ni rebotar. A otros les falta el control motor global para involucrarse en actividades generadas por sí mismos que proporcionan sólida información a las articulaciones y músculos. En cambio, otros encuentran que la música de fondo los distrae o desorienta. Observe los tipos de actividades que el niño busca y disfruta. Amplíe las maneras en las que el niño puede recibir estos tipos de información sensorial asociada con estas actividades. Introduzca las actividades sensoriales en momentos específicos del día como una dieta sensorial que puede ayudar al niño a lograr y mantener un confort sensorial mayor durante el día. Mientras el sistema sensorial funcione de manera más normal, los niños estarán más abiertos a hacer nuevos descubrimientos acerca de las sensaciones que acompañan a comer y beber.

Construya A Partir de lo que el Niño Sabe y Acepta

Haga una lista de los alimentos y líquidos que el niño acepta y que le gustan actualmente. Organícelos por propiedades sensoriales, tales como gusto, textura, color u olor. Por ejemplo, ¿el niño come fundamentalmente comidas que son crujientes? ¿Comidas que tienen un sabor fuerte? ¿Comidas que son sosas? ¿Comidas que son dulces? ¿Comidas que son suaves? ¿Comidas con colores similares?

Haga una lista de otros alimentos en las mismas categorías. Por ejemplo, un niño que come papas fritas y pretzels puede aceptar otras comidas crujientes y saladas con mayor facilidad que los alimentos suaves o sosos. Las frituras de maíz pueden incluirse a la dieta. El pan podría introducirse como pan tostado, o podrían crearse emparedados con frituras de maíz antes que con pan suave.

Un niño que come alimentos suaves tales como purés de manzana o bananas puede aceptar otras frutas blancas como peras mezcladas con bananas y piña de manera más fácil que a los ejotes. En este ejemplo las peras están en el grupo de la fruta blanca y dulce. El principal cambio está en una ligera diferencia en el gusto dulce. Los ejotes son muy diferentes tanto en color como en sabor y pueden representar un cambio demasiado drástico para el niño muy sensible o suspicaz.

Cree combinaciones nuevas de dos comidas que al niño generalmente le gusten y acepte. Por ejemplo, a un niño que le guste el maíz tostado, las frituras de maíz y el queso, podría aceptar maíz tostado con queso derretido o nachos (queso derretido sobre frituras de maíz grandes). Al niño que le guste el sabor del puré de mango dulce y de durazno, puede disfrutar de una combinación de mango y durazno.

Haga Cambios Muy Pequeños Conforme se Introduzcan Nuevos Alimentos

Los cambios pequeños y graduales siempre son más fáciles de aceptar que los grandes o repentinos. Nosotros experimentamos estas directrices en todas las áreas de nuestras vidas. Cuando hay cambios en las propiedades sensoriales de la comida (p. Ej. Color, sabor, textura, olor y temperatura) demasiado rápidos, muchos niños ¡“simplemente dirán NO”! Para prevenir que esto suceda y apoyar el éxito del niño, haga cambios muy pequeños en los nuevos alimentos que ofrezca.

Uno de los cambios más simples es introducir una nueva marca o variedad de una comida que el niño acepte. Hay muy pocas diferencias en el sabor o textura de diferentes marcas. Pueden ser muy sutiles o muy notables para un niño específico.

Introduzca diferentes tipos de comida que acepte el niño. El queso amarillo podría ser cheddar ligero, cheddar mediano, cheddar normal, colby o longhorn. El queso blanco podría ser suizo, gruyere o mozzarella. Las manzanas se ofrecen en variedades dulces, agrias, duras y suaves. El puré de manzana puede ser endulzado, sin endulzar y con sabor a canela. Los pretzels pueden ser largos y delgados, cortos y gruesos o redondos.

Tienda puentes hacia alimentos totalmente nuevos basados en sabor, textura y color. Por ejemplo, una manzana amarilla y una pera amarilla tienen muchas similitudes pero también unas cuantas diferencias importantes en sabor y textura. A un niño que come manzanas le podrá ser más fácil cambiar a peras que a fresas. Un niño que come yogurt de fresa puede cambiar con más facilidad a un yogurt de frambuesa.

Desarrolle Familiaridad con Nuevas Sensaciones y Nuevos Alimentos mediante el Juego

Los niños aprenden a ser amigos con nuevos alimentos jugando con ellos. Cuando revuelven, dan palmadas, untan, vierten y hacen diseños con una comida que no les es familiar, experimentan las cualidades sensoriales de dicha comida. ¿De qué color es? ¿A qué huele? ¿Qué se siente tenerlo en las manos? ¿Es suave o tiene alguna otra textura? ¿Es húmedo o seco? Pueden agregar otras sensaciones a sus juegos al chuparse un dedo o tomar una probadita de la cuchara que se usa para revolverlo. Gradualmente desarrollan la comodidad para explorar la comida con la boca conforme empiezan a comer pequeñas cantidades.

Cuando se separa el juego con alimentos de la comida de los niños, éstos saben que no se espera que prueben o coman ese alimento. Esto les da confianza y una mayor disposición para experimentar la comida de otras maneras. El juego con alimentos puede empezar con comida simulada, como una manzana de plástico suave, o rebanadas de pan y queso de plásticos. El niño puede explorar tales alimentos con los labios y la garganta o pretender alimentar con ellos a una muñeca o a un oso de peluche. Pueden introducirse una manzana, pan o queso reales en el juego conforme el niño se sienta más comfortable y acepte mejor la comida real. Las tiras o cubos pequeños de queso pueden volverse los ojos, la nariz, la boca y el pelo sobre la cara de manzana o de una pieza de pan. Se puede sacar un bote de un pepino o calabaza con un niño mayor. El énfasis se hace por entero en la familiarización que viene por medio del juego. Si el adulto trata de convencer a los niños de tomar un pedazo de comida, pueden volverse suspicaces de que el adulto tenga otro motivo. Empiezan a percibir la situación como otro truco para hacerlos comer en lugar de que sea una exploración gozosa de alimentos.

