

# VER/OÍR

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

Invierno 2005

Volumen 10, No. 1

## Índice

### FAMILIA

Las Tres Amigas .....	2
Las Confesiones de la Sra. Vic .....	4
Siete Hábitos de Equipos de IEP Altamente Efectivos .....	5

### PROGRAMACIÓN

Uniando las Aldeas .....	7
Audífonos .....	10
Apoyando Interacciones de Alta Calidad con Estudiantes Sordociegos Parte Dos: de la Investigación a la Práctica .....	15

### NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

Hay Santos a Nuestro Alrededor .....	30
Colaboración: Un Tema Oportuno .....	32
Programas de Verano 2005 de la TSBVI: Rumor y Realidad .....	33
Un Mosquitero o Un Salario - ¿Cuál Prefiere? .....	34
Anunciamos el Nacimiento del Boletín <i>Blindosity</i> .....	36
Programa de Medios Subtitulados .....	37
¡Libro de Chismes sobre los Hermanos Ya Está Aquí!.....	37

### ANUNCIOS CLASIFICADOS

Capacitaciones Regionales, Estatales y Nacionales.....	38
--	----

## Las Tres Amigas

Por Elaine Hinds, Jennifer Vincent y Annette Oseguera, Miembros de la Asociación de Padres de Niños con Impedimentos Visuales de Texas (TAPVI), Área de Houston  
Reimpreso con autorización del boletín TAPVI Times, Verano 2004

*Resumen: Tres madres comparten sus pensamientos sobre su amistad, el lazo entre sus hijas y el apoyo que se entregan entre sí, a través de sus experiencias personales de tener hijas con impedimentos visuales.*

*Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, amistad, apoyo.*

*Nota del Editor: el siguiente artículo apareció en el primer boletín producido por TAPVI. Elaine Hinds, Vicepresidente de TAPVI, comentó en su introducción que recurrió a sus mejores amigas, conocidas por muchos como "Las Tres Amigas" para que la ayudaran a escribir un artículo sobre su amistad y el lazo entre sus hijas. Aunque su intención era combinar todos sus pensamientos para crear una historia, los pensamientos de sus amigas fueron tan únicos e individuales como ellas mismas.*

*Para obtener más información sobre TAPVI, por favor visite su sitio web [www.tapvi.org](http://www.tapvi.org). Para ser miembro, deje un mensaje telefónico indicando que le gustaría recibir un folleto. Su número de teléfono gratuito es el 1-866-99TAPVI (1-866-998-2784). Por favor, considere que recientemente TAPVI ha experimentando dificultades con su número de teléfono y dirección de correo, así que si ha tratado de contactarse con ellos en los últimos seis meses y no ha recibido una respuesta, por favor contáctelos nuevamente. Se puede enviar correspondencia escrita a 12801 Midway Rd., Suite 212, PO Box 231, Dallas, TX 75244. También puede comunicarse con ellos por correo electrónico a [info@tapvi.org](mailto:info@tapvi.org).*

### **LAS PALABRAS SILENCIOSAS DE LA AMISTAD POR JENNIFER VINCENT**

Mi hija, Alexandra tiene dos amigas increíbles, Rebecca y Annette. Las niñas y sus madres hemos establecido un lazo durante los últimos tres años de sus vidas debido a sus discapacidades. Sus discapacidades les han entregado una grandiosa oportunidad y habilidad de establecer amistades en una etapa tan temprana de sus vidas. Las niñas asisten a numerosos eventos juntas que incluyen fiestas de cumpleaños, conferencias y actividades sociales. Las tres niñas comparten su amor por la música y asisten a clases de música una vez a la semana. Rebecca y Alexandra comparten la misma sala de clases en la escuela, mientras que nuestra querida amiga Annette recibe servicios en casa. Las niñas disfrutan con la hora de historias en la biblioteca pública, Mardi Gras para personas especiales en Galveston y el Strawberry Festival en Pasadena. Pienso que nuestras niñas tienen una mejor vida social que la mayoría de los adultos y esa es una gran bendición. Las llamamos "las tres amigas". En este momento, se considera que las tres niñas no tienen comunicación verbal, pero se conocen, reconocen y aman entre sí.

Me gustaría incentivar a todas las familias con hijos que pueden tener una discapacidad a promover la socialización lo más temprano posible. Todos los niños necesitan la amistad y, lo más importante, merecen la amistad. La amistad es natural, pero a nuestros niños les ayuda si les entregamos la oportunidad de establecer amistades. Todos queremos que nuestros hijos sean lo más independientes y autosuficientes posible, pero por favor recuerden que no queremos que crezcan en soledad. Como madre y como adulta, sobrevivo gracias a mis amistades. Los amigos nos ayudan a superar momentos duros y a disfrutar los mejores momentos.

### **HACIENDO AMIGOS POR ANNETTE OSEGUERA**

En el año 2002, varios meses después de que a mi pequeña Annette se le realizara una traqueotomía, ella gozaba de buena salud. Pensé que era momento de salir y conocer a otros padres y hacer conexiones.

El primer grupo de padres que conocí fue en Pasadena. Fue en esta reunión donde conocí a Alaine Hinds y a su hija Rebecca. Sí, recuerdo oír esa voz distintiva a través de la sala. Alaine estaba hablando sobre los problemas que tenía con el ECI. Puse atención al tema, ya que me encontraba en la misma situación que ella. Antes de la reunión, había comprado una agenda nueva con un calendario del 2003, que usaba para tomar notas de todo lo que escuchaba. Después de la reunión, salí y comencé a conversar con Alaine. Le pregunté sobre los recursos y servicios que recibía Rebecca. Ella dijo, deja darte mi número. Luego, comenzó a escribir su número telefónico en mi hermosa agenda nueva. No sólo eso, sino que lo escribió con tinta, sellando así nuestra amistad, haciéndola permanente.

