

# VER/OÍR

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

Invierno 2004

Volumen 9, No. 1

## Índice

### FAMILIA

Recompensas de la Preparación para el Trabajo de Niños con Discapacidades.....	2
¿Cree Usted en Su Hijo? .....	4
Construyendo Caminos para Niños con Sordoceguera – Capacitación para Padres NTAC/NFADB.....	6
Manteniendo Altas Expectativas.....	10

### PROGRAMACIÓN

El Aprendizaje Activo y La Exploración de Objetos Reales.....	12
¿Qué Pasa con los Interventores en Texas? .....	15
Implantes Cocleares.....	21

### NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

La TCB Finaliza sus 72 Años de Historia.....	24
La Evolución de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas en el Siglo 21, Parte Cuatro.....	25
Al Planificar la Vida Adulta, ¿En que se Diferencia un “Estilo de Vida” de un “Programa”? .....	29
Más allá de los Programas: Una Parábola .....	31
Solucionando Problemas de <i>Ellos</i> : Una Sólida Estrategia de Reclutamiento .....	32
SPARKLE para Familias de Niños con Sordoceguera.....	34
Becas en Línea de American Council of the Blind.....	34
Nuevo Material en el Sitio Web de la TSBVI.....	34

### ANUNCIOS CLASIFICADOS

Listas y Eventos de Capacitación Regionales, Estatales y Nacionales.....	35
--	----

## FAMILIA

*Introducción del Editor de Sección: La Sección Familia de esta edición continúa presentando una serie de artículos, centrados en la familia, que abordan el tema del curriculum central expandido para estudiantes con impedimentos visuales, incluyendo a los con sordoceguera y discapacidades múltiples. La última edición se refirió a las habilidades de recreación y esparcimiento. Esta edición se concentra en la educación para una carrera. Solicitamos a Gene Brooks y a Brandy Wojcik que compartieran con nuestros lectores sus pensamientos sobre lo que es crítico para ayudar a un niño con impedimentos visuales o sordoceguera para tener éxito como adulto y encontrar su camino laboral. Agradecemos sus análisis y reflexiones. La educación para una carrera comienza cuando el niño nace y es necesaria para todos los niños, incluso para aquellos que pueden no seguir las rutas laborales tradicionales. Para algunos individuos, como Brandy y Gene, la educación para una carrera significa la preparación para el mundo laboral. Para otros, como Corry, Melanie y para los hijos de Keith, la educación para una carrera expande su objetivo e incluye la preparación para un estilo de vida autodeterminado en la vida adulta.*

### **Recompensas de la Preparación para el Trabajo de Niños con Discapacidades**

Reimpreso con autorización de la edición de Verano 2001 de *Pacesetter*, una publicación de Pace Center, Inc., Minneapolis, Minnesota.

*Resumen: Este artículo enumera once estrategias prácticas y efectivas que los padres pueden utilizar para ayudar a sus hijos a desarrollar las habilidades que necesitarán para tener éxito en el mundo del trabajo. Si bien este artículo fue escrito para niños con cierto rango de discapacidades, las estrategias enumeradas pueden ser usadas para cualquier niño.*

*Palabras Claves: ciego, sordociego, padres, sugerencias prácticas, educación para una carrera, curriculum central expandido.*

Este artículo es un extracto de *When I Grow Up, I Am Going to Work* (“Cuando Crezca, Voy a Trabajar”), un libro para niños del Proyecto Youth del PACER Center; Diane Hovey, coordinador de proyecto y Caryn Pernu, editor. El libro puede ser adquirido en el PACER Center a \$8 por copia (\$6 por 10 copias o más). Para obtener más información, contáctese con el PACER Center en 8161 Normandale Blvd., Bloomington, MN 55437-1044; (952) 838-9000 voz; (952) 838-0190 TTY; (952) 838-0199 fax; <www.PACER.org>. Todos los derechos reservados.

Los padres de un niño con discapacidades pueden experimentar una mezcla de emociones respecto a su crecimiento e ingreso al mundo laboral. Pueden compartir la emoción del niño respecto a sus futuras posibilidades, pero también pueden preocuparse por la vulnerabilidad del niño a posibles fracasos en un trabajo. Ayudar a los niños a desarrollar habilidades para un trabajo es uno de los más grandes regalos que le pueden dar sus padres, ya que enriquece la imagen de sí mismo que tiene el niño y ayuda a construir su potencial para el futuro.

¿Cómo pueden ayudar los padres a que sus hijos pequeños estén preparados para el trabajo?. A continuación se entregan algunas ideas útiles.

#### **1. Enseñar habilidades sociales**

Más personas pierden sus empleos debido a conflictos de personalidad y a la incapacidad de trabajar con otras personas que por alguna otra razón. Es muy importante entregar al niño oportunidades de interacción social. Los grupos preescolares, los grupos religiosos, los grupos de scouts y los programas recreativos de la comunidad son ejemplos de lugares adecuados para adquirir habilidades sociales.

#### **2. Dar al niño tareas específicas**

Los padres pueden ayudar a sus hijos a elegir tareas que puedan realizar con poca ayuda. Incluso a los niños que tienen limitaciones físicas que requieren ayuda se les pueden asignar tareas. Por ejemplo, se puede

usar la bandeja de la silla de ruedas para transportar platos a la mesa o para llevar la ropa lavada y doblada a la habitación correcta. Los terapeutas ocupacionales pueden entregar ayuda si se necesitan adaptaciones para realizar la tarea. Los niños no sólo estarán orgullosos de su trabajo, sino que además contribuirán a las necesidades de la familia.

### **3. Dar al niño oportunidades diarias para que haga elecciones.**

Los padres pueden comenzar pidiendo a sus hijos que hagan elecciones simples y familiares como qué ropa ponerse o qué comer. Deben asegurarse de que los niños sean capaces de hacer estas elecciones y tener cuidado de evitar ofrecer opciones que no son posibles. Al principio, los padres pueden limitar las opciones ofreciendo a los niños que elijan entre dos cosas. Después, el número de opciones puede aumentar a medida que los niños desarrollan habilidades.

### **4. Enseñar habilidades de comunicación**

Los niños necesitan adquirir habilidades de comunicación y también aprender a expresar sus sentimientos de una forma socialmente aceptable, aceptar las críticas sin mostrarse enojado o decepcionado, cooperar con los demás, pedir ayuda cuando lo necesiten y solicitar más trabajo una vez que hayan terminado las tareas iniciales. Las dramatizaciones pueden ser una herramienta efectiva para adquirir habilidades de comunicación.

### **5. Ayudar al niño a identificar sus intereses**

Los padres pueden entregar a sus hijos la oportunidad de realizar diversas actividades de modo que puedan explorar diferentes intereses. Los pasatiempos son una manera entretenida de aprender habilidades y pueden llevar a oportunidades de trabajo. Por ejemplo, los niños a quienes les agradan los deportes con el tiempo pueden trabajar en una tienda deportiva o en un campamento de deportes.

### **6. Mantener un registro escrito**

Los padres pueden mantener una lista de los intereses de sus hijos y de los lugares donde parecen estar más cómodos. También pueden registrar las habilidades y fortalezas de los niños y qué los motiva a mantenerse concentrados en sus tareas. De esta manera, los padres pueden aprender más sobre sus hijos y también apreciar mejor el progreso que logran.

### **7. Enseñar a los niños a ser puntuales**

Los padres pueden enseñar a sus hijos a ajustar el reloj de alarma y despertar a la hora para ir a la escuela. Los niños pueden aprender a prepararse para el día siguiente dejando su ropa lista la noche anterior. Los padres pueden ayudar a sus hijos a llamar si no pueden asistir a una actividad.

### **8. Permitir que los niños experimenten consecuencias naturales**

A menudo los padres quieren proteger a sus hijos de todo dolor o tristeza, pero esto es parte natural de la vida, también para los niños con discapacidades. Cuando los niños hacen una elección y resulta ser una mala decisión, los padres pueden dar a sus hijos la oportunidad de que aprendan sobre las consecuencias naturales. Todos aprendemos de los errores. Los padres pueden estar presentes para apoyar a sus hijos, pero dejarlos que cometan errores y que aprendan de ellos.

### **9. Conversar con los niños sobre los trabajos**

Los padres pueden conversar con sus hijos sobre diferentes trabajos. Pueden destacar lo que las personas hacen en sus trabajos y pedir a los niños sus opiniones sobre las tareas. Los niños pueden visitar el lugar de trabajo de sus padres y ayudarlos.

### **10. Incentivar las actividades voluntarias**

Las actividades voluntarias pueden enseñar a los niños mucho respecto a lo que se espera de ellos en el trabajo, sin presionarlos demasiado. Las experiencias voluntarias pueden entregar oportunidades para adquirir habilidades para un trabajo, conocer a nuevas personas, aprender a comunicarse con personas que no están acostumbradas a estar con personas discapacitadas y aprender a realizar una tarea en cierto período y hacerla bien. Es una gran oportunidad para explorar diferentes carreras.

## **11. Promover en los niños la capacidad de defenderse**

Entregando elecciones y oportunidades y enseñando habilidades para tomar decisiones, los padres ayudan a sus hijos a construir la base para defenderse. Los padres pueden enseñar a sus hijos sobre sus discapacidades y cómo comunicar sus necesidades. Pueden entregarles oportunidades para que expresen sus pensamientos y opiniones y ejerzan un control sobre su ambiente. Más tarde en el lugar de trabajo, estas habilidades ayudarán a los adultos jóvenes a pedir lo que necesitan, particularmente equipos especiales o cambios en el lugar donde trabajan que los ayudarán a realizar sus tareas de mejor manera.

Comenzar temprano en la preparación de los niños para un trabajo asegurará que tengan mejores oportunidades para tener éxito en su empleo. Lo más importante: los padres pueden esperar que sus hijos crezcan para trabajar y pueden ayudar a sus hijos a construir sus sueños.

### **¿Cree Usted en Su Hijo?**

Por Gene I. Brooks, Ph D, Miembro del Consejo de Administración de la TSBVI, Austin, TX

*Resumen: El autor de este artículo comparte su historia personal al crecer como una persona con impedimentos visuales en la época de la segregación y los pasos que siguió para desarrollar habilidades laborales efectivas que lo han ayudado a tener éxito.*

*Palabras Claves: ciego, sordociego, historia personal, educación para una carrera, curriculum central expandido.*

Cuando por primera vez se me propuso escribir este artículo, mi reacción inmediata fue que no tenía ninguna información útil que compartir con los padres de niños ciegos. Sin embargo, después de pensar un poco en el artículo, me di cuenta de que mi historia podría ayudar a dar esperanza a alguien. Después de todo, si no hubiera sido por mi tío y varios profesores muy especiales que conocí a lo largo de mi vida, no sería quien soy ni estaría donde estoy hoy día. Estas fueron personas muy especiales porque creyeron en mí y me dijeron que creían en mí. Sin embargo, desafortunadamente hoy en día hay muchos niños en educación especial que nunca oyeron palabras estimulantes como: vas a crecer y a hacer cosas maravillosas o cuando crezcas serás un médico. Por lo tanto, este artículo relata cómo llegué a creer en mí y digo a los padres: dejen que sus hijos los oigan decir “¡Creo en ti!”. Primero les contaré parte de mi historia.

#### **KINGSVILLE, TEXAS Y LOS PRIMEROS AÑOS**

Mi padre, igual que mi abuelo antes que él, trabajaba para el ferrocarril en Kingsville, estaba casado y tenía cinco hijos. Mi hermana gemela y yo éramos los menores. Nacimos el 14 de junio de 1951. Crecimos con mucho amor de parte de una familia grande y extendida y de una comunidad que se preocupaba por nosotros. Durante mi parto y el de mi hermana todo parecía normal, excepto porque al nacer, primero salieron mis pies. Durante los años siguientes, mi madre me observó para asegurarse de que cumplía con todos los hitos del desarrollo, sin saber si había algún tipo de defecto de nacimiento. A los tres años de edad, mi madre y mi tía notaron que mi ojo izquierdo se desviaba y decidieron llevarme a un optometrista quien dio el diagnóstico de “ojo débil”(estrabismo). En ese momento, la prescripción para el “ojo débil” fue que usara un par de anteojos y un parche en mi ojo más fuerte, tratando de fortalecer el ojo más débil. En resumen, durante los siguientes dos años, fui sometido a dos operaciones que intentaban corregir el problema y que no tuvieron éxito.

#### **SEPARADOS PERO NO IGUALES**

En 1955, nuestra madre nos matriculó, a mi hermana y a mí, en el kindergarten de una escuela Católica, aunque nuestra escuela segregada estaba haciendo un buen trabajo educando a niños negros. Nuestra madre pensó que recibiríamos una mejor educación en la escuela Católica, a pesar de que todos nuestros profesores negros de nuestra escuela segregada habían sido seleccionados cuidadosamente de Colleges de profesores negros y se pensaba que eran algunos de los mejores y más brillantes. Aunque se nos permitió asistir a una escuela local con México- americanos en los primeros grados, no se nos permitió asistir a la escuela con blancos hasta fines de la década de 1950 e incluso en esa época no fuimos educados juntos con los blancos hasta séptimo grado.

Mi primera experiencia escolar fue traumática para mí. Antes, recuerdo haber dicho a mi madre que no me agradaba ir a la escuela Católica porque las religiosas eran crueles. Sentí que eran crueles porque me pegaban con una regla en la parte posterior de la mano cuando cometía algún error y como cometí varios errores, tenía un dolor constante en mis pequeños nudillos. Después de escuchar mis reclamos durante meses, mi madre decidió retirarnos, a mi hermana y a mí, y nos matriculó en la escuela de nuestro vecindario. Durante los siguientes tres años, seguí teniendo problemas de aprendizaje. Después de repetir el primer y segundo grado, se decidió que yo presentaba un retardo mental y que necesitaba ser enviado a una escuela separada que atendía a niños con retardo mental. Después de estar allí aproximadamente seis meses, recuerdo que mi profesora envió conmigo una nota a casa solicitando que mi madre asistiera a una reunión de padres. En esa ocasión, mi profesora dijo a mi madre que no pensaba que yo presentara un retardo mental, sino que podría tener un problema visual. Por esa razón, durante los siguientes años mi madre me llevó a Houston para someterme a numerosos exámenes médicos. En 1960, recibí el diagnóstico de retinitis pigmentosa (RP) y fue en ese momento que mi madre decidió que nos trasladáramos a Houston para que yo recibiera una mejor educación.

En 1961, nos trasladamos a Houston, yo comencé a asistir a una clase para salvar la visión y me encantó. Por primera vez estaba aprendiendo, ya que el material especial que se usaba me permitía ver lo que había en el pizarrón, leer libros con letra grande y, por primera vez, interactuar con otros niños que tenían impedimentos visuales como yo. Permanecí en el sistema escolar de Houston hasta el otoño de 1966 y en ese momento mi madre me matriculó en la Escuela para los Ciegos de Texas. Al principio estaba programado que asistiera a la escuela en el otoño de 1965, pero mi fecha de ingreso debió ser retrasada un año cuando se abolió la segregación. En ese tiempo, todos los estudiantes ciegos negros asistían a la DB&O, que significa Escuela para los Sordos, Ciegos y Huérfanos de Texas (Texas Deaf, Blind and Orphan School) y todos los estudiantes ciegos blancos asistían a la Escuela para los Ciegos.

En el otoño de 1966, llegué al campus de la Escuela para los Ciegos y pensé que estaba en el cielo. Nuevamente vi a otros niños que tenían impedimentos visuales como yo y, por primera vez, tuve la oportunidad de participar en competencias deportivas y de tener citas. Sin embargo, mi transición de Houston a la Escuela para los Ciegos no fue del todo buena. Como el resto de la sociedad, la escuela estaba en proceso de integración y había algunas personas que no deseaban que estudiáramos allí y que trataron de complicar nuestras vidas. Sin embargo, por mi parte no dejé que esto me afectara demasiado realmente, porque pensé que estaba en el cielo, rodeado de tantas personas hermosas ciegas.

Cuando llegué por primera vez a la Escuela para los Ciegos, fui asignado nuevamente a primer grado. Es importante destacar que en 1966-1967 tenía catorce años de edad y estaba en una sala de clases con niños de sólo seis años. Algunos de esos estudiantes sólo llegaban a mis rodillas cuando estaban de pie. Después de que la escuela comprobó que yo podía realizar el trabajo de primer grado, fui trasladado a tercer grado y permanecí allí hasta que, junto con varios otros estudiantes negros, nuevamente fui asignado a una vía no académica. Permanecí allí más o menos hasta 1969. En el año escolar de 1969-1970, varios profesores comenzaron a preguntar por qué tantos estudiantes negros habían sido asignados a una vía no académica. Recuerdo haber oído a un padre que conversaba con una profesora que manifestaba esta preocupación y que le decía que se dirigiera a la administración y demandara que su hijo volviera a ser asignado a la vía académica regular. Después de oír la conversación, decidí ir donde esa misma profesora y decirle que deseaba ser nuevamente asignado a la vía académica regular y que quería graduarme con un diploma regular. Ella sugirió que llamara a mi madre y que le pidiera que hiciera una cita con el superintendente para que pudiera discutir mi retorno a la vía académica regular. Una semana después, me encontré con el superintendente en los pasillos y le dije que mi madre estaba preocupada porque yo estaba en la vía no académica y que lo llamaría para solicitarle que volviera a ser asignado a la vía académica regular. Bien, dos semanas después, estaba nuevamente en la vía académica regular y muy feliz. Lo interesante de este retorno es que nunca dije nada a mi madre sobre la conversación que había sostenido previamente con la profesora o con el superintendente y, por lo tanto, mi madre nunca se enteró de lo que estaba sucediendo. ¡Pero, funcionó!. Estaba fuera de la vía no académica y me encantaba esta situación.