Algunos niños necesitan la oportunidad de revolver y mezclar la comida así como de untarla en la charola de la silla alta como preparativo para tomar una cuchara entera. Las pequeñas cantidades de alimentos a las horas de comida son muy apropiadas para los niños pequeños que perdieron esta etapa de desarrollo cuando eran infantes. Una vez que el niño se ha familiarizado con el alimento mediante el juego, lo introduce como parte de la comida.

Ayude a los Niños a Sentirse Física y Emocionalmente Seguros con los Alimentos con Textura

Los alimentos grumosos o sólidos que deben masticarse pueden ser muy atemorizantes para los niños. Conforme se vuelven más temerosos y sienten la presión de los adultos, incrementan la tensión en la cara y en la boca. Aprietan la quijada o retiran la lengua. Pueden abrir la boca un poco. Pueden quedarse congelados y detener el movimiento de la lengua tan pronto como sienten que la comida la toca. La tensión y la falta de movimiento de la boca incrementan la incomodidad sensorial del niño. Algunas piezas de comida pueden quedar en el fondo de la lengua y provocar náuseas. Al niño le da pánico y decide que este tipo de comida es peligrosa y debe evitarse en el futuro.

Por lo general, los infantes en desarrollo pasan muchos meses explorando los juguetes con la boca. Sienten la firmeza del juguete mordiéndolo repetidamente. Sienten la forma y el tamaño con los labios y la lengua. Conforme aprenden a empujar el juguete en la boca con la lengua, discriminan las irregularidades en la textura de la superficie. Conforme hacen esto, se sienten muy seguros debido a que las irregularidades no se caen. No

tienen que ser manipuladas en la boca y tragadas. Cuando encuentran una irregularidad en la comida o muerden un pedazo de galleta o de queso, ya han experimentado con las texturas en los juguetes, así que no tienen miedo. Saben que pueden manejar la nueva experiencia con los alimentos.

Es importante para los niños con dificultades de alimentación tener experiencia al explorar juguetes u objetos con la boca. Muchos niños pierden esta etapa de desarrollo infantil. Pueden evitar morder sus manos o juguetes debido a que se siente incómodo con la estimulación bucal. O pueden involucrarse en una actividad bucal más generalizada y al azar que no incluya la exploración con una mayor conciencia sensorial.

Los niños necesitan saber que pueden sacar pedazos de comida de sus bocas. Los adultos pueden ayudarlos usando sus dedos para remover un pedazo de comida, aprender a escupir la comida en un recipiente con un buen control de labios y lengua, y reunir pequeños pedazos de comida utilizando comida suave que los una o los pegue. El puré de manzana suave puede unirse con puré de manzana macizo. La salsa licuada de spaghetti podría usarse para unir pedazos de pasta que se adhieran a la lengua. Algunos niños aprenden a limpiar sus bocas tomando pequeños sorbos de bebidas entre las mordidas.

Muchos niños pueden aprender a morder pedazos de comidas y escupirlos inmediatamente. Conforme esto se vuelve confortable, puede progresar a sostener la comida en la boca o a moverla en su interior antes de escupirla. De manera gradual aprenderán a masticarla brevemente sin tragarla y después a tragar pequeñas cantidades conforme mastican. Por medio de la confianza, el confort y la experiencia, dominan la manera de masticar y tragar alimentos fácilmente y de manera independiente.

Cuando los niños saben que pueden sacar la comida de la boca cuando así lo necesitan, estarán más dispuestos a ponérsela en la boca. Si se sienten amenazados o inseguros, lucharán contra cualquier intento de poner la cuchara o la comida en su boca.

Desarrollo Aceptación por medio de Exposición Gradual Repetida a la Comida

Todos los niños necesitan exposición repetida a comida nueva antes de sentirse a gusto comiéndola. Algunos estudios han demostrado que los niños sin una historia de dificultades de alimentación son más propensos a comer nuevas comidas que han visto o con las que han jugado durante muchas veces. Ven la comida en el plato de alguien más o en un recipiente para servir. La huelen mientras se está cocinando y mientras están sentados a la mesa. Pueden jugar con macarrones y queso en la charola de la silla alta o perseguir piezas de zanahoria por todo el plato con un dedo mucho tiempo antes de que consideren colocar esa comida extraña en su boca.

Algunos niños necesitan comenzar a escuchar una historia o mirar un libro con ilustraciones acerca de la comida. Otros pueden tener problemas al estar en el mismo cuarto que la comida. Pueden haber desarrollado unas respuestas de tanta aversión que gritarán o vomitarán tan pronto como huelan o vean la comida. Es importante identificar el tipo de relación con la nueva comida que el niño sienta como segura para incrementar lentamente el involucramiento del niño con la comida. Algunos niños se enojan y quieren dejar la mesa si se colocan nuevos alimentos enfrente de ellos. Si la comida está en el otro extremo de la mesa, está bien. De manera gradual la comida puede acercarse más y más hasta que esté en un plato enfrente del niño. Conforme esto se acepta, la comida puede colocarse en el plato del niño. Esta progresión tiene por lo general más éxito si la comida se ha incluido en el juego con alimentos que se separa de las horas de comida del niño. Introduzca un nuevo alimento en la comida después de que el niño haya explorado algunos de sus aspectos durante el juego y exploración de alimentos. Por ejemplo, rebanar peras en la comida puede seguir al juego con botes hechos mitad de peras que floten en la bañera.

Muchos adultos ofrecerán al niño nuevos alimentos una o dos veces. Cuando el niño se niegue a comerlos, los alimentos se colocan en la lista de aquellos que no le gustan y nunca se vuelve a ofrecer. Como esto sucede cuando la mayoría de los alimentos son presentados, la lista de posibles alimentos se reduce, y el niño y el padre se quedan con una dieta de 4 o 5 alimentos que son aceptables. Cuando se ofrece la comida muchas veces sin la presión de comerla, el niño se familiariza con su vista, olor, textura y sabor. La curiosidad y el hambre pueden alentar al niño a morder algunas veces y a incorporar eventualmente la comida en una dieta más amplia.