Fue en la fiesta de Navidad de ECI cuando volví a ver a Alaine. Conversamos un rato y me contó sobre su amiga, Jennifer Vincent. Ella pensaba que realmente debía conocerla. Bien, pasaron días, incluso quizás semanas antes de que llamara nuevamente a Alaine. Íbamos a reunirnos en el Hope's Mardi Gras Ball en Galveston. Jennifer estaría allí. Cuando me encontré con Alaine, mi hijo Amadeus y la pequeña Annette estaban listos para irse. Conversé brevemente con Jennifer pero sí conocí a la hermosa Alexandra y a sus hermanos Destiny y Bryant.

Poco sabía de que la oportunidad de reunirme con Alaine y de que ese breve encuentro con Jennifer daría como fruto el convertirnos en sólidas amigas y aliadas en el viaje en la montaña rusa de las necesidades especiales que estamos realizando. Ahora tengo a alguien que sabe lo que siento, que puede escuchar sin hacer juicios, que no muestra lástima sólo empatía por la situación de mi hija y que está verdaderamente feliz con los pequeños logros de mis hijos. Puedo descargarme y recargarme con mis dos amigas. La faceta más maravillosa de nuestra alianza es la amistad que han construido nuestros hijos. Cuando todos nuestros hijos se reúnen Alexandra, Amadeus, Annette, Bryant, Destiny, Luke, Rebecca y Sarah siempre tienen algo con que jugar. Ellos comparten las mismas características entre sí que Jennifer, Alaine y yo. La amistad de Annette, Alexandra y Rebecca refleja nuestra propia amistad. Ellas saben cuando la otra está cerca y han llegado a conocerse muy bien. Annette conoce a Alexandra, “la que tira el pelo” y a Rebecca, “la que patear”. Sus ojos se mantienen muy abiertos cuando escucha sus gritos o risas y gira frenéticamente su cabeza tratando de encontrarlas. Debido a sus alegres gritos, Annette ha comenzado a emitir sonidos. Gracias a sus movimientos, Annette también ha comenzado a moverse. Primero sus ojos, luego su cabeza y ahora su cuerpo. Annette está más atenta y observadora cuando está rodeada por un grupo grande. Como su mamá, mi pequeño ángel sabe cuando sus amigas están cerca. Puedes sentir el calor y saber que no estás solo.

## **ORO Y PLATA POR ALAINE HINDS**

Cuando supe por primera vez que mi hija tenía discapacidades múltiples, lamenté todo lo que no tendría. La amistad fue una de las cosas que temí estaría fuera de su alcance. Estaba equivocada. Mi hija de tres años tiene muchos amigos y amigas; dos de ellas son sus mejores amigas. Alexandra y Annette son especiales no sólo porque comparten sus discapacidades, sino también porque realmente disfrutan de su compañía. Mi hija ha pasado mucho tiempo en clases de música, grupos de juego y actividades de Lighthouse con estas dos niñas. De hecho, cuando ves a una de ellas, generalmente ves a las otras dos muy cerca. El lazo entre mi hija, Rebecca, y sus amigas es evidente para todos cuando las ven. Ahora, la mayoría de las personas se refiere a ellas como “las tres amigas”.

Mi hija me ha enseñado mucho sobre la amistad. Ella es la razón por la que he conocido a mis mejores amigas. También me ha mostrado que los amigos no tienen que hablar para comunicarse. No tienen que caminar para estar juntos. En realidad no tienen que hacer nada para darse cuenta del compañerismo de la otra persona. En realidad, la amistad no es tan complicada. Rebecca, Alexandra y Annette han creado un lazo realmente único durante los últimos años. Recibieron la bendición de tenerse entre sí y parecen saberlo.

Me he acercado mucho a las madres de estas maravillosas niñas. Hemos llegado a ser mejores amigas también. Dependemos entre nosotras para obtener apoyo, compañía y, bueno, yo dependo de ellas para todo. No hay nada que yo no haría por estas dos madres y tengo confianza de que este sentimiento es mutuo. Los hermanos de las niñas también se han conectado y asisten juntos a eventos como Sibshop (Taller para Hermanos). Juntos celebramos los cumpleaños y los acontecimientos importantes como una familia. Todo esto porque nuestras hijas comparten sus discapacidades.

Hay una canción de Girl Scout que aprendí cuando era joven que habla sobre la amistad como el oro y la plata. Mi hija y yo hemos encontrado nuestro oro y nuestra plata.

## **Las Confesiones de la Sra. Vic**

Por Victoria Juskie, Tesorera de IPVI

Reimpreso con autorización de IPVI Outlook

Asociación de Padres de Niños con Impedimentos Visuales de Illinois

[www.geocities.com/ipvi2002/](http://www.geocities.com/ipvi2002/)

*Resumen: Una madre comparte su experiencia personal para entender el impedimento visual de su hijo y para que recordara la maravillosa capacidad de los niños de ser adaptables e independientes.*

*Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, historia personal.*

*Nota del autor: Los problemas visuales, físicos y mentales de cada niño varían mucho, así que escribí este artículo sólo desde mi perspectiva de madre de un niño de 8 años con aniridia, nistagmo e hiploplasia foveal. En términos más simples, esto significa que él ve a 10 pies lo que alguien con una visión de 20/20 vería a 200 pies; tiene un movimiento perpetuo del ojo y es extremadamente sensible a la luz. Tiene poca percepción de la profundidad pero, aparte de esto, no tiene otros problemas físicos o mentales. Actualmente está aprendiendo Braille pero puede ver letra impresa en un tono de impresión 14 o más alto, leyéndola aproximadamente a dos pulgadas de su cara.*