¿Recuerdan que anteriormente les hablé de mi tío y de varios profesores especiales que creyeron en mí y que me hicieron saber que creían en mí?. Bien, creo que si no hubiera sido por ellos no estaría donde estoy hoy. De hecho, sé que no. Cuando era niño, mi tío me amaba incondicionalmente y siempre lo oí decirme que algún día yo crecería y sería un médico. Entonces, en los tiempos realmente duros, siempre lo oí decirme o decir a las personas que me rodeaban “Gene algún día crecerá y será un médico”. Y ¿Saben qué? esto realmente me ayudó a superar los momentos difíciles. Y créanme, hubo algunos momentos difíciles. Tampoco lo habría logrado sin aquellos profesores que siempre me dijeron que tenía la habilidad para estar en la vía académica regular. ¿Adivinen qué?, ¡Les creí!

En 1970, después de ser nuevamente asignado a la vía académica regular, fui seleccionado para trabajar en un programa piloto donde los estudiantes trabajaban como ayudantes residenciales con los estudiantes más pequeños del campus. Ese año fuimos cuatros los seleccionados para trabajar en ese programa y todos trabajamos en él hasta que nos graduamos de la escuela secundaria. Tenía un dormitorio con 16 niños y mi trabajo consistía en despertarlos y asegurarme de que se vistieran y estuvieran listos para el desayuno. Después del desayuno, era responsable de llevar a los que necesitaban medicamentos al centro de salud para que se los administraran y luego llevarlos a clase. En lugar de una compensación monetaria por nuestros servicios, se nos asignaban habitaciones privadas. Y créanlo o no, la habitación privada fue la motivación para que todos nosotros participáramos en el programa. Éramos sólo cuatro estudiantes en el campus que tenían sus propias habitaciones privadas y éramos la envidia de todo el cuerpo de estudiantes. Como habíamos demostrado una sólida ética laboral, habilidades de liderazgo adecuadas y algunos creían en nosotros, la escuela nos ofreció a todos un empleo de jornada completa después de graduarnos.

Después de la graduación, en el otoño de 1973, fui contratado por la escuela y me consultaron si me gustaría trabajar en un programa especial llamado sordo-ciegos. Ahí supe que mi anterior experiencia laboral en la escuela secundaria me había ayudado a descubrir si deseaba o no trabajar en el área de la educación especial. Acepté el cargo y durante los siguientes ocho años recibí parte de la mejor capacitación preparatoria para trabajar en educación especial. No hablo de una capacitación formal, sino de las experiencias del trabajo día a día.

Poco después que comencé a trabajar en el Anexo de Sordo-Ciegos, me di cuenta de que estaba rodeado de un grupo de personas jóvenes que eran extremadamente brillantes, que estaban orientados a las metas y que pensaban que podrían hacer una diferencia en la vida de cada una de las familias con las que teníamos contacto. Por lo tanto, no me costó mucho darme cuenta de que amaba la cultura del Anexo y de que yo también deseaba continuar creciendo individual y profesionalmente. Fue así como decidí que deseaba asistir al College y estar algún día en posición de ayudar a las personas con impedimentos visuales y a sus familias a alcanzar sus metas. Finalmente, en 1975 mientras continuaba trabajando en el Anexo, decidí que mi meta era graduarme de la Universidad de Texas en Austin y seguir apasionadamente una carrera que pudiera usarse para cambiar definitivamente las vidas de las personas con sordoceguera e impedimentos visuales.

Esa meta finalmente me llevó a obtener un doctorado en filosofía de la Universidad de Texas en Austin en el año 2000. Actualmente soy investigador y asesor de rehabilitación y fui designado por el Gobernador Perry en abril de 2003 para trabajar en el Consejo de Administración de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, donde realmente cambian las vidas de los jóvenes.

## **Construyendo Caminos para Niños con Sordoceguera – Capacitación para Padres NTAC/NFADB**

Por Edgenie Bellah, Family Support (Apoyo a la Familia), Texas Deafblind Project

*Resumen: Este artículo entrega una breve descripción de la planificación centrada en la persona y comparte las historias de tres padres sobre cómo ellos usan la herramienta para planificar el futuro de sus hijos.*

*Palabras Claves: ciego, sordociego, familia, planificación centrada en la persona, educación para una carrera.*

Cuando los niños tienen discapacidades como la sordoceguera, a veces es difícil visualizar su futuro a largo plazo. Es útil tener información y conexiones con individuos que pueden servir como modelos, pero finalmente cada familia debe construir un sueño personal para el futuro, que esté basado en los intereses y talentos de sus seres amados y en el apoyo disponible de la comunidad. Existen varias herramientas que han sido desarrolladas para ayudar a las familias y a las personas que ejercen una influencia importante en la vida de los individuos a crear una visión positiva para el futuro. Una de esas herramientas es la planificación centrada en la persona como un proceso a menudo denominado construcción de mapas, ya que crea imágenes visuales para reflejar las experiencias y caminos que hay en la vida de una persona.

Entre el 18 y el 20 de septiembre de 2003, me reuní con otros tres padres de Texas en Tampa, Florida para el taller anual de padres auspiciado por el National Technical Assistance Consortium for Children and Young Adults who are Deaf-Blind (Consortio Nacional de Asistencia Técnica para Niños y Adultos Jóvenes que son Sordo-Ciegos) (NTAC) y la National Family Association for Deaf-Blind (Asociación Nacional Familiar para Sordo-Ciegos) (NFADB). La capacitación de este año se concentró en la planificación centrada en la persona como una herramienta para ayudar a los padres a planificar todas las transiciones que su hijo con sordoceguera pudiera experimentar desde su nacimiento hasta la adultez. La planificación centrada en la persona no es nueva. Como me dijo Keith Fansler, uno de los padres de Texas en una conversación posterior, los padres construyen mapas para el futuro de todos sus hijos.

De acuerdo al Dr. Beth Mount (1991), la planificación centrada en la persona:

- Trabaja para reforzar la contribución de cada persona en la vida de la comunidad local.
- Encuentra y desarrolla los dones, fortalezas y talentos de cada persona.
- Desarrolla una visión que expresa estos dones.
- Construye un grupo de apoyo para hacer realidad estos ideales.
- Construye una red comunitaria de aceptación
- Modifica los servicios para que respondan mejor a los intereses de las personas.

Aunque se ha escrito mucho sobre los beneficios de la planificación centrada en la persona, la forma más significativa de obtener una imagen verdadera es a través de las palabras de los padres que ya han experimentado este proceso. La primera historia fue escrita por Corry Hill, quien es la Especialista en Familia para el Utah Deafblind Project (Proyecto para Sordociegos de Utah) y Directora Regional de la Región 8 de la NFADB. Corry compartió su historia, escrita en 1994 después de la experiencia inicial en su familia, al inicio de la capacitación. Su historia me inspiró a solicitar a los padres de Texas que participaban en la capacitación a compartir sus experiencias. Dos de estos padres son Keith Fansler de Amarillo y Melanie Knapp de Missouri City.

## **LA HISTORIA DE CORRY**

Soy la madre de una adorable hija de seis años, Laurie Lynn Hill, que resultó tener un daño sensorial doble y presenta impedimentos múltiples. Antes de tener experiencia en la construcción de mapas, les habría presentado a Laurie como una persona que no puede conversar, caminar, comer y que no puede oír ni ver muy bien. La Planificación del Futuro me ayudó a mí y a todos los que trabajan con Laurie a verla como una persona integral con fortalezas y debilidades.

Las personas que han trabajado con Laurie siempre han sido buenas, pero antes de la Planificación del Futuro Personal (Mapas) me parecía un esfuerzo desarticulado. Cada persona se concentraba en lo que Laurie no podía hacer o en lo que ella necesitaba aprender en sus áreas específicas. Por ejemplo, las metas del Terapeuta Ocupacional (OT) eran escritas antes de que conociera a Laurie, extraídas directamente de un libro, sin ser modificadas en dos años y no incorporadas a nada más en la jornada escolar de Laurie.

Se nos presentó por primera vez la planificación del futuro en una conferencia de sordo-ciegos en 1992. Nuestra familia asistió a una sesión para aprender sobre los Mapas y luego la conferencia se dividió en grupos pequeños para hacer algunos mapas reales. Tuvimos el privilegio de usar a Laurie como ejemplo. En ese grupo había varias personas que trabajaban con Laurie, directa e indirectamente, incluyendo a su

profesor, interventor y varios proveedores de servicios. Comenzamos creando un Mapa de Antecedentes. El interventor de Laurie, su padre y yo fuimos los principales contribuyentes, ya que la habíamos conocido durante toda su vida. Cuando terminamos ese mapa, me pareció que el grupo comenzó a tener cierta cohesión. Teníamos un punto de partida en común. Todos los de la sala conocían la lucha de Laurie por vivir y la mirábamos con los “mismos ojos”. Mientras creábamos el Mapa de Relaciones estábamos felices de descubrir la gran cantidad de personas que habían trabajado con Laurie y que se habían preocupado de ella. Me agradó especialmente cuando se creó el Mapa de Preferencias al ver como todos contribuían. Conocían a Laurie mejor de lo que yo pensaba y aportamos más ideas que funcionarían que ideas que no funcionarían. Los proveedores de servicios escribieron ideas específicas que poner en práctica que antes ni siquiera conocían, cosas con las que alguien más había tenido éxito. El Mapa de Sueños para el Futuro fue el más difícil para mí. Es complejo para mí soñar sobre un futuro incierto. Todos en la sala nos alentaban y nos pedían elevar nuestros sueños. Estábamos muy orgullosos de nuestros logros como grupo. Tres años después, una terapeuta del lenguaje nos comentó que la sesión de construir mapas le ayudó mucho y fue lo mejor que había visto alguna vez. Aunque los mapas de Laurie han sido actualizados varias veces, yo aún conservo los mapas originales y me complace verlos.

Después de la sesión de construcción de mapas noté un cambio en todos los que habían sido parte del proceso. Las barreras se habían destruido - ya no éramos nosotros contra ellos, sino que éramos un equipo donde todos éramos un compañero más. La actitud frente a Laurie era positiva. Es decir, todos la trataban como una persona integral y compartían ideas sobre cómo alcanzar las metas juntos.

## **LA HISTORIA DE KEITH**

La familia Fansler se ha desenvuelto en el área de los sordociegos durante dieciséis años. Mi esposa Leslie y yo hemos estado juntos durante un poco más de diecisiete años. Tenemos dos hijos. Nuestro hijo mayor, Chance, está en penúltimo grado de la escuela secundaria (junior). Chance es un esgrimista de categoría e integra el equipo de lucha libre titular. Preston, nuestro hijo menor, nació ciego y ahora lleva la marca de la sordoceguera. Marcas, que debemos amar. Preston adora el agua y obtuvo medalla de oro en bowling en las Olimpiadas Especiales. Tiene varios trabajos, en uno de ellos debe nadar para obtener su pago. Desde hace tiempo somos miembros de la Deafblind Multihandicapped Association of Texas (Asociación de Personas Sordociegas y con Impedimentos Múltiples de Texas) (DBMAT) y de la NFADB. Durante varios años, fui Miembro Representante y Vicepresidente de la DBMAT. También he asistido a las capacitaciones para padres de NTAC-NFADB desde una de las primeras capacitaciones en San Luis.

Esta capacitación de padres de NTAC-NFADB fue un poco diferente a las que había asistido en el pasado. Me pidieron que actuara como moderador en el proceso de construcción de mapas de nuestro grupo. Había estado en una sesión de construcción de mapas antes, pero nunca lo habíamos hecho para nuestro hijo Preston. Era sorprendente ver cuanta información entregaba el grupo para la señora que fue seleccionada para que su hijo fuera el objetivo de la construcción de mapas. Esta fue la primera vez que se reunió nuestro grupo. Éramos totalmente extraños. Me encantó la experiencia de ser moderador. Me permitió ver lo fácil que es realmente construir un programa basado en las fortalezas de un niño y no en sus debilidades. Nuestro grupo construyó un programa para un niño totalmente extraño basado en lo que le agrada y en lo que no le agrada. Imagínense lo que pueden hacer para un miembro de su familia o para alguien a quien conocen. Ser el moderador me dio la confianza que necesitaba para construir un mapa para mi hijo. Si lo piensan, todos hacemos planificaciones centradas en la persona para nosotros mismos. Leslie y yo hicimos una planificación centrada en la persona para nuestro hijo mayor, Chance. En cierta medida, lo hemos hecho con Preston. Tratamos de encontrar trabajos y actividades que coincidan con las cosas que le agradan, no con las que no le agradan.

El único problema que veo en la construcción de mapas es reunir a todos al mismo tiempo, por lo que se pueden requerir dos o quizás más sesiones. Se pueden dividir en grupos, como familia y amigos, profesionales, iglesia y comunidad. Insertar las ideas de su planificación centrada en la persona en el IEP puede ser un desafío, pero es obligatorio hacerlo. Espero comenzar pronto el proceso de construcción de

mapas con Preston porque aprendí que nunca es demasiado tarde o temprano para construir mapas. Mi consejo a los padres es que construyan mapas a lo largo de la vida de su hijo, así sabrán dónde han estado y hacia dónde se dirigen.

## **LA HISTORIA DE MELANIE**

Christian nació en julio de 1980, es el segundo hijo mío y de Gary. Nos dijeron que podríamos tener un hijo prematuro, pero ni mis peores pesadillas me prepararon para lo que vendría. Después de nacer a las 28 semanas de gestación, Christian pasó sus primeros dos años en el hospital. Ni siquiera puedo recordar a cuántas cirugías fue sometido o cuántas veces estuvimos a punto de perderlo. Como resultado de su nacimiento prematuro y de su larga hospitalización, Christian presentó diversas dificultades médicas. Ahora tiene 23 años y es sordociego. Es increíblemente fuerte y tiene un gran sentido del humor (humor de Knapp). Además es un joven muy atractivo. Christian tiene un hermano mayor maravilloso, Landon...y ahora una cuñada, Christi. Christian piensa que Christi es SU novia. Yo soy su mamá y Gary su papá. Hemos tenido un tremendo apoyo de la familia durante estos años. Christian está en su último año de escuela. Ha logrado un progreso **SORPRENDENTE** durante los últimos tres años. Entiende mucho del lenguaje de signos. Hemos contado por varios años con un apoyo increíble de parte de su equipo educativo.

Hace algunos años, David Wiley y Craig Axelrod llegaron a nuestra casa. Entonces, comenzamos el proceso de planificación centrada en la persona para Christian. Sólo estábamos los cuatro aquella noche. Desde entonces, han sucedido muchas cosas en nuestras vidas y en la de Christian.

¿Qué aprendí en la capacitación de Tampa?. Bien, ofrecí voluntariamente a Christian para que fuera el objetivo. Aunque estaba bastante orgullosa de mí, me di cuenta durante el proceso de que como era la única que conocía a Christian, el mapa que construí era muy subjetivo. La capacitación me dio las herramientas para construir un mapa mejor y menos subjetivo y de mí dependía ponerlo en práctica en la vida real.

Cuando regresé a casa, estaba decidida a realizar una fiesta de planificación centrada en la persona. Gary y yo estábamos felices con la cantidad de personas que estaban dispuestos a realizar esta tarea. Invité a la familia que se encontraba en la ciudad : Landon y Christi, Mimi, tía Cheryl. Algunos miembros de mi familia no pudieron venir para la primera reunión, pero espero que se incorporen la próxima vez. Estaba Chantel Simon (cuidadora de Christian) y Ann Bielert (su interventora). La Sra. Parker (su Profesora de Sala) y Gloria Vaughn (su profesora de visión durante varios años). Estaba impresionada de que Craig Axelrod, Davide Wiley y Edgenie Bellah de Texas Deafblind Outreach de la TSBVI quisieran ayudar.

Pienso que el proceso de construcción de mapas funcionó muy bien. Tuvimos la contribución de todos, no sólo la mía. Además, el proceso fue terapéutico. Fueron algunas lágrimas y muchas risas. Definitivamente creo que la construcción de mapas fue un éxito.

El resultado de nuestra primera reunión fue un plan. Consideramos lo que Christian desearía, qué le gustaría hacer como trabajo, dónde le gustaría invertir su tiempo y con quién. Decidimos como equipo qué funcionaría para él y qué no. Ya pusimos nuestro plan en práctica. Ahora Christian tiene una pequeña máquina tragamonedas y ha comenzado a practicar con ella en la escuela para aprender a aprovisionarla. Cuando se gradúe, la llevará a la oficina de su papá. ¿Quién sabe? ¡Puede convertirse en empresario de máquinas tragamonedas!

## **OTROS RECURSOS**

El final de estas historias aún es muy lejano. Las familias seguirán construyendo su sueño inicial a través de mapas continuos. Como para usted y para mí, el sueño siempre evoluciona en respuesta a nuestras experiencias reales y necesidades e intereses variables. Quiero agradecer a cada uno de los padres por compartir sus historias personales sobre sus recientes experiencias de aprendizaje y por permitirme unirme al maravilloso viaje que emprendieron juntos a sus familias.

Para obtener una descripción más detallada sobre la planificación de la vida adulta para individuos con discapacidades múltiples como la sordoceguera, lea el artículo: *Al Planificar la Vida Adulta, ¿En qué se Diferencia un “Estilo de Vida” de un “Programa”?* de David Wiley en la página 29. También se invita a las

familias a comunicarse con el programa Outreach de Texas para obtener ayuda para desarrollar un plan centrado en la persona. Kate Moss y David Wiley escribieron: *A Brief Guide to Personal Futures Planning, Organizing Your Community to Envision and Build a Desirable Future With You: a paper that provides an overview and step-by-step directions for the process* (Una Breve Pauta para la Planificación del Futuro Personal, Organizando Su Comunidad para Visualizar y Construir con Usted un Futuro Deseable: un artículo que entrega una descripción e instrucciones paso a paso para el proceso). El Programa Outreach también está disponible para ayudar a planes individuales.