Desarrollo del Interés y el Involucramiento con la Preparación de Alimentos y Comidas

A los niños pequeños les encanta imitar a sus padres conforme limpian la mesa, aspiran el piso, baten una masa de pastel o apilan la ropa sucia. Cuando los niños son precavidos o sospechan de nuevos alimentos, puede evitar la cocina y perderse muchos aspectos de la preparación de alimentos y comidas. Esto puede ocurrir debido a que los olores de la cocina son ofensivos para ellos o porque los niños tienen miedo de que los adultos los presionen a probar o comer los alimentos.

Incluso los niños muy pequeños pueden llevar su plato o tazón a la mesa a la hora del almuerzo o llevar el tazón al fregadero o lavadora de platos de la cocina cuando han terminado de comer. Esto los ayuda a entender de dónde vienen los alimentos y que la comida tiene un principio y un final claro. Al principio de la comida, el niño puede servir el alimento de un platón o de una jarra a su propio tazón. Los niños mayores pueden ayudar a cocinar la comida para la familia, plantar vegetales en el jardín o cultivar hierbas en una maceta pequeña en la ventana. Cuidar a las plantas y ver cómo crecen las verduras crea un interés más sólido en cocinar y comer los alimentos.

Ofrezca Alimentos con Alto Valor Nutricional

Los niños con problemas de alimentación basados en los sentidos por lo general son quisquillosos para comer y consumirán sólo un número reducido de alimentos. Pueden quedarse limitados a comer alimentos con características sensoriales o nutricionales similares. Por ejemplo, un niño puede beber leche y comer yogurt y queso, limitando su consumo a productos derivados de la leche. Otro niño puede vivir con galletas, pan y arroz blanco, una dieta muy limitada de carbohidratos. Las frutas y vegetales se pierden con frecuencia de las dietas de los niños. Debido a que a muchos niños les gustan los sabores dulces, los padres les ofrecen postres con dulce y azúcar para convencer a los niños a comer o a aprender a masticar. Debido a que los niños con problemas sensoriales tienen dificultad con el cambio, pueden volverse adictos a estas comidas super dulces con facilidad y rechazan alimentos más nutritivos. Si el niño prefiere alimentos más dulces, comience con vegetales como zanahorias o papas dulces, o bien añada miel a algunas verduras, frutas o cereales. Esto ofrece un edulcorante que proporciona tanto nutrientes como calorías de alta calidad. A algunos niños les gustan los sabores intensos proporcionados por las bebidas carbonatadas. En lugar de darle al niño un refresco de soda, mezcle su jugo de frutas favorito con agua mineral carbonatada. Se pueden humedecer pedazos de vegetales o de carne en condimentos tales como salsa de barbacoa, aderezo de ensaladas o salsa. Los niños pueden masticar tiras crujientes de zanahoria o pepinillos al inicio de la comida para despertar el apetito. Pueden añadirse hierbas y especias a los alimentos para incrementar la intensidad de su información sensorial. Los niños necesitan diversidad en su dieta para obtener las calorías y nutrientes necesarios para el crecimiento. Se pueden agregar suplementos alimenticios a la dieta con la guía de una nutricionista o médico calificado. Los suplementos alimenticios de alta calidad, tales como la fruta deshidratada y el polvo de verdura, pueden mezclarse con alimentos que el niño acepte.

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

La Evolución de las Escuelas para Ciegos en el Siglo XXI

Por Phil Hatlen, Superintendente,
Texas School for the Blind and Visually Impaired

En este país, la inclusión ha tenido sus inicios más serios en la década de 1950. A finales de la década de 1970, se estableció firmemente como la opción de colocación educativa más popular y deseable para muchos niños ciegos e impedidos visuales. Esto no sucedió con facilidad y muchos conflictos serios causaron lo que ha sido una era emocionante y maravillosa en nuestra historia que no es menos que jubilosa. Lo más importante en estos conflictos fue que las escuelas para ciegos fueron dejadas fuera del movimiento hacia la inclusión; de hecho, se les concibió con frecuencia como inhibidoras de la misma inclusión. El resultado fue años de sospechas, hostilidad, guerras de turbas, y una atención menos que adecuada a las necesidades de los niños.

Incluso hoy en día hay niños que están recibiendo servicios inadecuados, no porque los servicios no estén disponibles, sino porque son las víctimas de diferencias filosóficas equivocadas. Esto se aplica igualmente a los alumnos ciegos e impedidos visuales en las escuelas para ciegos y en las escuelas locales.

“Evolución” implica un movimiento gradual y estable. Esto es lo que le ha sucedido a las escuelas para ciegos en los EUA. Antes de la segunda mitad del siglo XX, estas escuelas eran el paraíso para la élite de ciegos. Los niños sin discapacidades adicionales eran mayoría, y los programas académicos que se ofrecían eran tan buenos, y a veces mejores, que los que recibían los alumnos no inhabilitados en las escuelas regulares. A lo largo de la mayor parte de la segunda mitad del siglo XX, hubo un importante levantamiento en las escuelas para ciegos. Como deberíamos de haberlo esperado, la mayoría de los padres de niños ciegos con discapacidades adicionales preferían sobre todo la inscripción de sus hijos en las escuelas regulares. Este movimiento dejó a muchas de las escuelas para ciegos con poblaciones que disminuían rápidamente.

Sin embargo, conforme nos volvimos más sofisticados al diagnosticar el impedimento visual, y conforme empezamos a reconocer gradualmente nuestra responsabilidad hacia los alumnos impedidos visuales con discapacidades adicionales, muchos de los espacios vacantes en las escuelas para los ciegos pronto se llenaron con una población muy compleja y demandante. Éste no es el lugar para discutir si fue o no un buen movimiento para las escuelas para ciegos. En mi opinión, cada niño con impedimento visual, sin importar las discapacidades adicionales, se beneficia de los servicios educativos que atienden los impedimentos visuales.