Durante mucho tiempo después de que nuestro hijo nació, sentimos que estábamos viviendo bajo una nube oscura debido a tantas cosas inciertas que vendrían. Por ejemplo, ¿desarrollaría también tumores en sus riñones? ¿El exceso de uso y la tensión deterioraría la visión que tiene? ¿Perdería totalmente su visión? Además del dolor directo con la luz solar y brillante, ¿debería evitar las salidas porque esto podría tener efectos adversos en su visión? ¿Las gorras y los anteojos oscuros protegerían suficientemente su visión restante? Todas estas preguntas aún no son respondidas, pero hacemos lo mejor que podemos.

Como ustedes saben, más o menos durante sus primeros tres años de vida, los niños no entienden realmente lo que se pregunta sobre ellos en las interrogantes sobre la visión que se hacen a un profesional. La información médica sobre el concepto de la visión es bastante difícil de entender para mí, imagínense para un infante. Todo lo que un niño sabe es que está deprimido y preocupado. Es algo sobre sus ojos. Hasta que él habla y conceptualiza la visión para decirle, usted sólo hace lo mejor tratando de adivinar para él. Cuando respondía las preguntas del oftalmólogo, mis respuestas se basaban en mis observaciones sobre cómo él reaccionaba en la vida diaria a objetos y/o cosas impresas. Por lo tanto, esperas pacientemente que tu hijo te hable y te diga cómo son las cosas. Luego descubres que sus ojos generalmente siguen desarrollándose hasta que el niño tiene más o menos siete años de edad, a veces no tendrás una prognosis de largo plazo definitiva hasta entonces y durante este período puedes caer en la sobreprotección.

En mi caso, durante los tres primeros años de la vida de mi hijo, mantuve las veintitrés ventanas de nuestra casa cubiertas con persianas y cortinas oscuras. Sólo las abría para limpiar. Como mi hijo es muy sensible a la luz, traté de protegerlo lo más posible. El usaba anteojos levemente oscuros dentro de la casa y los anteojos más oscuros que pudimos encontrar para salir desde que tenía seis meses.

Asistió a intervención de 0-3 a partir de los seis meses e ingresó a la educación preescolar a los 36 meses, con servicios de visión itinerantes semanalmente. Aprendimos todo lo que pudimos sobre estos problemas y luchamos por sobrellevarlos. Nuestra meta era conservar la visión que tenía.

Sin embargo, un día descubrí que me estaba excediendo. El llegó a casa de un día regular de educación preescolar y yo estaba limpiando las ventanas. Dijo, deberías dejar las persianas abiertas, me gustaría que la luz del sol entrara por las ventanas. En ese momento, la nube se levantó. Nunca más sentí que debía vivir físicamente en la oscuridad por mi hijo. El tenía tres años y me dijo que la luz del sol era buena. Desde ese momento, comencé a sanarme emocionalmente de adentro hacia afuera. Mi hijo iba a

viajar a una escuela regular en el autobús con los otros niños vecinos y le gustaba la luz del sol. Sí, va a tener momentos duros, pero estaba disfrutando su vida al máximo.

Por lo tanto, mi consejo de hoy es: en cada situación primero intenten tratar a sus hijos como a cualquier otro niño. Luego, si la visión tiene un lugar en el escenario, considérenla dentro de la ecuación y dejen que él la compense. Los niños son muy adeptos a encontrar formas de compensarlo. No dejen que los problemas de visión dirijan sus vidas. Póngalos en perspectiva. Dejen que su hijo sea un niño. El va a correr, a caerse, a tener moretones y a llorar. Sin embargo, si no les dan la oportunidad de probar las cosas, nadie sabrá que tan lejos llegará en la vida. Ellos son adaptables y les encanta ser independientes. Enséñeles la independencia y todos estarán mejor.

## **Siete Hábitos de Equipos de IEP Altamente Efectivos**

Por Eileen Hammar y Anne Malatchi (con el reconocimiento y agradecimiento a Stephen R. Covey)

Reimpreso de “The Parent Advocate Quarterly” (“El Defensor de los Padres Trimestral”),  
Publicado por Partners Resource Network, Inc., Beaumont, TX.

*Resumen: Usando los hábitos de Stephen R. Covey, los autores comparten sus recomendaciones para construir equipos de IEP altamente efectivos.*

*Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, autodeterminación, estrategias para equipos de IEP.*

*Nota del Editor: Hace quince años, Stephen R. Covey publicó el clásico The Seven Habits of Highly Effective People (Los Siete Hábitos de las Personas Altamente Efectivas). En una entrevista con Julie Chen co-conductora del Early Show, el 12 de noviembre de 2004, Covey describió Los Siete Hábitos de las Personas Altamente Efectivas como principios guías que “incentivan a las personas a adoptar un enfoque conciente de la vida...a no dejar que las urgencias triviales de la vida diaria se interpongan en el camino de las cosas más importantes”. Cuando lean el siguiente artículo publicado en The Parent Advocate, los incentivo a expandir los principios de los Siete Hábitos de Equipos de IEP (Programa Educativo Individual) Altamente Exitosos para incluir un 8º hábito. ¡Qué mejor forma que desarrollar un IEP que guíe a su hijo a encontrar su propia voz y a hacer lo que le encanta hacer durante toda su vida!*