## **Manteniendo Altas Expectativas**

Por Brandy Wojcik, Discovery Toys Educational Consultant, Austin, TX

*Resumen: Conozcan a una jovencita cuya vida habla sobre el valor de defenderse en una etapa temprana. Los padres y profesionales del área se beneficiarán mucho de su historia sobre una ruta determinada hacia la elección de una carrera.*

*Palabras Claves: ciego, sordociego, historia personal, educación para una carrera, currículum central expandido.*

Soy una joven de 23 años que asiste a la Universidad de Texas para especializarse en Niñez Temprana y Educación Especial. Actualmente tengo dos trabajos de jornada parcial, uno en el St. Luke Infant Care Center (Centro de Cuidados Infantiles St.Luke) y el otro como vendedora independiente para Discovery Toys®. Con frecuencia cuido bebés para ganar dinero extra y para obtener experiencias valiosas. En mi tiempo libre, me agrada tocar mi flauta, leer, ayudar a otros a tener éxito y cantar con el coro de mi iglesia. Cuando se me propuso que escribiera este artículo, me pidieron que respondiera varias preguntas: ¿Qué me llevó a elegir este trabajo?, ¿Qué y quién me ayudó a tomar mis decisiones?. No hay una respuesta simple, ya que creo que fueron varias experiencias complejamente entrelazadas y personas especiales las que me llevaron donde estoy hoy en día.

Al mirar hacia atrás, las experiencias de los primeros diez años de mi vida jugaron un rol importante en mi éxito. Cuando por primera vez se me diagnosticó Amaurosis Congénita de Leber, una consejera se presentó en mi casa para conversar con mi mamá y le dijo: “Si usted la sobreprotege ahora, tendrá que sobreprotegerla durante toda su vida”. En ese momento, mi madre sacó las almohadas y elevó sus expectativas respecto a lo que yo podría llegar a ser. Porque según recuerdo, mi ceguera nunca fue una excusa. Me enseñaron que sí, yo era diferente; pero eso no era un problema. Podría tener que hacer algunas cosas en forma diferente, pero esa era la clave: en forma diferente, igual terminaría las tareas o alcanzaría las metas. Según puedo recordar, se esperaba que tuviera un rol activo en las tareas de mi familia, en la escuela y en actividades extracurriculares como las Girl Scouts. Durante mi etapa preescolar, comencé a aprender braille mientras asistía a clases diariamente, a limpiar mi habitación, a ordenar mi puesto en la mesa y a respetar a los demás. A medida que los años transcurrieron y yo era mayor, las responsabilidades aumentaron y con ello también las expectativas. Seguí realizando mis tareas domésticas, junto con mis deberes escolares y ayudando con mi hermana menor. También comencé a tener un rol activo en la toma de decisiones respecto a mi programa educativo.

En la escuela secundaria de primer y segundo ciclo, varias cosas siguieron siendo iguales pero varias también cambiaron. El cambio más grande fue la organización de mi escuela. Como yo asistí a once escuelas diferentes durante mis primeros doce años de vida, presentaba un retraso académico importante. No había duda de que tenía la habilidad; simplemente carecía de los recursos para aprender. Cuando terminé quinto grado, tenía habilidades de comprensión de grado doce, pero mis otras habilidades de lectura y matemáticas estaban en el nivel de segundo a tercer grado. Para ayudarme a equiparar estas habilidades, se tomó la decisión de que era necesario que asistiera a la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas (TSBVI). Ya tenía una base adecuada con las tareas que realizaba en casa, pero ahora era mayor y vivía lejos de casa. Aprendí a cocinar, limpiar, plantearme metas, viajar en forma independiente y ser parte de las decisiones que se tomaban sobre mí en un nivel completamente nuevo.

Fue más menos en ese momento que comencé a participar muy activamente en actividades extracurriculares. Seguí siendo activa en las Girl Scouts, compartiendo las responsabilidades para el éxito de la tropa. Comencé a participar activamente en deportes, en el consejo de estudiantes, en el coro, en lecciones de piano, en el Programa Pal y en clases de actuación.

Aunque participé en todos los ARD desde que estaba en tercer grado, sólo contribuí dando mis opiniones respecto a lo que ya se había decidido para mí. En sexto grado, mi asesor comenzó a reunirse conmigo antes de que se formulara el ARD para dejarme dar mi opinión sobre lo que se planificaba para mi educación. Pienso que eso fue importante porque comencé a aprender cómo descifrar si no estaba feliz respecto a una decisión porque no me agradaba o si tenía una buena razón para estar en desacuerdo con el comité de ARD. Esto me permitió ser honesta sobre mis habilidades y tener control de mi vida. En octavo grado, regresé a mi escuela pública. Cuando comencé a preocuparme de que no estaba recibiendo la educación que necesitaba para tener éxito en el college, llamé a mi propio ARD para defender el hecho de que estaría en una posición de igualdad frente a mis compañeros videntes. No me preocupaba qué tipo de trabajo necesitaba hacer; quería una oportunidad justa de competir con ellos y asistir al collage. Como parte del comité de ARD, tomamos la decisión de que regresara a la TSBVI. Cuando pedí ser tratada equitativamente y tener altas expectativas, lo logré. Creo que de muchas maneras, como tuve que trabajar duro para recibir una buena educación, esto es para mí mucho más de lo que se puede imaginar.

En sexto grado comencé además a realizar trabajos voluntarios, con lo que pude obtener experiencia laboral y competir para ganar el premio anual de servicio a la comunidad. La primera experiencia voluntaria la tuve en Magic Years Day Care, donde trabajé en la sala infantil ayudando al profesor a alimentar, cambiar y entretener a los niños. Me encantó este trabajo y con él comenzaron a florecer mis sueños de ser profesora. Me imaginé que deseaba enseñar a los bebés, pero no sabía cuánto lo deseaba hasta la escuela secundaria. Allí aprendí que para hacer la diferencia que deseaba, tendría que enseñar a niños con necesidades especiales. Fue el Programa Pal el que motivó esta parte de mi meta. El Programa Pal asocia a estudiantes mayores con estudiantes primarios para trasladarlos a distintos lugares del campus, ayudarlos con las tareas y en general ser sus mentores.

Durante la escuela secundaria, participé en el programa de Matrícula Doble (Dual Enrollment) de la TSBVI, donde los estudiantes asisten parte del día a una escuela secundaria local y otra parte del día a la TSBVI. Participé activamente en teatro y luego en banda, mientras que aprendía a tocar la flauta. No sé si ustedes lo saben o no, pero en la escuela secundaria se incentiva a los adolescentes a que comiencen a pensar en la vida después de la escuela. Sabía que tenía la obligación de asistir al College para lograr mis objetivos, me planteé metas altas y organicé mis clases en la secundaria para que me dieran la experiencia educativa que necesitaba para alcanzar mis metas. Tomé clases como Economía en el Hogar (Home Economics) y Desarrollo Infantil (Child Development). También participé en un programa de trabajo de verano donde trabajé en un centro de cuidado infantil local compartiendo las responsabilidades en la sala de clases por el cuidado de los niños. Además, durante la experiencia del trabajo de verano viví en un apartamento con dos otros adolescentes que participaban en el programa. Esta experiencia de trabajo sólo reforzó mi deseo de enseñar. Me gradué y pronuncié el discurso de despedida de mi clase en la TSBVI y ocupé el lugar 57 de 430 en McCallum High School.

Aunque todas las actividades y expectativas que compartí con ustedes en los párrafos anteriores jugaron un rol muy importante en mis elecciones y metas, algunas cosas hicieron una gran diferencia en lo que soy hoy en día. La primera es la actitud que tuvieron las personas respecto a mi ceguera, es decir “no tiene gran importancia”. La segunda es el nivel de responsabilidad que se me asignó y que se esperó que mantuviera. Mi participación en las Girl Scouts por doce años también fue un factor clave, porque allí fue donde aprendí a plantearme mis propias metas, mantener un calendario, interactuar adecuadamente con mis compañeros y con los adultos y a poner de mi parte. Además, siempre he asumido la responsabilidad por mis acciones – buenas y malas. Realmente pienso que eso es lo que me modeló para ser quien soy.

Como adulto, sigo planteándome nuevas metas que alcanzar. Ahora sé que deseo trabajar con niños con necesidades especiales y encontré en el College el camino que me llevará allí. He sido sometida a dos

transplantes de riñón y me preocupé de mi diálisis en casa mientras esperaba el segundo riñón. Actualmente cuido a mi hermana menor que vive conmigo y limpio independientemente mi casa, voy de compras y cocino mi propia comida, asisto al trabajo y a la escuela. Participo activamente en mi iglesia, ayudando a enseñar en la escuela dominical, tomando clases de Biblia, contribuyo cocinando para reuniones de miembros y cuido niños.

A menudo me preguntan cómo llegué a ser vendedora en Discovery Toys®. Decidí vender estos juguetes cuando necesité algunos para los niños que cuidaba en mi casa. Rápidamente descubrí que eran divertidos y fáciles de usar y que podría trabajar cuidando niños sólo un día en lugar de dos. Lo mejor de ser vendedora es que siento que soy capaz de ayudar a los padres de niños con distintos niveles de habilidades.

Lo que tuvo mayor impacto al dar forma a mis decisiones y metas de hoy es lo que la consejera dijo a mi madre cuando yo era un bebé. Si no le hubiera dicho que me dejara tener experiencias de vida normales, puede que aún no lo hubiera hecho. Quiero ser para los demás esa misma profesora que guíe a los padres a ayudar a que sus hijos hagan todo lo que puedan en todos los aspectos de su vida.

Quiero agradecer a las personas que jugaron un rol valioso en mi desarrollo e independencia: a mi madre por insistir desde el principio en que yo era normal y que podría hacer realidad mis sueños; a Lisa Birr, mi primer modelo de adulto ciego, además de mi profesora; a Jan Walker, mi primer instructor de Braille y O&M cuando tenía tres años; a Debra Sewell, mi profesora en la TSBVI, por ayudarme a mejorar mis habilidades en Braille y alcanzar los estándares académicos; a Nancy Voots, que fue mi profesora y asesora durante los siete años que estuve en la TSBVI; a Robyn Koenig, instructor residencial, por continuar con las expectativas que comenzó mi madre; a Elise Ragland, mi líder de las Girls Scouts, amiga, segunda madre y director de ventas de Discovery Toys® y a Helen Weiker, mi jefe y directora en St. Luke, por insistir en que yo tendría un rol equitativo en mi trabajo y por ser flexible y adaptar el lugar de trabajo poniendo etiquetas en braille en las cajas donde se almacenan las cosas de los niños . ¡Gracias a todos por estar ahí siempre!

Me encanta ayudar a los demás y si algún lector desea conversar conmigo sobre mi historia u obtener más información sobre Discovery Kids®, se puede contactar conmigo en el 512-453-0975 o en <brandy@discoverytoyslink.com >. También puede visitar mi sitio web <www.discoverytoyslink.com/brandy>.

## PROGRAMACIÓN

### **El Aprendizaje Activo y La Exploración de Objetos Reales**

Por Stacy Shafer, Especialista en Niñez Temprana y Ann Adkins, Especialista en Educación TSBVI Visually Impaired Outreach

*Resumen: Este artículo describe algunas de las técnicas de la Teoría del Aprendizaje Activo de la Dra. Lilli Nielsen.*

*Palabras Claves: Ciegos, sordociegos, Aprendizaje Activo, Lilli Nielsen, objetos reales, Little Room, tablero de resonancia, tablero de posiciones, jugar.*

*Nota del Editor: En la última edición de Ver/Oír publicamos la “Introducción al Aprendizaje Activo de la Dra. Lilli Nielsen” y prometimos entregar información adicional sobre el aprendizaje activo en cada una de las ediciones de este año. En esta edición, queremos examinar algunas de las estrategias de aprendizaje de la Dra. Nielsen y la importancia de usar objetos reales. También nos agradecería recibir información de otras personas que han usado el aprendizaje activo e incentivarlos a contactarse con Stacy Shafer en <StacyShafer@tsbvi.edu> o con Ann Adkins en <AnnAdkins@tsbvi.edu> para compartir sus experiencias.*

Los niños con impedimentos visuales aprenden explorando y manipulando los objetos de su ambiente y comparando objetos nuevos con otros familiares. Necesitan tener la mayor cantidad de experiencias posible con objetos y texturas *reales*. Las experiencias prácticas con diversos objetos, fabricados con la mayor

cantidad de materiales diferentes posible, permiten que los estudiantes trabajen en diversas habilidades y aprendan sobre su ambiente. Las experiencias concretas con objetos reales facilita, además, el desarrollo de conceptos. Es importante mostrar a los estudiantes formas de tener un impacto positivo en su ambiente y enseñarles a ser participantes activos en su mundo, en lugar de receptores pasivos de la estimulación de los adultos. Las técnicas del aprendizaje activo desarrolladas por la Dra. Lilli Nielsen entregan a los estudiantes con impedimentos visuales excelentes oportunidades de reunir información a través de la exploración y manipulación de objetos reales. El método de la Dra. Nielsen incentiva a los niños a tener un aprendizaje *activo* y los ayuda a descubrir que pueden controlar los sucesos de sus vidas.

## **EQUIPOS**

Algunos de los equipos y materiales para el aprendizaje activo que hemos observado incluyen:

### **La “Little Room”**

La “Little Room” se describe en detalle en el libro de la Dra. Nielsen, *Space and Self (El espacio y Yo)* y en el artículo publicado en la última edición de *Ver/Oír*. Es un equipo que entrega a los estudiantes un ambiente seguro para jugar y explorar en forma independiente. Muchos niños están más dispuestos a explorar los objetos con el tacto cuando tienen el control de una actividad y pueden anticipar qué podría suceder. Los objetos en la “Little Room” están sujetos con elástico y vuelven a su posición original cuando los niños los sueltan, lo que les permite encontrarlos nuevamente y repetir una acción con la rapidez y frecuencia que deseen. Entrega a los estudiantes la oportunidad de trabajar en la exploración y manipulación de los objetos, comparación de objetos, permanencia del objeto, causa y efecto, desarrollo de conceptos espaciales, resolución de problemas, juegos independientes, reconocimiento, anticipación, integración sensorial y memoria espacial. Además, la “Little Room” entrega la oportunidad de aprender sobre los diversos materiales con los que están hechos los objetos (papel, cuero, madera, metal, etc.) y los diferentes atributos de los objetos (tamaño, peso, temperatura, etc.). A medida que los estudiantes experimentan estos diferentes objetos y aprenden sobre sus características específicas, descubren que algunos objetos son mejores que otros para ciertas actividades. Aprenden que algunos objetos producen mejores sonidos al golpearlos que otros, algunos son mejores para explorarlos con la boca, algunos son más interesantes de tocar, etc. Aunque la “Little Room” es una actividad independiente, DEBE ser supervisada en todo momento.

### **El Tablero de Posiciones (Position Board)**

Este es un tablero perforado con objetos sujetos con elásticos y también se describe en *Space and Self (El Espacio y Yo)*. Puede usarse como una actividad independiente si el tablero de posiciones se ubica de manera que permanezca inmóvil o puede ser usado con un adulto. Puede ser fijado a la bandeja de la silla de ruedas del estudiante o instalado en la pared o sobre el piso o una mesa. Como en la “Little Room”, los objetos deben mantenerse en la misma posición para incentivar el desarrollo de permanencia de los objetos y el elástico que sujeta a los objetos debe ser suficientemente largo para que los estudiantes puedan llevar el objeto a su boca. Asegúrese de incluir objetos de diferentes pesos y texturas.

### **El Tablero de Texturas (Scratching Board)**

Esta es una pieza de madera que tiene adheridas diferentes texturas. Los cuadrados de diferentes texturas miden aproximadamente 3” X 3”. Entre los ejemplos de texturas se incluyen: cuero, alfombra, corcho, papel de envolver brillante, láminas de embalaje con “burbujas” de aire (si no hay peligro de que el estudiante las rompa y las lleve a su boca), papel corrugado de una caja de caramelos de chocolate, cinta brillante, gamuza etc. Las mallas finas, como los coladores de té o los coladores de cocina, también pueden usarse siempre que los bordes estén cubiertos para evitar heridas. El Tablero de Texturas puede instalarse en la bandeja del estudiante o ubicarse de modo que pueda usarse mientras el estudiante está recostado en el suelo con las manos o los pies. El Tablero de Texturas puede estabilizarse, de modo que es una actividad independiente.

## **El Tablero de Golpes (Tipping Board)**

Este es un tablero fijado en posición vertical. Se cuelgan objetos de la parte superior del tablero para que los estudiantes puedan recibir una realimentación sensorial al golpearlos. También se puede ubicar de modo que los estudiantes puedan usar sus manos y pies. Algunos objetos que se pueden considerar para usar son: collares de cuentas brillantes, sargas de cuentas con formas interesantes, cadenas (como las que se usan en cinturones y collares de los años 70), campanas, un “slinky” plástico o metálico, madejas de lana tejidas en un cordón, etc. Se pueden hilar collares sencillos con cuerda de pescar de nylon o hilo dental para evitar que se rompan. El Tablero de Golpes es una actividad que los estudiantes pueden realizar en forma independiente, con supervisión, si está estabilizado.

## **Chaleco con Objetos (Vest with Objects)**

Es como una faja ancha que se usa alrededor de la cintura con Velcro. Se le adhieren texturas y objetos interesantes para que los estudiantes los exploren en forma independiente. Se puede usar tela Headliner en lugar de Velcro para reducir la posibilidad de abrasión.

## **El Tablero de Resonancia (Resonance Board)**

Jugar en un tablero de resonancia puede ser una actividad muy beneficiosa para los estudiantes, ya que les entrega información sensorial a partir de las vibraciones creadas por su juego. Ubique al estudiante en el tablero de resonancia con varios objetos interesantes a su alrededor para incentivarlo a explorar su ambiente inmediato. Jugar en el tablero de resonancia puede ser una actividad independiente o una actividad que se puede compartir con un adulto o con otro estudiante. El niño debe estar en el Tablero de Resonancia cuando use la “Little Room”.