Desgraciadamente, trabajamos en una profesión que, cuando el péndulo oscila, no se detiene en medio, sino que se va al polo opuesto. Primero, lo popular era colocar al hijo de uno en una escuela para ciegos. Después el péndulo osciló y el lugar para la mayoría, sino para todos los niños ciegos e impedidos visuales fueron las escuelas regulares. Muchos de nosotros vimos como nuestra responsabilidad profesional tratar de mover ese al péndulo hacia el medio. Y, queridos amigos, eso es lo que ahora ocurre. Por eso hay una seria evolución de las escuelas para ciegos en los EUA en este momento.

A principios de la mitad de los años 70, mi privilegio era discutir el papel emergente de las escuelas para ciegos en Inglaterra, Alemania, Australia y Japón. Sin excepción alguna, mis peores temores resultaron ciertos. En otros países con creciente énfasis en la inclusión, hubo tensión creciente entre las escuelas para ciegos y los defensores de la colocación en escuelas regulares. En todas las instancias, mi mensaje a los colegas de todo el mundo en las escuelas para ciegos era consistente. “No luchen contra la inclusión,” sostenía yo. “Es inevitable. En lugar de eso, abracen la inclusión y encuentren maneras positivas en las que puedan alentarla y apoyarla. No hay razón por la cual los campeones de la inclusión no puedan ser líderes en las escuelas para los ciegos.”

Tal vez hay tres grupos de profesionales. Primero, hay un grupo clamoroso pero que va disminuyendo, que cree que todos los niños sin vista deben asistir a las escuelas para ciegos. Después está un grupo igualmente ruidoso, que se encuentra a sí mismo en el lado de lo políticamente correcto, que defiende la colocación en la escuela regular para todos los niños visualmente impedidos. Después está el tercer grupo, uno que ve lo valioso en todas las opciones de colocación y que cree que los servicios deben corresponder a las necesidades de los alumnos. Este tercer grupo no tiene agenda política alguna. Simplemente cree que, por cada niño ciego e impedido visual, hay un programa apropiado, basado en las necesidades individuales de cada niño. Las necesidades podrán cambiar a lo largo de los años, lo que a veces esto significa que la colocación también debe cambiar. Mi “tercer grupo” tiene dos creencias fundamentales: 1) Sin importar la colocación, todos los niños impedidos visuales necesitan un maestro calificado que pueda atender sus necesidades especiales. 2) Deben tenerse en cuenta las necesidades del curriculum básico expandido de los niños impedidos visuales cuando se planifiquen los servicios educativos.

Para aceptar mi tesis referente a las escuelas para ciegos, usted debe comprender algunas de las creencias fundamentales que tengo. Creo que las escuelas para ciegos son centros para los profesionales más experimentados, expertos en la educación de los impedidos visuales. La escuela para los ciegos debería ser el “centro” de los servicios educativos para los niños ciegos y visualmente impedidos, sin importar a qué lugar vayan a la escuela. Es la responsabilidad profesional de una escuela para ciegos compartir su experiencia cada vez que sea requerida. Para compartir realmente, debe haber un cambio importante de recursos. En dos de los

Estados Unidos, las escuelas han cambiado sus nombres. La Wisconsin School for the Visually Handicapped (Escuela para los Incapacitados Visuales de Wisconsin) ahora es el The Wisconsin Center for the Education of the Visually Impaired (Centro para la Educación de los Impedidos Visuales de Wisconsin). El mismo cambio ocurrió en Nebraska. En ese estado, la escuela para los ciegos fue obligada por su legislatura a asumir un papel significativo en la educación de todos los alumnos impedidos visuales de Nebraska.

Esto constituye una importante evolución. Mientras las escuelas para ciegos continúen sirviendo a niños en escuelas residenciales, descubrirán diversas maneras en que pueden enriquecer la educación de todos esos niños en escuelas regulares.

La primera entrega de las Escuelas para Ciegos en el Siglo XXI ha sido quizás una lección de historia. En futuras entregas veremos cómo se están aplicando estas grandes ideas ahora.

Servicios de Transición: ¡Empezar Más Pronto!

Por Terrell I. Murphy, Director Ejecutivo, Texas Commission for the Blind

La Texas Commission for the Blind está tomando el siguiente paso fundamental para mejorar los resultados vocacionales de los texanos ciegos. A partir del 1 de septiembre la comisión disminuirá en tres años la edad en la que el Vocational Rehabilitation Program (Programa de Rehabilitación Vocacional) se involucra con los alumnos ciegos, a la edad de 10. No tenemos duda de que el involucramiento vocacional más temprano con la gente joven vía especialistas expertos en transición de la TCB es apropiado y necesario en el ambiente económico y social actual para reducir las altas tasas de desempleo que todavía prevalecen en la población ciega. Mientras los jóvenes ciegos experimenten con mayor prontitud las habilidades de “empoderamiento”, estarán mejor preparados para las diversas transiciones entre la juventud y la vida como adultos.

Hace trece años, la TCB se convirtió en la primera institución estatal en el país en desarrollar un programa de transición de VR activo con adolescentes ciegos para ayudarlos a definir una ruta exitosa de la escuela al trabajo, o de la escuela secundaria a la universidad o a la escuela vocacional. La asociación entre las instituciones estatales de rehabilitación vocacional y la educación es uno de los programas más efectivos formados en la legislación durante los años que llevo en la Comisión. Juntos promovemos altas expectativas para el logro y el aprendizaje del alumno para asegurar que la educación postsecundaria y las oportunidades de empleo reflejen verdaderamente las capacidades de los alumnos.

El **Programa de Transición** de la TCB ha servido históricamente a alumnos de 13 años de edad y mayores. Empezar antes, a la edad de 10, le dará empuje a la familia y a los jóvenes ciegos conforme se ajustan a la adolescencia. Los años juveniles están llenos de sus propias transiciones difíciles, sin importar si los jóvenes tienen discapacidades. La gente joven que se acerca a la adolescencia, que tiene un fundamento más sólido de las altas expectativas, así como de las firmes expectativas vocacionales, tendrán momentos más fáciles de adaptación a sus cambiantes años juveniles, que aquellos con baja auto estima y con un sentido más débil de identidad.