### **SIETE HÁBITOS DE EQUIPOS DE IEP ALTAMENTE EFECTIVOS**

#### **1. Ser proactivo: tomar la iniciativa no significa ser demasiado insistente, molesto o agresivo.**

Significa reconocer nuestra responsabilidad de hacer que las cosas sucedan. Fundamental en nuestros esfuerzos por transformarnos en miembros proactivos de los equipos de IEP/ARD es adoptar una actitud que sea colaboradora y responsable. Ser proactivo requiere un cambio en nuestro pensamiento de un modelo de educación basado en el déficit a un modelo de educación basado en la capacidad. A menudo, las metas para los IEP son desarrolladas como resultado de una marca o de algo que parece estar *mal*; es decir, reaccionar ante un comportamiento que otros piensan que no es aceptable. Las metas y objetivos proactivos se basan en la idea de que todo el equipo es responsable de hacer que las cosas sucedan. *John usará un objeto de transición, como un disco de computadora cuando sea el momento de ir a la clase de computación.* El equipo se da cuenta de que si John sabe por adelantado que pronto será hora de la clase de computación y puede llevar algo con él a donde va, será menos probable que él muestre un comportamiento desafiante cuando se le solicite ir a la clase de computación.

#### **2. Comenzar con el fin en mente**

(Este hábito) ... se basa en la imaginación..la capacidad de visualizar, de ver el potencial, de crear con nuestras mentes lo que actualmente no podemos ver con nuestros ojos. Antes de desarrollar un IEP,

aprendan sobre el estudiante. Sean capaces de visualizar el futuro, las posibilidades. ¿Cuáles son sus sueños o pesadillas? ¿Cuáles son las fortalezas y necesidades del estudiante? ¿Dónde desea vivir después de la escuela? ¿Qué tipo de trabajo realizará? En el pasado, ha sido demasiado fácil mirar una pequeña imagen en lugar de determinar cómo será el fin del viaje. Una vez que la imagen es clara, tiene sentido decidir lo que se debe enseñar al estudiante para que logre llegar allá.

### **3. Lo primero es lo primero**

Crear un entendimiento mutuo y claro sobre lo que se necesita lograr, concentrarse en qué, no en cómo; en los resultados, no en los métodos. Dedicar tiempo. Tener paciencia. Visualizar el resultado deseado. ¡Priorizar! Es imposible para todos, trabajar un año en todo lo que les gustaría aprender. Tener nueve o diez o más metas y docenas de objetivos en un IEP lo dispone al fracaso. ¿Qué es urgente o más importante en el próximo año que es necesario abordar en el IEP? Es mejor retroceder y revisar el IEP para agregar nuevas metas y objetivos. Así se muestra el progreso y los logros.

### **4. Pensar en tú ganas, yo gano**

*Pensar en tú ganas, yo gano* significa que los acuerdos o soluciones son mutuamente beneficiosos y satisfactorios. Llegar a un consenso es un elemento clave de reuniones de IEP efectivas y colaborativas. Llegar a un consenso indica que se ha compartido el poder y el control.

### **5. Tratar primero de comprender y luego de ser comprendido**

*Tratar primero de comprender* involucra un cambio muy profundo en el pensamiento. Generalmente queremos ser comprendidos. La mayoría de las personas no escucha con la intención de comprender; escuchan con la intención de responder. En procesos de IEP realmente colaborativos, los educadores escuchan y comprenden a los padres y los padres escuchan y comprenden a los educadores.

### **6. Sinergizar**

Es trabajar en equipo, construir equipos, desarrollar unidad y creatividad con otros seres humanos. Los IEPs efectivos son aquellos que han sido desarrollados en colaboración por un equipo transdisciplinario.

### **7. Mejoramiento Continuo (“Afilarse la Sierra”)**

Es el hábito del mejoramiento continuo el que lo eleva a nuevos niveles de comprensión y a vivir cada uno de los hábitos.

*Nota del Editor: En noviembre, la secuela de Covey, The 8th Habit: From Effectiveness to Greatness (El 8º Hábito: de la Efectividad a la Grandeza) llegó a las librerías. Él describe el 8º hábito como agregar otra dimensión a los primeros siete hábitos, un nuevo enfoque de la mente que es esencial para sobrevivir en el mundo de hoy.*

*De acuerdo a Covey: “El desafío fundamental de nuestro mundo de hoy es el siguiente: encontrar nuestra voz e inspirar a otros a encontrar la suya. “Esto es lo que él denomina el 8º hábito”, “encontrar tu voz”, dice, “significa encontrar lo que te encanta hacer, lo que te apasiona, lo que satisface una necesidad real y lo que tu conciencia te dicta hacer”.*

*El 8º hábito de Covey va de la mano con la autodeterminación, que ha menudo se describe como tener el conocimiento, la competencia y las oportunidades para ejercer la libertad y hacer elecciones en formas que sean personalmente valiosas.*

# PROGRAMACIÓN

## Uniando las Aldeas

Por Juanita Barker, Supervisor Regional y AI An Kessler, Especialista en Niños, DARS,  
DBS, Abilene,  
Tricia Lee, Especialista en Educación, Centro de Servicios Educativos Región 9,  
Wichita Falls,  
Sharon Trusty, Especialista en Educación, Centro de Servicios Educativos Región 17,  
Lubbock,  
y Pat Pearce, Especialista en Educación, Centro de Servicios Educativos Región 16,  
Amarillo

*Resumen: Este artículo describe la colaboración única entre un número de centros de servicios educativos y el Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación – División de Servicios a los Ciegos al realizar actividades de capacitación para los padres y estudiantes con impedimentos visuales en las regiones de Panhandle y West Texas del estado.*

*Palabras Claves: familia, ciegos, sordociegos, talleres, campamentos, colaboración.*

El año 2005 marca el octavo aniversario del momento en que diferentes aldeas del condado 91, en Panhandle y West Texas, decidieron unirse para satisfacer mejor las necesidades de los niños que todos tenemos la misión de atender.