Todas las actividades descritas anteriormente incentivan a los estudiantes a usar sus manos para explorar su ambiente. Los estudiantes con impedimentos visuales necesitan repetidas oportunidades de explorar con el tacto y examinar objetos reales todos los días. Necesitan una variedad de experiencias que requieren respuestas *activas*. Puede encontrar información adicional sobre el aprendizaje activo en los libros de la Dra. Nielsen, *Space and Self* y *Are you Blind?*. Estos libros también incluyen información sobre objetos que se sugiere usar con las actividades. El equipo educativo del estudiante debe trabajar en conjunto para elegir objetos adecuados. Los objetos deben ser agradables, que se puedan tomar y que posean cualidades táctiles, auditivas y visuales. Se recomiendan los objetos reales de experiencias cotidianas y actividades diarias, ya que ellos pueden entregar experiencias más significativas y beneficiosas que los juguetes. Los juguetes y otros objetos disponibles en el comercio a menudo son fabricados de plástico y el plástico entrega poca información significativa al tacto para estudiantes con impedimentos visuales. Además, los objetos deben presentarse en cantidades que permitan que el niño tenga la posibilidad de elegir, comparar y jugar a contar y secuenciar. También deben variar en peso y textura. Se recomienda tomar precauciones porque algunos objetos no son adecuados para su uso con todos los estudiantes. Los equipos deben asegurarse de que todos los materiales y tableros usados en actividades de aprendizaje activo estén libres de astillas, que los bordes ásperos estén cubiertos con capas gruesas de cinta adhesiva o de embalaje (especialmente los tableros perforados) y que las pinturas, acrílicos o agentes usados para el acabado no sean tóxicos. Aunque estas actividades son independientes, DEBEN ser supervisadas en TODO momento.

## **REFERENCIAS**

- Nielsen, Lilli. *Space and Self*, SIKON, 1992
- Nielsen, Lilli. *Are you Blind?*, SIKON, 1990

## ¿Qué Pasa con los Interventores en Texas?

Por Jenny Lace, Especialista en Educación, TSBVI Deafblind Outreach  
Con la ayuda de Jim Durkel, Coordinador de Desarrollo de Personal a Nivel Estatal, TSBVI Outreach

*Resumen: Este artículo discute la capacitación para Interventores en Texas y comparte componentes claves de la intervención.*

*Palabras Claves: Sordociego, interventor, intervención, capacitación, No Child Left Behind (Decreto contra la Segregación Infantil), cursos, portafolios.*

### MODELO INTERVENTOR EN DESARROLLO EN TEXAS

¿Sabía usted que se identificaron cincuenta y seis interventores en el estado de Texas?. El Modelo Interventor es reconocido por la Agencia de Educación de Texas (Texas Education Agency) y por el Proyecto Deafblind Outreach de Texas (Texas Deafblind Outreach Project) como un servicio complementario o una consideración de modificación en el IEP (ver “Documenting Instructional Considerations for the Student with Deafblindness” – “Documentando Consideraciones Instruccionales para los Estudiantes con Sordoceguera” <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/AppIDBInstructional-Modifications.doc>> y “IEP Quality Indicators for Students with Deafblindness – Related and Supplemental Services” – “Indicadores de Calidad del IEP para Estudiantes con Sordoceguera – Servicios Complementarios y Relacionados” <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/indicators.htm>>).

Un interventor es un paraprofesional que trabaja en forma individual con un estudiante sordociego y que recibe capacitación respecto a los métodos de comunicación y las modificaciones necesarias para que un estudiante sordociego individual tenga acceso a información en su ambiente. No es poco común que los niños sordociegos necesiten un apoyo individual con alguien con quien hayan creado lazos y en quien tengan confianza. Si un niño sordociego no puede acceder a información que transcurre a distancia y se deja “solo”, sin medios para predecir y anticipar sucesos, el resultado puede ser el retiro, la agresión, y/o comportamientos de auto-estimulación. Es importante recordar que “quedar solo” para un niño sordociego con una visión y audición limitada también puede producirse en un grupo o en el medio de una clase numerosa sin intervención directa.

Para obtener más información, visite <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/intervener.htm>> “Interveners for students with Deafblindness in Texas: A Model of Individual Support to Provide Appropriate Access to Education of Students who are Deafblind” (“Interventores para estudiantes con sordoceguera en Texas: un Modelo de Apoyo Individual para Entregar un Acceso Adecuado a la Educación para Estudiantes que son Sordociegos”). Este documento incluye información sobre:

- ¿Qué es un interventor?
- Las Necesidades Únicas de un Estudiante que es Sordociego
- ¿Cómo Difieren los Interventores de Otro Personal de Apoyo Típico?
- ¿Quién debería tener un Interventor?
- Ejemplo de Descripción del Trabajo de los Interventores
- Asuntos Importantes para las Escuelas que Usan un Interventor.
- Lista de Cotejo Administrativa
- Bibliografía de Materiales Adicionales sobre los Interventores

### ¿CÓMO RECIBEN CAPACITACIÓN LOS INTERVENTORES?

Como la sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia, el personal educativo puede necesitar apoyo y capacitación en metodologías que aborden las necesidades únicas de un estudiante con impedimentos sensoriales dobles. Cuando se distorsiona tanto la visión como la audición, el aprendizaje no

puede ocurrir a distancia o en forma incidental. Se deben usar los sentidos cercanos para experimentar el aprendizaje y desarrollar conceptos sobre cómo funcionan las cosas en el mundo. No es poco común que el personal necesite capacitación en técnicas de comunicación especializadas y en cuanto a la forma de implementar modificaciones únicas para la pérdida combinada de audición y visión que ayudarán al estudiante a tener acceso a información del ambiente.

En Texas, se solicita todos los años a los interventores que completen una “Auto-Evaluación de Interventores Respecto a las Competencias Necesarias para Trabajar con Estudiantes con Sordoceguera” (“Intervener Self-Assessment of Competencies Needed to Work with Students with Deafblindness”) <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/intervener-self-assess.doc>> para identificar sus necesidades de capacitación. Comparten sus prioridades de capacitación actuales con su supervisor inmediato, Texas Deafblind Outreach, y su especialista regional en sordoceguera de los centros de servicios educativos. Esta información se usa para manejar planes de capacitación para el año en curso.

### **Opciones de Capacitación para Interventores y Equipos**

Las opciones de capacitación disponibles para los interventores y equipos que atienden a los estudiantes ciegos en Texas incluyen:

- Capacitación Anual de Equipos Interventores en el estado ofrecida por Texas Deafblind Outreach
- Talleres regionales sobre sordoceguera ofrecidos a través de los especialistas regionales en sordoceguera en los centros de servicios educativos.
- Se puede solicitar asistencia técnica en terreno y capacitación directa con el interventor, el equipo y el estudiante a los especialistas regionales en sordoceguera y a Texas Deafblind Outreach.
- Se puede solicitar una capacitación interna a nivel de distrito para equipos interventores la que será proporcionada por Texas Deafblind Outreach.
- Están disponibles recursos sobre sordoceguera (incluyendo artículos, libros, cintas videos, y DVD) a través de los especialistas en sordoceguera regionales en los centros de servicios de educación y Texas Deafblind Outreach.

Revise:

- “A Guide to Resources on Deafblindness for Families, Community Members and Professionals in Texas” (“Guía para los Recursos en Sordoceguera para Familias, Miembros de la Comunidad y Profesionales en Texas”). <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/guide.htm>>
- “Incredible Intervener Idea!” (“¡Increíble Idea para los Interventores!”) <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/ideas.htm>>
- “Intervener Competency Recourses Matrix” (Matriz sobre Recursos de Competencias para Interventores”) <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/matrix.doc>>
- “Courses and distant learning through institutes of higher education” (“Cursos y enseñanza a distancia a través de institutos de educación superior”) (Ver *Recursos* al final de este artículo).

### **CAPACITACIÓN DE EQUIPOS INTERVENTORES EN EL ESTADO DURANTE EL 2003**

Texas Deafblind Outreach apoya la capacitación con al menos un profesional en el equipo interventor para promover la competencia del equipo en sordoceguera y una supervisión y apoyo efectivos al interventor. Se realizó una Capacitación Anual de Equipos Interventores del Estado el 21 y 22 de noviembre de 2003 en Austin, Texas, con la presencia de treinta y un interventores y treinta y dos profesionales de equipos. Los interventores completaron su “Auto-Evaluación de Interventores Respecto a las Competencias Necesarias para Trabajar con Estudiantes con Sordoceguera” antes de participar en la capacitación. El equipo llevó Perfiles de los Estudiantes para ayudarlos a aplicar estrategias de capacitación para la pérdida individual de visión y de audición y otras necesidades adicionales de sus estudiantes sordociegos. Se solicitó a los equipos que participaran en un estudio de seguimiento sobre la efectividad de la capacitación y en la documentación del impacto del Modelo Interventor en el progreso de los estudiantes. Llevaron a sus hogares una

“Evaluación Anual de los Estudiantes” <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/annual-student-assessment.doc>> para completarla en los años 2003, 2004 y 2005 para monitorear el progreso de los estudiantes a quienes se les asignó un interventor.

Joyce Olson, Coordinador del Programa Outreach Provincial para Estudiantes con Sordoceguera (“Provincial Outreach Program for Students with Deafblindness”) en British Columbia, fue el presentador de la Capacitación Anual de Equipos Interventores del Estado del año 2003. Los participantes experimentaron actividades dentro de una simulación de roles como estudiantes sordociegos e interventores. A través de estas actividades de simulación, los participantes aprendieron:

- El Lema del Interventor: Hacer con, No Para
- El Objetivo de un Interventor: Asegurar que el estudiante sordociego participe activamente y aprenda de manera informada en todas las actividades.

La capacitación de Joyce se concentró en Cuatro Componentes Claves de la Intervención (adaptados del trabajo de John y Jacquie McInnes de Brantford, Ontario):

### **Anticipación**

El interventor debe entregar a la persona con sordoceguera suficiente información que le permita anticiparse a los sucesos venideros para el individuo (por ejemplo, claves táctiles, claves ambientales, claves de objetos, claves de dibujos, signos, letras, habla etc.). Una vez que la persona tiene suficiente información para anticipar que está sucediendo, el interventor debe hacer que el individuo esté al tanto de las elecciones que puede hacer, de modo que pueda seguir aumentando su independencia.

### **Motivación**

El interventor siempre entrega motivación. En los primeros años será el interventor, más que la actividad, el motivador. Después, la habilidad del interventor y su entusiasmo por la actividad jugarán un rol importante en el deseo de la persona sordociega de aprender y de practicar las antiguas habilidades.

### **Comunicación**

La comunicación es la clave para todo lo que hace un individuo con sordoceguera. A través del uso de diversos modos de comunicación, basados en las necesidades de los individuos, el interventor entrega suficiente información no distorsionada para que la persona con sordoceguera pueda tomar decisiones adecuadas y ponerlas en práctica.

### **Confirmación**

Puede que una persona con sordoceguera no sea capaz de reunir suficiente realimentación de su ambiente para saber qué tanto éxito ha tenido al tratar de realizar una actividad específica. El interventor debe entregar esta información para que el individuo sepa qué efectos tienen sus acciones en el mundo que los rodea.

- Establecer un lazo de confianza con la persona de quien es interventor
- Participar juntos en actividades que ambos disfrutan
- Mostrar respeto
- Entregar oportunidades para la resolución de problemas
- Estructurar actividades para el éxito, entregando la oportunidad de aprender de los errores
- Ser expresivo. Usar mucho la expresión facial, el lenguaje corporal y a veces exagerar sus acciones. Puede que un automóvil de juguete no sea de interés para un niño, pero sí la forma en que usted interactúa con él.
- Ser entusiasta. Divertirse con lo que hace.
- Ofrecer elecciones siempre que sea posible y respetar la elección que se haga.
- Involucrar a la persona en la actividad completa. Involucrarla al reunir los materiales necesarios, de modo que pueda aprender dónde se guardan las cosas. Realizar la actividad con ellos, no para ellos. Ordenar es una parte importante de la actividad.

Los interventores que asistieron a la capacitación tuvieron tiempo de relacionarse entre sí y compartir sus experiencias individuales en sus roles como interventores. Se intercambiaron direcciones de correo electrónico e información de contacto para tener la oportunidad de continuar el diálogo.

## **PORTAFOLIOS PARA DOCUMENTAR LAS HABILIDADES Y LA CAPACITACIÓN DEL INTERVENTOR**

Con la promulgación de la legislación Federal contra la Discriminación Infantil, “No Child Left Behind”, que se refiere a la calidad de la educación pública, existen nuevas pautas para la calificación de paraprofesionales <<http://www.ed.gov/policy/elsec/leg/esea02/pg2html#sec1119>> y <<http://www.tea.state.tx.us/taa/comm050803.html>>. Durante la Capacitación Anual de Equipos Interventores del Estado del año 2003, Jim Durkel de TSBVI Outreach entregó las siguientes pautas para que los interventores usaran un portafolios para documentar sus habilidades y capacitaciones <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/portfolios.htm>>.

### **¿Qué es un portafolios?**

Un portafolios es una recopilación de trabajos. Es más fácil imaginar el portafolio de un artista o de un escritor; estos portafolios contendrían fotografías de los trabajos del artista o muestras de obras del escritor. Puede ser un poco más difícil imaginar cómo sería el portafolios de un interventor. Antes de discutir cómo sería el portafolios de un interventor, veamos por qué un interventor podría querer crear un portafolios.

### **¿Por qué crear un portafolios?**

Un portafolios es una evidencia de sus habilidades y talentos y un registro del trabajo que ha realizado. El portafolios puede usarse como un “álbum” para ayudarle a recordar y reflejar su éxito. Le ofrece la oportunidad de pensar en formas de mejorar sus habilidades y puede ser usado como prueba de sus habilidades y logros en revisiones anuales del desempeño o en entrevistas para obtener nuevos cargos. Muchos colleges usan portafolios para documentar los logros durante la vida del individuo y ofrecen a sus estudiantes créditos por estos logros.

### **¿Qué puede contener el portafolios?**

Los portafolios pueden ser tan simples o elaborados como desee. Es importante que los materiales estén organizados de tal manera que sea fácil encontrar las pruebas de los logros y que estén claramente marcadas. Un portafolios no es solamente una recolección de materiales que han sido almacenados desordenadamente en una caja de cartulina. Tampoco es necesario que el portafolios contenga un ejemplo de todo lo que ha hecho en su vida. Un portafolios es una recolección organizada de muestras de sus logros, diseñada para destacar sus habilidades.

Estas muestras pueden adoptar diversas formas. Por ejemplo, un portafolios puede contener una copia de un grado post-secundaria o copias de certificados de asistencia a talleres o conferencias. El portafolios puede contener segmentos en cinta de video de su participación en alguna actividad con un estudiante. Puede contener una copia de materiales que adaptó para sus estudiantes. Sólo debe recordar que el portafolios es un registro de su trabajo, no del trabajo del estudiante. (Aunque puede crear un portafolios separado para el estudiante, que documente sus logros y progresos).

A continuación se entrega una lista parcial de lo que puede incluirse en el portafolios. ¡Esta lista no necesariamente es completa!

Un resumen de sus credenciales/calificaciones/etc. que podría incluir:

- Su curriculum (puede incluir descripciones de trabajos de experiencias pertinentes)
- Resultados de exámenes escritos que haya rendido y que sean pertinentes para trabajar como paraprofesional en escuelas públicas.
- Copias de grados post-secundaria

- Copias de certificados escolares (que posiblemente incluyan la escuela secundaria), especialmente que muestren clases pertinentes, como lenguaje de signos o desarrollo infantil (puede desear incluir los planes de estudio de los cursos para destacar los contenidos de las clases).
- Certificados de asistencia a talleres y/o conferencias (puede desear incluir los programas de estas capacitaciones para destacar sus contenidos).
- Certificados de profesionales, por ejemplo intérpretes de lenguaje de signos, transcriutores de Braille o proveedores de cuidados diarios.
- Descripciones de experiencias personales pertinentes, por ejemplo tener un hijo con discapacidades.
- Copias de evaluaciones de trabajos previos
- Cartas de recomendación de empleadores (especialmente supervisores o profesionales que dirigieron su trabajo)
- Copias de honores o premios pertinentes.

Ejemplos escritos de su trabajo que podrían incluir:

- Hojas de recolección de datos que destaquen cómo recolectó y organizó los datos.
- Ejemplos de un libro de comunicación casa-escuela (asegúrese de tener la autorización de los padres del niño y de otro personal de la escuela pertinente, si es necesario)
- Comunicación con otros miembros del equipo.
- Artículos que podría haber escrito para un boletín
- Folletos que podría haber desarrollado para una capacitación o taller interno

Ejemplos (material real o fotografía) de materiales que haya creado o de adaptaciones de materiales que haya realizado como:

- Muestras de materiales en Braille
- Muestras de tableros de comunicación
- Muestras de juegos adaptados
- Muestras de libros de experiencias
- Muestras de sistemas de calendario
- Recetas adaptadas
- Tableros de anuncios que haya creado
- Hojas de trabajo adaptadas

Muestras de trabajos del estudiante que reflejen su rol como interventor que incluyen:

- Una copia impresa de conversaciones TTY con el estudiante que destaque su apoyo al rendimiento del estudiante.
- Una historia de la experiencia escrita por el estudiante que incluya referencias a usted y a su rol durante la experiencia.

Una cinta de video o fotografías donde aparezca usted apoyando el éxito del estudiante en alguna actividad, por ejemplo:

- Una actividad de vida independiente, como ir de compras o cocinar
- El estudiante pidiendo algo para comer en un restaurante de comida rápida
- El estudiante interactuando con sus compañeros
- El estudiante participando en una actividad de esparcimiento/recreación
- El estudiante participando en una actividad académica (lectura, matemáticas, ciencia, etc.)
- El estudiante en Educación Física

- El estudiante usando algún equipo adaptado, como aparatos de ayuda para la baja visión, dispositivos de movilidad, dispositivos para tomar notas, dispositivos de ayuda a la audición, dispositivos de comunicación, etc.
- El estudiante participando en una actividad de esparcimiento/recreación

Muestras que demuestren su competencia en algún procedimiento o técnica instruccional, por ejemplo:

- Una cinta de video donde aparezca usted sirviendo de intérprete al estudiante
- Una cinta de video de una conversación con el estudiante que destaque sus habilidades para facilitar la interacción
- Una cinta de video donde usted revisa los audífonos o los dispositivos de ayuda a la audición
- Una cinta de video donde usted actúa como guía vidente para el estudiante
- Una cinta de video donde usted entrega diversos niveles de estímulos y reforzamientos
- Una cinta de video de los procedimientos médicos en los que ha sido entrenado y que está autorizado para poner en práctica (por ejemplo alimentación por tubos). Puede desear incluir evidencia escrita de la capacitación.
- Una cinta de video donde usted pone en práctica técnicas de posicionamiento y manipulación para las que ha sido entrenado y que está autorizado a realizar. Puede desear incluir evidencia escrita de la capacitación.
- Cintas de video de actividades de integración sensorial (por ejemplo el cepillado) para las que ha sido entrenado y que está autorizado a realizar. Puede desear incluir evidencia escrita de la capacitación. ¡Además, recuerde obtener autorización de los padres para las muestras en cintas de video!