La TCB ha estado construyendo un sistema de servicios unificado de altas expectativas durante varios años para obtener mejores resultados en todos nuestros programas. La experiencia muestra que las expectativas más altas de nuestra parte se traducen en expectativas mayores en los consumidores, sin importar su edad. Este ambiente se refuerza entonces con el “empoderamiento” de los servicios de rehabilitación vocacional mediante los que las personas aprenden a tener confianza en su propia capacidad para resolver problemas y para ser miembros de la sociedad con la que contribuyen y con la que están comprometidas por completo.

El **Blind Children’s Vocational Discovery and Development Program** (Programa de Descubrimiento Vocacional y Desarrollo para Niños Ciegos) continuará siendo el primero que responda a la condición de bajas expectativas para los niños ciegos en Texas. Nuestros capacitados especialistas en niños ciegos con frecuencia son las primeras personas en compartir información acerca de individuos de éxito, independientes y que funcionan adecuadamente con los padres confundidos y desesperados. Mientras más pronto se mencionen la ceguera y el futuro vocacional de manera conjunta, será mejor. Nuestra meta es crear inmediatamente un ambiente de expectativas más altas.

Sabemos por anticipado que algunos jóvenes necesitarán recibir sus servicios del programa para niños después de la edad de 10 años, debido a diferentes circunstancias. Sin embargo, la vasta mayoría de alumnos de 10 años y mayores será transferida a un consejero en transición VR tan pronto como sea posible, debido a que el objetivo básico de la intervención temprana con los servicios de transición darán mejores resultados vocacionales en el futuro. Graham Greene, un escritor británico, escribió una vez, “*Siempre hay un momento en la niñez en el que la puerta se abre y deja entrar al futuro.*” Creemos que hacer disponibles los servicios de transición a los 10 años abrirá muchas puertas a un futuro más brillante a esta generación de jóvenes ciegos. Si usted tiene alguna pregunta sobre estos cambios, espero que se ponga en contacto con alguno de nuestros funcionarios locales.

Después de mi último artículo en *VER/OÍR*, hemos recibido muchas llamadas este mes expresando preocupación acerca de la decisión de la Legislatura de Texas de abolir la Texas Commission for the Blind después de su larga y distinguida historia de más de 70 años como una institución independiente, para consolidar sus funciones bajo la Health and Human Services Commission dentro del nuevo Department of Assistive and Rehabilitative Services.

No hay mucho que pueda decir acerca de los próximos cambios en este punto debido a que simplemente no sabemos cuándo o exactamente cómo se llevarán a cabo tales cambios. El Gobernador firmó la House Bill 2292, enmienda que reorganiza todas las instituciones de salud y humanitarias el 11 de junio. La transferencia de las atribuciones, deberes, funciones, programas y actividades de la TCB se cumplirá de acuerdo con el calendario incluido en un plan de transición que será desarrollado por el Comisionado Ejecutivo de la Health and Human Services Commission y se presentará al Gobernador y al Consejo Legislativo de Presupuesto a más tardar el 1 de diciembre de 2003. A más tardar el 1 de noviembre de 2003, la Health and Human Services Commission deberá sostener una audiencia pública y aceptar el comentario del público respecto al plan de transición. Eso es todo lo que se al momento de escribir este artículo el 13 de junio. Para cuando usted lea esto, tengo la confianza de que el Comisionado HHSC habrá anunciado más acerca del futuro de los servicios para los texanos ciegos, así que manténganse en contacto.

Transición: la Colaboración lo Es Todo

Por C. Davis, Representante Regional, Helen Keller National Center, Dallas TX

No parece haber pasado tanto tiempo desde el Simposio Texas sobre Sordoceguera, en el que celebramos a las comunidades y las conexiones. Este artículo trata sobre algunas de tales conexiones.

Durante algún tiempo ya, muchos profesionales pensativos en nuestra comunidad de sordoceguera han sentido que algunos de los alumnos que se gradúan de la preparatoria podrían beneficiarse de alguna preparación adicional para la vida, una especie de programa de posgraduados para prepararlos para un programa postsecundaria o para la vida comunitaria.

La Texas Commission for the Blind (TCB), el Helen Keller National Center (HKNC), el Deaf Blind with Multiple Disabilities Program (DB-MD Waiver) del Texas Department of Human Services (DHS), y el programa Deaf-Blind Outreach de la Texas School for the Blind and Visually Impaired's (TSBVI) han trabajado juntos para proporcionar una experiencia como tal para los alumnos sordociegos que se gradúan.

Los esfuerzos empezaron al identificar a los alumnos que podrían beneficiarse de la participación en el programa de rehabilitación total del HKNC localizado en Sands Point, NY. El representante regional del HKNC visitó a los alumnos después de un tiempo y los ayudó con la evaluación de su preparación para el programa del HKNC. La información sobre el programa HKNC se proporcionó a la familia de cada alumno y al personal escolar. Los consejeros, consejeros en transición y especialistas de la rehabilitación vocacional (VR por sus siglas en inglés) de la TCB también fueron contactados; se les dio información a ellos y las decisiones se tomaron con respecto a la elegibilidad, al desarrollo del plan y a la referencia al HKNC.

Una vez que un alumno estaba en el proceso de referencia al HKNC, se formó un equipo para ayudar a darle seguimiento al progreso del alumno y a proporcionar planificación de transición. Un proveedor potencial de servicios comunitarios a largo plazo se identificó por medio del DB-MD, y se contactó a personas de dicha

organización para incluirlas en los esfuerzos del equipo. El equipo siguió al alumno desde la primera referencia, a través del HKNC y a la fase de transición de regreso a Texas. Mientras el alumno era capacitado en el HKNC, se sostuvieron conferencias telefónicas de manera periódica para revisar su progreso, para diseñar los cambios requeridos y las mejoras necesarias al programa del HKNC y, eventualmente, para planificar la transición del alumno a la colocación en la comunidad.

