

VER/OÍR

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

Verano 2006

Volumen 11, No. 3

Índice

FAMILIA

Christian y su Interventora.....	2
El Hombre Calmado: Afectuosas Reflexiones sobre Everett Bryan.....	6
Ayudando a su Hijo en la Transición de la Adolescencia a la Aduldez.....	7
En el Supermercado.....	8
La Danza de las Palabras.....	10

PROGRAMACIÓN

¿Mentora, Profesora o Estudiante?	12
¡Puedo Hacerlo!	14
Hipoplasia del Nervio Óptico.....	16
Recurso de Tecnología Asistiva en el Sitio Web del Centro Familiar	18
¿Con Contracciones o Sin Contracciones? ¿Sigue Siendo Este el Dilema para el Lector de Braille Principiante?	19
¿Qué Sucede con TSBVI Outreach?	23

NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Construyendo una Fundación de Confianza, parte 3.....	26
Memorias del Pasado: Servicios para Niños Ciegos y con Impedimentos Visuales en Edad Preescolar.....	28
Museo de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas	31
En Español: Encontrando Ayuda para los Niños Pequeños.....	33
EEOC Explica los Derechos de Empleo de las Personas Ciegas o con Impedimentos Visuales..	35
Manual de Síndrome de CHARGE para los Padres.....	36
Se Necesitan Voluntarios para el Retiro sobre CHARGE	36

ANUNCIOS CLASIFICADOS

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

FAMILIA

Nota del Editor: Durante el año pasado, lamentamos la pérdida de dos miembros muy queridos de nuestra familia de sordociegos. En noviembre, Christian Knapp, el joven que fue el “gran motivador” y profesor para tantos otros, falleció repentinamente en su casa. Esta primavera, Everett Bryan, quien como padre de un niño con sordoceguera fue precursor en los servicios especializados de calidad en Texas, falleció después de luchar contra el cáncer con su típico estilo de “hombre calmado”. Dedicamos esta edición a la memoria de sus vidas, que han inspirado e informado a tantas otras.

Christian y su Interventora

Por Melanie Knapp, Madre de Christian, Sugar Land, Texas

Resumen: Una madre comparte sus reflexiones sobre el tremendo mejoramiento en la calidad de vida de su hijo por medio del trabajo de su interventora y cómo su hijo, “el gran motivador”, la inspiró a ayudar a los demás a cosechar los mismos beneficios.

Palabras Clave: familia, sordociegos, interventor, experiencias personales, pérdida de un ser querido, grupo de apoyo familiar, Visión de Christian.

Para conmemorar el cumpleaños de Helen Keller, la semana del 25 de junio al 1 de julio se celebró la Semana de Conciencia en Sordoceguera. Helen Keller nació el 27 de junio de 1880. A la temprana edad de 19 meses, Helen Keller presentó una enfermedad que la dejó sorda y ciega. Cuando Helen era niña, Anne Sullivan, profesora y ex estudiante del Instituto para los Ciegos Perkins, se transformó en su profesora.

Hoy en día, podríamos llamar a Anne Sullivan una interventora. “Un interventor actúa como los ojos y los oídos de un individuo sordociego, haciéndolo estar consciente de lo que ocurre e incorporar un lenguaje y un significado a todas sus experiencias. Un interventor intercede entre el individuo sordociego y el ambiente de manera de minimizar los efectos de la privación multisensorial y facultar al individuo a tener control de su vida” (Henderson & Killoran, 1995). Durante los últimos años, se han realizado actividades de nivel nacional y estatal para definir y estandarizar el rol del interventor que trabaja con los estudiantes sordociegos en nuestras escuelas.

Mi esposo y yo tuvimos la fortuna de que una interventora trabajara con nuestro hijo sordociego, Christian. Christian y su interventora, Ann, estuvieron juntos 3 años en Fort Bend ISD. Ann ayudó a Christian a salir de su mundo oscuro y silencioso en el poco tiempo que estuvieron juntos. Ellos se transformaron en “modelos” de la sordoceguera y del poder del interventor.

Nos referimos a nuestro hijo como el “El Gran Motivador”. Durante su vida, él motivó a su padre y a mí a hacer las cosas correctas para él. Christian falleció el 3 de noviembre de 2005.

En su memoria, estamos creando una organización comunitaria que apoye a las familias que han sido tocadas por la sordoceguera. Tenemos la visión de que todas las personas sordociegas tendrán a un interventor capacitado que trabaje con ellas. Para obtener más información sobre Christian’s Vision (la Visión de Christian), por favor contáctense conmigo en el (281) 438-6589 o en <rmkrn1@aol.com>. He escrito una historia: “Christian y su Interventora”. A continuación encontrará un extracto de ella. Si desea leer la historia completa, puede encontrarla en Internet en el sitio del Proyecto Sparkle, <<http://www.sparkle.usu.edu/christian.html>>

ANNE Y CHRISTIAN

Christian tenía 21 años cuando conoció a Ann. En Texas, Christian fue aceptado para asistir a la escuela hasta que tuvo 22 años. Ann había estado un año con Christian . Estábamos tremendamente emocionados, aunque cautamente optimistas. Ann admitió que Christian era el niño sordociego de más edad con el que había trabajado. Ella tenía diez años de experiencia trabajando en nuestra área como interventora. Su experiencia, su reputación y su amor por lo que hacía se hicieron evidentes cuando se transformó en la interventora de Christian.

Gary y yo sabíamos que habíamos recibido un “regalo” con Ann. Estábamos decididos a que Ann tuviera todas las herramientas que necesitara para ayudar a Christian .

Ann tenía una bitácora en la que escribía todos los días para hacernos saber cómo había sido el día para Christian . Gary y yo escribíamos lo que había hecho en casa. Estas bitácoras se transformaron en parte importante del progreso de Christian. Hablamos por teléfono a menudo y yo visitaba la escuela con frecuencia. Me sentía bien recibida allí. Christian estaba en una sala de clases de transición. Muchos de los jóvenes tenían empleos donde asistir. La profesora de su sala de clases apoyó mucho a Ann y a Christian. Incentivaba a Ann a “hacer lo suyo” y estuvo allí cuando Ann la necesitó. Christian comenzó a establecer relaciones con algunos de los otros estudiantes. Ann les enseñó a tomar las manos de Christian para saludarlo. Con el transcurso del tiempo, a los amigos de Christian se les asignaron símbolos y nombres en lenguaje de signos. Finalmente, Christian los reconocía sólo con su nombre en lenguaje de signos.

Ann, Gary y yo nos comunicábamos diariamente. Nos escribíamos en la bitácora, hablábamos por teléfono o conversábamos personalmente en la escuela. Anteriormente, Christian y Ann dedicaron mucho tiempo a conocerse. Ann y yo conversamos sobre sus años previos en la escuela y sobre cómo Christian necesitaba adaptarse a un día ocupado. Ella me escribió el 27 de septiembre de 2001 después de una de nuestras conversaciones: “Miré las cosas en forma diferente. Soy una larga actividad que ha entrado en la vida de Christian.” Sonreí cuando leí eso. ¡Christian tenía “su manera” de hacernos saber cuando necesitaba un descanso! Ese mismo día, Ann escribió: “Christian caminó solo desde el cuarto de baño hasta su calendario.” Esa fue la primera vez que Christian caminaba solo. El 10 de octubre de 2001, ella escribió: “Hoy Christian dio 284 pasos por sí solo en las canchas de tenis.” Estaba muy orgullosa de mi hijo. Además, Christian estaba comenzando a entender más signos. Ann escribió que había señalado “cuarto de baño” para él y que él se puso de pie y caminó hacia el cuarto de baño.

A fines del semestre de otoño del año 2001, Christian había logrado inmensos avances. Preparaba su caja de calendario en las mañanas y en las tardes. Entendía sus rutinas y era evidente que entendía muchos signos. Christian había comenzado a señalar algunas palabras: “vibrador”, “comer” y “caminar”. Habían transcurrido cuatro meses y sólo quedaban algunos meses de escuela para que Christian se graduara.

Pedí a Ann que compartiera algunos de sus recuerdos de Christian para esta historia. Ella escribió:

“Tengo tantos recuerdos maravillosos de Christian. Un recuerdo realmente feliz que viene a mi memoria se refiere a la primera vez que señaló “mamá”. Melanie (su mamá) estaba en la sala, pero Christian no sabía que ella estaba allí. Melanie y yo nos miramos y sé que estábamos pensando... esto no es real ¿Realmente Christian señaló “mamá”? Ella tenía lágrimas en sus ojos y yo también. Sé que fue una experiencia tremenda para Melanie ver a Christian señalar “mamá” por primera vez. También lo fue para mí.”

“Fue realmente bueno para Christian y para mí cuando él comenzó a caminar por primera vez con otros amigos. Recuerdo que una niña de cabello rojizo fue uno de los primeros estudiantes con los que Christian caminó”.

Caminaban alrededor del gimnasio durante Educación Física. Yo diría que a Christian realmente le gustaba estar con ella. Fue genial para mí verlos a los dos caminando juntos y también dio a Christian un descanso de caminar sólo conmigo.”

Christian literalmente floreció ante nuestros ojos. Todos quienes estábamos involucrados en la educación de Christian pensamos que éste era sólo un comienzo para este joven inteligente. Nadie podría negar el hecho de que Christian estaba recibiendo el programa adecuado para él como una persona sordociega. La prueba estaba justo enfrente de todos nosotros.

Gary y yo no queríamos aceptar que este año escolar finalizaría. Habría terminado todo lo que habíamos logrado para Christian con un trabajo tan duro. No podíamos dar a nuestro hijo esta “vida” y luego arrancarla de él. Él demostró que podía hacerlo. Dependía de nosotros asegurarle que tuviera todas las oportunidades para seguir creciendo y aprendiendo.

Comenzamos a investigar qué debíamos hacer para que Christian permaneciera en la escuela. Todo lo que queríamos era compensar sus años “perdidos” en su escuela secundaria anterior y que permaneciera en Dulles y que Ann siguiera trabajando con él. Lamentablemente, nos dijeron que Christian había traspasado el límite de edad. No se le permitiría que continuara en la escuela cuando finalizara el año escolar. No pude retener mis lágrimas en su reunión de ARD. Conozco a estos profesionales. Sé que las personas que se sentaron en la sala ese día sentían lo mismo que Gary y yo. Ellos habían visto el “milagro”. Sus manos estaban atadas. Nuestros corazones estaban rotos ... pero no derrotados.

Gary y yo tuvimos una larga conversación. No teníamos mucho dinero, pero sabíamos que nuestro próximo paso era el correcto para Christian. Contratamos a un abogado. Sabíamos que nuestra única manera de llegar al distrito era interponer un juicio. No es lo que queríamos hacer pero era lo que Christian necesitaba.

Nuestro caso nunca llegó al tribunal. La Directora de Educación Especial de nuestro distrito escolar llamó a Gary personalmente. Nuestro caso había sido revisado y Christian recibiría educación por dos años más. Dentro de unas semanas, nos sentamos nuevamente en la reunión de ARD. Seguiríamos en Dulles, Ann sería su interventora y continuaríamos descubriendo el “milagro”.

Los siguientes dos años transcurrieron demasiado rápido. Christian y Ann se transformaron en un “modelo” para los interventores y para los sordociegos. Christian prosperó en su comprensión de los signos táctiles. Gary y yo tomamos clases de lenguaje de signos. Ann, Gary y yo nos transformamos en fuertes aliados para Christian. Trabajamos en sincronía diariamente. A menudo conversábamos sobre la importancia de nuestra relación y de nuestra comunicación y cuánto ayudaba a Christian . Sabíamos que era fundamental incluir en casa lo que Christian aprendía en la escuela y viceversa. Trabajamos para construir un “puente” entre su vida en la escuela y su vida en casa.

Ann siguió cultivando las amistades de Christian en la escuela. Chris era su mejor amigo. Se reunía con Christian en la mañana y lo llevaba a la clase. Ann había enseñado a Chris algunos signos para caminar con Christian. Ann comparte sus recuerdos de estos dos amigos:

“Me encantó ver la amistad que se desarrolló entre Christian y Chris. Podría decir que Christian se sentía muy cómodo y feliz cuando estaba con él. Caminaban juntos para ir a almorzar y caminaban juntos en la tarde para esperar que Melanie recogiera a Christian después de la escuela. Mientras la esperaban, Chris señalizaba “esperar a mamá”. Sé que a Christian lo hizo feliz que Chris aprendiera algunos signos y que aprendiera sobre la caja de calendario de Christian. Era bueno que Christian se sintiera entendido y que tuviera a Chris como amigo. Llegó un momento en que Christian y Chris salieron de la sala de clases. Por un momento me asusté ... porque se fueron sin mí. Salí al pasillo y vi a Christian parado junto Chris mientras conversaba con una niña que le gustaba y algunos otros chicos. Fue el mejor sentimiento ver a Christian interactuando con otros amigos.”

Ann y Christian habían salido por la comunidad. Christian compraba en la tienda de abarrotes y en otras tiendas. Tenía algunos lugares favoritos donde le gustaba comer ... bueno... le gustaba el postre de chocolate.

Durante años, habíamos tenido el apoyo del programa de Extensión (Outreach) de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales del Estado de Texas. Craig Axelrod trabajó en forma cercana con Ann y los otros miembros del equipo para asegurar que Christian tuviera todas las herramientas necesarias para aprender, incluyendo la capacitación de Ann, Gary y yo. Craig era amigo nuestro y de Christian.

Comencé a mirar el futuro de Christian más allá de la escuela de una forma diferente. Fue inevitable que en ese momento se graduara. Fue extremadamente importante para nosotros hacer que esta transición fuera lo más tranquila posible. Su vida estaba llena de actividades significativas y queríamos que esto continuara para él.

TRANSICIÓN

El amor de Christian por el chocolate le dio la oportunidad de tener un trabajo. Ann había descubierto hace tiempo que a Christian le encantaba el chocolate. Su descubrimiento lo hizo en la primera experiencia de Christian con la máquina dispensadora. En ese momento no tenía idea que la “caja grande” arrojaba este delicioso chocolate...al menos no lo hizo en la primera visita. La siguiente vez. Sabía lo que venía. Rápidamente aprendió el signo para chocolate. Ann enseñó a Christian que podía poner dinero en la máquina y obtener chocolate. Con el transcurso del tiempo, expandimos esa teoría. Compramos a Christian una pequeña máquina dispensadora. Obtuvimos permiso para ponerla en la sala de clases. Christian aprendió a cargarla con chocolate y otras delicias. Fue a Sam’s Club a comprar productos para abastecer su máquina dispensadora. Aprendió a extraer el dinero de la máquina. Después de la graduación del año 2004, obtuvimos un permiso especial para mantener la máquina dispensadora en la sala de clases de la escuela. Christian iba a la escuela una vez a la semana para cargarla. Podía visitar a sus antiguos compañeros y profesores mientras estaba allí. Estuvimos trabajando para conseguirle otra máquina dispensadora para instalarla en alguna otra parte de la comunidad.

RESUMEN

Los obstáculos que tuvimos que superar para nuestro hijo Christian merecieron todas las luchas, lágrimas y frustraciones. Creo en modelo del Interventor. La calidad de vida de Christian mejoró enormemente porque tenía una interventora.

¿Qué habría sucedido si Christian hubiera estado con un interventor años antes?

“Las mejores y más hermosas cosas en el mundo no se pueden ver ni siquiera tocar. Deben sentirse con el corazón”. (Hellen Keller).

Nota del Editor: Ann, la interventora mencionada en el artículo de Melanie, también se describe trabajando con otro estudiante en el artículo de Michelle Weth a partir de la página 12 en esta edición de VER/OÍR. En ese artículo verá que ella ha continuado su trabajo como interventora para hacer una diferencia en las vidas de los estudiantes sordociegos.

El Hombre Calmado: Afectuosas Reflexiones sobre Everett Bryan

Por Garland y Anie Wade, Miembros Fundadores de DBMAT, Tulia, Texas; y Pat McCallum, Anterior Presidente y Director Ejecutivo de DBMAT, Seagoville, Texas

Resumen: Algunos amigos conmemoran la memoria de Everett Bryan, padre de una hija con sordoceguera y precursor en el apoyo a las familias de Texas.

Palabras Clave: familia, sordociegos, padres, liderazgo, memorial.

LAS REFLEXIONES DE GARLAND Y ANNIE

Conocimos a Jackie y a LeeAnn en 1971 en su casa en Amarillo. Everett estaba fuera de su casa ese día en su trabajo como ingeniero de carreteras. Ellos estaban entre los padres que asistieron a las primeras reuniones en Austin auspiciadas por la Agencia de Educación de Texas. En la segunda o tercera de estas reuniones en 1976, algunos padres se reunieron durante la noche para redactar los estatutos que establecieron la Asociación de Sordo-Ciegos con Discapacidades Múltiples de Texas (DBMAT). Everett con su calmada sabiduría estaba allí para ayudar a liderar el pequeño grupo. Durante los años, muchos de nosotros los padres fundadores de la DBMAT nos quedamos atrás por una razón u otra... pero nunca Everett y Jackie. Ellos permanecieron inmutables en su actividad y en su apoyo a la DBMAT. Habiendo recogido lo mejor de la información que la DBMAT ofrecía cada año, Everett lleva consigo esa calmada inteligencia junto con las numerosas amistades que había establecido en el transcurso de los años. Estamos seguros de que su corazón eterno es ahora una vasija que contiene todo el respeto de cada una de las personas que estuvieron en contacto con él en la tierra. El no llamaba la atención...pero su presencia llenaba la sala. El no relucía ... pero su luz iluminaba las sombras. El nunca dijo palabras duras ... su ejemplo fue suficiente para corregir. Nuestros recuerdos de este hombre calmado, dulce y discreto (un "David" entre los Goliaths de la vida)...son su legado para nosotros. Y nosotros quienes los conocimos o supimos sobre él, y muchos que quizás nunca lo conocieron, son los beneficiarios de esta honorable vida bien vivida.