Evidencia de su pensamiento respecto a su rol como interventor, por ejemplo:

- Extractos de un periódico que lo refleje a usted en el progreso del estudiante y lo que usted podría hacer, seguir haciendo o cambiar.
- Extractos de reuniones de equipos (con la autorización de otros miembros del equipo) que destaquen sus sugerencias/pensamientos.
- Reflexiones sobre algún artículo que leyó/taller al que asistió/cinta de video que vio y que le dieron ideas sobre lo que puede poner en práctica con el estudiante
- Un plan de desarrollo profesional para usted.

### **Algunas sugerencias para organizar el portafolios**

- Considerar la creación de un índice para el portafolios. El índice podría seguir las competencias recomendadas para el interventor.
- Considerar el uso de una carpeta de argollas para la mayor cantidad de material posible. Si se usan cintas de video, asegúrese de que estas cintas estén claramente marcadas con referencia a la competencia o habilidad que muestran.
- Si incluye materiales que no se adaptan a una carpeta de argollas, considere guardar todo el material en una caja.
- El portafolios no es estático. Puede agregar material nuevo y sacar el material antiguo que ya no sea representativo de su trabajo.

Si usted es un interventor (paraprofesional, ayudante de profesor, asistente instruccional que trabaja en forma individual con estudiantes sordociegos) en Texas y necesita más información sobre: recursos para la sordoceguera, asistencia técnica, oportunidades de capacitación, autoevaluación de competencias en sordoceguera, participación en un estudio sobre el impacto del Modelo Interventor en el progreso del estudiante o ingresar a una lista de correos, contáctese con Cyral Miller, Director de Outreach, en <CyralMiller@tsbvi.edu> o en el (512) 206-9242.

## RECURSOS

### Cursos y Aprendizaje a Distancia sobre Sordoceguera a través de Institutos de Educación Superior

<<http://www.tsbvi.edu/Outreach/deafblind/db-university.htm>>

### Programas de Universidades y Colleges

<<http://www.tsbvi.edu/pds/universities.htm>>

### Conferencias, Cursos, Eventos, Seminarios y Talleres en todo el Mundo sobre Sordoceguera

<<http://www.deafblind.com/courses.html>>

## Implantes Cocleares

Jim Durkel, CCC SLP/A y Coordinador de Desarrollo de Personal del Estado, Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, Programa Outreach

*Resumen: Este artículo describe el dispositivo de implante coclear y discute las consideraciones respecto a los candidatos a implante, los beneficios y las limitaciones del implante, las controversias y los problemas y los temas específicos al pensar en implantes para personas con sordoceguera.*

*Palabras Claves: Sordociego, implante coclear, amplificación, audífono, pérdida de audición, sordera.*

### ¿QUÉ ES UN IMPLANTE?

Un implante coclear es un dispositivo usado para hacer disponible información auditiva a personas que presentan ciertos tipos de pérdida de audición. El grado de información que puede ofrecer un implante puede ser mejor del que se puede lograr usando los audífonos convencionales. Se puede considerar el implante coclear como un tipo diferente de amplificación. No se trata de un tipo de “cirugía correctiva”.

Si desea oír una simulación de cómo se escucharía el habla a través de un implante, visite <<http://www.bsos.umd.edu/hesp/zeng/simulations.html>> Recuerde que ésta es una simulación y que la experiencia de audición real del usuario puede ser diferente. Sin embargo, usted notará que el implante no “restaura” la audición; sino que da al usuario del implante la oportunidad de tener acceso a información que antes no tenía.

El implante consta de partes internas (implantadas) y partes externas.

Se implanta una serie de electrodos (cables finos) que se insertan en la cóclea. Estos electrodos entregan impulsos eléctricos a las fibras nerviosas que llegan al 8º nervio cranial o auditivo. Los antiguos implantes cocleares (de hace aproximadamente 25 años) tenían un solo electrodo (o canal). Los implantes modernos pueden tener hasta 22 canales. Por favor considere que los electrodos se implantan en la cóclea, no en el cerebro. ¡El implante coclear no involucra una cirugía cerebral!

También se implanta un receptor/transmisor. Esta parte del implante queda justo bajo la piel, detrás del oído y se usa para conducir información entre los electrodos y la parte del implante que se usa externamente.

Externamente, el implante tiene un micrófono, un procesador de habla y una bobina de transmisión. El micrófono capta el sonido y el procesador de habla lo convierte en energía eléctrica. La bobina de transmisión se usa al exterior de la piel, detrás de la oreja. Un imán conecta la bobina de transmisión externa con el receptor/transmisor interno. La bobina de transmisión y el receptor/transmisor sirven para transportar información desde el exterior del oído hacia los electrodos insertos en la cóclea.

El procesador de habla puede ser usado en el cuerpo, como un audífono de cuerpo, o detrás de la oreja, como un audífono de oreja.

La función del procesador de habla es captar información auditiva, cambiar la información a un formato electrónico y luego enviarla a los diversos electrodos implantados en la cóclea.

## **CANDIDATOS A IMPLANTES**

¿Quiénes son candidatos a un implante? Existen recomendaciones, pero no requerimientos legales. La conclusión final general parece ser que los médicos individuales pueden usar su propio juicio para decidir cuándo realizar un implante. Sin embargo, puede que no se obtengan reembolsos del seguro si el médico no sigue la práctica recomendada.

En general, se pueden entregar las siguientes recomendaciones y consideraciones respecto a los candidatos a implante:

- Quien recibe el implante debe tener como mínimo 12 meses de edad.
- Quien recibe el implante debe presentar una profunda pérdida de audición sensorineural bilateral.
- Quien recibe el implante ha probado el uso de audífonos convencionales y no ha tenido mucho éxito con ellos.
- Quien recibe el implante no debe tener una audición residual significativa ni obtener beneficios de los audífonos convencionales.
- Quien recibe el implante y/o su familia tiene expectativas realistas respecto a los resultados después del implante.
- Quien recibe el implante y/o su familia puede y está dispuesto(a) a participar en todas las citas de seguimiento para revisar, mantener y ajustar el implante.
- Quien recibe el implante y/o su familia puede y está dispuesto(a) a seguir las recomendaciones respecto a terapias de habla/lenguaje/audición a fin de obtener el máximo beneficio del implante.
- Quien recibe el implante no presenta daños en el 8° nervio cranial o auditivo.
- La presencia de otros impedimentos, especialmente retrasos cognitivos, puede tener impacto en los beneficios que el candidato puede obtener del implante.
- En general, mientras menos tiempo transcurra entre el diagnóstico de un impedimento auditivo y el implante, mejor se recibe el implante. Puede que se necesite evaluar esta consideración en caso que se deba dar a la persona tiempo suficiente para probar audífonos convencionales o esperar que tenga como mínimo 12 meses de edad.
- La meningitis puede originar una acumulación ósea en la cóclea, esperar demasiado después de que la persona presente esta condición puede dificultar la inserción de los electrodos.
- En general, las personas que presentan un historial de audición normal tienen un éxito inicial más rápido con un implante que quienes no presentan un historial de audición previo.
- El proceso de implante requiere anestesia general, esto puede representar un riesgo o ser poco deseable para ciertos candidatos a implante.

## **BENEFICIOS Y LIMITACIONES DEL IMPLANTE**

No todos quienes reciben un implante logran las mismas habilidades auditivas, de habla y de lenguaje. Lamentablemente, no podemos predecir totalmente los futuros niveles de éxito antes del implante. Algunos usuarios de implantes son capaces de usar tan bien el implante que pueden sostener conversaciones telefónicas ilimitadas, una situación auditiva muy compleja. Sin embargo, otros usuarios de implantes pueden estar limitados a recibir cierta información ambiental general a través del implante.

Es importante destacar que el implante no es una “cura” para la pérdida de audición. Personas que tenían audición y la perdieron informan que oír a través de un implante no es lo mismo que tener una audición normal. ¡El implante no restaura totalmente la audición!

Después de la cirugía de implante, existe la necesidad de un seguimiento regular y frecuente para asegurar que el implante funcione y que el dispositivo haya sido programado para entregar el mayor beneficio posible al usuario del implante. Se pueden programar diferentes estrategias de codificación en el procesador que use para dividir información auditiva y entregarla a los electrodos. La mejor estrategia de codificación para un usuario (la estrategia que permite la mejor discriminación del habla) puede no ser la mejor para otro usuario.

Y la mejor estrategia para un usuario puede cambiar con el tiempo. Sólo a través de una evaluación y re-evaluación continua del implante se puede determinar esta estrategia. En un extremo menos grave, el procesador puede entregar pocos o ningún beneficio debido al uso de una estrategia de codificación inadecuada. Lo peor puede ser que la estrategia cause sensaciones de dolor al usuario y resulte en un rechazo total del implante.

Además del seguimiento para el ajuste del dispositivo, existe la necesidad de una capacitación intensiva (habla, lenguaje y audición) para que el receptor aprenda a usar la información entregada por el implante. Un especialista en habla-lenguaje, un profesor de sordos o personas con dificultades de audición y/o un audiólogo puede entregar una mejor capacitación.

Usar un implante no necesariamente significa que no se debe usar el lenguaje de signos. Puede que el usuario de un implante prefiera un signo como modo de comunicación diaria. Otro usuario de un implante puede desear usar signos cuando aprende nuevos conceptos y palabras o cuando se encuentra dentro de un grupo o en una conferencia. Estas son situaciones de audición complejas e incluso los usuarios de implantes experimentados pueden desear el apoyo de la comunicación visual o táctil.

Una técnica de capacitación para aprender a usar información de un implante usa un “sandwich” de información visual (o táctil) e información auditiva. Por lo tanto, se puede entregar una palabra con un signo, luego repetirla sólo en forma oral y luego nuevamente en signo. Esto ayuda a que quien está aprendiendo asocie lo que oye con lo que ya sabe. El sandwich puede funcionar también de modo inverso. Es decir, se entrega una palabra sólo en forma oral, luego en signo y después nuevamente sólo en forma oral. Es muy importante recordar que el implante no es una cura, sino una herramienta que puede apoyar el aprendizaje pero que no reemplaza la buena enseñanza.

Es necesario que exista un fuerte compromiso para que el implante entregue beneficios. Un implante dañado, con baterías agotadas o que no se use en forma consistente no entregará ningún beneficio.

## **CONTROVERSIAS Y PROBLEMAS**

Ha habido cierta controversia en la cultura de los sordos respecto al uso de implantes. Algunos sordos creen que un implante es un procedimiento médico intrusivo y que se realiza para “reparar” lo que las personas con audición perciben como un problema médico. Estos sordos piensan que la sordera no es un problema médico que requiere este tipo de solución. Por otro lado, la mayoría de los niños con pérdida de audición tienen padres con audición a quienes les gustaría que sus hijos usaran el habla y la audición para comunicarse. ¡Estos son asuntos muy emotivos!. Puede leer el documento respecto a la posición de la NAD (National Association of the Deaf) (Asociación Nacional de Sordos) frente a los implantes cocleares en <<http://www.nad.org/infocenter/newsroom/positions/CochlearImplants.html>>.

Se ha informado sobre mayores riesgos de contraer meningitis después de recibir un implante. (Para obtener más información, consulte <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter03/fda.htm>>).

El implante coclear puede ser alterado con la exposición a la electricidad estática.

Los componentes externos del implante pueden ser retirados y el baño o nado normal no dañará los componentes internos. Los componentes internos pueden dañarse si se practica buceo.

## **TEMAS ESPECIFICOS PARA SORDOCIEGOS**

Hay dos consideraciones que hacer cuando se piensa en implantes para una persona con sordoceguera.

Primero, uno de los principales beneficios para las personas videntes que reciben un implante es la mejor comunicación debido a la combinación de información auditiva y visual cuando se leen los labios. Los individuos con sordoceguera no pueden recibir este beneficio.

En segundo lugar, la mayoría de los implantes en América son unilaterales. Es decir, sólo un oído recibe un implante. Eso significa que el usuario del implante típico no puede localizar el sonido. Esto tiene profundas implicancias para la capacitación en orientación y movilidad. Sería fácil sobrestimar qué tan seguro está el usuario de un implante de alto nivel cuando cruza la calle basándose sólo en la audición.

Como el implante es unilateral, escuchar con ruido puede ser un gran problema. Los implantes cocleares pueden ser usados con dispositivos de ayuda a la audición para compensar este hecho.

Algunos centros de implante están empezando a realizar implantes en ambos oídos, pero esto aún no es una práctica común en los Estados Unidos.

## RECURSOS

Un gran recurso es “Cochlear Implants: Navigating a Forest of Information...One Tree a Time” (Implantes Cocleares: Recorriendo un Bosque de Información...Un Árbol a la Vez” por Debra Nussbaum del Laurent Clerc Deaf Education Center de Gallaudet University en Washington DC. Puede descargar este documento en <<http://clerccenter2.gallaudet.edu/KidsWorldDeafNet/e-docs/CI/index.html>> o llamar al (800) 526-9105. Este documento contiene gran cantidad de información y recursos adicionales. Este documento está en Inglés y en Español.

## NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

### La TCB Finaliza sus 72 Años de Historia

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

*Resumen: Un análisis de los cambios de la TCB como resultado de la consolidación de la agencia; una revisión de un artículo inspirador sobre los servicios para niños ciegos en el Tibet.*

*Palabras Claves: Ciego, Servicios de Asistencia y Rehabilitación, DARS, consolidación, accesibilidad, confianza en sí mismo.*

Como pueden sospechar, los últimos meses del año 2003 en la Comisión para los Ciegos de Texas (TCB) han sido diferentes a todos los demás en estos 72 años. Nuestro personal ha seguido entregando servicios de la más alta calidad a los ciudadanos de Texas que son ciegos, participando simultáneamente en la abolición de la TCB como agencia estatal. Al momento de publicarse esta edición de Invierno de *Ver/Oír*, la fusión de los servicios de rehabilitación, los servicios para los ciegos, los servicios para los sordos y para las personas con problemas de audición y los servicios de intervención en la niñez temprana del Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación de Texas (“Texas Department of Assistive and Rehabilitative Service”) estará bastante avanzada. (Pueden apostar a que la nueva agencia estatal pronto será conocida por su acrónimo simplificado, DARS).

Se proyecta haber creado un DARS operativo para el 30 de enero del 2004. El plan de transición de HHSC plantea que tratará de mantener las identidades de áreas de servicio claves (como los servicios para los ciegos o los sordos) para minimizar la confusión entre clientes que reciben y que esperan recibir estos servicios. Aún se debe clarificar qué significa esto en la ruta de establecer oficinas o unidades.

Para los lectores que se contactaron con nuestra agencia para dar a conocer su preocupación sobre la accesibilidad a la información publicada por HHSC, una vez avanzadas las actividades de consolidación, tengo ciertos datos motivadores. En conversaciones recientes con diversas autoridades de HHSC, tuve la oportunidad de compartir preocupaciones sobre los efectos de la consolidación en los empleados ciegos de la Comisión y en otros individuos ciegos interesados en la transición. Este tema recibió una rápida atención y confío en que la nueva empresa liderada por HHSC está trabajando eficientemente para hacer que los trabajos y la información sea más accesible a los ciudadanos de Texas que son ciegos y a otros que dependen de medios alternativos y de tecnología asistiva para leer.

Este es el último artículo que *Ver/Oír* recibirá de mí en mi cargo como director ejecutivo de la agencia independiente para los ciegos más importante del país. Deseaba resumir de cierto modo los logros más importantes de la Comisión para los Ciegos de Texas durante su larga vida de servicio, pero pronto abandoné esta idea porque requeriría escribir un libro muy extenso. A cambio, preferí traspasar una vez más un poco de

inspiración que recibí de otros que también desarrollaron una carrera trabajando en el área de la ceguera. Compartiendo mensajes de esperanza y motivación, he logrado mi mayores satisfacciones.

Uno de los artículos inspiradores que me enviaron hace meses logró quedar en la memoria de mi computadora - en la parte que reservé para recorrer de vez en cuando en momentos en que necesitara motivación. Este breve artículo apareció en *The New Yorks Times* en septiembre y fue escrito por Jim Yardley sobre una mujer llamada Sabriye Tenbergken, quien es ciega. Yardley escribe sobre la escuela de la Sra. Tenbergken para los niños ciegos del Tibet, en la tierra que había adoptado, donde junto a su socio Paul Kronenberg también dirigía Braille Without Borders (Braille sin Fronteras). Los emocionantes detalles hablan de la tristeza de la Sra. Tenberken por la falta de oportunidades de aprendizaje para los niños cuando visitó por primera vez el Tibet hacía varios años y su determinación de mejorar la situación. Primero intentó conseguir un trabajo con diferentes grupos de ayuda internacionales, pero le dijeron que estaba prohibido que las personas ciegas realizaran “trabajos en terreno” y que no había nadie que la “cuidara” en el Tibet. Esta actitud no la sorprendió, después de encontrar en sus viajes a niños ciegos de cuatro y cinco años de edad que ¡aún no sabían caminar!. Ella provenía de una familia alemana y de una escuela secundaria para ciegos que la había motivado a descubrir sus propios límites. La determinación de la Sra. Tenbergken de ser agente del cambio fue aún más fuerte. El artículo continúa y explica cómo ella es ahora modelo de roles para 29 estudiantes tibetanos, con edades que van de 4 a 21 años. En agosto, el grupo practicó “white-water rafting” ¡Y planean escalar una montaña cercana a los Himalayas el próximo año!. Me recordó de las actividades que planean realizar nuestros propios especialistas y consejeros de transición con jóvenes de Texas para contrarrestar las bajas expectativas de la sociedad.