El HKNC no sólo capacita a la persona sordociega en habilidades para vivir en comunidad, sino también proporciona reportes totales que ofrecen sugerencias detalladas para la comunicación, movilidad, apoyos residenciales, empleo, recreación y esparcimiento, modificaciones ambientales y otras áreas. La HKNC proporciona diversas experiencias de trabajo para alumnos para ayudarlos a identificar intereses, fortalezas, debilidades y consideraciones especiales.

Conforme un alumno se acerca a terminar el programa del HKNC, que puede tomarle hasta un año, se hacen planes para llevar a efecto las recomendaciones y apoyos. El personal del centro HKNC regresa al estado con el alumno para trabajar con el personal clave del proveedor que ofrecerá el apoyo. El personal de la institución proveedora se orienta a las necesidades del alumno y se proporciona capacitación durante algunos días. El personal del HKNC y el representante regional estarán disponibles más tarde por teléfono para dar seguimiento y responder a cualquier pregunta del proveedor.

Los especialistas en sordoceguera y los consejeros de la TCB siguen el proceso entero. La TCB paga el servicio de apoyo de empleo inicial para lograr que el alumno esté empleado de manera activa. El representante regional del HKNC y el especialista en sordoceguera de la TCB mantienen contacto sobre el caso y realizan visitas periódicas para la capacitación en sitio, asistencia técnica y revisiones de la situación del alumno. La TCB y el proveedor de servicios residenciales de sordoceguera continúan con frecuencia trabajando con el proveedor de empleo para mantener los apoyos a largo plazo necesarios. El HKNC, la TCB y el proveedor DB-MD han estado colaborando para ayudar a cumplir las recomendaciones hechas al alumno.

La colaboración no ha sido siempre fácil, y se ha aprendido mucho acerca de lo que se necesita hacer, y cuáles pueden ser algunos de los escollos. Aprender a comunicarse de manera efectiva ha sido uno de los primeros desafíos. El personal del proveedor DB-MD con frecuencia tiene nula o escasa experiencia en sordoceguera; en consecuencia, se requiere de una profunda capacitación. La capacitación periódica proporcionada por David Wiley con el programa TSBVI Outreach ha sido muy importante para atender esta deficiencia. El movimiento del personal en el programa (tanto en el cuidado directo como en los administradores de casos) es un problema crónico para los proveedores en algunas áreas del estado, una situación que es común en otros estados. Esto hace que sea un reto mantener un alto nivel de experiencia en la provisión del servicio. El DB-MD es una ayuda indispensable para las personas sordociegas con múltiples discapacidades, pero es un programa al que le llevará tiempo alcanzar el nivel de calidad de servicio que es habitual y que se espera en la mayoría de los programas educativos y en el HKNC. La información sobre el DB-MD puede encontrarse en la edición de otoño 2001 de *VER/OÍR*.

El aspecto emocionante de esta colaboración es la manera en que el esfuerzo continúa atendiendo los problemas y las deficiencias. La Texas Interagency Task Force sobre sordoceguera ha sido parte de esta aventura de cooperación, conforme asiste en el establecimiento de servicios de calidad en todas las edades, en la resolución de problemas en los servicios, a mantener el diálogo con los inversionistas y a buscar oportunidades para trabajar juntos para reforzar los recursos. La colaboración entre la TCB, DHS, TSBVI y el HKNC es en gran parte un resultado de un sólido sentido de comunidad entre los proveedores de servicio en la Task Force que se han interesado en la sordoceguera.

El esfuerzo dista mucho de haberse terminado. Los problemas surgen de manera cotidiana, y las mentes y los corazones que se preocupan tienen que mantenerse juntos para tratar de resolver el problema, para crear un mejor sistema de apoyo para la gente con sordoceguera que transitan de los programas educativos. Los recursos a veces son limitados y parece haber una necesidad continua de capacitación y de re-capacitación, pero conforme pasa el tiempo, está mejorando la capacidad de muchas instituciones proveedoras.

Para mayores informes acerca de estos esfuerzos de colaboración o de los programas y servicios, por favor póngase en contacto con:

- C. C. Davis, HKNC Representante Regional ; teléfono, (972) 490-9677; o correo electrónico, <ccfutbol@aol.com>;
- Steve Schoen, Administrador del Programa DHS, DB-MD Waiver teléfono, 512-438-2622; o correo electrónico, <stephen.schoen@dhs.state.tx.us>;
- Brad Carlson, Especialista en Sordoceguera TCB, (512) 377-0572; o correo electrónico, <brad.carlson@tcb.state.tx.us>;
- David Wiley, TSBVI Deafblind Outreach, (512) 206-9219; o correo electrónico, <davidwiley@tsbvi.edu>.

Plática de Hogar: Valoración de Familias de Niños Sordociegos

DB-LINK ha anunciado que la versión final de *HomeTalk: A Family Assessment of Children Who are Deafblind* (Plática de Hogar: Valoración de Familias de Niños Sordociegos) ya está disponible para que usted la utilice. *HomeTalk* es una herramienta de valoración para padres de familia y proveedores de servicios para niños sordociegos que tienen otras discapacidades. Está diseñada para ayudarlos a participar en la educación de sus hijos al darles una manera de proporcionar una amplia imagen de las habilidades de los niños, de sus intereses especiales y de su personalidad. *HomeTalk* fue desarrollado por el proyecto Bringing It All Back Home (Regresando Todo a Casa), un esfuerzo de colaboración de los Design to Learn Projects en la Oregon Health and Science University (Universidad de Salud y Ciencia de Oregon) y el College of Physicians and Surgeons at Columbia University (Colegio de Médicos y Cirujanos de la Universidad de Columbia). Está disponible de manera gratuita de DB-LINK. Teléfono: 800 - 438 - 9376, TTY: 800-854-7013; y <dblink@tr.wou.edu>.