LAS REFLEXIONES DE PAT

Siento que he conocido a la familia Bryan toda mi vida. Con seguridad he conocido sus rostros sonrientes, sus palabras de aliento y su gentil apoyo durante toda mi vida en la DBMAT. A comienzos de la década de 1970, comenzamos juntos este viaje único con otras muchas familias de niños sordociegos.

Everett era tesorero durante mi permanencia en el cargo de presidente y durante muchos de mis años como director ejecutivo de la DBMAT. Sentí que Everett era un personaje como "John Wayne" con su fuerza de carácter, su disposición a ayudar y su determinación a esforzarse ... el hombre calmado que se preocupaba de que el trabajo estuviera terminado.

Uno de mis recuerdos más afectuosos de Everett fue cuando por solicitud mía, donó un disfraz de Superman para transformarse en un "Superpadre" para una escena cómica durante una de las conferencias anuales de la DBMAT. Fue un éxito y salvó a la damisela en dificultades.

Estoy seguro de que todos los que tuvieron la oportunidad de conocer a Everett tienen recuerdos maravillosos de este hombre gentil, no sólo para compartir sino también para guardar en su corazón.

(Las reflexiones de Pat se reimprimieron con autorización del Boletín de la DBMAT *In Touch*, Primavera 2006).

Ayudando a su Hijo en la Transición de la Adolescencia a la Adulthood

Por Mary Zabelski, Presidenta, Asociación Nacional de Padres de Niños con Impedimentos Visuales.

(Reimpreso con autorización de *Awareness*, Otoño 2005)

Resumen: La autora, una madre de una hija adulta que es ciega, comparte estrategias prácticas que los padres pueden aplicar en sus rutinas familiares para ayudar a los niños a desarrollar las habilidades necesarias para tener éxito en su vida adulta.

Palabras Clave: familia, ciegos, transición, experiencia personal, consejos para los padres, currículum central expandido.

Nota del Editor: La Asociación Nacional de Padres de Niños con Impedimentos Visuales (NAPVI) es una organización sin fines de lucro de, por y para padres comprometidos a entregar apoyo a los padres de niños que tienen impedimentos visuales. Este año, la NAPVI celebra 25 años de apoyo a las familias. Para aprender más sobre la organización, puede visitar su sitio web www.napvi.org. Mary Zabelski, quien ha trabajado activamente en NAPVI por muchos años, contribuyó a la Edición del 25º Aniversario de Awareness compartiendo la Historia de Cara y Mi Viaje, un artículo que destaca su experiencia de tener una hija ciega.

Planificar el progreso de su hijo de la adolescencia a la adultez es un paso muy importante que usted puede dar y uno de los factores más importantes para construir un futuro exitoso para su hijo. En muchos estados, los servicios de transición en la educación especial comienzan cuando un niño discapacitado tiene entre 14 y 16 años de edad. Le dirán que éste es el momento para comenzar a mirar las nuevas habilidades que se están desarrollando y trabajar junto con su hijo a medida que él o ella avanza para lograr independencia. Probablemente usted no está preparado. Lamentablemente, los profesores y profesionales del área deberían incentivarlos a trabajar en estas habilidades mucho antes durante el desarrollo de nuestros hijos.

A medida que incentiva a su hijo a asumir más responsabilidades, querrá encontrar nuevas formas de entregar apoyo. Cuando ayude a su hijo o hija a hacer maniobras para manejar los desafíos que enfrente después de la escuela secundaria, mirará todo desde la universidad hasta el empleo, desde la vivienda hasta la asistencia financiera. Dependiendo de la discapacidad de su hijo, puede considerar también otras opciones.

Aunque la ley (I.D.E.A.) nos dice que durante los años de la escuela secundaria se establecerá un plan de transición para su hijo o hija a través de su Plan de Educación Individual (I.E.P.), muchos de quienes tenemos hijos mayores nos hemos dado cuenta de que la transición real comienza mucho antes en la vida y que depende de la familia.

Como padres, debemos ayudar a construir las habilidades de auto-defensa de nuestros hijos. Esperamos que nuestros hijos hayan adquirido una fuerte percepción de sus propias fortalezas, talentos, habilidades y áreas de interés. Si nuestros hijos tienen discapacidades, deberían estar conscientes de cómo ellas pueden afectarlos en la comunidad, en el ambiente laboral o en el ámbito académico. Ellos deben ser capaces de discutir estos temas y aprender a pedir y a adquirir los apoyos y adaptaciones que pudieran necesitar y tener derecho a recibir. Necesitan estar familiarizados con los sistemas que existen de modo que puedan tener acceso a estos apoyos y adaptaciones.

Cuando nuestros hijos están en la escuela primaria y secundaria, el sistema escolar se preocupa de solicitar su tecnología asistiva y sus materiales de instrucción, con todas las acomodaciones y adaptaciones que tanto necesitan. Una vez que los niños salen de la escuela secundaria, se espera que encuentren sus propios servicios o que busquen la ayuda necesaria por ellos mismos.

He descubierto que la base de las habilidades de defensa comienzan cuando nuestros hijos son mucho más pequeños. Es muy importante que nosotros incentivemos la autoestima en nuestros hijos e hijas.

Sin autoestima y confianza en sus habilidades, será difícil para ellos defenderse.

Un factor que debemos considerar es la oportunidad de ayudar a otros. La mayoría de las personas quieren ayudar a nuestros hijos debido a su ceguera u otras discapacidades. Dar a nuestros hijos oportunidades de cuidar a sus hermanos, ayudar con tareas en la familia o hacer mandados son todos ejemplos de oportunidades que pueden ser ajustadas a sus habilidades y al mismo tiempo entregarles la confianza de que pueden tener éxito como cualquier otro niño.

Asignar a su hijo o hija responsabilidades domésticas en un etapa muy temprana, como ordenar los juguetes, sacar la basura, pasear al perro con usted o sus hermanos, poner la mesa, ayudar a bañar al bebé son tareas cotidianas que llevan a dominar los deberes y a tener confianza. Las actitudes paternalistas son muy importantes para su hijo y ellos las notan a una edad muy temprana. Haga saber a sus hijos que tiene confianza en ellos. Si siente pena por ellos y les hace todo, ¿Cómo pueden sentirse bien con ellos mismos? En lugar de eso, incentívelos a probar nuevas cosas, pídale su ayuda cuando necesite ayuda con las labores domésticas y entrégueles muchas oportunidades de practicar. Mi hija odiaba que la vieran en público con su bastón, pero la hice caminar a la tienda de la esquina o poner una carta en el buzón y luego me agradecía por ayudarla. Con el tiempo, se acostumbró a realizar tareas como éstas, las que finalmente le permitieron un desplazamiento independiente. Estas tareas también la hicieron sentir importante para la familia, ya que confiábamos en ella para que nos ayudara con las tareas de la casa y con los mandados.

Las relaciones sociales y las oportunidades de practicar deportes y realizar actividades recreativas son más que sólo diversión. Ellas son herramientas importantes que ayudan a integrar a nuestros hijos en la comunidad local y aumentan las oportunidades de colaboración y el establecimiento de una red de apoyo. Ayude a su hijo o hija a conectarse con otras familias, grupos sociales, profesionales, programas deportivos, miembros de comunidades religiosas u otras personas o grupos que pudieran ayudar a entregar experiencias sociales, recreativas, laborales o de voluntariado para ellos. Además, ayudar a su hijo a encontrar a miembros de la comunidad con la misma discapacidad a menudo puede darles la oportunidad de ver un modelo de roles de más edad y obtener información positiva sobre cómo vivir y trabajar en forma independiente.

Las habilidades de desplazamiento independiente, las habilidades sociales, el uso de tecnología asistiva, las habilidades de recreación y esparcimiento, las habilidades de educación profesional y de eficiencia visual (el currículum central expandido) son muy importantes en el esquema de cosas que no se enseñan en la escuela con la frecuencia que se debería hacer. Como padres, debemos ser los primeros profesores y defensores, de modo que nuestros hijos adquieran estas habilidades de nosotros y aprendan a defenderse solos cuando sean adultos jóvenes. Esta no es una tarea sencilla pero es posible si nos asociamos con profesores especializados y otros padres mentores que trabajen en estas habilidades a una edad temprana. Recuerden: el camino a la independencia se inicia en una edad muy temprana y el desarrollo de habilidades de transición reales debería comenzar cuando su hijo es muy pequeño.

En el Supermercado

Por Carol J. Castellano

(Reimpreso con autorización de *Future Reflections*, Edición Especial 2004. *Future Reflections* (Reflexiones sobre el Futuro) es una publicación de la Federación Nacional de Ciegos.

Resumen: Una madre comparte cómo transformó los viajes al supermercado en oportunidades para que su hija que es ciega aprendiera sobre algunas áreas esenciales del currículum central expandido.

Palabras Clave: familia, ciegos, desarrollo de conceptos, currículum central expandido, consejos para los padres.

A mi hija Serena le encantan nuestros viajes semanales al supermercado. Su diversión comienza fuera de la tienda, donde ella elige el carro adecuado para sentarse. Luego hacemos que se abran las puertas automáticas.

Esto debe parecer mágico para un niño, se abre un interesante mundo de aromas, sonidos, gustos y personas y, desde el punto de vista de los padres, también se abren oportunidades de aprendizaje. Serena tenía tres años cuando comenzamos nuestra rutina en el supermercado. Pueden adaptar las “lecciones” al nivel de edad de su hijo.

“Serena, Papá necesita algunas peras”, anuncié cuando entramos a la sección de frutas y verduras y comenzamos a elegir algunas. “¿Ésta está buena? Le pregunté. “¿Huele bien?” Mira como se siente. “¡Éste es el tallo!” Oh, mira ¡Hay una hoja en el tallo! “Busquemos una bolsa plástica para poner nuestra pera.”

Serena me ayuda a sacar una bolsa del rollo y a desprenderla del borde perforado. Cuando ponemos las peras, las contamos. “Una, dos, tres, cuatro. Eso es una para Papá, una para Mamá, una para Serena y una para John. ¿Crees que son suficientes peras? Podemos sentir las a través de la bolsa. ¿Puedes sentir que hay cuatro peras allí dentro?”. Vamos a las manzanas, “Mmmmm, estas manzanas se sienten diferentes a las peras y huelen diferente, también. Veamos si tienen tallo. Las peras y las manzanas tienen tallos”.

Recorremos esta sección del supermercado discutiendo sobre cada una de las frutas y verduras que come nuestra familia. Descubrí que dar a Selenia uno o dos datos personales respecto a cada producto hace que tenga más significado para ella. “A mami le gustan las Delicious, a papi le gustan las Macintosh.” O podemos cantar una canción (Apples and Bananas o Day-O) o conversar sobre el guacamole que vamos a preparar con los aguacates. También uso detalles de los libros de cuentos para expandir el mundo de Serena. “Mira, aquí está el perejil, tal como lo buscaba Pedro el Conejo en el huerto del Señor MacGregor”. En estas circunstancias, Serena está muy dispuesta a tomar y explorar cosas que habitualmente sería reacia a tocar, como la lechuga o el brócoli.

Para darle una idea de todos los alimentos que se venden en un supermercado, le digo que se incline y extienda su mano. “¡Este es un pasillo largo, Serena, hay galletas y galletas y galletas y galletas y galletas y galletas en este pasillo!” le digo mientras ella pasa su mano paquete tras paquete. Hacemos esto en diferentes pasillos, usando los productos en los que tiene un gusto o un interés particular. Incluyo toda la información adicional que creo que Serena puede absorber mientras se divierte. Si la información nueva puede basarse en algo que ya conoce, será más fácil que el niño aprenda. Por ejemplo, “El pan de este paquete está hecho de trigo ¿Recuerdas que vimos el trigo en la granja?” Puede incluir toda la información que pudiera ser pertinente para su hijo. Piense en el conocimiento que ya tiene al que pudiera agregar esta información.

El pasillo favorito de Serena, después del de las galletas, es el de los productos lácteos. Le encanta tomar y contar los paquetes de queso, los envases de leche y jugo de naranja y los huevos de la caja. Aquí puede ocurrir todo tipo de aprendizaje. “Esta caja de leche es mucho más pequeña que la caja de jugo de naranja”. (Use los términos cuarto y medio galón si su hijo está preparado para ello). “¡Guau!, el jugo de naranja es tan pesado que apenas puedo tomarlo”. Lo ponemos con cuidado en el carro detrás de ella y escuchamos el golpe. “El jugo que está dentro del envase viene de naranjas iguales a las que elegimos antes. Tienes que partir la naranja y exprimirla para que salga el jugo. Serena, ayuda a mami a revisar los huevos. No queremos llegar a casa con algunos huevos quebrados. Contémoslos. Doce, eso es una docena. Tendremos huevos para el desayuno de mañana.”

Trato que Serena saque cada uno de los productos de la repisa. Si no los alcanza, lo pongo en su regazo para que pueda mirarlos. Luego le digo, “Pongámoslo en el carro DETRÁS de ti”. El gran énfasis en la palabra “detrás” hizo que Serena aprendiera esa preposición en particular y su significado con mucha facilidad. El asiento del carro del supermercado también sirve para practicar “a tu lado” y “junto a ti” y mami está parada “en frente de ti”. Puede practicar las habilidades de memoria preguntando “¿Recuerdas dónde puse los plátanos? Sí, están en el asiento junto a ti”.

Recorremos el supermercado y conversamos sobre las formas, los sonidos y las texturas. “El frasco de mantequilla de maní es redondo” Los macarrones de esta caja hacen mucho ruido cuando la agitas. ¿Cuándo se cocinan siguen haciendo el mismo ruido? No, las cosas blandas no hacen tanto ruido” “Estas papas están sucias con tierra. Ellas crecen en la tierra, debajo de la tierra. Tenemos que escobillarlas muy bien antes de cocerlas.”

Nos detenemos en el mostrador de atención. “Mami debe hacer que le aprueben el cheque. Aquí, Serena, ¿podrías sostenerme el talonario de cheques? Ahora pásamelo, por favor, y sostén mi pluma.” Creo que usar los términos adecuados como “mostrador de atención” y “aprobar” permite al niño una mejor exposición a la actividad y además expande su vocabulario.

Finalmente vamos a pagar. “Serena, ¿Escuchas el sonido de las cajas registradoras? Ahora estamos en el mostrador de caja. Mami va a poner los abarrotes en la cinta transportadora. ¿Quieres sentir como se mueve? Mira, aquí están los pretzels que sacamos de la repisa antes. Los saco del carro y los pongo aquí. Ahora el cajero me dirá cuánto dinero cuestan nuestros abarrotes. Después de que pague, podremos llevar nuestros abarrotes a casa.”

Generalmente, en este momento ya hay tres paquetes de bocadillos abiertos, ambas estamos cansadas y sólo queremos llegar a casa. Pero sé que la fatiga vale la pena porque después de cada viaje al supermercado ha aprendido por lo menos algunas cosas y ha solidificado el conocimiento que tenía de antes. Entiende y se integra mejor a lo que sucede en el mundo que la rodea.

La Danza de las Palabras

Por Barbara Bullard, Poeta, La Verne, California

Resumen: Una madre comparte su experiencia de perder su visión a través de sus historias y poemas.

Palabras Clave: familia, ciegos, poemas, experiencia personal, pérdida de la visión, Retinitis Pigmentosa.

Introducción: sufro de Retinitis Pigmentosa (RP) y perdí mi visión lentamente desde que tenía aproximadamente nueve años. Con la RP, primero perdí mi visión nocturna y cuando llegaba la noche atravesaba los campos entre las casas de mis vecinos con los pies descalzos para que mis pies pudieran “leer” dónde iba - las laderas y pendientes del suelo, las texturas del terreno, revelando dónde me encontraba en el espacio – una especie de paisaje en braille que las plantas de mis pies aprendieron a recorrer.

Cuando perdí la habilidad de distinguir los detalles de las caras, identificaba a las personas a través de su “firma de movimiento” – la silueta de su cuerpo y su forma única de cincelar el aire cuando se movían por una habitación o atravesaban el patio. Ahora, cuando también comienzan a desvanecerse las siluetas de las cosas, aún permanece la “firma del sonido”, que es original de cada persona. Sí, incluso el sonido que hace una persona cuando se mueve y la forma en que agita el aire y la energía que produce es un tipo de sello que permite identificarla. He llegado a valorar mucho esta peculiar forma de reconocer a las personas.

En la universidad, elegí una especialización en danza, de modo que pude disfrutar al tener control del ambiente que me rodeaba y de la forma en que me movía por él (aunque fuera sólo un

estudio de danza o un escenario), en un momento de mi vida en que sentí que la pérdida de mi visión me hacía moverme menos libremente, menos intrépidamente. Obtuve mi grado de bachiller en danza en la Loyola Marymount University de Los Angeles y luego de deambular por algunas formas de arte, mis pies se mantuvieron firmes en la poesía – la danza de las palabras.

Escribo poemas con la intención de dibujar momentos en el tiempo y espero que mis poemas absorban por completo al lector a las cadenas de palabras evocando la mayor cantidad de sentidos posibles. También espero que las obras describan no sólo los colores y las formas de ese momento en el tiempo, sino también las emociones que subyacen en el dibujo, aunque tengan un sabor dulce o amargo.

Ahora me muevo en el espacio con seis piernas y vivo con mi adorable guía labrador negro, Yaz, en La Verne, California, un pequeño pueblo a los pies de las montañas junto al gran Los Angeles. Trabajo como escritora independiente y me gusta mucho cuando me encuentro en la libreta de direcciones de alguien con el título de “poeta” junto a mi nombre. Me pueden contactar en Barbara Bullard, 3945 Bradford Street, #109A, La Verne, CA 91750, 909-392-9767, <blbullard@earthlink.net>

AS THEY DISAPPEAR

My eyes are disappearing in the mirror.
I remember what they look like.
Curious, I lean close and look with my eyes
to find what my mind still sees.