La principal razón por la que guardé este artículo fue un párrafo del final que leo una y otra vez: *El principal objetivo [de la Sra. Tenberken] sigue siendo inspirar confianza en sí mismos y autoestima para que los niños ciegos “nunca más se sientan avergonzados”. Dice que un niño ciego nunca podrá conducir un camión, “pero pueden leer y escribir en la oscuridad, y ¿Quién puede hacer eso?”.*

Esta es una hermosa manera de declarar lo especiales que son cuando conversa con los pequeños niños que están aprendiendo a leer y a escribir en Braille. De hecho, es una hermosa manera de verbalizar el valor de saber leer y escribir en la oscuridad, cualquiera sea la edad de la persona.

El énfasis en el valor del Braille y de la enseñanza de Braille ha provocado un enorme cambio en Texas durante los últimos años. La Comisión para los Ciegos de Texas asegura que está disponible la enseñanza de Braille y que se incentiva como una habilidad central. Los profesores de rehabilitación de la TCB deben tener la habilidad de enseñar, leer y escribir todos los aspectos de Braille Grado I y II. En noviembre, los estándares para Impedidos Visuales (VI) preliminares que forman la base para el Braille y para las pruebas de competencia de Profesionales que trabajan con impedidos visuales requieren que los profesores de estudiantes con impedimentos visuales sepan leer y producir braille literario con y sin contracciones y Código Nemeth.

He aprendido mucho durante mis más de 30 años en la TCB simplemente observando a profesionales confiados y exitosos, que son ciegos. Sin ninguna excepción, ellos no conducen camiones, ¡pero con seguridad pueden leer y escribir en la oscuridad!.

## **La Evolución de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas en el Siglo 21, Parte Cuatro**

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

*Resumen: Una discusión de los completos programas que entrega la TSBVI en todo el estado.*

*Palabras Claves: ciego, sordociego, programas completos, desarrollo del curriculum, desarrollo del personal, outreach.*

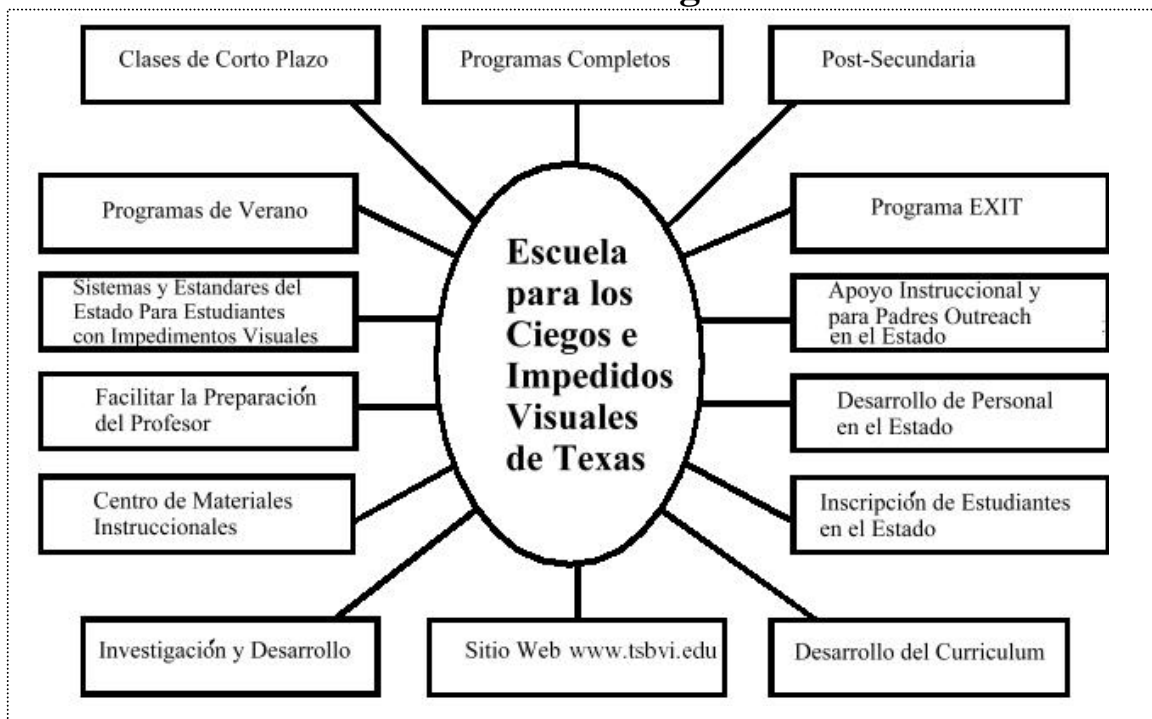
En la última edición de Ver/Oír, describí los programas que entrega en el campus la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas (TSBVI) a los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. Estos servicios educativos están, en su mayor parte, diseñados para entregar servicios intensivos especializados que pueden ser difíciles de proporcionar para la escuela local. En este segmento final de la serie, quiero describir las formas en que la TSBVI puede mejorar la educación de los niños que nunca vinieron al campus.

Si un distrito escolar local tiene la capacidad y el deseo de entregar una educación adecuada a un estudiante ciego o con impedimentos visuales, en la mayoría de los casos no hay razón para que el estudiante venga al campus de la TSBVI.

En un artículo anterior, describí a la TSBVI como el centro o “eje” de servicios para todos los estudiantes del estado. Hay pocos lugares en Texas que puedan reunir la profunda y vasta experiencia que tiene la TSBVI. Por lo tanto, la escuela es llamada a ofrecer sus servicios a los estudiantes de todo el estado. De hecho, la Legislatura del Estado de Texas ha incluido resoluciones para este efecto en el Código de Educación del Estado. El servicio que necesita un estudiante individual puede variar de ninguno a una cantidad importante de servicios y los completos programas para los estudiantes fuera del campus hacen posible que la TSBVI complemente efectivamente el trabajo de un distrito local.

El siguiente gráfico ilustra diversos programas de la TSBVI. Hubo un momento durante la evolución de la TSBVI en que varios de estos programas adicionales estaban en efecto, pero la principal función siguió siendo la de una escuela residencial para estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. Sin embargo, en los años recientes, a medida que los servicios para los estudiantes fuera del campus han crecido y demostrado ser efectivos, la TSBVI ha valorado equitativamente todos los servicios que se describen en el gráfico. Si nuestro mayor propósito es entregar servicios educativos que son difíciles de proporcionar para los distritos escolares locales, debemos ofrecer un “menú” de oportunidades para que los estudiantes reciban beneficios tanto de los servicios en el campus como de los servicios fuera del campus.

### La TSBVI en el Siglo 21



Los cuadros en la parte externa del diagrama representan a programas y servicios que son tradicionales, no nuevos, o muy nuevos. Una explicación completa de todos los cuadros requeriría muchas páginas, por lo tanto sólo describiré brevemente cada uno. El diagrama y los cuadros deberían ayudar a explicar por qué la TSBVI se ha transformado en un recurso estatal vital para todos los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales de Texas.

## **CLASES DE CORTO PLAZO**

La TSBVI no originó la idea de entregar clases de corto plazo durante el año escolar, pero hemos mejorado y expandido el concepto. Los estudiantes matriculados en escuelas locales tienen la oportunidad de venir al campus de la TSBVI por un período breve (dos días a una semana) y recibir una instrucción intensiva en un área en particular. Entregando cierta ayuda tutorial durante el tiempo que el estudiante permanece en la TSBVI, podemos asegurar a los distritos escolares locales que los estudiantes no se quedarán atrás en sus clases regulares en su escuela local.

## **PROGRAMAS COMPLETOS**

La TSBVI continúa ofreciendo a los estudiantes su programa residencial en el campus. Es raro que un estudiante permanezca en el campus más de tres años. Cuando se admite a un estudiante en la TSBVI, se informa al distrito escolar local que entregaremos servicios educativos basados en las necesidades específicas de los estudiantes individuales. Estas necesidades son determinadas por los padres y por los distritos escolares locales. Nuestra intención es que cuando se satisfagan estas necesidades, los estudiantes regresen a su escuela local. Como algunas escuelas se han adaptado bastante bien y ofrecen asignaturas académicas adecuadas, el principal objetivo de la TSBVI se centra en las necesidades educativas que no están relacionadas con los cursos académicos, sino con la instrucción en áreas del currículum central expandido. También podemos entregar una instrucción intensiva a los estudiantes con desafíos específicos, por ejemplo los que necesitan los estudiantes con sordoceguera o discapacidades múltiples.

## **POST SECUNDARIA**

La TSBVI y la Comisión para los Ciegos de Texas ofrecen ahora un programa de transición conjunto para los estudiantes graduados de la escuela secundaria. Los jóvenes que han estado durante toda su vida escolar en escuelas regulares tendrán la prioridad, ya que a menudo es muy difícil que las escuelas locales ofrezcan instrucción en áreas no académicas, por ejemplo habilidades para la vida diaria, habilidades sociales, educación para una carrera, tecnología asistiva, etc. Este programa fue modelado después del gran éxito obtenido con el Living Skill Center for the Visually Impaired (“Centro de Habilidades de Vida para los Impedidos Visuales”) en California.

## **PROGRAMAS DE VERANO**

Cada año, la TSBVI ofrece clases enriquecedoras para los estudiantes que estuvieron en sus escuelas locales durante el año académico. Generalmente cuenta con más o menos 12 programas, con una duración de una a seis semanas. Aunque los programas abordan varios temas diferentes, el énfasis para los estudiantes de secundaria es la educación vocacional y la experiencia laboral. Por lo general, se atienden a 250 estudiantes aproximadamente.

## **SISTEMAS Y ESTÁNDARES DEL ESTADO PARA ESTUDIANTES CON IMPEDIMENTOS VISUALES**

La TSBVI ha desarrollado “Quality Programs for the Visually Impaired” (QPVI) (“Programas de Calidad para los Impedidos Visuales”), un sistema que usan las escuelas locales para determinar la efectividad de sus programas para los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. Los QPVI han ayudado a varios distritos locales de Texas y recientemente se han expandido a otros estados. Es principalmente un proceso de auto-estudio que requiere que las escuelas evalúen cuidadosa y honestamente los servicios que entregan a los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales.

## **FACILITAR LA PREPARACIÓN DEL PROFESOR**

Texas, como todos los estados de Estados Unidos, ha sufrido de un déficit crónico de profesores para los estudiantes con impedimentos visuales e instructores de orientación y movilidad. En respuesta a este problema, la Legislatura del Estado de Texas designó a la TSBVI como una organización líder en la tarea de facilitar los esfuerzos para minimizar el déficit de profesores. La TSBVI establece contratos con universidades del estado para lograr este propósito. Además, la TSBVI ha desarrollado un destacado programa de mentores que relaciona a “profesores guías” experimentados con profesores nuevos.

## **CENTRO DE MATERIALES INSTRUCCIONALES**

En su rol de recurso estatal, la TSBVI es ahora un Centro Estatal de Materiales Instruccionales (Statewide Instructional Materials Center”) para productos disponibles de la American Printing House for the Blind y que se adquieren a través del sistema de Contribución Federal (Federal Quota).

### **PROGRAMA EXIT**

Este es un programa especial, diseñado para satisfacer las necesidades de los estudiantes que permanecen varios años después de su graduación. Entrega oportunidades de programas basados en la comunidad y exploración de carreras. Los estudiantes viven en ambientes más similares a su hogar y el énfasis de su instrucción se da en las habilidades de vida independiente necesarias para trasladarse con mayor éxito a ambientes de adultos más independientes.

### **APOYO INSTRUCCIONAL Y PARA PADRES OUTREACH EN EL ESTADO**

El Departamento Outreach de la TSBVI es bastante conocido en todo Estados Unidos como un modelo para entregar asistencia técnica a los estudiantes, profesores, padres y administradores. El Departamento Outreach cuenta con dos equipos. Uno de ellos se especializa en impedimentos visuales y el otro en servicios para los estudiantes sordociegos.

### **DESARROLLO DE PERSONAL EN EL ESTADO**

La TSBVI, a través de su Departamento Outreach, entrega desarrollo profesional a todos los profesores del estado. Las oportunidades de desarrollo profesional para los educadores y administradores se entregan en diversos formatos, que van desde conferencias en todo el estado a programas interactivos en video.

### **INSCRIPCIÓN DE ESTUDIANTES EN EL ESTADO**

La Agencia de Educación de Texas mantiene contratos con el Centro de Servicios Educativos XI en Fort Worth para que se realice una inscripción anual en el estado de todos los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. El Centro de Servicios ha subcontratado esta tarea a la TSBVI. Los datos de este proceso son enviados a la American Printing House for the Blind, donde se establecen los fondos de contribución para Texas. Los datos de inscripción de estudiantes pueden ser usados para investigaciones, con la autorización de la Agencia de Educación de Texas. Además, la TSBVI se encuentra actualmente recopilando los datos del Censo de Sordociegos de Texas para entregarlos a OSERS.

### **INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO**

A menudo se solicita a la TSBVI que entregue acceso a estudiantes y profesores a estudios que involucran proyectos tecnológicos. Entregamos un fuerte respaldo a los esfuerzos de investigación legítimos de nuestros colegas y ponemos nuestro campus a su disposición, en cuanto la investigación no entre en conflicto con el propósito por el cual los estudiantes están en la TSBVI. Nuestro Departamento de Currículo realiza investigación y desarrollo internos en forma continua.

### **SITIO WEB**

El sitio Web de la TSBVI ([www.tsbvi.edu](http://www.tsbvi.edu)) comenzó como un proyecto para compartir información y recursos en todo el estado. Actualmente, recibe mas o menos 1,500,000 visitas al año; lo que lo hace ser uno de los sitios web más usados en cuanto a la educación de estudiantes ciegos y con impedimentos visuales. Aunque se usa principalmente en Texas, se ha transformado en una importante fuente de información y aprendizaje para varios países en todo el mundo.

### **DESARROLLO DEL CURRÍCULUM**

El Departamento de Currículo de la TSBVI trabaja con toda la escuela para determinar la necesidad de desarrollar nuevas guías para el currículo. Estas son desarrolladas primero para los profesores de la TSBVI, después para los profesores de todo Texas y finalmente para el mundo entero. Hemos sido bendecidos al tener algunos de los mejores redactores de currículo de Estados Unidos. Nuestras publicaciones son “best-sellers” en la profesión debido a que son prácticas, fáciles de llevar a la realidad y escritas por profesores.

Me gustaría enfatizar que hace 15 años, no existía ninguno de los cuadros externos del diagrama. La TSBVI no asumió estas responsabilidades para poder sobrevivir. En cambio, la TSBVI analizó cuidadosamente el estado actual de la educación para los estudiantes ciegos y con impedimentos visuales, trató de proyectarla al futuro y desarrolló programas diseñados para entregar a cada niño de Texas igualdad de oportunidades para la educación. Estos programas ilustran el nivel de asociación que sigue aumentando entre los distritos escolares locales y la TSBVI.

## **Al Planificar la Vida Adulta, ¿En que se Diferencia un “Estilo de Vida” de un “Programa”**

Por David Wiley, Texas Deafblind Outreach, TSBVI

*Resumen: Una discusión sobre un enfoque centrado en la persona o en el “estilo de vida” para desarrollar programas.*

*Palabras Claves: Ciego, sordociego, desarrollo de programas, transición, interventor.*

Hace algunos años, preparé una cinta de video para las familias y los profesores que ayudan a jóvenes con sordoceguera en su transición de la escuela a su vida adulta en la comunidad. La cinta muestra a varios adultos jóvenes con sordoceguera. Uno de ellos es un joven con Síndrome de Rubéola Congénito, que es sordociego y presenta discapacidades múltiples, vive con su madre y tiene el apoyo de un interventor que va a su casa para trabajar con él varias horas al día. El interventor recibe su pago a través de una “Exención” de Medicaid (Medicaid Waiver).

Cuando el interventor llega a su casa, usa un calendario de símbolos táctiles, hecho con un tablero (poster board), Velcro y símbolos táctiles fabricados en casa para informar al joven sobre los sucesos del día y de la semana. Luego, él ayuda al joven a participar en actividades significativas en casa y en la comunidad. Estas actividades incluyen: hacer una lista de compras, ir a la tienda de abarrotes, exprimir frutas frescas para preparar jugo; hacer ejercicios de fuerza y flexibilidad; trozar verduras crudas en un procesador de alimentos y recorrer el barrio en una bicicleta en tándem. La cinta menciona que a menudo van a nadar a una charca de un riachuelo cercano.

Hace poco, después de mostrar la cinta de video a un grupo de profesores de un área rural, se me preguntó dónde vivía este joven cuando filmé la cinta. Respondí que vivía en Austin, la capital de nuestro estado, con más de un millón de personas en el área metropolitana. A lo que un profesor comentó, “Se pueden encontrar programas como estos en las ciudades grandes, pero no contamos con ningún programa de este tipo en pueblos pequeños y áreas rurales”.

Este comentario me hizo detenerme a pensar, ya que estoy muy conciente del hecho de que a menudo los recursos no se distribuyen equitativamente en todas las áreas. Pero mientras pensaba, se me ocurrió preguntar, “¿Qué ‘programa’ no está disponible en los pueblos pequeños?”. Un hombre que residía en ese lugar fue contratado para servir de interventor y él junto a la madre del joven se unieron para planificar actividades diarias. El interventor fue a la casa del joven para trabajar con él. De allí fueron a las tiendas y a nadar en la charca, a recorrer el barrio en bicicleta y realizaron actividades entretenidas relacionadas con el alimento y el movimiento en su casa y en el patio. Todas estas actividades fueron escogidas porque eran significativas en base a las preferencias del joven, lo mantenían activo, motivado y contento. El apoyo a este joven es financiado por una Exención de Medicaid disponible en todos los condados rurales que me encontraba visitando.

¿Qué parte de la situación no puede ponerse en práctica en un pueblo pequeño?. Todo lo que se necesita es un tablero (poster-board), Velcro, una tienda de abarrotes, un exprimidor, un procesador de alimentos, una colchoneta para hacer ejercicios, una bicicleta, un camino y una charca. Podría haber sido en cualquier otra parte. Pienso que este malentendido surgió porque hemos sido condicionados a pensar en términos de programas, un enfoque centrado en el sistema, en lugar de estilos de vida, un enfoque centrado en la persona, cuando pensamos en la vida adulta de las personas con discapacidades que necesitan de un apoyo extensivo.