El proyecto tiene un requerimiento: si tiene planeado usar *HomeTalk* para una reunión educativa (p. Ej. una reunión del IEP, una revisión anual o una reunión de transición), por favor proporcione alguna retroalimentación sobre su experiencia. Ellos tienen una pequeña forma que le enviarán por correo o correo electrónico para que usted la complete, o pueden entrevistarle por teléfono (de 10 a 15 minutos) Por favor contacte a Harvey H. Mar, Ph.D (<hhm1@columbia.edu>, 212-523-6235) o a Charity Rowland, Ph.D. (<rowlandc@ohsu.edu>, 503-238-4030) si usted tiene la disposición de colaborar.

DVD PRIIDE

HOPE Publishing, Inc., anuncia la salida del DVD PRIIDE, su fecha de publicación se anticipa para el 1 de junio de 2003. Este DVD es un programa educativo interactivo que atiende cuestiones de pérdida sensorial relacionadas con sordera, ceguera y sordoceguera. El programa consiste en tres áreas de curriculum: 1) Pérdida de visión, 2) Pérdida de audición, y 3) Pérdida combinada de visión y audición, que tienen subtítulos y están disponibles en inglés y en español. Proporciona información e instrucción que ayuda a familias, maestros, proveedores de servicios y personal médico para entender mejor lo que significa ser sordo, ciego o sordociego. Está disponible de HOPE Publishing, Inc. Telfax: 435-245-2888. 800-854-7013 Correo electrónico: <hope@hopepubl.com>. Sitio Web: <<http://www.hopepubl.com>>

Cursos de Música por Oído

Los cursos de música “By Ear Intro” para los impedidos visuales están disponibles por medio de la página <www.musicvi.com>. Todos los cursos preliminares están disponibles a través del National Library Service (Servicio Nacional de Bibliotecas) de la Library of Congress (Biblioteca del Congreso). También tienen los títulos PIANO BY EAR (piano por oído) y GUITAR BY EAR (guitarra por oído) que son casetes individuales

que enseñan canciones enteras sin utilizar notación Braille o escrita. Las descripciones de todos los cursos las presentamos líneas abajo. Para mayores informes visite su sitio web.

INTRODUCCIÓN AL BAJO PARA LOS IMPEDIDOS VISUALES

Este curso ofrecido totalmente en casete enseña a los alumnos los nombres de las partes del bajo, los nombres de las notas y los patrones rítmicos más utilizados para el bajo, incluyendo el Patrón Pop/Rock, el Patrón de Bajo Alterno, el Patrón de Vals y los patrones de tiempo de 6/8 y 9/8. El precio del curso es de \$39, que incluye su envío en los EUA.

INTRODUCCIÓN AL BANJO DE 5 CUERDAS PARA LOS IMPEDIDOS VISUALES

Este curso ofrecido totalmente en casete enseña a los alumnos a sostener el banjo, cómo afinarlo, el Alternating Thumb Roll (Rasgueo del Pulgar Alternado), los Forward y Backward Rolls (Rasgueos hacia Delante y hacia Atrás), progresiones de acordes para varias canciones, y los solos de banjo para las canciones “Cripple Creek” y “Foggy Mountain Breakdown”. El precio de \$39, incluye el envío en los EUA.

INTRODUCCIÓN A LA GUITARRA PARA LOS IMPEDIDOS VISUALES

Este curso para principiantes les enseña a los alumnos los aspectos básicos para tocar la guitarra sin utilizar materiales escritos ni referencias visuales. El curso viene en un atractivo estuche con un álbum de cuatro casetes completamente en Braille (las cintas y el lomo del álbum) e incluye un audio casete educativo GUITAR BY EAR. En las tres cintas que conforman el curso, el alumno aprenderá a sostener la guitarra, los nombres de las partes de la guitarra, cómo afinarla, los tres patrones más comunes de la guitarra, varios acordes para usar los patrones, canciones para cada uno de los patrones y acordes, los nombres de las notas de la guitarra y varias canciones que utilizan tales notas. El alumno también aprenderá una canción de la biblioteca GUITAR BY EAR que se incluye con el curso. El precio de \$39, incluye el envío en los EUA.

INTRODUCCIÓN AL PIANO PARA LOS IMPEDIDOS VISUALES

Este curso para principiantes de piano o teclado enseña a los alumnos los aspectos básicos para tocar el piano sin utilizar materiales Braille escritos ni referencias visuales. El curso viene en un estuche atractivo con un álbum de cuatro casetes completamente en Braille (las cintas y el lomo del álbum) e incluye un audio casete educativo PIANO BY EAR. En las tres cintas que conforman el curso, el alumno aprenderá a sentarse al piano o teclado, cómo encontrar las notas en el piano, los nombres de tales notas, los nombres y lugares de las bemoles y sostenidas, las escalas C y G, las cadencias C y G, la canción “The Rose” en estilo pop en tres niveles progresivos, el “Minueto” de Bach en el estilo de contrapunto original, un patrón de acompañamiento pop/rock para usarse al acompañar a los cantantes e instrumentistas y cómo tocar una pieza popular de piano de la biblioteca PIANO BY EAR. El curso se enseña en un detallado proceso paso a paso con varios intermedios que le permiten al alumno ensayar lo que ha aprendido antes de seguir adelante. El maestro del curso es Bill Brown, el propietario y creador de PIANO BY EAR y GUITAR BY EAR. El precio de \$39, incluye el envío en los EUA.

CURSO DE PIANO 2 PARA LOS IMPEDIDOS VISUALES

Esta secuela a “Introducción al Piano para los Impedidos Visuales” lleva al alumno a más escalas y claves con el objetivo de enseñar los aspectos básicos para tocar el piano por oído. El alumno aprenderá a encontrar melodías y acordes por medio del uso de habilidades auditivas y de la teoría. En el curso se incluyen la lección de la canción de PIANO BY EAR, “My Heart Will Go On”, el tema de amor de la película “Titanic.” El precio del curso es de \$39, que incluye el envío en los EUA.