Faces have no lines, no wrinkles, no scars.
My own cheekbones soften, the jaw line
quiets.
Surprisingly, faces grow prettier, more
perfect,
not dull, as they disappear.

I like this edge of sight
before dropping
into the chasm of none.

I lay my face in my hand, and speak to my
eyes.
I ask them not to go, to stay a little longer.
As if happenstance could be ordered.

These eyes, my friends, work so hard
carrying words letter by letter,
carrying fragments of the world in puzzle
pieces,
looking as if smeared by rain or tears,
piece by piece to my brain.
Pieces of letters, pieces of faces,
fragments of worn color,
the faded ghosts of landscapes.

I like the edge of sight
before dropping into none.
I will miss my eyes when they go.

I will miss them.

WRITE ME THE STARS

These things that hang
in your sky, gone so long now
from mine—my black
and lonesome nightscape,
the blank light-white disk of a moon,
its only adornment.

These mysterious points
of brilliance, do they wink
like thoughts, like impulse?
Stars dead so long now,
the heat gone out of their light,
they are invisible to my skin.

How was I to know
I should stop, and pay attention,
and memorize these
bright things missing now
from the insensate velvet
of my unrippled night sky?

How would I have known
they would disappear one day
from my heavens, and then reappear
to me only in words?
If you're listening, write me
the stars, write me your night sky.

PROGRAMACIÓN

¿Mentora, Profesora o Estudiante?

Por Michelle Weth, Educación Área Profesional y Tecnológica,
Sugar Land Middle School, Sugar Land, TX

Resumen: Una profesora de educación general describe sus experiencias al tener a una estudiante sordociega en clases, trabajando en forma conjunta con una interventora.

Palabras Clave: programación, ciegos, impedidos visuales, sordociegos, interventores, lenguaje de signos, habilidades de comunicación, educación general.

En el otoño del año 2004, vi dos caras nuevas en el campus de la Sugar Land Middle School. Una era la de una hermosa mujer de ojos azules y la otra era la de una pequeña estudiante discapacitada. En ese tiempo, no sabía el impacto que tendrían en mi vida y en mi carrera docente.

Cuando pasaban por mi sala diariamente, saludaba amistosamente a Ann Bielert, una interventora. Ella sonría y devolvía el saludo, pero corría detrás de Trinity, que es sordociega, dándole instrucciones en lenguaje de signos. Con el paso de los días, nuestras conversaciones aumentaron un poco.

El año anterior había desarrollado una amistad con uno de los paraprofesionales en la clase de Habilidades para la Vida. A menudo nos reíamos, bromeábamos y discutíamos sobre la vida alrededor del campus. Fue Becky Luetkemeyer quien incentivó la relación entre Ann y yo. Estoy muy feliz de que lo haya hecho y muy agradecida de ella.

Ann se detuvo en mi sala un día para ver si yo podría aceptar la idea de que Trinity asistiera a mi clase. Me explicó que Trinity necesitaba adquirir las habilidades que yo enseñaba. El temor se apoderó de mí y varios pensamientos deambularon por mi cabeza. ¿Cómo me voy a comunicar? ¿Cómo ella va a ver? ¿Qué le puedo enseñar? ¿Cuáles son sus capacidades? Ella es sólo una estudiante de 6° grado. No enseñé a estudiantes de sexto grado, ¡Nunca lo he hecho y nunca lo haré! (tuve que tragarme esas palabras a la semana siguiente). ¿VENDRÁ Ann con ella o vendrá sola? ¡Ayúdenme! ¿Estoy loca? Luego las palabras salieron de mi boca ... “Claro, tráela en el cuatro periodo. Esa es mi clase más pequeña y sé que ella se divertirá con los otros estudiantes.” Oh, no ¿Qué harán o le dirán los demás estudiantes? ¡Qué he hecho! ¡¡¡¡PÁNICO!!!!

Ann llegó con Trinity al día siguiente y ese fue el comienzo de mi relación con dos personas que tendrían un TREMENDO impacto en mi vida. Primero, necesitábamos un signo para mí y yo necesitaba saber el signo para el nombre de Trinity. Me gustó mucho mi signo, una “W” señalizada sobre mi mano para profesora de costura. Los otros estudiantes justo estaban comenzando a fabricar pantalones cortos tipo boxeador en la máquina de coser. Otra ola de pánico: ¿¿¿¿Cómo una niña ciega va a trabajar en la máquina de coser sin coser sus dedos o los míos o ¡¡¡¡quién sabe qué!!!!????

Aprendí mucho las siguientes 6 semanas.... Fabricamos signos para los elementos de la sala. No podía recordar cuáles eran de un día para el otro. Pedí ayuda a Ann. Ella se paraba detrás de Trinity y me indicaba el signo. ¡Trinity y yo podíamos conversar! Estaba asombrada. Estaba muy impresionada con sus habilidades; Trinity estaba y aún está muy motivada y ansiosa por aprender. Ella me enseñó a tener más paciencia y comprensión durante esa primera semana. Eligió una tela tipo lagarto para fabricar los pantalones cortos y comenzó a trabajar en el proyecto. No estaba segura si Ann sabía qué hacer en ese momento, pero perseveramos.

Ya teníamos el patrón y un par de tijeras. Trazamos la línea de corte con un marcador verde brillante. Aprendí que esto también era mejor para mis otros estudiantes, ya que en general ésta era su primera experiencia de corte. Trinity cortó cuidadosamente el patrón. ¡GUAU!, era realmente bueno y

ella trabajaba en forma muy cuidadosa. Aprendí el signo para “cuidadosa”. Mi vocabulario de signos aumentó rápidamente. Le mostré cómo poner los alfileres y marqué los espacios con un marcador y luego me di vuelta para ayudar a los otros estudiantes de la clase. Cuando regresé, ella había puesto todos los alfileres y había doblado cuidadosamente el proyecto y estaba poniéndolo en su “caja verde”.

Durante las siguientes semanas, Trinity aprendió nuevos signos a una velocidad mucho más rápida que yo. Practicó en la máquina de coser, igual que los demás estudiantes primero en papel. Trabajaba con mucho cuidado y precisión. Noté que había sido difícil para ella aprender dónde empezar y dónde parar, así que pusimos un “punto verde” en la partida y uno “rojo” en la parada. ¡Excelentes habilidades de Orientación y Movilidad! ¡Y yo aprendí el signo de ALTO! Sacándose su zapato, Trinity comenzó su proyecto de costura. Así podía sentir mejor el pedal de la máquina de coser. Convertimos los puntos de partida y parada del papel en un alfiler verde y uno rojo en la tela. Coser es una secuencia y una serie de habilidades. Las adaptaciones que hice para Trinity fueron traspasadas a las clases de educación regular. Los estudiantes que comienzan a coser pueden usar estas técnicas de adaptación para mejorar sus habilidades. Durante las siguientes semanas, Trinity terminó su primer par de pantalones cortos y estaba muy orgullosa de su trabajo, igual que Ann y yo.

Se acercaban las vacaciones de invierno y cuando regresáramos en la primavera trabajaríamos en una unidad respecto al cuidado de niños y luego comenzaríamos con la cocina. No tenía idea sobre lo que vendría. ¡Un torbellino de actividades! El cuidado de niños fue genial. Trinity creó una sala para sus muñecas y aprendió a cuidarlas. Las actividades de simulaciones fueron una excelente experiencia educativa para ella. ¡Pero la cocina sería más DIVERTIDA de lo que imaginaba!

Ann había estado trabajando con Trinity en sus habilidades de cocina. Me mostró su colección de recetas y me explicó cómo las leía. ¡“Leer, no puedo creerlo”, pensé! Envié algunos ingredientes de práctica para las recetas que haríamos cada semana. Ann y yo trabajamos convirtiendo mis recetas para que tuvieran grandes dibujos que Trinity pudiera leer con facilidad. A veces terminábamos minutos antes de la clase. Bien, ¡Ahora soy adicta a las recetas con dibujos grandes! Trinity practicó, yo aprendí y pronto trabajamos en sincronía para hacer grandes cosas. Veía un encantador rostro entrar a mi sala. Ella sonrió, hizo amigos y aprendió habilidades en 45 minutos, 3 a 4 días a la semana.

Lo pasamos muy bien. A ella le gustaba usar mi reloj cuando estaba en mi clase. Intercambiamos el reloj por un brazalete. Nos divertimos en clase aprendiendo nombres para los estudiantes y practicándolos. A ella le gusta platicar con los otros estudiantes y a veces no quiere sentarse y trabajar. Los días de demostraciones, ella se ha convertido en mi “chef invitada” y ayuda con la demostración semanal mientras que los demás estudiantes observan sorprendidos. Obtienen una gran satisfacción al conocer, entender y comunicarse con Trinity. Charlan con ella en el pasillo y muchos tienen sus propios signos para sus nombres. La clase está aprendiendo el lenguaje de signos y más habilidades que nunca habría esperado.

Aprendí lo que es un interventor. ¡GUAU!, decidí que no sólo seré una profesora, sino una interventora en las vidas de todos los niños. Ann Bielert ha sido una excelente, profesora, amiga y mentora. Ella me ha enseñado muchas lecciones valiosas respecto a la forma de hablar (lenguaje de signos) ¡Aprendí que debo tener cuidado respecto a donde ubico los signos! He utilizado la pequeña capacitación como interventora para ayudar a los estudiantes que tienen problemas de rendimiento a lograr avances en su educación. La organización, el calendario y el proceso educativo único de los estudiantes sordociegos pueden tener impacto en los procesos de educación regular en mi sala de clases y así lo han hecho.

Gracias por traer a Trinity y a Ann a mi vida. Ahora, un año y medio más tarde, la relación ha completado su ciclo. Ya no soy tímida respecto a mis expectativas de las capacidades de Trinity...Ahora pienso, “Intentémoslo” Sé que cada día ella va a enseñarme algo que puedo usar para educar a los otros estudiantes. He cambiado mi estilo de enseñanza debido al tiempo que he compartido con ella. ¡Ahora Trinity es mi mentora y mi profesora y yo soy su estudiante!

¡Puedo Hacerlo!

Por Sharrie Lyon, Profesora de los Impedidos Visuales, Sweetwater, TX

Resumen: Una profesora de estudiantes con impedimentos visuales (TVI) describe las estrategias de enseñanza que usó con un pequeño estudiante que le imponía desafíos en los grados de la primaria. La actitud y la determinación del estudiante a aprender, combinadas con los esfuerzos de sus profesores y las experiencias positivas con sus compañeros, lo ayudaron a lograr mucho más de lo que esperaba.

Palabras clave: Programación, ciegos, impedidos visuales, TVI, Braille, Mountbatten brailleur, lectura, matemáticas, independencia, confianza en sí mismo, motivación, comportamiento, PPCD.

Pienso que todos los profesores se preguntan a veces si pueden hacer las cosas que esperan hacer con un estudiante. Como TVI, enfrento este problema una y otra vez con cada estudiante nuevo al que atiendo. Recuerdo que pensaba en un niño en particular, “¿Realmente puedo hacer esto? ¿Puedo usar el conocimiento que he adquirido y hacer llegar al niño donde necesita estar?” ¡Realmente estaba asustada! Al ser una TVI totalmente novata, no tenía mucha experiencia que tomar como base. Sin embargo, decidí preocuparme de un día a la vez, me concentré en esa tarea.

El niño con el que estaba trabajando era muy obstinado. Definitivamente sabía lo que quería y esto era que lo dejara solo. Cualquier cosa que le pedía que hiciera le provocaba enormes rabietas. No era el niño más fácil para trabajar con él, pero yo tenía que enseñarle. Comencé a darle elecciones respecto al trabajo que realizaba. Si era reacio a hacer una elección (no una opción) y comenzaba con sus rabietas, simplemente esperaba que se calmara.

Cree un sistema de calendario táctil simple que lo ayudó en la transición a diferentes actividades. ¡Le agradó este sistema! Comenzó a esperar con ansias las actividades y el hecho de venir a la escuela. A finales del año en PPCD, estaba tratando de seguir las líneas táctiles mientras simulaba leer. Lo único que sabía eran dos o tres letras en Braille. Disfrutaba mucho de la escuela, lloraba si no venía a la escuela aunque estuviera enfermo.

Al año siguiente fue a kindergarten. Trabajó revisando todas las letras, aprendiendo los números y los signos de puntuación. ¡Luego repentinamente estaba leyendo! Si le pedían que hiciera algún trabajo, respondía “¡Puedo hacerlo!” y lo hacía.

Matemáticas era su asignatura favorita. Podía retener en su mente cualquier concepto nuevo que se le enseñaba. Disfrutaba trabajando con el ábaco y aprendiendo a sumar dinero. Le encantaba aprender sobre el reloj. No le importaba si era análogo o digital. Decidí intentar el Código Nemeth con él y ¡no tuvimos absolutamente ningún problema! Después de que aprendió a trabajar con el Perkins Brailleur, todo lo que tenía que hacer era preguntarle dónde pensaba que podría estar un número Nemeth en el Perkins y sus dedos lo encontraban. Pensé que se suponía que el Código Nemeth era difícil de aprender. En este caso, fue fácil para mí enseñarle y fácil para él aprenderlo.

Aprendió rápidamente los signos de la adición, sustracción y el signo igual. No tuvo dificultades para leer sus problemas de matemáticas y estaba feliz de responderlos usando el Perkins Brailleur. Trabajaba aprendiendo a sumar dinero y a identificar las monedas. Disfrutaba el trabajo y estaba satisfecho cuando encontraba las respuestas correctas.

Una mañana, mientras caminaba hacia la sala de clases, busqué a mi estudiante y no pude encontrarlo. Todos los estudiantes estaban en el piso en grupos de 3 o 4 jugando juegos de centro. Él estaba sentado en el piso con otros 2 o 3 estudiantes jugando un juego de centro que yo había modificado. Los estudiantes de su grupo lo ayudaban a jugar mostrándole cómo sostener sus cartas para que pudiera leer las palabras en Braille.

Estaba comenzando a usar el Mountbatten en clases. Le gustaba la realimentación que obtenía al tener las palabras escritas en Braille y cuando el Mountbatten le hablaba mientras las leía. Esto ayudó a que fuera más fácil y un poco más rápido escribir en Braille. Usando el Mountbatten, comenzó a aprender las contracciones de palabras completas y lo encontró divertido. El Perkins y el Mountbatten se transformaron en parte de la clase.

El primer grado fue diferente. El ritmo era más rápido y se debían hacer muchos trabajos en un tiempo corto. Pensé que el área más importante para trabajar era la de la independencia y que eso significaba aprender a poner su papel en el escritor en Braille en forma independiente. Pudo aprender los consejos que le dio un señor que visitó nuestro distrito. Su consejo fue perforar el papel en el lado izquierdo para ayudarse a orientarlo. “Esto lo ayudará a poner el papel por él mismo”, dijo. Lo intenté; con la práctica podría ver una gran mejora en esta habilidad en un breve plazo. En enero, él ponía el papel en forma independiente pero aún necesitaba ayuda para estirarlo de modo que no se enrollara dentro del Perkins. No estuvo mal, mucho progreso en un tiempo corto, pero aún debíamos seguir trabajando en ello.

La lectura absorbía mucho tiempo en la mañana. Lo hacía bien, pero yo buscaba una forma de que él participara en el programa de Lectura Acelerada (AR) y que, al mismo tiempo, obtuviera una recompensa por el duro trabajo. Probé con las Grabaciones del Programa para los Ciegos y Disléxicos con libros parlantes digitales. Después de que hubiera leído varios libros de AR en Braille, y si había terminado todos sus demás trabajos, leería un libro parlante digital y respondería una prueba de AR sobre él. Tenía tantos puntos como los otros buenos lectores de la clase. Dejé sus libros en Braille y los libros parlantes digitales en la biblioteca para que pudiera pedirlos igual que los demás niños.

Uno de los otros estudiantes de las clases me dijo, “Cuando termino mis trabajos, me siento aquí y escucho el trabajo de Devin. ¡Es genial!”

A veces él me preguntaba: “¿Superé a los otros niños?” cuando leía sus trabajos. De hecho, a veces superaba a los demás estudiantes. ¡Guau! Qué trabajo tan duro que hacía este niño. Por supuesto, su duro trabajo ocasionaba un trabajo adicional para mí. Tenía problemas al tratar de contar con la cantidad de material en Braille que él necesitaba.

Cuando recuerdo nuestros comienzos, veo un tremendo cambio en este estudiante. Ahora está muy dispuesto a intentar nuevas cosas. Tiene confianza y determinación. No hay nada que no pueda aprender a hacer. Esta actitud lo llevará lejos, muy lejos espero.

Me gustaría ver a este estudiante en la universidad. Lo veo consiguiendo un trabajo, haciendo amigos, teniendo una familia y disfrutando de su vida. Creo que él puede hacer cualquier cosa que se proponga. Y lo más importante, él cree que puede hacerlo.

No todos los estudiantes a quienes enseño logran avances tan grandes. Algunos niños desafían el conocimiento que tengo y me envían de vuelta a mis libros y mentores para aprender más sobre el enfoque que pudiera necesitar. Pero aun cuando me enfrento con nuevos desafíos como TVI, recordaré lo que hice con este estudiante. Su éxito me hizo sentir que mi trabajo era fácil. Sé que al igual que mi estudiante, mucho de lo que puedo lograr con un niño depende de mi actitud. Igual como trato de que mi estudiante crea que lo puede hacer, necesito creer que yo también puedo.