## **PROGRAMAS CENTRADOS EN EL SISTEMA**

En el pasado, era normal pensar en el apoyo de adultos con discapacidades importantes en términos de insertarlos en un “programa” y asistir al programa, un lugar, para obtener los servicios necesarios. Estos programas podrían incluir centros de actividades diurnas, talleres resguardados, instalaciones residenciales, centros de recreación supervisados, centros terapéuticos, apartamentos de vida asistida, etc. Estos programas son creados por el “sistema” de proveedores de servicios para satisfacer las necesidades de los clientes o consumidores del área. Los programas que existen actualmente con certeza cumplen un rol vital en satisfacer las necesidades de algunas personas.

Sin embargo, los programas generalmente son creados para satisfacer las necesidades de un grupo de personas. En consecuencia, se encuentran más frecuentemente en áreas de mayor población y a menudo son diseñados para satisfacer las necesidades en común de la mayoría de las personas, y no se concentran en las necesidades individuales. Como resultado, para obtener los servicios, las personas deben calificar como elegibles y adaptarse al plan que sigue el grupo. En consecuencia, algunas personas no pueden obtener los servicios que necesitan en el lugar en el que lo desean porque no hay programas en el área, o porque los programas existentes no se adaptan bien al individuo.

## **ESTILOS DE VIDA CENTRADOS EN LA PERSONA**

En lugar de planificar comenzando por qué programas están disponibles, prefiero comenzar preguntando qué actividades y estilo de vida le gustaría tener a la persona como adulto. La creación de nuevas formas para financiar los servicios en la comunidad nos permite planificar analizando los estilos de vida preferidos en lugar de los programas disponibles. Durante más de diez años, el apoyo para los adultos con discapacidades puede ser proporcionado a los individuos a través de servicios de “Exención” de Medicaid. En Texas, algunas de estas “Exenciones” son denominadas Home and Community-Based Services (HCS) (Servicios Basados en el Hogar y en la Comunidad); Community Living Assistance and Support Services (CLASS) (Servicios de Apoyo y Asistencia a la Vida en Comunidad”, The Texas Waiver for Deafblind and Multiple Disabilities (DB-MD) (Exención para Sordociegos y Personas con Discapacidades Múltiples de Texas) y Community-Based Alternatives (CBA) (Alternativas Basadas en la Comunidad). Los Servicios de Exención están diseñados para ser flexibles al desarrollar un plan que satisfaga las necesidades individuales.

Esto permite un enfoque de planificación basado en la persona, en lugar de uno basado en el sistema. En lugar de preguntar qué programas podrían estar disponibles, los equipos de transición pueden comenzar preguntando, “¿Cuáles son las habilidades y preferencias de la persona?, ¿Qué desea hacer la persona con su tiempo?, ¿Qué tipo de apoyo permitiría que la persona hiciera estas cosas?”.

Esto puede llevar a soluciones como las que aparecen en la cinta de video. Las preferencias del joven se inclinan hacia el alimento y el movimiento físico. Por otra parte, sucesos imprevisibles (no tener horario o no saber qué está sucediendo) lo llevan a frustrarse, agitarse y a veces ofenderse a sí mismo. Sus actividades preferidas incluyen conseguir, preparar y comer los alimentos que le gustan, ejercitarse, nadar y montar en bicicleta. Necesita apoyo emocional en forma de rutinas consistentes y estar informado de qué esperar de modo que pueda anticipar y esperar los acontecimientos. Necesita guía y apoyo físico para mantenerse activo y realizar las actividades que le agradan. Necesita que se planifiquen estas actividades para él en un horario que lo mantenga interesado y concentrado y a un ritmo que lo conduzca al éxito. No hay un programa preexistente que satisfaga todas sus necesidades individuales, en una gran ciudad o en un pequeño pueblo; sino que las personas que lo apoyan crearon el estilo de vida.

## **PUEDE SUCEDER EN CUALQUIER LUGAR**

Recientemente preparé otra cinta de video sobre otro joven que es sordociego y presenta discapacidades múltiples. Vive en un pequeño pueblo en el oeste de Texas. Sus padres habían postulado para que él recibiera servicios del Departamento de Recursos Humanos de Texas, a través de la Exención DB-MD. Planificaron junto al encargado de casos, que trabaja para una organización proveedora de servicios en la ciudad más cercana y desarrollaron un plan de cuidados individual. El proveedor de servicios contrató a una interventora en el pueblo. Ella va a su casa, realiza actividades con él y lo lleva a la comunidad. Con su apoyo, mantiene

un jardín en el patio, ayuda en tareas domésticas como lavar ropa, disfruta de actividades relacionadas con la música para divertirse, va al parque y a las tiendas y trabaja como voluntario en el centro médico VA regional, ayudando a su abuelo con juegos de Bingo para pacientes de mayor edad. Toma lecciones de natación en la YMCA local. Visita a sus amigos en el hospital y en el barrio donde vive su interventora y a menudo encuentra amistades en el Walmart o en la piscina. Este es un estilo de vida que él disfruta en base a sus habilidades y preferencias. Como dice su padre en el video, “Hicimos nuestro propio programa”

Comenzar con un estilo de vida: así se empieza a planificar la transición centrada en la persona. A veces el plan puede implicar la participación en programas existentes, si están disponibles y se adaptan bien a las metas del individuo. Otras veces, será necesario que los equipos “hagan su propio programa”. Esto puede hacerse en cualquier parte: ciudades grandes, pueblos pequeños y áreas rurales. Comienza por pensar en los estilos de vida.

Cuando surgió esta conversación sobre los programas, recordé un poema escrito por quien pronunció el discurso de apertura de uno de nuestros talleres hace varios años. Cuando lo oí por primera vez, me agradó, pero creo que no lo valoré totalmente porque todavía estaba muy apegado al enfoque centrado en el sistema para la planificación. Hace poco volví a leer el poema con una nueva apreciación. Se llama “Beyond Programs” (“Más Allá de los Programas”)

### **Beyond Programs: A Parable By Michael McCarthy**

In the beginning, there was *placement*, and lo we were happy when it happened, as placement was not mandated for adults who happened to experience severe disabilities.

And so, we said, this is good.

And placements multiplied and filled the earth.

And then we said, let us make *programs*, which focus on serving clients.

And clients were defined and labeled, and grouped according to their labels and assigned to programs based on their label.

And programs created services for each label, and state agencies developed unit costs for each service.

And programs prospered and multiplied, and we said, this is very good.

And as programs multiplied, a cry arose: Let us evaluate these programs to see how good they really are.

And program evaluation, state regulations, quality assurance, compliance plans, and other program measures were created.

And they multiplied and filled volumes.

And in those times, a person arose who was a client, but who was also a prophet, and said:

“I don’t want to be a client,

I want to be a person.

I don’t want a label,

I want a name.

I don’t want services.

I want support and help.

I don’t want a residential placement,

### **Más Allá de los Programas : Una Parábola (Adaptación)**

En el principio, existió la *colocación*, y Oh! Estábamos felices cuando esto sucedió, ya que la colocación no fue impuesta para los adultos que resultaron experimentar discapacidades severas.

Y entonces, dijimos, esto es bueno.

Y las colocaciones se multiplicaron y llenaron la tierra.

Y después dijimos, hagamos *programas*, que se concentren en atender a los clientes.

Y los clientes fueron definidos y etiquetados, y agrupados de acuerdo a sus etiquetas, y asignados a programas en base a su etiqueta.

Y los programas crearon servicios para cada etiqueta y las agencias estatales desarrollaron costos unitarios para cada servicio.

Y los programas prosperaron y se multiplicaron, y dijimos, esto es muy bueno.

Y cuando los programas se multiplicaron, se oyó un grito: Evaluemos los programas para ver qué tan buenos son realmente.

Y fueron creados la evaluación de programas, los reglamentos estatales, el aseguramiento de la calidad, los planes de cumplimiento y otras medidas.

Y se multiplicaron y llenaron volúmenes.

Y en aquellos tiempos, apareció una persona que era cliente, pero que además era un profeta, y él dijo:

“No quiero ser un cliente,

quiero ser una persona.

No quiero una etiqueta,

Quiero un nombre.

No quiero servicios,

Quiero apoyo y ayuda.

No quiero una colocación residencial,

I want a home.  
I don't want a day program,  
I want to do meaningful and productive things.  
I don't want to be "programmed" all my life;  
I want to learn to do things I like, and go places,  
which I like.  
I want to have fun, to enjoy life and have friends.  
I want the same opportunities as all of you:  
I want to be happy".

And there was a long silence.  
And lo, everyone realized that they must look  
beyond their programs.

But they were troubled, and they asked:  
"How can we do this? Would not each person  
need their own unique program and system of  
support and his own individual measure of its  
quality?"

And the prophet replied:  
"Even as you say, so should it be done-  
*Just as you do for yourselves.*"

Este poema fue publicado originalmente en *HKNC TAC News*, Vol.4, N°1, Primavera/Verano 1989. Mike McCarthy actualmente es Coordinador de Educación Comunitaria y de Outreach en University of Missouri-Kansas City Institute for Human Development, a University Center on Excellence on Disability (Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Missouri-Kansas City, un Centro Universitario de Excelencia en Discapacidad). También trabaja en el comité asesor para el National Technical Assistance Center on Deaf-blindness (Centro Nacional de Asistencia Técnica para Sordo-ceguera) (NTAC). Michael McCarthy trata de permanecer en las vidas de las personas con sordoceguera sirviendo de defensor y tutor de Calvin.

Quiero un hogar.  
No quiero un programa diario,  
Quiero hacer cosas productivas y con significado.  
No quiero estar "programado" durante toda mi vida,  
Quiero aprender a hacer las cosas que me gustan y visitar los  
lugares que me agradan.  
Quiero divertirme, disfrutar la vida y tener amigos.  
Quiero tener las mismas oportunidades que todos ustedes:  
Quiero ser feliz".

Y hubo un largo silencio.  
Y oh! todos se dieron cuenta de que debían mirar más allá de  
sus programas.

Pero estaban confundidos y preguntaron:  
"¿Cómo podemos hacer esto?, ¿No necesita cada persona su  
propio programa y sistema de apoyo único y su propia medida  
individual de su calidad?"

Y el profeta respondió:  
"Tal como ustedes dicen, así debe hacerse -  
*Tal como lo hacen para ustedes mismos*"

## **Solucionando Problemas de *Ellos*: Una Sólida Estrategia de Reclutamiento**

Por KC Dignan, Ph.D., Coordinador de Preparación Profesional, TSBVI

*Resumen: Una discusión del reclutamiento de profesionales de impedidos visuales (VI): cómo encuadrar su mensaje para incentivar a quienes trabajan en áreas relacionadas a considerar a los Impedidos Visuales como una profesión.*

*Palabras Claves: Ceguera; profesionales de impedidos visuales, profesores de impedidos visuales, COMS, desarrollo profesional, certificación de profesores de impedidos visuales.*

Reclutar personas para una profesión (o difundir palabras sobre una profesión) e incentivar a alguien a contratar profesionales de impedidos visuales es una tarea a largo plazo; no algo que generalmente se termina en un día o en una sola reunión. Sin embargo, existen algunas estrategias adecuadas que pueden ayudarlo. Entre las más efectivas está usar su mensaje para ayudar a resolver el problema de *ellos*.

Esta es una situación que probablemente usted ha experimentado: Otra educadora o terapeuta parece interesada en el estudiante que ambos atienden. Ella hace preguntas que van más allá de las preguntas básicas. Hace preguntas como "¿Es difícil aprender Braille? o "¿Cómo sabe el niño qué puerta es la del cuarto de baño de *varones*?". Las personas en su mundo pueden ser diferentes, sin embargo, el tema es el mismo: alguien de una profesión relacionada expresa interés.

En esta situación, el profesor ha sido profesor durante más o menos siete años. Estudios recientes nos indican que éste es un punto en el que muchas personas cambiaron de carrera y se transformaron en profesionales relacionados con la visión. Entonces, como reclutador, usted comienza a buscar signos de inquietud o curiosidad respecto a otras profesiones. Además, usted comienza a pensar en el tipo de profesor o terapeuta que realmente es la persona.

- ¿Es organizada?
- ¿Muestra curiosidad por la vida y tiene un historial de buscar activamente desarrollo profesional?
- ¿Resuelve problemas usando recursos múltiples; con creatividad; incluso con un poco de excitación? y lo que es más importante,
- ¿Observa a su estudiante con un brillo en la mirada, un brillo que expresa sus deseos de facilitar las cosas, no de complicarlas?

Si es así, posiblemente ella está lista para un nuevo desafío. Puede que esté comenzando a desear un cambio, pero que aún no sepa qué cambio puede ser. Puede ayudarla a resolver su problema: convertirse en profesional de impedidos visuales.

Nadie saldrá de su “zona de comodidad” o invertirá valiosos recursos en ayudarlo a que *usted* resuelva *su* problema: el no contar con suficientes profesionales de impedidos visuales o tener demasiados casos. Tampoco hay personas interesadas en modificar habilidades y servicios porque usted no fue insertada en el plan de servicios antes. Las personas están interesadas en resolver los problemas de *ellos*. Puede ayudar a satisfacer sus necesidades ayudándolos a resolver el problema de *ellos*

### ¿CÓMO PUEDE HACERLO?

Puede hacerlo según como “encuadre” su mensaje o sus acciones.

#### Hable desde una posición de fortaleza

En lugar de reclamar por la cantidad de estudiantes o consumidores con los que debe trabajar, invite al profesor a ser su socio atendiendo a la gran diversidad de estudiantes con quienes usted interactúa.

#### Muéstrele las opciones

Si alguien está considerando un cambio, ayúdelo a ver que trabajar en la profesión de impedidos visuales es **interesante, estimulante** y que tiene el atractivo de ser relativamente **no tradicional**. Discuta la satisfacción que ha logrado al saber que su trabajo hace una diferencia en la vida de los niños. Puede hacer que sea fácil para el profesor entender esto invitándolo a pasar su hora de planificación o su día de desarrollo de personal con usted. Luego diviértanse y muéstrele sus estudiantes y su profesión.

#### Demuestre el rendimiento

Hacer saber a los directores cómo contratar a un profesional de impedidos visuales los ayudará a resolver un problema del que están preocupados: cómo contratar o conseguir a alguien en capacitación mejorará el rendimiento de los estudiantes o permitirá al distrito ahorrar dinero al contar con más servicios “internos”.

Cuando usted “encuadre” su mensaje desde el punto de vista del receptor, será un comunicador más sólido y un mejor reclutador. Oh sí, y ayudará a solucionar *su* problema.

Los residentes de Texas que estén interesados en trabajar con niños con impedimentos visuales tienen tres opciones de instrucción. Todos los programas listados requieren un grado de licenciatura (bachelor). La certificación como profesores de impedidos visuales requiere un certificado de profesor en alguna otra área. Los especialistas en Orientación y Movilidad (O&M) no requieren tener un grado de profesor. Hay dinero disponible para los gastos de instrucción de los residentes en Texas.

- Texas Tech University ofrece instrucción en línea
- Stephen F. Austin State University ofrece una combinación de instrucción en línea y por TV interactiva.
- El Centro de Servicios Educativos Región II ofrece capacitación año por medio, a contar de junio del año correspondiente.

Para obtener más información sobre los programas en Texas, incluyendo los sitios web de las universidades, puede leer los boletines de capacitación bi-anales en <<http://tsbvi.edu/pds/fall01.htm>>. También puede contactarse con KC Dignan, Ph. D. En <[kcd@TSBVI.edu](mailto:kcd@TSBVI.edu)>.

Para obtener información sobre programas de capacitación fuera de Texas, puede visitar la página web del Directorio de Universidades: <<http://tsbvi.edu/pds/universities.htm>>. Allí encontrará información sobre programas, datos de contacto y vínculos a sitios web.

## **SPARKLE para Familias de Niños con Sordoceguera**

El proyecto SPARKLE (**S**upporting **P**arent **A**ccess to **R**esources, **K**nowledge, **L**inkages, and **E**ducation) (Apoyando el Acceso de los Padres a Recursos, Conocimiento, Vínculos y Educación) a través del financiamiento como Proyecto de Demostración de Modelos para Niños con Discapacidades (Model Demonstration Project for Children With Disabilities) ha desarrollado un nuevo modelo de aprendizaje individualizado para los padres de niños y jóvenes sordociegos. Este modelo es único, ya que proporciona información, capacitación, recursos y redes a los que los padres pueden acceder en sus casas en cualquier momento usando tecnología de DVD combinada con Internet.

La sordoceguera es una discapacidad de baja incidencia que origina necesidades complejas que la mayoría de los profesionales y sistemas no están preparados para abordar. Los padres de estos niños son el factor principal en sus vidas y deben estar especialmente bien preparados para cumplir su rol crítico en el desarrollo y la educación de sus hijos. La información y capacitación está tradicionalmente disponible a través de talleres, conferencias y retiros para padres. Aún así, muchos padres no pueden desplazarse a los lugares donde se realizan estas actividades y es posible que gran parte de la información no sea pertinente a su hijo.

El modelo SPARKLE es la respuesta a estos padres, porque supera muchas barreras de capacitación. Los padres que participan en este proyecto ven el programa de capacitación en DVD, desarrollan un perfil para los niños que individualiza la información para sus hijos, obtienen vínculos a múltiples recursos y establecen una red con otros padres de niños sordociegos – todo esto desde sus casas. El proyecto SPARKLE ha demostrado ser un exitoso modelo con 61 familias de Utah, Texas, Georgia y Minnesota. Ahora está listo para expandirse a más familias de Utah, Texas, Georgia y Minnesota y para familias de otros estados.

Si su familia es de Texas y tiene un hijo que presenta pérdida de visión y de audición combinadas y están interesados en participar en esta opción de capacitación única, por favor contáctense con Edgenie Bellah, Especialista en Apoyo a la Familia de Texas Deafblind Outreach en el 512-206-9423 o envíele un correo electrónico a <edgeniebella@tsbvi.edu>.