“*El Clan*” como nos autodenominamos, se formó por el simple reconocimiento de que lo que era imposible de hacer solos, era posible hacer juntos. Los resultados de esta colaboración son una serie de eventos anuales ofrecidos a los niños y a las familias que atendemos. La naturaleza poderosa y efectiva de estos eventos colaborativos se ilustra mejor en las siguientes citas de familias que han sido beneficiadas con estos servicios.

### COMENTARIOS DE LAS FAMILIAS

*“Esta conferencia nos entregó información sobre un método terapéutico de Lilli Nielsen que será muy útil para ayudar a mejorar la calidad de vida de mi hijo. Establecimos una red con otras familias para encontrar médicos, terapeutas y equipos que no están disponibles en mi pueblo. Además de esto – la conferencia entrega a las familias que tienen hijos con discapacidades la oportunidad de llegar a una sala llena de personas y no sentirse desterrados. En este evento experimentamos una compasión y comprensión que no entrega ninguno de los otros grupos en los que participamos, ni siquiera la iglesia o la familia. Tenemos la facultad de sobrellevar los problemas a través de la lucha y el éxito de cada uno. Esto es muy importante para los nuevos padres jóvenes y para los viejos caballos de batalla (como yo). Sacamos fuerzas de los demás. ¿Puede alguien que no viva nuestras experiencias entender qué tan segregados nos sentimos a veces?*

*Ver a las familias reunirse el sábado en la noche es diversión pura. Los niños y los adultos bailan, saltan, se siguen, guían y charlan como nadie más que haya visto alguna vez, hay paz y mucha alegría. La alegría de la aceptación, supongo.*

*Otros dos puntos que quiero recalcar son los siguientes: muchas de las familias son probablemente incapaces de expresar con palabras sus sentimientos sobre esto y lo que es más importante es que a menudo pasan días o semanas después de la conferencia antes de que podamos envolver nuestra mente*

*con lo que aprendimos ese fin de semana. Les agradezco desde el fondo de mi corazón su ayuda financiera para este evento. Es un rayo de luz en un mundo oscuro y solitario.*

*“Una buena oportunidad de encontrar otras familias en mi área y establecer una red con ellas.”*

*“Me permite defender mejor a mi hijo. Me entrega información útil sobre la transición y cómo prepararse para el proceso de ARD. Es una maravillosa ayuda para establecer una red con otras familias”.*

*“Hemos recibido valiosa información que nos ayuda a entender el proceso de ARD y cómo ayudar al comité a entender las necesidades de nuestros hijos. También obtuvimos conocimiento sobre cómo hacer que nuestra hija explore el ambiente y los objetos que la rodean. Somos de un área rural y no siempre conocemos a familias con necesidades y discapacidades como las nuestras. La información y las relaciones creadas en esta conferencia ha sido lo más valioso”.*

*“Estaba realmente fascinada al aprender técnicas específicas sobre cómo enseñar a mi hijo con impedimentos visuales a comunicarse conmigo, con mi esposo y con otras personas especiales.”*

*“Aprendí cosas nuevas que puedo hacer con mi hija en casa. Es mi primera vez aquí y disfruté conversando con los otros padres. Me gustaría volver el próximo año, conocer a algunos otros padres y traer nuevamente a mi niña, porque ella será mayor y podrá disfrutarlo.”*

*“Aprendí nuevas formas de permitir que mi hija explore su mundo e interactúe con los demás. Cómo usar los juegos para que aprenda lo que realmente ha sido un problema enseñarle con sus impedimentos múltiples. También aprendí sobre las nuevas herramientas que están disponibles y que podemos construir nosotros mismos. Relacionarse y conversar con otras familias que están en circunstancias similares o que han enfrentado problemas similares ya es muy útil y entrega el apoyo emocional necesario.”*

*“Nos ayudará a tomar decisiones que sean más adecuadas para nuestros hijos”.*

*“Gracias a esta conferencia, he obtenido información sobre cómo comenzar a prepararme para el futuro de mi hijo. También he conocido personas que tienen las mismas necesidades que mi familia. Espero que se realice esta conferencia cada año, porque ya sé que necesitaré respuestas a más preguntas a medida que mi hijo crezca”.*

*“Había varios buenos presentadores que nos entregaron información que pondré en uso con mi hijo, que tiene impedimentos visuales y múltiples, en la escuela, en las reuniones de IEP y ARD. ¡Sigamos realizando las conferencias! La conferencia permite que las familias se reúnan, que acepten y que continúen conectándose y ayudándose entre sí a lo largo del año. Esperamos asistir año tras año.”*

*“He aprendido a planificar mejor el futuro de mi hijo y qué etapas adoptar al comienzo”.*

*“Obtuvimos mucha información útil en relación con las actividades que se deben realizar en la escuela y en casa para ayudar mejor a mi hijo a manejar sus discapacidades.”*

## **UNIENDO LAS ALDEAS**

Este artículo es publicado en respuesta a las múltiples solicitudes que recibimos de otras personas que querían “unir sus aldeas”. El proceso que recomendamos involucra tres etapas y diversos componentes claves.