Hipoplasia del Nervio Óptico

Por Ann Adkins, Especialista en Educación, TSBVI Outreach

Resumen: Este artículo examina la Hipoplasia del Nervio Óptico (HNO) y describe algunas de las características de los estudiantes con HNO y condiciones relacionadas como la Displasia Septo Óptica (DSO). En inglés estas condiciones se llaman "ONH" y "SOD."

Palabras Clave: Programación, impedimento visual, ceguera, hipoplasia del nervio óptico, displasia septo óptica, integración sensorial, autismo.

Recientemente tuve una fascinante conversación con Christopher Sabine, quien se había contactado con TSBVI Outreach para promocionar su empresa, ONH Consulting. Me interesó mucho saber que existe un servicio disponible para apoyar a los individuos con Hipoplasia del Nervio Óptico (HNO), que de acuerdo a la carta del Sr. Sabine y su sitio web <www.onhconsulting.com>, es la tercera causa más común de ceguera infantil en Estados Unidos. Pienso que la información y el sitio web son particularmente valiosos ya que Christopher es un adulto con HNO. En Texas, actualmente hay 313 estudiantes en el registro de impedidos visuales con HNO y 43 estudiantes con Displasia Septo Óptica (Registro Anual de Impedidos Visuales 2006). Existen otros estudiantes que aparecen con Desorden del Nervio Óptico y Displasia del Nervio Óptico. Sé que muchas personas consideran que estos términos son más o menos intercambiables y que pueden usarlos para describir las mismas condiciones. He extraído cierta información sobre la HNO del sitio web del Sr. Sabine y de su carta a Outreach y espero que en el futuro pueda entrevistarle sobre sus experiencias personales con la HNO y su carrera como trabajador social en Ohio. Asegúrense de buscar más información sobre la HNO en futuras ediciones de *See/Hear*.

¿QUÉ ES LA HIPOPLASIA DEL NERVIÓ ÓPTICO?

La Hipoplasia del Nervio Óptico es una condición congénita caracterizada por el poco desarrollo del Nervio Óptico y las estructuras adyacentes en la zona intermedia del cerebro. No existe una causa conocida de la HNO. Aunque se informaron algunos casos de esta condición en la literatura médica antes de 1970, el número de niños nacidos con esta condición parece aumentar enormemente.

En las personas con Hipoplasia del Nervio Óptico, el nervio óptico no existe o no se desarrolló adecuadamente. Muchas personas con HNO presentan también una malformación (displasia) o ausencia (agénesis) de otras estructuras en la zona intermedia del cerebro que se ubican físicamente cerca del nervio óptico. Estas pueden incluir:

- El hipotálamo, que coordina la producción de varias hormonas vitales
- La Glándula Pituitaria, que revisa la función de varias de las glándulas del cuerpo humano, incluyendo la glándula adrenal y que a veces se denomina glándula maestra.
- El Cuerpo Caloso, que es la estructura que separa el lado derecho e izquierdo del cerebro, y
- El Septum Pellucidum, un pequeño saco lleno de líquido ubicado en el área media del cerebro. Cuando esta estructura falta o presenta malformaciones, muchos médicos denominan esta condición Displasia Septo Óptica (DSO) o Síndrome de De Morsier.

Los niños con HNO pueden presentar anomalías en la estructura del cerebro, su funcionamiento o ambos. Estas anomalías pueden ser menores y tener un pequeño impacto en las funciones y en el desarrollo del niño. Sin embargo, en algunos niños estas anomalías pueden causar retardos en el desarrollo y otras complicaciones. Muchas de estas complicaciones incluyen dificultades con la integración sensorial, planificación motora, inteligencia y actividades académicas, habla y lenguaje y habilidades sociales y de comunicación de alto orden. Los niños que han sufrido un

impacto más grave pueden tener cerebros más pequeños de lo normal y quistes (sacos llenos de fluido) en sus cerebros que a veces tienen que ser drenados y se les implanta un dispositivo quirúrgico compuesto de catéter, tubos y válvulas de drenaje, procedimiento denominado “derivación” (en inglés, “shunt”). Los niños y adultos con HNO demuestran un amplio rango de funciones intelectuales que varían del retardo mental a una alta inteligencia.

¿CUÁLES SON LAS PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LA HNO?

La Hipoplasia del Nervio Óptico se asocia a una amplia gama de características únicas que la distinguen de la ceguera o de los impedimentos visuales debidos a otras causas. Los niños con HNO pueden mostrar un amplio rango de visión, desde una agudeza visual bastante adecuada hasta la ceguera total. Pueden presentar movimientos del ojo rápido e involuntario. Esto se denomina nistagmo. Como el nistagmo es involuntario, es imposible que la persona lo controle.

Muchos niños con HNO presentan disfunciones de la integración sensorial y comportamientos y características autistas. Integración sensorial es un término que describe cómo nuestros cuerpos procesan la información que recibimos de nuestros sentidos. En las personas que presentan dificultades de integración sensorial, este proceso no funciona como debería. Los niños con HNO que presentan dificultades de integración sensorial pueden ser altamente sensibles a ciertas texturas, vistas, sonidos, aromas u otras características del ambiente. Pueden demostrar una alta tolerancia al dolor y llegar a situaciones peligrosas con una menor consideración respecto a su seguridad. Son muy comunes las preferencias extremas en cuanto a los alimentos. Pueden exhibir comportamientos inadecuados y estereotipados, como sacudir las manos, balancear su cuerpo, golpear su cabeza, morder o golpear partes de su cuerpo y presionar sus ojos. Aunque estos comportamientos pueden ocurrir en otros niños que son ciegos o que tienen impedimentos visuales, pueden ser más penetrantes y difíciles de extinguir en los niños con HNO. La facilidad de distracción, la impulsividad y los problemas para concentrarse y mantener la concentración también son comportamientos típicos en niños con HNO que presentan disfunciones en su integración sensorial.

Muchos niños con HNO presentan características autistas y algunos muestran comportamientos que podrían ser considerados para un diagnóstico en el Espectro del Autismo por parte de un psicólogo u otro profesional calificado para diagnosticar desórdenes del comportamiento. Un niño con HNO puede tener dificultades para mantener interacciones sociales adecuadas, una rígida adherencia a las rutinas y persistencia (hablar excesivamente) sobre un tema de interés específico y estrechamente definido, como Rod Stewart o el sonido del teléfono. En muchos casos la persistencia se manifiesta en un tema relacionado con la música. La música es una poderosa fuente de motivación para los niños con Hipoplasia del Nervio Óptico. Son muy típicos los retardos en áreas como las funciones de adaptación, las habilidades sociales y las habilidades motoras gruesas y finas y también prevalecen los retardos generales en el desarrollo.

Como ciertas personas que presentan autismo y condiciones relacionadas, algunos niños con HNO también muestran habilidades especiales y estrechamente definidas que son únicas para ellos. Estas se denominan habilidades de “alto desempeño” o de “inteligencia superior”. (Por ejemplo, Christopher puede multiplicar mentalmente números grandes y recitar los nombres de los 107 elementos de la Tabla Periódica en orden numérico.) Otros tienen un profundo talento musical.

Los niños con HNO también pueden verse enfrentados a una amplia gama de complicaciones médicas secundarias. En muchos casos, las estructuras adyacentes al nervio óptico también están poco desarrolladas, malformadas o incluso no existen. Cuando se ven impactadas estructuras como el hipotálamo y la glándula pituitaria, los niños pueden tener dificultades para regular adecuadamente su temperatura corporal, su metabolismo y otras funciones corporales vitales. Algunos niños son incapaces de producir cantidades adecuadas de hormonas esenciales como el Cortisol, que necesita el organismo para adaptarse al stress y regular adecuadamente los niveles de energía y azúcar en la sangre. Estos niños necesitan ingerir regularmente hormonas sintéticas. En particular, cuando el nivel

de Cortisol en el organismo baja demasiado, puede causar una condición de riesgo vital conocida como crisis adrenal. Una persona sin suficiente Cortisol o la hormona del crecimiento puede presentar bajos niveles de azúcar en la sangre, condición conocida como hipoglicemia. La hipoglicemia también puede causar graves complicaciones médicas, que en los casos más graves incluyen la falta de conciencia o los ataques de epilepsia. Si la glándula pituitaria no existe o no funciona correctamente, la habilidad de la persona para producir hormonas responsables del desarrollo sexual normal puede verse afectada. Afortunadamente, las personas que son incapaces de producir hormonas sexuales pueden tener un desarrollo sexual normal con sustituyentes de estas hormonas.

CONCLUSIÓN

Los niños con HNO enfrentan una amplia variedad de dificultades. Estas incluyen la ceguera o los impedimentos visuales, complicaciones médicas como el hipopituitarismo, dificultades de integración sensorial, retardos en el desarrollo y desórdenes epilépticos. Pueden requerir un completo apoyo de las familias y profesionales de diversas disciplinas a fin de desempeñarse con éxito en la escuela y desarrollarse y convertirse en adultos productivos y exitosos. La HNO es una condición que impacta a cada niño en forma diferente.

REFERENCIAS

ONH Consulting <www.onhconsulting.com>

Comunicación personal con Christopher Sabine, Junio de 2006

Recurso de Tecnología Asistiva en el Sitio Web del Centro Familiar

Por Patrick Van Geem, Consultor de Tecnología Asistiva, TSBVI Outreach

Resumen: Este artículo describe los servicios disponibles del Centro Familiar de Tecnología y Discapacidad, incluyendo su base de datos de resúmenes sobre recursos de tecnología asistiva para estudiantes con discapacidades.

Palabras Clave: Programación, ciegos, impedidos visuales, sordoceguera, tecnología asistiva, recursos, Centro Familiar de Tecnología, base de datos de Tecnología Asistiva.

A comienzos del año 2005, el Departamento de Educación de Estados Unidos ofreció una subvención para los Programas de la Oficina de Educación Especial destinada al desarrollo de una extensa base de datos sobre temas relacionados con la tecnología asistiva para niños discapacitados. El Centro Familiar de Tecnología y Discapacidades, el programa que produce información para el proyecto, reúne recursos de libros, artículos, resúmenes de talleres, video clips y otros sitios web, posteriormente carga la información a un sitio web en forma de resúmenes. El proyecto es parte de un servicio que entrega el Centro Familiar a las organizaciones y programas que trabajan con las familias de niños con discapacidades. Es manejado a través de una asociación de organizaciones que incluyen también a la Alliance for Technology Access (ATA) (Alianza para el Acceso a la Tecnología), Parent Advocacy Coalition for Educational Right (PACER) (Coalición de Padres en Defensa a los Derechos Educativos), Center for Assistive Technology and Environmental Access (CATEA) (Centro de Tecnología Asistiva y Acceso Ambiental) y InfoUse, Inc.

Los más de 600 resúmenes incluidos en la base de datos fueron obtenidos de una red de unas 1900 organizaciones nacionales. Antes de que la información sea transcrita en un resumen y luego incluida en la base de datos del sitio web, es revisada y evaluada por un panel de profesionales internos del área de la tecnología asistiva (AT). Para que permanezca renovada, el sitio web <www.fctd.info> es actualizado periódicamente. La base de datos entrega una amplia gama de información y el panel recibe con gusto las sugerencias de otras fuentes si no están enumeradas en la base de datos de recursos. Se puede enviar un correo electrónico a <fctd@aed.org>.

Es fácil buscar en la base de datos. Haciendo clic en el hipervínculo “AT Resources” (ubicado en la columna izquierda de la página), aparecerán dos hipervínculos de subcategorías en la lista: “Search Reviews” y “Search Review by Keyword”. Si se elige “Search Review”, aparecen tres categorías principales en la página web: assistive technology (tecnología asistiva); material types (tipos de materiales) y disability (discapacidad). Elija las subcategorías que sean adecuadas para el (los) tema(s) de interés haciendo clic en los cuadros correspondientes. Cuando haya elegido todas las categorías, haga clic en el botón “submit” (enviar) ubicado en la parte inferior derecha de la página. Aparece una página de resultados de la búsqueda con los títulos de los resúmenes que también contiene hipervínculos a otros sitios web. Debajo de cada título aparece también una descripción del tema. El hipervínculo “Search Reviews by Keyword” abre una página web que incluye un cuadro para insertar texto al final de la página. Puede ingresar un autor, palabra clave o título en el campo de texto y luego hacer clic en el botón “search” (buscar).

El Centro Familiar está comprometido con los temas relacionados con la tecnología asistiva. Además de la base de datos con capacidad de búsqueda, las organizaciones entregan otros recursos como CD-ROMs, una serie de conferencias en línea, boletines mensuales y una base de datos para los miembros. El sitio web también tiene un hipervínculo llamado “AT Fact Sheet” (Hoja de Datos de Tecnología Asistiva). Esta página entrega información como: un glosario de términos de AT, qué es la AT, AT y el IEP y leyes de relacionadas con la AT.

A continuación aparece la información sobre el Centro Familiar de Tecnología y Discapacidad:

Dirección del sitio web: www.fctd.info

Dirección Postal: Family Center on Technology and Disability
Academy for Educational Development
1825 Connecticut Avenue, N.W.
Washington, DC 20009

Teléfono: 202-884-8068

Fax: 202-884-8441

Dirección de correo electrónico: fctd@aed.org.

¿Con Contracciones o Sin Contracciones? ¿Sigue Siendo Este el Dilema para el Lector de Braille Principiante?

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

Resumen: Este artículo explora la efectividad del Braille sin contracciones para los lectores principiantes y presenta una estrategia para ayudar a los estudiantes a pasar del Braille sin contracciones al Braille con contracciones.

Palabras Clave: Programación, ciegos, impedidos visuales, lectura, Braille sin contracciones, Braille con contracciones, fluidez, decodificación, educación general.

En el año 2001, Cyral Miller y yo escribimos un artículo sobre el uso de Braille sin contracciones para nuestros estudiantes con impedimentos visuales. (*Ver/Oír*, Verano 2001). Desde ese momento, hemos experimentado varios cambios en nuestra área. Ahora tenemos la posibilidad de ordenar libros de textos y pruebas TAKS en Braille sin contracciones, se publican continuamente investigaciones y artículos nacionales para determinar la efectividad de usar Braille sin contracciones y tenemos materiales de enseñanza en Braille sin contracciones como el *Un's the One*.

También hemos tenido la oportunidad de capacitarnos en Struggling Readers Training for VI Students (Capacitación sobre Dificultades de Lectura para los Estudiantes con Impedimentos Visuales), la que recomienda el uso de Braille sin contracciones como estrategia de intervención con los lectores que tienen dificultades para leer en Braille.

¿LAS INVESTIGACIONES APOYAN EL USO DE BRAILLE SIN CONTRACCIONES?

Cada proyecto de investigación nos dice que se necesitan más investigaciones. Pero ¿Qué hacemos hoy los profesores de los impedidos visuales si tenemos a un pequeño estudiante entre nuestros casos que necesita aprender Braille? Si el profesor de los impedidos visuales usa la información que tenemos actualmente en nuestra área, además de las investigaciones provenientes del área de instrucción en lectura, creo que podemos considerar que el uso de Braille sin contracciones se fundamenta en estas investigaciones.

La idea más importante que he adquirido después de leer las últimas investigaciones en nuestra área es que no es dañino comenzar con el Braille sin contracciones. Ha habido una percepción en nuestra área de que si nuestros estudiantes sólo leen Braille sin contracciones tendrán dificultades para leer posteriormente Braille con contracciones. El estudio de Hong y Erin no apoya esta percepción. Ellos postulan que “los resultados... no apoyan la visión común de que cambiar a Braille con contracciones posteriormente en la escuela afectará la velocidad y la eficiencia de la lectura”. (Hong & Erin, p. 326). Mi experiencia personal al trabajar con estudiantes con impedimentos visuales y con sus profesores en el estado de Texas tampoco apoya esta percepción.

Como profesores de los impedidos visuales, nuestro principal énfasis ha estado en enseñar un complicado código Braille con muchas reglas a nuestros estudiantes pequeños. El profesor de la sala de clases ha tenido la presión de enseñar el código impreso con sus tantas reglas. Nos hemos sentido presionados a hacer que nuestros estudiantes lean todas sus contracciones en tercer grado para que puedan aprobar la prueba TAKS. El profesor de la sala de clases ha sentido la presión de que nuestros estudiantes puedan aprobar la prueba TAKS igual que los demás estudiantes. Pienso que debemos detenernos y considerar qué tipo de presión sienten nuestros estudiantes.

Todos los lectores principiantes deben comenzar con la decodificación. Los estudiantes que leen textos impresos deben descomponer un código, mientras que los lectores de Braille tienen que descomponer dos. Los estudiantes que leen textos impresos tienen a muchas personas en su ambiente que los pueden ayudar a “descomponer” el código. Los lectores de Braille tienen sólo algunas.

Si nuestros estudiantes tienen sólo algunas personas en su ambiente que los pueden ayudar a decodificar el Braille, ¿Cómo esto tiene un impacto en el rol del profesor de los impedidos visuales en el aprendizaje de la lectura por parte del estudiante? He oído a muchos profesores de visión decir, “Yo no soy el profesor de lectura”. Si nosotros, como profesores de visión, sólo nos preocupamos de enseñar el código, y somos los únicos que conocemos el código, ¿Cómo aprenderán a leer nuestros estudiantes? El profesor de la sala de clases es responsable de enseñar a leer pero cuando el niño tiene dudas respecto a cómo decodificar el Braille y el profesor no puede leer en Braille, ¿Cómo tendrá lugar la enseñanza?

He sido testigo de este tipo de situaciones y es frustrante para todos los involucrados – profesores, padres y especialmente el estudiante. Muchas veces se culpa al estudiante por no aprender el Braille con la rapidez suficiente y los profesores comienzan a cuestionarse si ocurre algo malo con él.