## **Becas en Línea de American Council of the Blind**

Ahora están disponibles postulaciones a becas de ACB para procesamiento en línea. En la página web principal <<http://www.acb.org/T>>, haga click en AMERICAN COUNCIL OF THE BLIND 2004 Scholarship Application and Information para comenzar el proceso de postulación. Cada año, ACB entrega un número importante de becas estudiantiles para todos los tipos de esfuerzos académicos, que abarcan desde los aspectos vocacionales hasta los esfuerzos académicos de post-grado. En el 2003, ACB entregó \$38,850.00 en becas directas y patrocinó a quienes las recibieron como asistentes a nuestra convención nacional en Pittsburgh, PA. Por favor, comuníquese a los estudiantes y a quienes están en contacto con los estudiantes sobre el inicio de la entrega de becas estudiantiles ACB 2004. Si necesita de ayuda en persona además de la que se ofrece en el sitio web, por favor contáctese con Terry Pacheco de la Oficina Nacional de ACB en el (800) 424-8666.

## **Nuevo Material en el Sitio Web de la TSBVI**

¿Se ha preguntado sobre el proceso de admisión usado para inscribir a un niño en la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas durante el año escolar regular? Ahora puede obtener en línea más información sobre este proceso, visitando: <<http://www.tsbvi.edu/school/comp/primer.htm>> y leyendo “A Primer on Admissions to TSBVI” (Silabario de Admisiones a la TSBVI). ¿Está interesado en postular para que su estudiante asista a uno de los programas de la escuela de verano de la TSBVI?. Se pueden descargar descripciones y postulaciones al programa de escuela de verano en <<http://www.tsbvi.edu/school/special/summer.htm>>. También puede estar interesado en aprender sobre los Programas Especiales que se ofrecen este año, visite <<http://www.tsbvi.edu/school/special/short-classes.htm>>.

---

---

# ANUNCIOS CLASIFICADOS

Envíe por correo ordinario o electrónico sus nuevos anuncios clasificados a Carolyn Perkins a:  
TSBVI Outreach, 1100 West 45th St., Austin, TX 78756, o a: carolynperkins@tsbvi.edu.

Encontrará un Calendario actualizado del Desarrollo del Personal Estatal en el sitio <www.tsbvi.edu>.

---

---

## MAKING CONNECTIONS (HACIENDO CONEXIONES)

**Un retiro para las familias de niños con pérdida de audición y visión  
combinada y sordoceguera en el área de Houston**

**Sábado 27 de marzo, 2004  
9:30 a.m hasta 6:30 p.m.**

**HH Ranch – 4000 Greens Road, Houston, TX 77032  
(Cerca del Aeropuerto Intercontinental Bush)**

Auspiciado por el Centro de Servicios Educativos Región IV  
Comisión para los Ciegos de Texas y Texas Deafblind Outreach

**Los padres** de niños con pérdida de audición y visión combinada o sordoceguera a menudo necesitan información y apoyo para aprender cómo apoyar el estilo de aprendizaje único de su hijo.

**Los hermanos y hermanas** necesitan conectarse con otros niños que tengan miembros de la familia con pérdida de audición y visión para que puedan compartir las alegrías y los desafíos de tener un hermano con necesidades especiales.

**Los niños** con pérdida de audición y visión combinada o sordoceguera necesitan oportunidades de socializar con sus pares, salir y divertirse con toda su familia.

Making Connections es una experiencia de un día para la familia completa que combina diversión al aire libre con aprendizaje y apoyo. Esta actividad se realizará en HH Ranch, 4000 Greens Road, Houston, TX.

Durante el día se realizarán actividades para los hermanos y padres. Los padres aprenderán más sobre los efectos combinados de la pérdida de audición y visión en el aprendizaje, qué se puede hacer para proporcionar a sus hijos un programa de calidad y recursos para ayudar a la escuela y a la familia a entender los problemas únicos relacionados con estas pérdidas sensoriales. También se entregará información para ayudarlos a pensar en la planificación del futuro de su hijo con sordoceguera, incluyendo la transición crítica a la vida adulta al finalizar la etapa escolar.

Está disponible ayuda para el viaje para las familias en el área de Houston. Making Connections no tiene costo para las familias e incluye el almuerzo. También está disponible ayuda para que las familias cubran el costo de la gasolina. Para las familias que no puedan traer a sus hijos por razones médicas o de edad, también está disponible un reembolso para ayudar a cubrir los costos del servicio de cuidado infantil dispuesto para el niño que permanezca en casa.

Si está interesado en aprender más sobre este evento, contáctese con Karen Crone, ESC Región IV en el 713-744-6324 o con Suzy Scannell, Región IV en el 413-744-6315 o con Lori Drake, TCB en el 713-880-0721.

## **Conferencia Anual TAER 2004**

### **Eligiendo Crecer a Través del Cambio.. Sembrando la Semilla del Conocimiento ... ¡Éxito en la Cosecha!**

15 – 17 de abril, 2004

**Hilton Airport, San Antonio**

Si no hay cambios en su vida profesional, no debería estar viviendo en Texas. Están ocurriendo cambios arrasadores en casi todos los aspectos de nuestra área y sabemos que muchos de ustedes están trabajando duro para adaptarse y realinearse. La Conferencia TAER de este año es el lugar perfecto para compartir y reunir valiosa información, por ejemplo qué hay de nuevo en su agencia/escuela/región, estrategias para manejar situaciones desafiantes, nuevas ideas y programas y las habilidades e información que usted tiene y que sus colegas desean y necesitan. Planifique asistir a la conferencia completa y aprenda de los demás a medida que usted construye relaciones que ampliarán sus horizontes y reforzarán su compromiso de continuar siendo lo mejor que pueda.

Para obtener información sobre la conferencia o solicitar un formulario de inscripción, contáctese con Neva Fairchild en <neva.fairchild@tcb.state.tx.us>

### **División de Orientación y Movilidad Reunión Previa a la Conferencia:**

La División 9 se reunirá antes de la Conferencia TAER. Si le interesa involucrarse en lo que está sucediendo en el área de O&M a nivel estatal y nacional, por favor únase a nosotros en una cena y una reunión el miércoles en la noche y el jueves de 8:30 a 11:30 de la mañana,

Para obtener más información, incluyendo la forma de inscribirse para la reunión previa a la conferencia, por favor visite el sitio web de la División de Orientación y Movilidad de TAER en <www.educ.ttu.edu/Sowell/TAER\_O\_M\_Division/>

## **Educación a Distancia de la TSBVI**

Estas presentaciones serán ofrecidas a través de la red TETN en los Centros de Servicios Educativos Regionales. Contáctese con su ESC para saber si está participando.

### **El Braille Note**

10 de marzo, 2004

### **Problemas Motores para Bebés con Impedimentos Visuales**

14 de abril, 2004

Para obtener información general contáctese con Karen Scanlon en la TSBVI, (512) 206-9314, o envíe un correo electrónico a <karensanlon@tsbvi.edu>

### **Texas Focus 2004: El Profesional Itinerante de Impedidos Visuales 10 y 11 de junio, 2004 Wyndham Dallas North Por la Galleria**

Discurso inaugural por Jean Olnstead, autor de *Itinerant Teaching: Tricks of the Trade for Teachers of Blind and Visually Impaired Students*. (Profesores Itinerantes: Trucos de la Profesión para Profesores de Estudiantes Ciegos e Impedidos Visuales).

Para obtener más información contáctese con Jim Durkel <JimDurkel@tsbvi.edu> o en el (512) 206-9270.

### **AFB, Josephine L. Taylor Leadership Institute 5-7 de Marzo, 2004 Washington, DC**

Contáctese con: Gabriella Smith,  
American Foundation for the Blind,  
11 Penn Plaza, Suite 300, New York, NY 10001  
212-502-7600 o en <afbinfo@afb.net>

# **Capacitación INSITE**

## **Un Modelo Basado en el Hogar para Infantes, Bebés y Preescolares con Discapacidades Múltiples e Impedimentos Sensoriales**

Una capacitación de 6 días para profesionales escolares y ECI que trabajan con familias que tienen hijos, de recién nacidos a cinco años, con discapacidades múltiples e impedimentos sensoriales. Los temas incluyen información sobre pérdida de la visión y audición, desarrollo de la comunicación, desarrollo motor, aprendizaje activo y trabajo con familias.

### **El Paso**

**8-9 de marzo, 2004**

**5-6 de abril, 2004**

**3-4 de mayo, 2004**

Contacto: Olivia Chávez, Gerente de Proyecto VI

ESC Región 19, 6611 Boeing Dr.

El Paso, Texas 79925

Oficina (915) 780-5344; Fax (915) 780-5304

Correo electrónico <ochavez@esc19.net>

### **TSBVI en Austin**

10-15 de mayo, 2004

Contacto: Beth Bible,

Texas Deafblind Outreach

(512) 206-9103

Para solicitar capacitación INSITE en su región, contáctese con Gigi Newton en el

(512) 206-9272

<giginewton@tsbvi.edu>.

## **Programas de Verano TSBVI 2004**

Los programas de verano 2004 en la TSBVI se anuncian ahora en el sitio web de la TSBVI en el área *Special Programs* (Programas Especiales) <<http://www.tsbvi.edu/school/special/index.htm>>. Allí encontrará la descripción de todos nuestros programas de verano más el formulario de inscripción para descargarlo y enviarlo por correo. También aparece la persona de contacto y su número de teléfono para cada programa, si desea información adicional.

Este año estamos promoviendo especialmente nuestros excelentes programas vocacionales avanzados: SWEAT para estudiantes académicos y WALIC para estudiantes con discapacidades adicionales. Si hace click en el nombre del programa, podrá ver un breve video de los estudiantes del año pasado participando en sus trabajos, además de los pensamientos de los estudiantes y sus empleadores.

## **Descripciones de Clases Individuales de Programas Breves en la TSBVI durante la Primavera del 2004**

8-13 de febrero, 2004 - IEP # 2 Escuela Intermedia

29 de febrero – 5 de marzo, 2004 – Semana Tecnológica (secundaria)

\*25-28 de marzo, 2004 – Fin de Semana de Baja Visión (secundaria)

\*1-4 de abril, 2004 – Fin de Semana de Independencia de la Escuela Secundaria

\* 22-25 de abril, 2004 – Fin de Semana de Visión Espacial (secundaria)

2-7 de mayo, 2004 – IEP # 2 Escuela Primaria

\*Programa de Fin de Semana: Los estudiantes sólo pierden un día de escuela

## **Nuevo Centro de Mentores Para Profesionales de Impedidos Visuales 4-5 de abril, 2004**

Este evento especial pretende entregar una oportunidad para que los nuevos profesionales de Impedidos Visuales (TVI y COMS) observen a profesionales con experiencia en la sala de clases y tengan la oportunidad de discutir lo que han aprendido. Para ser elegible para asistir, debe ser un estudiante que actualmente esté trabajando para obtener la certificación VI o O&M o un instructor que haya ingresado al área dentro de los últimos tres años. También se invita a asistir los profesionales experimentados recién llegados a Texas. Son bienvenidos los mentores de estos nuevos profesionales que deseen acompañarlos a este evento.

Para obtener más información, contáctese con Carolyn Perkins en el 512-206-9434 o envíe un correo electrónico a <carolynperkins@tsbvi.edu>

## **Asamblea de Niños Excepcionales Convención y Exposición Anual**

14-17 de abril, 2004  
New Orleans, LA

Contacto: Scott Sparks, Director de programas  
Convención y Exposición 2004  
Council of Exceptional Children  
Suite 300, 1110 North Glebe Road,  
Arlington VA22201  
888-CEC-SPED o 703-620-3660  
<www.cec.sped.org>

## **Segunda Conferencia Anual de Tecnología Asistiva**

La conferencia incluirá una parte sobre Impedidos  
Visuales  
ESC Región IV, Houston TX  
7 de mayo, 2004

Para Inscribirse <www.esc4.net>, seleccione el  
vínculo e-Catalog, ingrese número ID del evento,  
elija Search

Contacto: Cecilia Robinson 713-744-6379 o  
<crobison@esc4.net >

## **11º Conferencia Bienal del Estado sobre Educación de los Sordos**

### **Redes y Exploración Comienzo en el 2004 26-28 de julio, 2004**

### **Renaissance Worthington Hotel, Fort Worth, Texas**

Los temas incluyen problemas de los padres de niños sordos o con dificultades de audición, desarrollo profesional para educadores y personal de apoyo (lectura, comunicación, lenguaje de signos, etc.), servicios de apoyo en la educación de sordos, tecnología, periodos y servicios de transición, excelencia en la educación, preocupaciones multiculturales, problemas bilingües/biculturales, inclusión, enseñanza de estudiantes con discapacidades múltiples, enseñanza post-secundaria, educación de padres/infantes, habla y lenguaje, diversas sesiones para compartir, estudios sobre sordos, audiología, comportamiento/mejoras en el comportamiento, habilitación auditiva, evaluación y otros.

Contacto: Ruth Hicks, 281-634-1543 o  
<ruth.hicks@fortbend.k12.tx.us>  
para obtener informaciones sobre la inscripción

## **Conferencia Internacional AER 2004**

13-19 de julio, 2004  
en el Hilton en Disney Resort en Orlando, Florida

Para obtener más información, contáctese con  
Barbara C.Sherr, Director de Conferencias, CMP

Asociación para la Educación y Rehabilitación de los  
Ciegos e Impedidos Visuales  
1703 NorthBeaugard Street, Suite 440  
Alexandria, VA 22311 USA  
Teléfono: 877-492-2708 ó 703-671-4500, extensión  
201

Correo electrónico: <bsherr@aerbvi.org>

## **Retiro Familiar de la Asociación Craneofacial De Niños**

24-27 de Junio, 2004

Tempe, Arizona

Para obtener más información, contáctese con Jana Butera en el 800-535-3643 o en el correo electrónico [JButera@ccakids.com](mailto:JButera@ccakids.com)

## **22° Conferencia Nacional sobre el Síndrome Cornelia de Lange**

24-27 de Junio, 2004

Chicago, Marriott en Oak Brook

Oak Brook, Illinois

Para obtener más información, visite el sitio web de la Fundación CdLS:

[http://www.cdlsusa.org/news/Conference\\_Info.pdf](http://www.cdlsusa.org/news/Conference_Info.pdf)

## **6° Conferencia Internacional sobre Síndrome Moebius : Texas 004**

9, 10 y 11 de Julio, 2004

Dallas/Forth Worth, Texas

Para obtener más información, envíe un correo electrónico a [<txmoebiu@flash.net>](mailto:txmoebiu@flash.net) o visite [<http://www.moebiusyndrome.com/2004/texas2004.htm>](http://www.moebiusyndrome.com/2004/texas2004.htm)

## **8° Conferencia Anual sobre el Síndrome de Stickler**

10 –12 de Julio, 2004

Chicago, IL.

Para obtener más información, visite el sitio web de Stickler Involved People, [<http://www.stickler.org >](http://www.stickler.org)

## **Nuevo Material en el Sitio Web de la Agencia de Educación de Texas**

Recientemente han sido publicadas las Normas del Nuevo Comisionado en el sitio web de la TEA.

Puede leer estas normas al visitar

[<http://www.tea.state.tx.us/special.ed/rules/adoptrule.html>](http://www.tea.state.tx.us/special.ed/rules/adoptrule.html)

## **Conferencia Nacional 2004 de la Sociedad Nacional de Síndrome de Down**

22-25 de Julio, 2004

JW Marriott Hotel – Washington, D.C.

En la conferencia de este año, se celebrará el 25° aniversario de la NDSS y se destacará el tema de nuestro aniversario, “Facultar, Alcanzar, Lograr” (Empowering, Reaching, Achieving).

No debe perder esta oportunidad de aprender de los expertos de más alto nivel, relacionarse con padres y profesionales de todo el país y obtener importantes recursos. Los adolescentes y adultos con síndrome de Dawn y sus hermanos adolescentes pueden participar en un innovador programa que construye habilidades y crea duraderos lazos de amistad. Además, la conferencia de este año dedicará un día especial a talleres de defensa y una recepción congresal en Capitol Hill.

Los materiales de la conferencia y para la inscripción se enviarán por correo en marzo. Para ser inscrito en la lista de correos para la conferencia, llame al (800) 221-4602.

## **Advocacy, Inc. Busca Postulantes para la Junta Directiva**

Advocacy, Incorporated, el sistema de Protección y Defensa (P&A) designado para los residentes en Texas que tienen discapacidades, está recibiendo todas las nominaciones para su Junta Directiva. Se incentiva especialmente a postular a los individuos de áreas rurales, las comunidades de distintas etnias e idiomas y otras comunidades tradicionalmente menos atendidas.

### **Para Postular**

Puede obtener un formulario de postulación en [<http://www.advocacyinc.org>](http://www.advocacyinc.org) o llamando a Shirley DeBerry al (512)454-4816 o al (800) 252-9108

## VER/OÍR

Publicado trimestralmente: en febrero, mayo, agosto y noviembre

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

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

TSBVI Outreach  
1100 West 45th Street  
Austin, TX 78756

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

### **Fechas Límite para el envío de Artículos**

Diciembre 1 para la edición de invierno

Marzo 1 para la edición de primavera

Junio 1 para la edición de verano

Septiembre 1 para la edición de otoño

### **Equipo de Producción**

*Co-Editores en Jefe*

Kate Moss (512) 206-9224;

katemoss@tsbvi.edu

David Wiley (512) 206-9219

<davidwiley@tsbvi.edu>

*Editor de Textos y Asistente de Diseño*

Carolyn Perkins (512) 206-9434

*Editor TCB*

Beth Dennis (512) 377-0578

<Berth.Dennis@tcb.state.tx.us>

*Editor del Sitio Web*

Jim Allan (512) 206-9315

<jimallan@tsbvi.edu>

*Editora de la Versión en Español*

Jean Robinson (512) 206-9418

<jeanrobinson@tsbvi.edu>

*Asistente de Producción*

Jeannie LaCrosse-Mojica (512) 206-9268

<jeannielacrosse@tsbvi.edu>

*Transcriptora de Braille TCB*

B. J. Cepeda (512) 377-0665

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

### **Editores de 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@tcb.state.tx.us>

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



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

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

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