### **Primero, identifique quién está en “su clan”.**

“El Clan” está compuesto por familias y proveedores de servicios en un área del condado 91 de North y West Texas, que incluye las ciudades y áreas que rodean a Abilene, Amarillo, Lubbock, Midland/Odessa y Wichita Falls. Los proveedores de servicios incluyen a la División de Servicios a los Ciegos (antiguamente la Comisión para los Ciegos de Texas), los Centros de Servicios Educativos de las Regiones 9, 14, 16, 17 y 18, el Departamento de Extensión (“Outreach”) de la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas y la Texas Tech University.

## **Segundo, conózcense y establezcan sus metas y objetivos en común.**

Cada persona de la aldea aporta un set diferente de recursos, experiencia y expertos, pero es la combinación de estas diferencias la que permite la creación de un grupo que deriva su fortaleza de su diversidad.

## **Tercero, determine las actividades que podrán satisfacer mejor sus necesidades.**

Actualmente *El Clan* ofrece una amplia variedad de oportunidades de capacitación en grupo para desarrollar confianza, que incluyen actividades anuales (Conferencia Familiar, Campamento VILLA, Experiencia de Campamento, Proyecto SWEEP), y eventos de un día.

## **EVENTOS ESPECÍFICOS AUSPICIADOS POR “EL CLAN”**

### **Conferencia Familiar**

Una conferencia de un fin de semana que ofrece capacitación a los padres, cuidadores, niños con necesidades especiales, hermanos, profesionales y paraprofesionales. Los temas de la capacitación se determinan a través de la información recibida de las familias. Nuestra próxima conferencia, “Discover the Magic Within” (“Descubran la Magia que Hay Dentro”), se realizará el 1 – 3 de abril, 2005 en Lubbock. Las sesiones de este año se concentrarán en áreas de la sordoceguera, los impedimentos múltiples, la transición, la infancia, la etapa preescolar, los recursos y la vida independiente.

### **Campamento VILLA**

VILLA, Vocational, Independent Living, Leisure/Recreation Activities (Actividades Vocacionales, de Vida Independiente, Recreación y Esparcimiento). Esta actividad marca el 20º aniversario de nuestro campamento de una semana realizado en Ceta Glen cerca de Happy, Texas. Los asistentes al campamento, de 9 a 15 años de edad participan en rigurosas actividades para crear confianza y habilidades como acampar en tiendas primitivas en la pradera, escalar montañas en Palo Duro Canyon y orientarse en las escabrosas áreas al aire libre de esta región. El campamento VILLA se realizará el 6-10 de junio de 2005.

### **Campamento Experiencia**

Camp Experience (Experiencia en Campamentos) fue diseñado para introducir experiencia en campamentos a las familias con hijos pequeños y también a las que tienen hijos cuyas necesidades podrían limitarlos en otros campamentos. Este campamento está abierto a niños que no asisten al Campamento VILLA o al Proyecto SWEEP. Fue diseñado para ser un campamento familiar donde todos los miembros de las familias obtuvieran beneficios de diversas actividades para crear confianza y habilidades. Estas actividades incluyen natación, un circuito de cuerdas, escalamiento de murallas y también caminatas en la naturaleza, artesanías y una noche alrededor de una fogata. Los especialistas están disponibles para entregar asesoría en temas de educación, terapia, establecimiento de redes y enseñanza de habilidades. El campamento de este año se realizará el 1 - 4 de agosto de 2005 en Camp Butman cerca de Merkel, Texas.

### **Proyecto Sweep**

La capacitación laboral y las habilidades de vida independiente son el tema central de este programa de cinco semanas para estudiantes de 14-21 años de edad que están matriculados en escuelas públicas. Este Proyecto se realiza en Lubbock. Los estudiantes residen en el campus de la Texas Tech University y adquieren trabajos de verano en diversos lugares de la ciudad. Tienen la oportunidad de trabajar con entrenadores laborales y de desarrollar habilidades para el trabajo, viajan en el transporte público, usando autobuses de largo y corto recorrido, desarrollan y ponen en práctica habilidades de vida independiente como lavandería, cocina y compras. Uno de los beneficios más valiosos es la oportunidad de tener interacciones sociales continuas con sus pares y con miembros de la comunidad. El Proyecto SWEEP se realizará desde el 20 de junio al 22 de julio de 2005.

## Talleres Temáticos de Un Día

Cada año, se ofrecen diversas oportunidades de capacitación para las familias y profesionales sobre diversos temas.

### COMPONENTES CLAVES DE LA COLABORACIÓN

Los componentes claves para desarrollar un grupo fuerte y poderoso que sea capaz de entregar servicios de primer nivel a los niños ciegos y con impedimentos visuales y sus familias son:

#### 1) Cada miembro aporta diferentes recursos en diferentes tiempos.

No permita que los miembros de su clan queden atascados porque “la contribución de cada parte debe ser igual para cada evento”. Valore la contribución de cada miembro. Reconozca que los recursos de cada miembro variarán de evento a evento y de año a año.

#### 2) Asegúrese de que lo que su grupo ofrezca a los niños y a las familias esté guiado por la valoración, la realimentación y las evaluaciones de las personas a las que atiende.

Esto **DEBE** relacionarse con las necesidades expresadas, no con lo que “usted piense que ellos necesitan”. La planificación de cada evento debe estar guiada por la valoración de las necesidades regionales que se han realizado y por la realimentación recibida a través de evaluaciones e información entregada por las familias y los estudiantes durante el año.

#### 3) Dejar en casa sus identidades individuales (agendas, preocupaciones por los territorios, conflictos, problemas de dominio territorial, política, etc.).