También he observado a una profesora de visión en una sala de clases regular con su estudiante de Braille sin contracciones cuando la profesora de primer grado le entregaba instrucciones orales sobre las reglas de lectura y escritura. El estudiante participaba en la discusión y cuando era el momento de practicar lo que se le había enseñado, la profesora de visión supervisaba la forma en que el estudiante leía sus materiales en Braille y daba formato a las respuestas con su braillewriter. Cuando la profesora de visión no estaba en la sala de clases, la profesora de primer grado leía los materiales del estudiante porque tenía un “ayuda memoria” del alfabeto en Braille y podía ayudar al estudiante a decodificar las palabras y asesorarlo a escribir sus respuesta en Braille. Ella podía ayudar al estudiante a decodificar usando las reglas para textos impresos que habían discutido en la clase. (Por ejemplo, una regla de escritura – i antes de e excepto después de c). La profesora de visión incluso podía sacar al estudiante de la sala de clases durante parte del día, pero no durante el bloque de lenguaje. En el tiempo en que el estudiante no estaba en su sala de clases, la instrucción en lectura de la profesora de impedidos

visuales incluía lectura en Braille, velocidad de lectura y fluidez. Ella podía ayudar al estudiante a decodificar nuevas palabras en pasajes de textos usando los mismos términos que usaba la profesora de la sala de clases ya que había escuchado las mismas explicaciones que el estudiante en sus clases.

En la observación de la clase descrita anteriormente, la profesora de la sala de clases era la profesora de lectura principal y la profesora de visión era un apoyo para la instrucción. (Un estudiante en particular no conocía todo el alfabeto en Braille a comienzos de primer grado. Ambas profesoras trabajaron muy duro para ayudarlo a ponerse al día). El estudiante no estaba frustrado porque el vocabulario instruccional seguía siendo el mismo y había personas en su sala de clases que podían decodificar su medio de lectura.

Hoy en día, una de las referencias de las escuelas es qué tan bien leen los estudiantes. Los profesores están presionados a tener lectores fluídos en los primeros grados de la primaria. La fluidez se define como la capacidad de leer un texto en forma rápida, precisa y expresiva. A los profesores de los impedidos visuales se les ha enseñado que el estudiante promedio de Braille no aprenderá todas las contracciones del Braille hasta el tercer grado. El objetivo del profesor de visión ha sido la adquisición de las contracciones por parte del estudiante. La velocidad de lectura y la fluidez han sido preocupaciones secundarias. Nuestros estudiantes pequeños que aprenden a leer en Braille necesitan la oportunidad de trabajar en la fluidez junto con sus compañeros videntes. El uso de Braille sin contracciones permite que el estudiante primero aprenda a leer y que luego aprenda las contracciones del Braille. Ellos son capaces de concentrarse en la lectura y en la práctica de la lectura, lo que les permite desarrollar fluidez, comprensión y velocidad.

Una amiga me contó que intentó enseñar dos idiomas extranjeros al mismo tiempo. Consideró español y francés y confesó que fue un desastre. Trató de hacer malabares con tres sistemas gramaticales diferentes (inglés, español y francés) además del vocabulario y la pronunciación. Me recordó cómo nuestros estudiantes tratan de aprender las reglas para los textos impresos, las 450 reglas del Braille y la forma de leer.

La fluidez en la lectura requiere de práctica y con la práctica también se desarrolla la velocidad. “La lectura fluída es la clave para una buena comprensión de lectura porque los estudiantes que leen con fluidez concentran su atención en entender el texto y comprender lo que leen. Los lectores que no tienen fluidez se concentran en la decodificación, dejando menos atención para la comprensión.” (*Effective Instruction for Struggling Readers Who Are Blind or Visually Impaired: Research-Based Practices*, FL Handout 2A, University of Texas, 2003).

En el *Journal of Visual Impairment and Blindness* (Revista sobre Impedimentos Visuales y Ceguera) de enero de 2006, un artículo titulado “Developmental Stages of Reading Process in Children Who Are Blind and Sighted” (Etapas del Desarrollo del Proceso de Lectura en Niños que Son Ciegos y Videntes), utiliza el modelo de Chall (1983) de seis etapas de desarrollo de la lectura. Revisa la literatura para determinar si los lectores de Braille seguían los mismos procesos de desarrollo que los lectores videntes. Los autores usaron ejemplos de estudiantes que estaban aprendiendo Braille con contracciones. Los autores concluyeron que “tanto los lectores de textos impresos como los que leen en formato Braille pueden avanzar por etapas similares” (p. 45). Las diferencias más importantes entre los grupos ocurren en las primeras tres etapas. Las etapas cubren desde la pre-lectura, pasando por la instrucción de habilidades formales, hasta la lectura fluída. Tanto los estudiantes que leen textos impresos como los que leen en Braille pueden transformarse en lectores fluídos antes de avanzar a las siguientes etapas de lectura. En las siguientes etapas, “el propósito de la lectura es adquirir información nueva – para comprender el significado. En estas etapas posteriores, el objetivo es el mensaje más que el medio” (p. 43). Las diferencias en la progresión de los lectores en Braille principiantes ocurre debido a que aprender los símbolos del Braille con contracciones retrasa el proceso de lectura lo que, “al menos temporalmente, hace retroceder al lector a un modo de progresión que es similar al de la etapa 1 (instrucción de habilidades formales) hasta que la serie completa de caracteres pueda ser asimilada en la memoria como una serie completa de patrones.” (p. 40).

Mi hipótesis es que una vez que el estudiante puede leer con fluidez, es más fácil que aprenda las contracciones. El estudiante es capaz de usar las claves que le entrega el contexto para ayudar a decodificar las contracciones debido a que ya lee con fluidez. Los profesores de visión me han contado sus experiencias con estudiantes de intercambio extranjeros que leían Braille sin contracciones y lo rápido que aprendieron el Braille con contracciones una vez que comenzaron su instrucción de las contracciones debido a que ya eran buenos lectores. Disfrutaron descomponiendo el código del Braille con contracciones.

POR LO TANTO LA GRAN PREGUNTA ES ¿CUÁNDO Y CÓMO PASAMOS DEL BRAILLE SIN CONTRACCIONES AL BRAILLE CON CONTRACCIONES?

El *cuándo* debe ser determinado para cada estudiante individual. Cuando el estudiante lee con fluidez, puede comenzar a hacer el cambio. Mantenga al estudiante leyendo textos en Braille sin contracciones durante el año y comience a incorporar las contracciones. Escriba en Braille los materiales complementarios en un formato con contracciones controladas. Con el software de traducción disponible hoy en día, el profesor puede controlar las contracciones que contiene el material de lectura en base a las contracciones introducidas. Es importante dedicar tiempo a que el estudiante adquiera fluidez con cada serie de contracciones antes de introducir una nueva serie. Esto permitirá que el estudiante mantenga la fluidez en su lectura y no comprometa su comprensión.

Muchas de las razones percibidas para introducir Braille con contracciones al lector de Braille principiante han sido cuestionadas en nuestra área. Hong y Erin concluyen que “Si la preponderancia de las investigaciones en los efectos del uso de contracciones no indican diferencias basadas en ese factor, esa será razón suficiente para cuestionar la práctica común de introducir las contracciones cuando el niño está aprendiendo a leer. Si se establece que la introducción temprana de contracciones no entrega ventajas en cuanto a las habilidades de lectura, entonces los profesores tendrán apoyo para tomar decisiones individuales basadas en otros factores como la motivación, el contexto y el ambiente instruccional.” (pp. 338 – 339).

Uno de mis objetivos es convencer a la APH de que contribuya con más materiales en Braille sin contracciones o desarrollar materiales de enseñanza en Braille sin contracciones. Como profesores de los impedidos visuales, tenemos una fuerte voz cuando debemos defender las necesidades de nuestros estudiantes. Si nuestros estudiantes necesitan materiales en Braille sin contracciones, es tiempo de levantar nuestra voz.

REFERENCIAS

Effective Instruction for Struggling Readers Who Are Blind or Visually Impaired: Research-Based Practices. (2003). FL Handout 2A, University of Texas.

Hong, S. & Erin, J.N. (2004). The Impact of Early Exposure to Uncontracted Braille Reading on Students with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 98, 325-340.

Miller, C. & Rash, A. (2001). Reading for Everyone: Expanding Literacy Options. *See/Hear*. 6, 22-26.

Steinman, B.A., LeJeune, B.J., & Kimbrough, B.T. (2006) Developmental Stages of Reading Process in Children Who Are Blind and Sighted. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100, 36-46.

¿Qué Sucede con TSBVI Outreach?

Por Cyral Miller, Director de TSBVI Outreach cyralmiller@tsbvi.edu

Resumen: El próximo año escolar, el Programa Outreach de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas tendrá algunos cambios en el personal y en los procedimientos, pero seguirá ofreciendo una amplia gama de servicios y asesoría a los profesionales y a las familias.

Palabras Clave: Programación, ciegos, sordociegos, asistencia técnica, extensión.

El programa de extensión "Outreach" de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas fue establecido como una división separada de la escuela en el año 1990. Desde ese tiempo, han ocurrido grandes cambios en los programas educativos de los estudiantes con impedimentos visuales en Texas. El año pasado, el equipo de Outreach se dedicó a reunir información en esta área y a reflexionar entre nosotros respecto a qué funciona mejor, qué debe ser revisado o eliminado y qué es necesario agregar a los tipos de ayuda que el personal de Outreach ha estado proporcionando en todo el estado. Mientras tanto, algunos miembros del personal han alcanzado milagrosamente la edad de jubilación y se retirarán. Los procesos de auto-evaluación y las jubilaciones causaron algunas modificaciones respecto a la forma en que se ofrecerán y cómo trabajarán los Programas de Outreach en el futuro. El objetivo es siempre hacer que el Programa Outreach sea más efectivo y más eficiente. Esperamos implementar estos nuevos sistemas para servir mejor al estado y solicitamos activamente su participación en nuestra evolución mediante cartas, llamadas y correos electrónicos.

PRIMERO, CÓMO HACEMOS NUESTRO TRABAJO

Existen cuatro principales áreas de cambio para nosotros:

- Cómo entregamos nuestra ayuda a los distritos locales que hacen solicitudes respecto a un programa individual para un estudiante;
- Cómo trabajamos con los ESC para la planificación anual;
- Cómo apoyamos a los nuevos profesionales; y
- Cuándo entregamos servicios de extensión

Solicitudes de Actividades para estudiantes individuales

De agosto a mayo, los miembros del equipo de Outreach realizaron 122 visitas a terreno a los distritos locales. Cada trimestre, llegamos aproximadamente a 30 distritos escolares diferentes para apoyar a los equipos locales en la implementación de programas de calidad. Hemos obtenido realimentación respecto a que el proceso de solicitud y preparación es confuso, pero también hemos obtenido una realimentación extremadamente positiva sobre los resultados de estos viajes. Como es común, el año pasado más de un 85% de los consultados estuvieron de acuerdo en que hubo un cambio positivo como resultado de la visita y 90.7% de los consultados calificó la efectividad de la visita del consultor en terreno como muy satisfactoria o como destacada.

¡Queremos continuar siendo así de efectivos y más! Outreach y los miembros de los equipos locales tienen preguntas: ¿Es suficiente el cambio positivo para hacer una diferencia significativa en la vida de ese estudiante? ¿Podríamos haber usado un enfoque alternativo y haber sido capaces de ofrecer una ayuda más constructiva? ¿Qué tan efectivamente estas asesorías que demandan gran tiempo y un intenso costo satisfacen las necesidades locales? ¿Existen mejores formas de entregar apoyo?

Por estas razones, queremos modernizar el proceso para solicitar los servicios de Outreach y ampliar nuestro apoyo local. Las solicitudes de formularios y procedimientos de asesoría serán publicadas en el sitio web de la TSBVI para un acceso más fácil. Por ejemplo, si un distrito tiene preguntas respecto a cómo preparar los calendarios, esperamos tener hipervínculos a los artículos, videos y otras herramientas para compartir, de modo que las preguntas quizás puedan ser respondidas inmediatamente, no varios meses después cuando un miembro del personal pueda programar un viaje. También compartiremos electrónicamente las solicitudes que recibamos con el ESC adecuado, de

modo que el personal regional pueda ser alertado y cuando corresponda, apoyar al distrito directamente. Esto puede disminuir las demoras al entregar apoyo a un distrito local.

A fin de estar mejor preparados para ayudar, nuestro proceso de solicitud de asesoría en terreno también incluirá una forma de clarificar qué tipo de ayuda se solicita y qué se ha intentado. Luego estableceremos un plan de acción antes de abandonar un sitio, que destaque las acciones positivas para apoyar la implementación de las sugerencias de cambio. Nuestro objetivo es asegurarnos que cuando viajemos a un distrito, seamos capaces de entregar verdaderamente la mejor asesoría posible. Por esta razón, también realizaremos pequeñas modificaciones a nuestro proceso interno de asignar personal a los viajes a terreno. Puede suceder que diferentes personas vayan a ver a los niños en lugar de que un solo miembro del equipo especialista en los impedidos visuales o en los sordociegos sea asignado para asesorar en todos los sitios de una región en particular.

Planificación Regional Colaborativa

Con el transcurso de los años, TSBVI Outreach se ha expandido y ahora realiza una amplia variedad de actividades, incluyendo un programa de mentores, el proyecto de subvención Federal para los sordociegos, extensión para los Impedidos Visuales, personal de apoyo a la familia, coordinación para la preparación del personal, coordinación de desarrollo del personal regional, distribución de materiales de la APH y mucho más. Para todo esto, trabajamos estrechamente con los Centros de Servicios Educativos. Estamos desarrollando un proceso más sistemático para trabajar con cada ESC de manera que se puedan discutir todos los temas con cada ESC en forma más organizada. Esperamos que a través de este proceso, podamos asegurar que todas las necesidades estatales reciban la misma consideración cuando planificamos nuestras actividades.

Apoyo a los Nuevos Profesionales

El programa de mentores tiene ahora 8 años y ha estado sometido a un proceso de evaluación de un año a cargo de un comité especializado. Uno de los problemas que hemos descubierto es la necesidad de un apoyo más intensivo para algunos profesionales nuevos, particularmente en áreas aisladas con menos recursos locales y mentores que están menos disponibles para entregar un apoyo en persona en el distrito. Hemos diseñado un nuevo programa piloto para ver si podemos reforzar nuestra asesoría en estas áreas en base a las solicitudes de mentores y protegidos. Según lo permita nuestro tiempo, realizaremos visitas prácticas a distritos seleccionados en relación directa con la cantidad de casos de estudiantes que tengan. Las visitas pueden ser programadas durante todo el año escolar. Los mentores recibirán información sobre cómo acceder a este modelo de apoyo piloto desde el programa de mentores.

Asesoría Todo el Año

Como los calendarios estatales han sido modificados, también han variado las solicitudes de capacitación y apoyo. Estamos siguiendo de cerca los cambios legislados en los calendarios para el año académico y trataremos de organizar nuestro año de trabajo para poder responder a sus solicitudes durante todo el año.

ADEMÁS HAY CAMBIOS DE PERSONAL

Jubilaciones

Nick Necaise se incorporó al Programa Outreach en 1996, cuando la TEA descentralizó muchas de las funciones para los Impedidos Visuales y a partir de ese año, ha estado a cargo del registro estatal de impedidos visuales y del sistema de Materiales de la APH. Con su guía, esos sistemas fueron transformados al formato electrónico y atienden en forma mucho más eficiente a todos los distritos escolares del estado. Ahora Nick jubila para dedicar su tiempo a sus hermosos nietos y a su esposa, Keren. ¡Es difícil imaginar el área de los impedidos visuales sin Nick!

Craig Axerlrod también está jubilando. Este verano, terminará nuestro primer DVD educativo, sobre técnicas de interacción con estudiantes sordociegos y viajará a Irlanda (nuevamente) antes de descubrir cómo es no estar en la oficina a las 5:00 a.m. Hay muchos niños sordociegos y sus familias a

través de todo este estado que tuvieron la suerte de hacerse amigos de Craig. Todos extrañaremos sus abrazos y su actitud positiva. (Tenemos un plan no muy secreto para traerlo de vuelta al área con la mayor frecuencia posible).

Cambios de Trabajo

Jim Durkel, el ex Coordinador de Desarrollo Profesional del Personal del Estado, asumirá un cargo en el Registro de impedidos visuales y materiales de la APH con algunas modificaciones. Creará nuevas rutas para la capacitación en materiales de la APH y coordinará y analizará herramientas de recolección de datos, como el Censo de Sordociegos, los informes PEIMS, el registro de IV, etc.

Kate Moss abandona su posición como profesora de Extensión para Sordociegos (DB Outreach) para convertirse en la nueva Coordinadora de Desarrollo de Personal del Estado, trabajando con los ESC para ayudar a diseñar, coordinar y apoyar sus esfuerzos de capacitar a los profesionales, a los para-educadores y a las familias. Ella será la facilitadora de las futuras conferencias de Texas Focus. Además, ella y Jim ayudarán a TSBVI Outreach a seguir desarrollando materiales de difusión por Internet y otros materiales de educación a distancia.

Holly Cooper cambiará su posición como profesora de Tecnología para Impedidos Visuales (VI Outreach) y se unirá al equipo de sordociegos como profesora (DB Outreach). Llevará con ella su conocimiento y experiencia sobre Tecnología Adaptiva y tendrá la posibilidad de concentrarse realmente en esta población única.

Chris Montgomery se unirá al equipo de Sordociegos como profesora (DB Outreach). Ella ha enseñado en clases para sordociegos y en el campus de la TSBVI además del programa EXIT de la TSBVI y tiene una amplia experiencia que compartir en todos los grupos de edades de los estudiantes.

Sharon Nichols, que antes estaba en Programas Especiales, volverá a incorporarse al Equipo de Impedidos Visuales (VI Outreach) de la TSBVI como profesora de Tecnología. ¡Nos complace mucho tenerla de vuelta!