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>.

**La Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas
(Asociación de Sordociegos Multidiscapacitados de Texas–DBMAT)
31a. Conferencia Familiar
Annual Estatal
“Passing the Torch” (Pasando la Antorcha)**

del 10 al 12 de octubre de 2003

Un Fin de Semana Lleno de Aprendizaje para la Familia Entera

Campo John Marc, cerca de Meridian, Texas

**Para mayores informes, contacte a la:
DBMAT
Cyndi Hunley, Registro a la Conferencia
23202 Bright Star
Spring, TX 77373
281-821-9005
chunley@aol.com**

Materiales para Capacitación de Familias, Disponibles Ahora

Se han desarrollado materiales de capacitación para ayudar a las familias de niños con impedimentos visuales a prepararse para su ARD. Estos materiales se enfocan en problemas de visión básicos en I.D.E.A. y son un escaparate para las familias y profesionales de Texas. El paquete incluye: un video de 90 minutos dividido en tres partes – Valoración, Desarrollo del IEP y el Curriculum Básico Expandido. Un cuaderno de trabajo ARD con hojas modelo amigable para las familias. Materiales de recursos suplementarios impresos y en disco.

Para el uso efectivo de estos materiales lo alentamos a que usted contacte al Outreach de la TSBVI sobre la posibilidad de organizar un taller para padres y profesionales en su área. Si usted está interesado por favor contacte a Jean Robinson en <robinsonj@tsbvi.edu> o al 512-206-9418; o bien a Edgenie Bellah en <bellahe@tsbvi.edu> o al 512-206-9423.

Cada paquete de video con materiales suplementarios cuesta \$20.00, incluyendo envío. Para ordenar, por favor contacte a Karen Scanlon en el Outreach de la TSBVI al (512) 206-9314 o en <scanlonk@tsbvi.edu>.

**Centro
Virginia Murray Sowell de
Investigación & Educación
en Impedimento Visual
Serie Conferenciante Distinguido**

26 y 27 de septiembre de 2003

Conferenciantes:

C.T. Vasile, Supervisor del Departamento O&M,
Western Blind Rehabilitation Center, y
Rick Ludt, Supervisor Interino O&M,
Western Blind Rehabilitation Center

Lugar: College of Education,
Texas Tech University, Salón 001
Contacte al: Virginia Murray Sowell Center
al 806-742-1997, ext. 233

**Otoño 2003
Conferencia Southwest 504,
Con un Segmento Especial IDEA**

6 y 7 de octubre de 2003

Lugar: Hotel Doubletree, Austin, Texas
Por favor llame al hotel directamente al 512-454-
3737 o al 800-222-8733 para reservar habitaciones.
Contacte al CESD al 512-219-5043
Fax: 512-918-3013
9801 Anderson Mill Road, Suite 230,
Austin TX 78750

**21° Conferencia Anual
Closing the Gap
del 16 al 18 de octubre de 2003**

Lugar: Bloomington, MN
Contacte a: Closing the Gap
PO Box 68,
526 Main Street
Henderson MN 56044
Teléfono: 507-248-3294, Fax: 507-248-3810
Correo electrónico: <info@closingthegap.com>
(512)836-8520 o (866) 223-9330

**39° Conferencia Anual de la
Learning Disabilities Association
de Texas**

del 29 de octubre al 1 de noviembre
Hotel Renaissance Austin, Austin TX

Para mayores informes contacte a:
LDAT, 1011 W 31st St.
Austin, TX 78705
512- 458-8234, 800-604-7500
Correo electrónico: LDATexas@cs.com

**2° Conferencia Anual del CESD
de Texas sobre Dislexia,
Toda la Dislexia Todo el Tiempo**

3 y 4 de noviembre de 2003

Lugar: Hotel Doubletree, Austin TX

Por favor llame al hotel directamente al 512-454-
3737, o al 800-222-8733 para reservar habitaciones.

Contacte al: CESD at 512-219-5043
Fax: 512-918-3013
9801 Anderson Mill Road, Suite 230
Austin TX 78750

**Conferencia de División
AER Orientación y Movilidad
del 13 al 16 de diciembre de 2003**

Lugar: Nueva Orleans, LA

Contacte a: George Tully o a
Lynn Gautreaux en

<oandm@lsvi.org>

VER/OÍR

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

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

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

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

Fechas Límite para el envío de Artículos

Diciembre 1 para la edición de invierno

Marzo 1 para la edición de primavera

Junio 1 para la edición de verano

Septiembre 1 para la edición de otoño

Equipo de Producción

Editor-en-Jefe – David Wiley (512) 206-9219;

DavidWiley@tsbvi.edu

Editor de Diseño – Carolyn Perkins (512) 206-9434;

CarolynPerkins@tsbvi.edu

Editor TCB - Jennifer Kocyan (512) 377-0578;

Jennifer.Kocyan@tcb.state.tx.us

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

JimAllan@tsbvi.edu

Editora de la Versión en Español – Jean Robinson

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

Asistente de Producción - Jeannie LaCrosse-Mojica

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

Transcriptora de Braille TCB – B. J. Cepeda

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

Editores de Sección

Familia - Edgenie Bellah (512) 206-9423

Edgenie.Bellah@tsbvi.edu

Programación - Ann Adkins (512) 206-9301;

Ann Adkins@tsbvi.edu

Jenny Lace (512) 206-9389;

JennyLace@tsbvi.edu

Holly Cooper (512) 206-9217;

HollyCooper@tsbvi.edu

Síndromes/Condiciones - Kate Moss

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

Novedades y Perspectivas – Jennifer Kocyan

(512) 377-0579; Jennifer.Kocyan@tcb.state.tx.us

Anuncios Clasificados - Jim Durkel

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

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

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

o envíe un correo electrónico a:

BethRees@tsbvi.edu

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

Escuela para Ciegos e Impedidos Visuales de Texas

Texas School for the Blind and Visually Impaired

Programa Outreach

1100 West 45th St.

Austin, Texas 78756

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