Reúnanse como grupo con la intención y el propósito de crear algo nuevo. Cada miembro debe tener una voz equivalente, valorada y válida. El desacuerdo es parte del proceso creativo. Debe hacerse dentro de una atmósfera de aceptación, a través de un proceso proactivo y abierto. Finalmente, todo debe llegar a un consenso; descartar las diferencias individuales y apoyar totalmente las decisiones del grupo.

#### 4) Dejar tiempo para reunirse y trabajar como grupo.

Este es un proceso evolutivo. Como con cualquier aldea, ustedes deben conocerse entre sí, identificar las fortalezas individuales, desarrollar confianza y cada uno de ustedes debe estar comprometido en un 100% a hacer “nacer” y “crecer” los resultados de los esfuerzos de su aldea. Tener momentos regulares para reunirse y discutir metas y temas sin distracciones, es fundamental para este tipo de colaboración.

No se desvíe de su compromiso. Usted puede unir a su aldea. Los resultados superarán con creces el esfuerzo.

## Audífonos

Jim Durkel, CCC SLP/A

Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas, Programa Outreach

*Resumen: Este artículo entrega información básica sobre los audífonos, los dispositivos de audición asistida y los implantes cocleares y sobre cuáles son más adecuados para niños con sordoceguera y discapacidades adicionales.*

*Palabras Claves: programación, sordoceguera, audífonos, dispositivos de audición asistida, implantes cocleares.*

Un audífono es un dispositivo que ayuda a una persona con pérdida de audición a tener un mejor acceso a los sonidos. Algunos de los primeros dispositivos parecían enormes cuernos o trompetas y la persona que los usaba sostenía el extremo más pequeño en su oído y apuntaba el extremo más grande hacia la persona que le hablaba. La buena noticia es que los audífonos han llegado a ser más sofisticados y útiles para las personas desde esa época. La mala noticia es que los audífonos han aumentado su costo y

se basan en electrónica fina que ha menudo necesita reparación, ¡especialmente cuando son usados por un niño pequeño!

Los audífonos de hoy usan baterías para lograr potencia, tienen micrófonos para captar los sonidos, tienen circuitos que hacen que los sonidos sean más fuertes y de alguna forma logran que el sonido modificado llegue al oído del usuario.

## **TAMAÑO DE LOS AUDÍFONOS Y FORMA DE USARLOS**

La primera forma de clasificar los audífonos es por su tamaño y la forma en que se usan.

El audífono más grande se denomina audífono corporal. Un audífono corporal es más o menos del tamaño de un paquete de cigarrillos. Generalmente es sostenido en el pecho del usuario con un arnés especial o es llevado en el bolsillo de la camisa. Este tipo de audífono solía ser necesario para las personas que necesitaban gran potencia, pero como la tecnología ha mejorado ya no se usan con mucha frecuencia. Los audífonos corporales necesitan ser conectados al oído del usuario con moldes auriculares. Sale un cable del audífono y se conecta al molde con un anillo de fijación.

Los Audífonos Retroauriculares; es decir, que se usan detrás de la oreja (BTE por sus siglas en inglés) son el tipo más común de audífonos usados por los niños. El dispositivo de audición se ajusta detrás de la oreja del niño y se conecta al oído a través del uso de un molde auricular. Los audífonos BTE tienen la ventaja de ser pequeños, pero igual son capaces de desarrollar la potencia necesaria.

Los audífonos BTE tienen un compartimento que aloja una batería, un interruptor de encendido/apagado y un control del volumen. A veces, el interruptor de encendido/apagado tiene también una posición con la marca T. Luego hablaremos de esta posición.

El audífono BTE tiene una pieza curva de plástico duro que sale del audífono y se conecta con los tubos del molde auricular. Esta parte se denomina gancho de tono (tone hook). A veces, cambiar el tamaño y la forma del gancho de tono puede ayudar a que el audífono BTE se adapte mejor al usuario.

Es fácil perder los audífonos BTE debido a que son muy pequeños. Otro problema es que aún cuando estos audífonos son pequeños pueden ser grandes si los comparamos con la cabeza de un niño pequeño. A veces simplemente la oreja no tiene el tamaño suficiente para sostener el audífono BTE en la cabeza del niño. Afortunadamente, se pueden hacer algunas cosas para resolver el problema. Ajustar el gancho de tono o el molde a menudo puede ayudar a sostener el audífono con más firmeza en la oreja del niño. También existe un tubo denominado “Huggy” que se conecta al audífono y ayuda a sostenerlo en la cabeza.

Los otros tipos de audífonos son el Intraauricular (ITE), Intracanal (ITC) y Completamente Intracanal (CIC). Estos audífonos más pequeños no tienen tanta potencia como los BTE y generalmente no son recomendados para niños. Estos audífonos son pequeños y no se notan mucho cuando se usan. Sin embargo, el audífono está incorporado en el molde auricular. Cuando se necesita un nuevo molde auricular, el usuario debe quedar sin audífono. Además, debido al pequeño tamaño del audífono, se necesita un muy buen control motor fino para operar los interruptores y cambiar las baterías.

## **CIRCUITOS**

Hasta hace poco, todos los audífonos usaban circuitos análogos. Lo que es importante saber sobre estos audífonos es que aunque eran muy potentes, este tipo de audífonos no eran ajustables como los audífonos digitales que son más nuevos (y también más caros).