Cada uno de estos cambios pueden sugerir otras direcciones a seguir. El objetivo de TSBVI Outreach es entregar una asesoría pertinente, amigable y moderna a las familias y programas que atienden a estudiantes con impedimentos visuales, incluyendo aquellos que presentan discapacidades múltiples y sordoceguera. Seguiremos evolucionando para alcanzar ese objetivo. ¡Valoramos sus comentarios, sugerencias e ideas mientras nos desarrollamos!

Fila superior, izquierda a derecha: Gigi Newton, Holly Cooper, Cyral Miller, Beth Bible, Edgenie Bellah, Jean Robinson, KC Dignan, Paula Effenger, 2º fila: Pat Van Geem, Eva Lavinge, Carolyn Perkins, Ann Adkins, Kate Moss, Sharon Nichols, Ann Rash, Chris Montgomery, Karen Brown, Lisa Hayes, Stacy, Shafer, Jenny Lace, David Wiley, de rodillas: Jim Durkel, Ruth Ann Marsh.

Fotografía N°1



NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Construyendo una Fundación de Confianza, Parte 3

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

Resumen: Este artículo revisa los servicios disponibles a través de la DBS y la forma de acceder a estos servicios.

Palabras Clave: División de Servicios a los Ciegos, DARS, ceguera, discapacidad, Novedades y Perspectivas, confianza, auto-estima, servicios.

¡Bienvenidos a la Parte 3 de Construyendo una Fundación de Confianza, al estilo de la DBS! En las últimas dos ediciones compartí información sobre los servicios que entrega la DBS a los niños y jóvenes y la forma en que estos servicios apoyan y desafían a nuestros niños para que logren su potencial, para que tengan confianza y sean independientes y contribuyan a la comunidad. En esta edición quiero seguir compartiendo algunas historias de “gente real”, historias que espero entreguen una película clara de nuestros servicios. ¿Cómo ayudan exactamente los servicios de la DBS a nuestros jóvenes y a sus familias a vencer los desafíos de la vida y a desarrollar y reforzar la auto-estima y la independencia? Si recuerdan, en la última edición me referí a las habilidades principales de Adaptación a la Ceguera, a las Habilidades de Vida Independiente y a las Habilidades de Comunicación. En esta edición pretendo cubrir las últimas tres de las seis principales áreas de habilidades: Desplazamiento, Sistemas de Apoyo y Descubrimiento y Desarrollo Profesional.

(Por favor, consideren que se ha modificado la información personalmente identificable para proteger la confidencialidad).

Las Habilidades de Desplazamiento se refieren a las capacidades del niño de recorrer y explorar el mundo. El desarrollo de habilidades de desplazamiento básicas comienza en la infancia cuando el niño alcanza un juguete de colores, aprende a sentarse y ponerse de pie sin apoyo o gatea cuando escucha la voz de su madre para acercarse a ella. Los Especialistas en Niños Ciegos pueden ayudar a las familias realizando una evaluación del desarrollo, asistiendo a reuniones del ECI o entregando recomendaciones sobre juguetes o equipos especializados que incentiven el desarrollo de habilidades. Hace poco, conocí a la Sra. Jefferies, madre de un niño de 2 años llamado Samuel, que no se movía ni exploraba su casa. Aunque Samuel podía gatear, sus padres y hermanos mayores generalmente llevaban a Samuel a todos lados y él no había desarrollado la fuerza y el vigor para caminar sin apoyo. También mostraba cierta ansiedad respecto a moverse en el espacio y la Sra. Jefferies reconoció su propia tendencia a sobreprotegerlo, especialmente después que Samuel se cayó y golpeó su cabeza en la mesa de café. El especialista de Samuel de la DBS se reunió con el Coordinador de Servicios de la ECI, con el profesor de IV, con el OT/PT y con el especialista en O&M para plantear soluciones a este caso por medio de una “lluvia de ideas”. El equipo de ECI facilitó a su madre un juguete de propulsión y, una vez que Samuel había aumentado su fuerza y su equilibrio, la ECI les proporcionó un Dispositivo de Movilidad Asistiva y capacitación en O&M. El especialista de la DBS dispuso de una capacitación de habilidades en grupo con un Especialista en O&M en la que la madre obtuvo información sobre el desarrollo del niño y fue incentivada por los demás participantes de la clase a entregar al niño oportunidades de movilidad independiente. El Especialista entregó, además, una asesoría y guía continua a la Sra. Jefferies para que disminuyera su tendencia a la sobreprotección.

Para los niños más grandes, las habilidades de desplazamiento efectivas permiten que un niño o adolescente aprenda sobre su comunidad y se integre con sus compañeros para realzar actividades sociales. En una región, los Consejeros de Transición organizaron una actividad de movilidad en coordinación con los Profesores de IV y los Especialistas en O&M del Centro de Servicios Educativos. Se reunió un grupo de doce estudiantes en la oficina del DBS local para una clase grupal sobre cómo tener acceso al sistema de tránsito local. Cada estudiante llamó en forma independiente al sistema de tránsito local para obtener información sobre la ruta para ir al centro comercial y luego el grupo se reunió para comparar la información y determinar cuál era la mejor ruta. En el centro comercial, se

esperaba que cada estudiante hiciera una compra antes de reunirse en el patio de comidas para ordenar su almuerzo. Luego, los estudiantes planificaron una ruta diferente para regresar a la oficina. La capacitación también incluía cómo comunicarse con el conductor del autobús para identificar el punto de bajada y la forma de manejar las situaciones que pudieran presentarse con otros pasajeros, como las torpezas o los comentarios inadecuados.

Otra área de servicios central es el desarrollo de Sistemas de Apoyo, la DBS ayuda a los niños y a sus familias a conectarse con un amplio rango de sistemas de apoyo de la comunidad, como grupos de apoyo de compañeros, padres y hermanos; organizaciones de defensa y grupos de apoyo a la educación. Los Especialistas y Consejeros de Transición también entregan un apoyo educativo a los padres ayudándolos a comprender sus derechos y responsabilidades en el sistema escolar y apoyando a los padres para que defiendan adecuadamente las necesidades de su hijo en la sala de clases. Por ejemplo, Norma, una niña de 9 años, hace poco experimentó una disminución sustancial en la visión debido a un glaucoma; ella era previamente una estudiante que recibía honores, pero estaba experimentando dificultades académicas y emocionales en la escuela. La madre de Norma hablaba poco inglés y se sentía mal e incómoda al hablar en las reuniones de ARD. El especialista de la DBS se reunió varias veces con la madre para revisar el boletín de Advocacy, Inc. “Still a Good IDEA” (Todavía es una Buena IDEA) y juntos identificaron para la próxima reunión de ARD los objetivos primarios de solicitar una nueva evaluación de Baja Visión y de abordar los problemas emocionales y de adaptación de Norma. El Especialista acompañó a la madre a la reunión de ARD; aunque la madre indicó al especialista que estaba muy ansiosa, pudo participar en la discusión y expresar sus preocupaciones. Como resultado, la escuela aceptó realizar la Evaluación de Baja Visión y el Especialista acordó localizar a un terapeuta infantil que estuviera cubierto por el seguro de la familia.

En otra situación, un estudiante estaba interesado en tomar clases de cocina en la escuela secundaria, pero el profesor de economía doméstica expresó su preocupación respecto a la seguridad del estudiante en la sala de clases. El profesor estuvo dispuesto a permitir que el Consejero de Transición asistiera a las clases con el estudiante, demostrar las técnicas de adaptación a la clase y poner marcas a la estufa y al horno.

No es sorprendente que muchos servicios de apoyo se entreguen a través de capacitaciones de habilidades grupales. Muchas regiones facilitan grupos de apoyo a los padres donde los padres pueden compartir experiencias y sentimientos mientras se apoyan entre sí para enfrentar situaciones de vida desafiantes y desarrollar formas creativas de solucionar problemas y obstáculos comunes. Muchas veces los padres crean grupos de apoyo informales después de reunirse en las capacitaciones u oficinas médicas y el personal de la DBS los apoya ofreciéndoles lugares donde reunirse y alimentos y bebidas para las reuniones.

En la parte I de esta serie, me referí a la importancia de abordar el Descubrimiento y Desarrollo Vocacional, la sexta área de servicios central, a una edad temprana. ¡En la DBS comenzamos a entregar estos servicios cuando el niño es un bebé! No, no estamos presionando a los padres para que identifiquen un objetivo vocacional cuando planifiquen servicios para su bebé de 3 meses, sino que estamos hablando a los padres sobre el establecimiento de altas expectativas para su hijo en la casa, en la sala de clases y en el futuro. Las habilidades vocacionales tempranas incluyen el desarrollo del conocimiento de sí mismo y de la habilidad de identificar sus propias fortalezas, preferencias e intereses. Los niños también desarrollan habilidades vocacionales realizando tareas domésticas y asumiendo responsabilidad por sus trabajos escolares. En la escuela secundaria, los estudiantes comienzan a identificar sus intereses vocacionales generales, realizan trabajos voluntarios, participan imitando trabajos o por medio de la relación con sus mentores y obtienen trabajos o prácticas de verano o después de la escuela.

Algunos ejemplos de servicios de la DBS que abordan el Descubrimiento y el Desarrollo Vocacional son:

- Cuando le preguntaron sobre las tareas domésticas, la madre de Cody respondió que su hijo de 8 años debía priorizar la parte académica y que con cuatro niños en casa, no tenía tiempo de

enseñarle a hacer su cama o a lavar los platos. Después de considerarlo, estuvo de acuerdo en que era importante que Cody asumiera las mismas responsabilidades domésticas que sus hermanos. La Especialista en Niños se reunió con Cody y su madre en su casa para trabajar juntas de modo de enseñar a Cody a hacer su cama. También la derivó al Profesor de Rehabilitación Vocacional de la DBS quien trabajó con Cody enseñándole a doblar y a guardar su ropa, pasar la aspiradora y realizar tareas en la cocina.

- Varias regiones han desarrollado programas de trabajos de verano que incluyen Capacitación en Preparación Laboral, creación de currículum, entrevistas de trabajo y una asignación de cuatro a seis semanas a un cargo remunerado que cumple con los intereses y preferencias del estudiante.

Gracias por hacer conmigo este viaje para construir una fundación de confianza. Estos son sólo algunos ejemplos de las diversas actividades disponibles para los niños ciegos y con impedimentos visuales y sus familias. La División de Servicios a los Ciegos quiere trabajar con usted y su familia. Si actualmente está trabajando con un Especialista en Niños Ciegos o con un Consejero de Transición pero no sabía que estaban disponibles estos servicios, por favor contáctese con su proveedor para programar una reunión. Si desea trabajar con nosotros y aún no está inscrito en estos servicios, por favor contáctese con el servicio de informaciones del DARS en el 1-800-628-5115 (V/TTY) – dígales que le gustaría postular para recibir los servicios de la DBS y le entregarán información de contacto de su oficina de la DBS local.

Memorias del Pasado: Servicios para Niños Ciegos y con Impedimentos Visuales en Edad Preescolar

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

Resumen: Una revisión de la historia de los servicios a los niños ciegos en edad preescolar en Estados Unidos.

Palabras Clave: Ceguera, impedimentos visuales, preescolares, Seminario Internacional Preescolar, Phil Hatlen, Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, desarrollo infantil.

Nota de los Editores: La TSBVI tuvo el honor de ser sede de la 25ª versión del Seminario Internacional Preescolar en Austin entre el 10 y el 13 de mayo de 2006. Contamos con la asistencia de 53 personas que atendían a niños pequeños con impedimentos visuales, incluyendo a profesionales de 16 estados y 21 de Texas. Fue una reunión agradable e interesante de personas con gran pasión y experiencia en atender a esta población especial. La siguiente es la conferencia introductoria presentada por el Superintendente de la TSBVI, el Dr. Phil Hatlen.

¿Por dónde comienzo para dirigirme a un grupo tan ilustre? Aquí tenemos a Natalie Barraga, una de mis mentores, cuyo conocimiento de los servicios para los niños ciegos se extiende mucho más allá en la historia que el mío. Aquí está Lee Robinson, cofundador de NAPVI, cofundador de este seminario, cuyas credenciales relacionadas con la educación de niños ciegos en edad preescolar son mucho más legítimas que las mías y Stu Teplin y Deborah Hatton, cuyo trabajo he admirado durante muchos, muchos años. Stu, sé que te conocí en el primer Seminario Internacional al que asistí y no me sorprendería que también te hubiera conocido a ti, Deborah, en esa misma ocasión. Miren a su alrededor, amigos míos, estamos ante la presencia de gigantes. Y recayó en mí la responsabilidad de dar una pequeña mirada a los servicios prestados a los niños ciegos en edad preescolar en Estados Unidos.

En el otoño de 1956, estudiaba docencia bajo la dirección de Jeanne Kenmore en una sala de recursos en Berkeley, California. Jeanne aceptó un cargo en preparación de personal en la Universidad de Minnesota en enero de 1957 y yo fui contratado para terminar el año escolar. Parecía haber cierta confusión respecto a si comencé mi carrera profesional en 1956 o 1957. Siempre he dicho que fue durante el año escolar de 1956-1957, refiriéndome a que sé que estoy cumpliendo 50 años en esta profesión.

¿Dónde nos encontrábamos en 1956 respecto a los servicios para los niños ciegos en edad preescolar? Recuerden que ya habían pasado tres años de la investigación que determinó que el exceso de oxígeno era la principal causa de RLF. Aunque mi memoria me dice que los padres de los bebés ciegos a menudo se acercaban a mí durante mis primeros años de enseñanza para preguntarme qué podían hacer para asegurar un crecimiento y un desarrollo normal para su bebé.

No ha salido de mi mente la frase “Trate a su bebé ciego como trataría a cualquier otro bebé”, la que recalca la desesperada necesidad que teníamos en la década de 1950 para negar que los bebés ciegos eran diferentes. Pronto comencé a decir “Debe tener las mismas expectativas para su bebé ciego que tendría para cualquier bebé, buscar ayuda profesional y saber que necesitará intervención cuando la experiencia de aprendizaje requiera que aprenda más allá de lo que puede alcanzar con sus brazos”.

Como bien lo saben Natalie, Lee y algunos otros de ustedes, éste fue un tiempo interesante. Tuvimos héroes, como Berthlond, Nancy, Polly, Sherry y otros, pero no creo que realmente hubiéramos sabido qué hacer con los padres que se quejaban, negaban o se enfadaban en términos de si hacerlos sentir cómodos o entregarles respuestas. Recuerdo en alguna parte de nuestra literatura una cita de Selma Fraiberg particularmente profunda, que trataré de parafrasear: Cuando me reunía con estas familias, a menudo ellas no tenían esperanzas. Los padres sentían que ellos y sus bebés estarían mejor muertos. Así que más que todo lo otro que hicimos, ayudamos a los padres a aprender a amar y valorar a su bebé y a reconocerlo como un ser humano hermosamente único. Los siento, Selma, por tomarme ciertas libertades con lo que dijiste realmente, pero sé que capturé el significado de tus palabras.

Hay muchas personas en nuestro pasado cuyos nombres vienen rápidamente a mi memoria y en los que no he pensado en varios años. ¿Estaban Laura Zetchie en Washington, Mollie Vlasnik en Oregon, Anna Elonen en Michigan, Miriam Norris en Chicago? ¿Qué pasó con Dorothy Burlingham, Jane Hallenback, Kathryn Maxfield y Arthur Parmelee? Nombres que viven en mi memoria y que probablemente sean extraños para la mayoría de ustedes. La profesión que tienen hoy día fue fundada por estas personas.

Y ¿Cuáles eran los pensamientos predominantes de estos pioneros mientras luchaban con los problemas relacionados con el desarrollo? Pareciera que, en el tiempo que ingresé a mi profesión, si un niño ciego no estaba de acuerdo con su nivel cronológico, estaba emocionalmente perturbado. No, no dije retardado, dije emocionalmente perturbado.

Leo las palabras de Merriam Norris: Norris, M., Spaulding, P.J., & Brodie, F.H. (1957). Blindness in Children (La Ceguera en Niños). Chicago: The University of Chicago Press.

“Sin embargo, los esfuerzos por entregar este tipo de oportunidades generalmente enfrentan obstáculos prácticamente insuperables, no en pequeña parte debido a la falta de un tratamiento adecuado e instalaciones educativas para cualquier niño que presente problemas graves en su desarrollo. En la mayoría de las comunidades existe una seria escasez de recursos, ya sean públicos o privados, incluso para el tratamiento de los llamados niños normales con problemas emocionales. En el caso de los niños ciegos cuyos problemas se ven acentuados por el impedimento físico y la permanente falta de comprensión de sus necesidades, incluso se les niegan las instalaciones que existen para los niños sin impedimentos físicos. Como resultado, el compromiso con una institución para niños con retardo mental ha sido la consecuencia casi inevitable. El alto costo para la sociedad causado por esa falta, se aprecia en el pesado gasto del cuidado institucional a lo largo de su vida y en la permanente pérdida de capacidad productiva de la persona ciega. Este es en sí un argumento que urge a entregar a la comunidad los servicios necesarios en todos los niveles, que le den al niño ciego la oportunidad de usar al máximo sus capacidades innatas” (p. 154).

Informe sobre el Boston Nursery para Bebés Ciegos, 1947 por B. Lowenfeld, *The Blind Preschool Child*, New York: American Foundation for the Blind, Inc.

“Todos los niños son residentes – no son alumnos por el día. Pueden permanecer en la guardería hasta que tengan edad para el kindergarten, pero no existe una edad mínima: una pequeña niña llegó a

vivir con nosotros cuando tenía diez días de nacida. No todos los niños permanecen por el período máximo y siempre estamos felices porque los padres quieren y descubren, a través de algún cambio en las circunstancias quizás, que es posible volver a incluirlo en el círculo familiar. Sin embargo, la mayoría de los padres prefieren que el niño permanezca todo el tiempo para obtener el mayor beneficio de la guardería.“ (p. 104).

The Preschol Blind Child, His Needs and Resources (El Niño en Edad Preescolar, sus Necesidades y Recursos) por Pauline Moore. *discurso pronunciado en el taller, “The Blind Child in the Classroom” (El Niño Ciego en la Sala de Clases), Universidad de Denver, 23-27 de junio, 1958.

Extraído de: Abel G. (1978). Concerning the Education of Blind Children (Respecto a la Educación de Niños Ciegos) (reimpreso). Ann Arbor: University Microfilms International.

“También están los niños que se desarrollan con mayor lentitud debido a una deficiencia mental. Sin embargo, la investigación actual apunta al hecho de que probablemente la incidencia de la deficiencia mental no sea mayor entre una muestra de niños que son ciegos que entre los niños que son videntes. Además, otros estudios, principalmente el trabajo de Samuel Hayes, indican que no hay una mayor incidencia del retardo mental entre los niños que son ciegos a causa de otras enfermedades oculares.

No obstante, existe un grupo de niños que presentan características que desconciertan a los profesionales. Muchos de estos niños han recibido diagnósticos de “daños”, “sicóticos”, “esquizofrénicos” etc. Algunos de estos niños de edad escolar ya han sido expulsados de programas educativos de diversos tipos y ahora se presentan en los programas para niños con alteraciones. Todos tienen retardos”.

Durante mis primeros años en la profesión, conocí dos programas para ciegos emocionalmente perturbados en California del Norte. Uno, una instalación residencial para niños ciegos en edad preescolar, se llamaba Clearwater Ranch y estaba en la costa de San Francisco. La otra estaba ubicada en Richmond, California y era una instalación que proporcionaba servicios por el día a aproximadamente 40 niños ciegos en edad preescolar. Recuerdo haber visitado esta instalación aproximadamente en 1958. El director me contó que si el niño ciego había estado emocionalmente perturbado durante tres años, necesitaría seis años para revertir los efectos. Nunca olvidaré esta conversación porque me atemorizó más de lo que se pueden imaginar.

Quiero contarles que en California del Norte, durante la era del RLF, el principal programa para los niños ciegos era el Snoma State Hospital para niños retardados. En la década de 1950 y 1960, era fácil que una familia convenciera a su médico que su propia salud mental estaba en riesgo si mantenían al bebé ciego en casa. Así que los médicos derivaron a cientos de bebés al Snoma State Hospital y la mayoría aún vive allí. ¿Eran retardados? ¿Estaban emocionalmente perturbados? Nunca lo sabremos, porque en ese momento estaban en su asignación adecuada.

Ahora sabemos que no todos los múltiples problemas de los niños ciegos en edad preescolar se originan de los disturbios emocionales. Pero pienso, para aquellos de ustedes que quizás no conozcan sobre esta historia inicial, que hubo un tiempo en que incluso algunos de nuestros líderes estaban convencidos de que la discapacidad adicional de un niño ciego en edad preescolar que no estaba de acuerdo a su nivel de desarrollo cronológico era un disturbio emocional. Gracias a Dios hemos aprendido mucho desde esa época.

A través de los esfuerzos de muchos de ustedes, y de otros que no están presentes, los servicios de educación y desarrollo para bebés y niños ciegos e impedidos visuales en edad preescolar han mejorado enormemente desde los primeros años de la RLF. Ahora sabemos que el desarrollo no necesariamente es paralelo al de los niños videntes, que el retardo y las diferencias en el desarrollo existen y deben ser consideradas. Estoy orgulloso de los avances logrados en la comprensión y en el manejo de las necesidades de los bebés ciegos y sus padres – el futuro de estos niños es brillante debido al trabajo que los padres y los profesionales realizan en forma conjunta.

Museo de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas

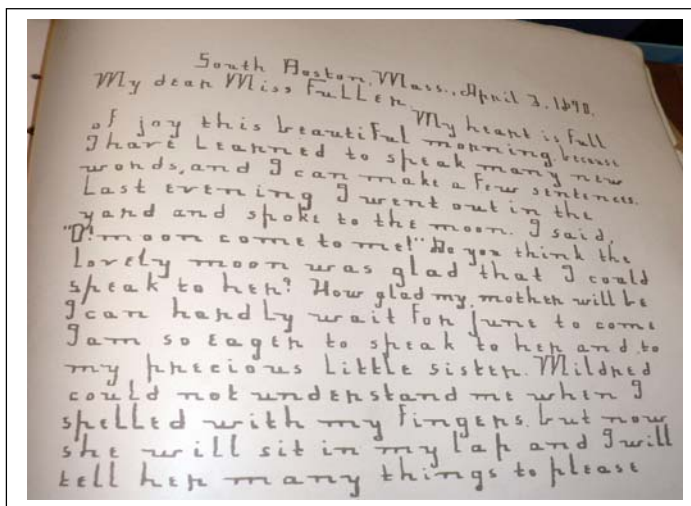
Kristi Sprinkle, Administradora de Intranet, Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas

Resumen: La autora describe las tareas de investigación y desarrollo detrás del establecimiento del nuevo museo de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, actualmente abierto en el campus. También se incluye una breve descripción de los sistemas de escritura en Braille que se presentan en el museo.

Palabras Clave: braille, sistemas de escritura en braille, educación de ciegos, historia de la ceguera, escuelas residenciales.

La idea de crear un museo de la historia de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas siempre había sido pospuesta, pero todos sabían que alguna vez la escuela tendría su museo y así fue. Por ejemplo, nuestra bibliotecaria, Diane Nousanen, guardó varios elementos en sus archivadores que, de lo contrario, habrían sido eliminados. Nuestro jefe de mantención guardó un antiguo mueble descartado desde el cambio de siglo. Un atril para partituras musicales, una caja de trofeos y otros elementos que habían estado almacenados en el campus de la TSBVI. Pero un museo es más que las cosas, más de lo que hemos conservado de la historia. El museo es nuestra conexión con el pasado y con el futuro.

Al conversar un día con el Dr. Hatlen, descubrí que se estaba discutiendo la idea de tener un museo de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas. Como estaba interesada en nuestras raíces, exploré esta idea un poco más y formamos el “equipo” del museo (ya que la palabra “comité” me confunde cada vez que pienso en ella). Una vez formado el equipo, asumí el cargo de él, y estar a cargo significó que lo primero que necesitaría sería ayuda. Pedí asesoría a la Asociación de Museos de Austin (Austin Museum Partnership) y obtuve excelentes consejos y una persona que me guio por el proceso de abrir un museo.



Una copia de la escritura a mano de Helen Keller en el archivo del Centro de Recursos de la TSBVI.

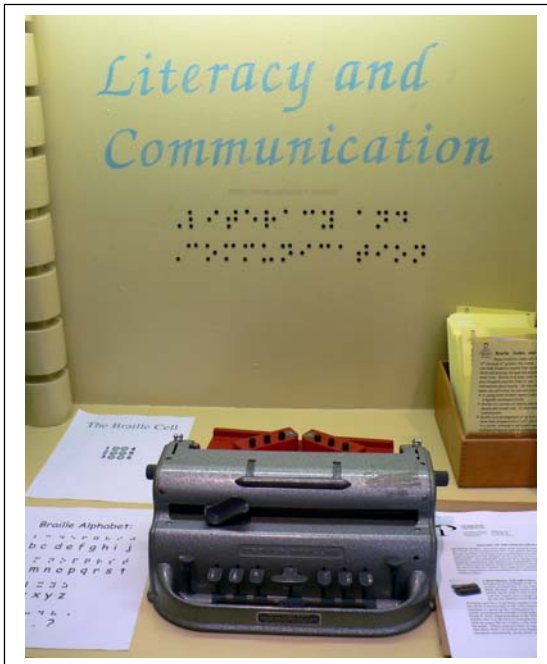
El espacio destinado al museo estaba en el antiguo Dormitorio A. Se me asignó el “apartamento” y la sala común, un espacio de un poco más de mil pies cuadrados. Ahora ¿Qué mostraríamos en el museo? Visité varios museos para tomar ideas y saber qué podríamos hacer. Investigué mucho sobre los tipos de museos y descubrí que había muchos museos “bajo vidrio” donde sólo se podía observar y no tocar, no tenían un enfoque táctil. La mayoría de los museos para los ciegos son así. Descubrí que sólo hay unos pocos museos realmente accesibles en el mundo entero. Nuestro objetivo es tener exhibiciones adicionales para hacer que el museo sea más accesible, incluyendo características como una estación de audio, recorridos guiados, kioscos computacionales, etc. Pero debíamos comenzar por algo.

Así que ese fue el primer problema. ¿Cómo lograría que el museo fuera accesible sin que el público destruyera los artefactos que teníamos?. Le pregunté a Teresa, nuestra recepcionista que es ciega, si era adecuado poner Braille en las paredes. Ella me dijo que era difícil leer con los dedos y que si muchas personas ciegas visitarían el museo, originaría congestiones. ¿Qué hice? Puse claves en el piso. Si un bastón tocaba el cuadrado del piso, la persona que sujetaba el bastón sabría que debía sentir algo en las paredes en ese punto. Este elemento es un cuadrado pequeño que define qué pared están tocando. Luego, anoté los materiales correspondientes a cada una de las paredes en un cuaderno.

Pero todavía hay muchos elementos que tocar y experimentar que hablan por sí mismos: una antigua campana de la escuela de antes que existiera el sistema electrónico, seis Braillewriters diferentes, trofeos de los antiguos días de gloria, slate and stylus (incluyendo un hermoso New York Point) y varias otras cosas que se podían tomar y sentir.

Para los niños y adultos videntes, preparé una estación de Braille con una explicación de cómo es una celda de Braille y el alfabeto con un Perkins Braille cargado. KC Dignan de la escuela me entregó algunas cartas de la NFB con un escrito en Braille que podía ser “decodificado” con el alfabeto que estaba en la tarjeta. Habría otras actividades durante el “Día del Museo” en Austin (10 de septiembre) cuando muchos de los museos públicos se abren gratis o por un precio reducido. El museo de la TSBVI sería siempre gratis.

Los conceptos de Currículum Central Expandido del Dr. Hatlen fueron escritos con esténcil en las paredes con una pantalla en Braille directamente debajo (todo en Braille sin contracciones) y también en Braille táctil. Patti Robinson, nuestra artista local quien diseñó un gran número de nuestras camisetas de la escuela de verano en la TSBVI hizo la parte artística. Diane, nuestra bibliotecaria, descubrió una forma de poner puntos en las paredes. Este ha sido un verdadero esfuerzo colaborativo, en el que se involucran y participan muchas personas de la escuela.



Perkins Braille en un centro de aprendizaje accesible



Niños fabricando escobas en la TSBVI

Tenemos una historia que retrocede a un tiempo en que Austin tenía sólo aproximadamente 1500 habitantes – una historia rica con miembros del consejo que provenían de los tiempos de la Revolución de Texas, superintendentes que eran médicos y líderes de la Historia de Texas (uno de los cuales era el médico personal del gobernador) y muchos otros personajes que se iniciaron en Austin pero que realmente fueron héroes de Texas. Nuestros héroes.

¡Gran parte del personal dice que “ya es tiempo! Ya que perdimos mucho de nuestros artefactos y elementos y objetos históricos en la década de 1980 cuando se realizó una limpieza general; me muerdo los labios cada vez que escucho, “Oh, lo regalamos al Ejército de Salvación hace años” ¡Auch! La mayoría de los artefactos del museo provino de alguna parte de nuestro campus y sé que hay más cosas por descubrir y armarios que explorar. Encontré un material para tejer canastos en el armario de una sala de clases y un reloj antiguo en una antigua bodega que se convirtió en sala de baño. Otros objetos llegaron a mí gracias a las personas generosas del campus que estuvieron dispuestas a donarlos.



Niñas tejiendo canastos en la TSBVI

Lo que tenemos nos muestra una rica y valiosa historia no sólo para los empleados de aquí, sino también para todos los habitantes de Austin y para la comunidad ciega de aquí y de todo el mundo.

El museo está abierto los sábados de 10 am a 2 pm, por lo menos durante el año de nuestro sesquicentenario y esperamos encontrar ayuda suficiente de voluntarios o estudiantes para mantenerlo abierto varias horas durante la semana. Si tiene un grupo grande que quiera realizar un recorrido guiado, por favor llame a la escuela al 512-454-8631 y estaremos muy felices de ayudarlo. Aún mejor, ¡Si fue estudiante o empleado de la TSBVI que pudiera haber llevado un “recuerdo” a casa, qué mejor momento de devolverlo que nuestro período de *amnistía prolongada*, que se extenderá mientras esté abierto el museo!

Un Recorrido por los Escritores en Braille a Través de los Años en el Museo de la TSBVI con Holly Cooper



Publicitada como el primer “sistema para escribir en Braille exitoso” en *Outlook for The Blind*. La Máquina de Escribir en Braille fue producida masivamente en 1930 y 1940.



El sistema para escribir en Braille de Anderson y Sorenson fue fabricado en Copenhagen, Dinamarca en 1950.



Este escritor en Braille fue conocido como Blista y fabricado en la década de 1960 en Alemania.



Este escritor en Braille de estilo moderno fue fabricado en Japón desde 1962 hasta 1982 y se conoció como el Lavendar Braille. Como tenía varias piezas plásticas, era liviano y portátil, pero el plástico se debilitó con la edad y las piezas se dañaron fácilmente.

En Español: Encontrando Ayuda para los Niños Pequeños

Anuncio por correo electrónico de las eNews de NICHCY

Resumen: anuncio de recursos disponibles en español.

Palabras Clave: intervención temprana, discapacidad, ceguera, impedimentos visuales, recursos.

Intervención temprana: ¿Qué es? ¿Dónde encontrarla?. La NICHCY ofrece una versión en español de *Finding Help for Young Children with Disabilities (Birth-5)*. Se explican los servicios de intervención y la forma de acceder a ellos para bebés y niños que comienzan a caminar. Esta

publicación en español también conecta a los lectores con varias de las principales organizaciones que pueden entregarles más información. Acceda a la publicación en línea en: <<http://www.nichcy.or/pubs/spanish/pa2stxt.htm>>

En inglés: <<http://www.nichcy.or/pubs/parent/pa2stxt.htm>> Recursos del Comité del Gobernador de Texas para Personas con Discapacidades.

Por Pat Pound, Director Ejecutivo, Comité del Gobernador de Texas para Personas con Discapacidades

Resumen: este artículo revisa la misión del Comité del Gobernador de Texas para Personas con Discapacidades y entrega enlaces para obtener más información.

Palabras Clave: Pat Pound, Comité del Gobernador de Texas para Personas con Discapacidades, leyes claves.

En existencia desde 1949, el Comité del Gobernador de Texas para Personas con Discapacidades (GCPD por sus siglas en inglés) trabaja para lograr un estado donde las personas con discapacidades tengan la oportunidad de disfrutar de un acceso total e igualitario a vidas de independencia, productividad y auto-determinación. El gobernador designa a doce miembros que integran el Comité, siete de los cuales pueden ser personas discapacitadas. Hay representantes de seis agencias estatales que actúan como miembros de derecho o de apoyo. El comité se reúne más o menos cuatro veces al año.

El GCPD hace recomendaciones sobre temas relacionados con la discapacidad al Gobernador y a la Legislatura; promueve el cumplimiento de leyes relativas a la discapacidad; promueve una red de comunidades/comités locales que realizan un trabajo similar y reconoce a los empleadores y medios que emplean y retratan positivamente a los ciudadanos de Texas con discapacidades. Los miembros trabajan en temas relacionados con el acceso, la comunicación, la educación, la salud, la vivienda, la recreación, el transporte y la fuerza laboral. Durante cada sesión legislativa, el personal rastrea estas áreas de problemas. Usted puede inscribirse para recibir correos electrónicos sobre los proyectos de ley que se rastrean durante las sesiones.

El GCPD no entrega servicios directos, pero pone a disposición un extenso sitio web que responde muchas preguntas relacionadas con la discapacidad. Cada año, el GCPD produce un póster que promueve el empleo de personas discapacitadas, exhibiendo obras de arte de un ciudadano de Texas discapacitado. Observen el último póster en nuestro sitio web o haga clic en “publicaciones” para ver pósters anteriores. El GCPD también un DVD llamado *The Scoop on Reporting about People with Disabilities* que es útil para capacitar a estudiantes de periodismo y comunicación – y trabaja igualmente bien como un video de sensibilización o como una herramienta para que los niños vean modelos de roles con discapacidades. Contáctese con el Comité del Gobernador si desea recibir un DVD.

Si desea participar en el Comité del Gobernador, puede contactarse con la Oficina del Gobernador, División de Citas en <<http://www.governor.state.tx.us/divisions/appointments>>, o también puede participar en uno de nuestros comités (alcalde o condado) que realizan un trabajo similar. Para obtener información sobre el comité local, por favor visite: <[http://www.governor.state.tx.us/divisions /disabilities/localcom](http://www.governor.state.tx.us/divisions/disabilities/localcom)>. Para obtener más información, contáctese con:

Pat Pound, Director Ejecutivo
Comité del Gobernador para Personas con Discapacidades
PO Box 12428
Austin, TX 78711
512-463-5739 o marque 711 para Servicios de Transmisión

- Para obtener más información sobre el Comité del Gobernador para Personas con Discapacidades por favor visite nuestro sitio web en <<http://www.governor.state.tx.us/divisions/disabilities>>.
- Para una referencia a mano sobre las leyes importantes para los ciudadanos de Texas con discapacidades, vea nuestra sección de “Leyes Claves” que cubre áreas como acceso a edificios, animales de asistencia, exenciones de impuesto, estacionamiento y mucho más en: <<http://www.governor.state.tx.us/divisions/disabilitiesresources/keylaws>>
- Para leer las actuales recomendaciones del GCPD para el Gobernador y Legislatura, visite <<http://www.governor.state.tx.us/disabilities/publications/recommend>>

EEOC Explica los Derechos de Empleo de las Personas Ciegas o con Impedimentos Visuales

Comunicado de Prensa (31 de Oct., 2005) de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades de Empleo

Resumen: Este comunicado de prensa anuncia la publicación de un documento sobre la aplicación de la Ley para los Norteamericanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act – ADA) a los empleados que son ciegos o que tienen impedimentos visuales.

Palabras Clave: ciegos, impedimentos visuales, empleo, EEOC, ADA, discriminación, adaptaciones.

WASHINGTON – La Comisión de Igualdad de Oportunidades de Empleo de Estados Unidos (EEOC) publicó hoy un documento que contiene preguntas y respuestas sobre la aplicación de la Ley para los Norteamericanos con Discapacidades (ADA) a las personas que trabajan y que son ciegas o tienen impedimentos visuales. La nueva publicación, que está disponible en el sitio web de la EEOC en <<http://www.eeoc.gov/fact/blindness.html>>, se concentra en la ADA y en temas específicos para la discapacidad de acuerdo con la Nueva Iniciativa de Libertad del Presidente Bush. Este es el segundo documento respecto a la ADA disponible de la Comisión en las últimas dos semanas, en cumplimiento con el Mes Nacional de la Conciencia sobre la Discapacidad en el Empleo.

“Esta publicación ayudará a eliminar los miedos y estereotipos sin fundamentos que causan la discriminación en el empleo de tantas personas que son ciegas o que tienen impedimentos visuales”, señaló el Presidente de la EEOC Cari M. Domínguez. “Como en las anteriores hojas de información de la ADA, nuestra meta es doble: primero, poner en claro que todas las personas discapacitadas están protegidas de la discriminación laboral y, segundo, informar a los empleadores y promover el acceso y la inclusión.”

Entre los temas que aborda el nuevo documento de preguntas y respuesta están:

- Cuándo un impedimento visual es una “discapacidad” de acuerdo a los significados de la ADA;
- Qué preguntas pueden hacer los empleadores a las personas que postulan a trabajos respecto a sus impedimentos visuales y cuándo los empleadores pueden realizar exámenes médicos que prueben la visión;
- Qué adaptaciones pueden necesitar las personas ciegas o con impedimentos visuales para postular a un trabajo, para realizar las funciones esenciales del trabajo o para disfrutar de los mismos beneficios y privilegios de empleo, como la posibilidad de realizar capacitación y otras oportunidades de promoción; y
- Cómo los empleadores deben manejar las preocupaciones respecto a la seguridad que pudieran tener respecto a los empleados o postulantes a empleo con impedimentos visuales.

La hoja de información ayuda a promover los objetivos de la Nueva Iniciativa de Libertad del Presidente, una estrategia completa para la inclusión total de las personas discapacitadas en todos los aspectos de la vida en Norteamérica. La Nueva Iniciativa de Libertad busca promover un

mayor acceso a la tecnología, la educación, las oportunidades de empleo y la vida en la comunidad de las personas discapacitadas.

Contacto: Charles Robbins, David Gringberg

(202) 663-4900

TTY: (202) 663-4494

Manual de Síndrome de CHARGE para los Padres

Fundación Síndrome de CHARGE, Inc. (Información enviada por correo electrónico por Neal Stanger, Presidente de la Fundación Síndrome de CHARGE, Inc., Hastings en Hudson, NY.)

Resumen: información sobre cómo obtener el manual de Síndrome de CHARGE para los padres

Palabras Clave: síndrome de CHARGE, Fundación Síndrome de CHARGE, manual de los padres.

“Síndrome de CHARGE, una guía para los padres, versión 2.1” está disponible como un recurso en línea gratis en el sitio web de la Fundación Síndrome de CHARGE. Está dividido en más de 30 capítulos que pueden descargarse por separado y también se pueden descargar las 269 páginas como un archivo. Por favor, no dude en usar este recurso y compartirlo con los demás, ya sea en línea o grabándolo en un CD para ellos. Puede ver el índice del manual de CHARGE en <www.chargesyndrome.org/resources-manual.asp> o seguir los hipervínculos de nuestra página de inicio; <<http://www.chargesyndrome.org>>.

Se Necesitan Voluntarios para el Retiro sobre CHARGE

Por Kathy Springer, Participante y Líder de los Padres, Round Rock, TX

Resumen: un líder de los padres está organizando un evento para las familias con Síndrome de Charge y necesita voluntarios.

Palabras Clave: Novedades y Perspectivas, Síndrome de CHARGE, retiro, familias, oportunidades para voluntarios.

El Texas Charger's es un grupo de familias de Texas, amigos y profesionales que están dedicados a ayudar a los niños y adultos jóvenes que viven con el Síndrome de CHARGE <www.chargesyndrome.org>. El Síndrome de CHARGE es una de las principales causas y el síndrome más comúnmente identificado como origen de la sordoceguera en el estado de Texas. El Censo de Sordociegos de Texas de 1993 identificó sólo a 12 niños sordociegos con Síndrome de Charge. Ahora, en el año 2006, identificó a 64, ¡un aumento de 433%! La palabra CHARGE proviene de las primeras letras de algunas de las principales características observadas en este síndrome (por sus palabras en inglés): C – Coloboma o Anormalidades del nervio Craneal; H – malformaciones cardíacas; A – Artresia de la choanae; R – Retardo del crecimiento y/o del desarrollo; G – anormalidades genitales o urinarias; E – Anormalidades del oído o pérdida de la audición. Estos niños tienen varias complicaciones médicas y pasan un tiempo considerable entrando y saliendo de los hospitales.

Las familias se enfrentan no sólo a la abrumante tarea de cuidar a estos niños, sino también al gasto de cuentas médicas. Texas Chargers está planificando una actividad de un día sin tensiones para que las familias se conecten con los demás y compartan las alegrías y los desafíos de criar a una persona con necesidades especiales. Este retiro incluirá información para las familias, actividades de carnaval como viajes en tren, pintura de caras, dulces de algodón, etc. y un viaje a la piscina o al teatro/galería de películas. Se incluye almuerzo.

SE NECESITAN VOLUNTARIOS

Cuándo: el 7 de octubre de 2006, de 8 a.m. a 5 p.m.

Dónde: Peaceble Kingdom Retreta, Killeen Texas <peaceblekingdomretreat.org>

Por qué: para Ayudar a los Niños con Síndrome de Charge y a sus familias a tener un día de apoyo.

Oportunidades para Voluntarios: Guardería infantil, guardería, ayuda individual a personas con CHARGE, intérprete de lenguaje de señas, intérprete de español, voluntarios para las diversas actividades de carnaval, fotografías.

Estamos dedicados a ayudar a que las personas de Texas con Síndrome de Charge tengan una mejor calidad de vida. ¡Por favor, contáctense con Cathy Springer en <dacspringer@austin.rr.com> o llame al 512-255-3176 para inscribirse!

ANUNCIOS CLASIFICADOS

Envíe por correo ordinario o electrónico sus nuevos anuncios clasificados a Karen Scanlon a:
TSBVI Outreach, 1100 W. 45th Street, Austin, TX 78756, o a: karensca@tsbvi.edu
Encontrará un Calendario actualizado del Desarrollo de Personal Estatal en el sitio web de la TSBVI:
<<http://www.tsbvi.edu/Outreach/vi.htm>>.



“LA DBMAT ESTÁ ARRAIGADA PROFUNDAMENTE EN EL CORAZÓN DE TEXAS”

34º Conferencia Familiar Anual
~ 13 – 15 de octubre de 2006
Camp John Marc, cerca de Meridian, TX

Este fin de semana de aprendizaje está destinado a los miembros adultos de las familias y a los proveedores de servicios. Debido a que la DBMAT desea que los padres y otros miembros de la familia asistan y participen en las sesiones del programa, hemos dispuesto de un cuidado infantil excepcional en el lugar para sus hijos discapacitados y sus hermanos.

Los niños tendrán sus propias actividades de recreación planificadas separadas de las sesiones de aprendizaje y actividades recreativas de los adultos.

Para obtener más información, contáctese con:
Cyndy Hunley, Encargada de Inscripción
23202 Bright Star, Spring, TX 77373
281-821-9005
chunley@aol.com

Venga preparado para aprender, participar, divertirse, hacer amigos y disfrutar. Los números de contacto de la conferencia son:

Cyndi: 281-821-9005

Línea de Conexiones Positivas: 432-264-6780

1º Retiro de Texas CHARGERS

7 de Octubre 2006

Peaceable Kingdom Retreat <peaceblekingdomretreat.org>, Killeen, Texas.

¡Inscríbanse rápido, rápido, rápido!

Ya tenemos 20 familias que asistirán así que usted no querrá perderse. Queremos incentivar a todos los niños con Síndrome de Charge a asistir junto a sus familias. Este retiro permitirá un día libre de tensiones para que las familias salgan y se conecten con los demás. El día comenzará con información sobre el apoyo que se ofrece en Texas e incluirá actividades de carnaval, viajes en tren y almuerzo. Luego tendremos sesiones de relajación con diferentes terapias y los niños podrán ir a la piscina o a un teatro y galería de películas.

Si desea recibir un paquete de inscripción o inscribirse en la lista de miembros, por favor contáctese con:

Cathy Springer en <dacspringer@austin.rr.com> o en el 512-255-3176.

¡No querrán perderse la diversión, así que asegúrense de marcar sus calendarios!

A Través de los Ojos de su Hijo

Un taller para los padres de niños con impedimentos visuales auspiciados por el Centro de Servicios Educativos Región XI DARS, División de Servicios a los Ciegos TSBVI Outreach

**22-24 de septiembre, 2006
Fort Worth, TX**

Radisson Inn Fort Worth, South
100 Alta Mesa East Boulevard

Para obtener información, contáctese con Olga Uriegas, ESC Región XI, 817-740-7567
O con Jennifer Brinegar, DBS, 817-759-3500

8° Charla Anual de Panelistas Distinguidos Virginia Murray Sowell:

Orientación y Movilidad para
Personas que se Desplazan Usando
Ayudas Ambulatorias

Sandra Rosen, San Francisco State
University

30 de Septiembre, 2006
Texas Tech University, Lubbock,
TX

Contacto: Anita Page o Angela
Gonzalez en el (806) 742-1997x 223

Capacitación BART Técnicas de Enlace y Relajación

12 y 13 de septiembre – ESC Región 4,
Houston contacto: Karen Crone
<kcrone@esc4.net>

12 y 13 de octubre – ESC Región 8, Mt.
Pleasant: Daen Adams <dadams@esc8.net>

18 y 19 de octubre – ESC Región 13, Austin
contacto: Debra Leff
<debra.leff@esc13.txed.net>

2 y 3 de noviembre – ESC Región 14, Abilene
contacto: Linda Laughlin
<laloughlin@esc14.net>

Evento de Celebración del Sesquicentenario de la TSBVI

**IN TOUCH WITH KNOWLEDGE:
The Educational History of Blind People**
En Contacto con el Conocimiento: La
Historia Educativa de las Personas Ciegas
Es una exhibición itinerante del Marie and
Eugene Callahan Travelling Museum de la
American Printing House for the Blind.
Esta exhibición se basa en la colección
única del Museo Callahan y en la extensa
investigación de la historia de la educación
de las personas ciegas.

En el campus de la TSBVI en Austin
durante agosto y septiembre, 2006
Dormitorio K (Edificio 508)
Abierta de lunes a viernes de 9-11 AM y
1-3 PM; fines de semana 10 AM – 2 PM.

**Llame al (512) 454-8631 o envíe un
correo electrónico a Gloria Bennett
<GloriaBennett@tsbvi.edu> para
reservar una hora de visita o solicitar
materiales de enseñanza.**

8° “Sports Extravaganza” Anual para Estudiantes Ciegos y con Impedimentos Visuales

Cuándo: 20 de octubre – Torneo de Goalball
(5:00 p.m – 10:00 p.m.)
21 de octubre – Eventos Individuales
(8:30 a.m – 4:30 p.m.)

Dónde: Irving High School y Bowie Middle School,
Irving Texas (Viernes)
Nimitz High School, Irving Texas (Sábado)

Quiénes: Estudiantes con impedimentos visuales de 0-
22

Costo: Sin costo de entrada, pero las familias deben
pagar su transporte y alojamiento si es necesario.
(Puede estar disponible cierta ayuda financiera de su
Club de Leones local. Por favor, llame para obtener
más detalles.)

Contacto Christy Householter en el 972-348-1634
<christy.householter@region10.org> o visite nuestro
sitio web:

www2.ednet10.net/ssvi/Sports_Extravaganza.htm

Simposio sobre Sordoceguera 2007 de Texas
Omni Hotel Southpark
Austin TX
16-17 de Febrero, 2207

Sesiones de las familias, educadores y profesionales relacionados de Texas, además de líderes nacionales en áreas asociadas con la sordoceguera.

¡Busque más detalles y materiales de inscripción este otoño!

Talleres en el Campus de la TSBVI

Para obtener más información, contáctese con: Karen Brown en el (512) 206-9314

Tech Assesments (Evaluaciones de la Tecnología)

Presentadores: Patrick Van Geem y Sharon Nichols
29 de septiembre, 2006
9 AM – 4 PM

Technology and the Reader with Low Vision (La Tecnología y el Lector con Baja Visión)

Presentadores: Sharon Nichols, Ann Rash y Patrick Van Geem
27 de octubre, 2006
9 AM – 4 PM

Introduction to Duxbury Braille Translation Software (Introducción al Software de Traducción en Braille Duxbury)

Kathy Norwood, Dotmaker Associates
17 y 18 de noviembre, 2006
9 AM – 4 PM (ambos días)

La inscripción para esta sesión es limitada, según el orden de llegada.

Hands-On: Teaching Daily Living Skills (Sesión Práctica: Enseñando Habilidades de Vida Independiente)

Personal de Comprehensive Skills y TSBVI
9 de diciembre, 2006
9 AM – 4 PM

Preparing Students for Math Tactile Graphics on the TEKS (Preparando a los Estudiantes para los Gráficos Táctiles Matemáticos del TEKS)

Personal de TSVBI Outreach
26 de enero, 2007

High Tech Math (Matemáticas con Alta Tecnología)

Usando un “Scientific Notebook” con Duxbury para Producir Código Nemeth e Introducción a la Calculadora Gráfica Accesible

Susan Osterhaus
27 de enero, 2007
9 AM – 4 PM

Capacitación a través de las Transmisiones de la TSBVI en TETN

Para obtener más información, contáctese con su Centro Regional de Servicios Educativos

Tips for Colaboration and Consultation (Consejos de Colaboración y Asesoría)

Evento # 18624

Personal de TSVBI Outreach y Otros Invitados
20 de septiembre, 2006
1:30 PM – 3:30 PM

Infused Skills Assesment (Evaluación de las Habilidades Inculcadas)

Evento # 18625

Lynn McAllister y TSVBI Outreach
11 de octubre, 2006
1:30 PM – 3:30 PM

Intervener Team Training: Improving Interactions (Capacitación de Equipos Interventores: Mejorando las Interacciones)

Mejorando las Interacciones)

Evento # 18626

18 de noviembre, 2006
2:30 PM – 4:30 PM

Struggling Readers Succeses (Éxitos para los Lectores que Tienen Dificultades)

Evento # 18627

Ann Rash, TSVBI Outreach y Otros Invitados
15 de noviembre, 2006
1:30 PM – 3:30 PM

VER/OÍR

Publicado trimestralmente: en febrero, mayo, agosto y noviembre. Disponible en español e inglés en el sitio web de la TSBVI en:

www.tsbvi.edu

Las contribuciones al boletín pueden enviarse por correo ordinario a:

TSBVI Outreach
1100 West 45th Street
Austin, TX 78756

O por correo electrónico a los editores de cada sección

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

Fechas Límites para el Envío de Artículos

Diciembre 1 para la edición de invierno

Marzo 1 para la edición de primavera

Junio 1 para la edición de verano

Septiembre 1 para la edición de otoño

Equipo de Producción

Co-Editores en Jefe

Kate Moss (512) 206-9224;

<katemoss@tsbvi.edu>

David Wiley (512) 206-9219

<davidwiley@tsbvi.edu>

Editor de Textos y Asistente de Diseño

Carolyn Perkins (512) 206-9434

Editor DARS-DBS

Beth Dennis (512) 377-0578

<Beth.Dennis@dars.state.tx.us>

Editor del Sitio Web

Jim Allan (512) 206-9315

<jimallan@tsbvi.edu>

Editor de la Versión en Español

Jean Robinson (512) 206-9418

<jeanrobinson@tsbvi.edu>

Asistente de Producción

Karen Brown (512) 206-9314

<karenbrown@tsbvi.edu>

Transcriptor de Braille TCB

B. J. Cepeda (512) 377-0665

<Bj.cepeda@dars.state.tx.us>

Editores de Secciones

Editor Sección Familia

Edgenie Bellah (512) 206-9423

<edgeniebellah@tsbvi.edu>

Editores Sección Programación

Ann Adkins (512) 206-9301;

<annadkins@tsbvi.edu>

Holly Cooper (512) 206-9217;

<hollycooper@tsbvi.edu>

Jenny Lace (512) 206-9389;

<jennylace@tsbvi.edu>

Novedades y Perspectivas

Beth Dennis (512) 206-377-0578

<Beth.Dennis@dars.state.tx.us>

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

Este proyecto es auspiciado 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.



Texas School for the Blind and Visually Impaired
Programa Outreach
1100 West 45th Street
Austin, Texas 78756

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