Ajustar un audífono es el proceso de asegurarse de que el audífono sea el correcto para la pérdida de audición del usuario. La primera parte de ajustar un audífono es obtener un buen audiograma del paciente. Queremos saber a qué nivel de intensidad (decibelios o dB) el usuario puede simplemente detectar si hay o no un sonido presente. Esto es lo que se denomina el umbral. Necesitamos umbrales a través del rango de frecuencia del habla de 250 Hertz (sonidos de tono bajo) a 8000 Hertz (sonidos de tono alto). Los Hertz son una medida de frecuencia y se abrevian Hz. Determinamos el umbral que tiene la persona sin los audífonos, luego buscamos cuál nos gustaría que fuera el umbral. La diferencia es cuanta “ganancia” necesitamos a esa frecuencia. Tomamos y ajustamos los audífonos para que nos entregue justo la cantidad

correcta de ganancia para cada frecuencia que probamos. Esta es la razón por la cual es importante tener un audiograma del paciente sin audífonos y luego volver a realizar la prueba con el audífono; esto nos permite medir la ganancia real que está obteniendo el usuario.

Si el usuario puede repetir palabras, es mejor hacer una prueba de discriminación de palabras con y sin el audífono. Durante la prueba de discriminación de palabras, el usuario repite una lista de palabras y el porcentaje de palabras repetidas correctamente es el puntaje de discriminación de palabras. Si el puntaje de discriminación de palabras no mejora considerablemente, el audífono no es el mejor para el usuario. Lamentablemente los niños, especialmente los que son pequeños o tienen impedimentos múltiples, no pueden realizar pruebas de discriminación de palabras. En consecuencia, los audiogramas del paciente con y sin audífonos son aún más importantes para encontrar el tipo de audífono que se adapte mejor a estos niños.

Aunque tanto los audífonos análogos como los digitales pueden ser programados, los audífonos análogos no permiten un ajuste tan preciso de la ganancia como los digitales. Los audífonos digitales tienen algunos “timbres y silbidos” adicionales que los audífonos análogos no pueden ofrecer. Por ejemplo, los audífonos digitales hacen un mejor trabajo al detectar ruido y filtrarlo. Los audífonos digitales también pueden tener una característica que ayuda a prevenir la realimentación (silbido) que puede ocurrir cuando los moldes auriculares no se ajustan bien.

Muchos audífonos tienen una característica conocida como compresión. Compresión significa que el audífono amplificará los sonidos suaves más que los sonidos fuertes. Sin compresión, los audífonos harán que los sonidos fuertes sean aún más fuertes. Esto puede ser doloroso e irritante para la persona que usa el audífono.

Algunos audífonos pueden tener programas múltiples. Es decir, el usuario puede seleccionar un ajuste para escuchar cuando los sonidos son más suaves y un ajuste diferente para escuchar en medio de ruido.

Generalmente, el audífono se ajustará de manera que el usuario lo utilice con el control de volumen más o menos en la mitad. Esto le da la menor cantidad de distorsión. Si el usuario está constantemente cambiando el control de volumen, esto puede indicar que el audífono no se ajustó adecuadamente a él.

## **MICRÓFONOS**

Todos los audífonos usan micrófonos para captar sonidos del ambiente. En los sistemas auditivos típicos, tenemos dos dispositivos de audición que captan los sonidos. Generalmente es mejor si el usuario tiene dos micrófonos al nivel del oído. Tener un micrófono en cada lado de la cabeza ayuda con una importante habilidad auditiva, la localización. La localización es la habilidad de saber desde dónde en el espacio viene un sonido. Esta habilidad es usada durante la capacitación en orientación y movilidad.

En los audífonos corporales, estos micrófonos se ubican en el audífono y por lo tanto quedan al nivel del pecho del usuario. Esta disposición no permite una buena localización.

Los audífonos BTE pueden tener micrófonos direccionales u omnidireccionales. Los micrófonos omnidireccionales captan sonidos en forma más o menos equivalente en 360 grados. Los micrófonos direccionales captan sonidos que se dirigen al frente del audífono más que los sonidos que vienen de otras direcciones. Los micrófonos direccionales pueden mejorar la audición en ambientes con ruido, pero pueden dificultar la localización para desplazarse.

## **AUDÍFONOS Y DISPOSITIVOS DE AUDICIÓN ASISTIDA**

Incluso con los audífonos más sofisticados, escuchar en medio de ruido siempre es difícil. La localización puede verse afectada. Seguir conversaciones en un grupo grande es una situación auditiva bastante difícil. Puede ser necesario un dispositivo de audición asistida o de ayuda a la audición (ALD por sus siglas en inglés) en conjunto con el audífono para ayudar a resolver algunos de estos problemas. Visite <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter03/ald.htm> para obtener más información sobre los ALD.

¿Recuerdan la posición T en los controles de los interruptores? T significa telebobina. Esta es una manera alternativa para que el sonido ingrese al audífono. Dentro del audífono hay una bobina que puede recibir energía electromagnética. Los teléfonos antiguos solían dejar salir esta energía y los fabricantes de audífonos obtuvieron ventaja de este hecho para ayudar a los usuarios de audífonos a usar el teléfono en forma más eficiente. Hoy en día, usted debe hacer una orden especial de teléfonos que liberen esta energía. Los niños usan la posición T con más frecuencia para conectar el audífono a un dispositivo de audición asistida.

Hay otras formas de conectar un audífono a un dispositivo de audición asistida, como el uso de una “bota” (boot). Esta es una conexión en el audífono que permite que éste sea directamente conectado a un ALD. Existen algunos audífonos que están contruidos para recibir información de un micrófono remoto; el ALD está incorporado. Generalmente es preferible usar un audífono personal en conjunto con un ALD en lugar de usar el ALD como audífono personal. Esto se debe a que usualmente los audífonos pueden ser mejor individualizados que un ALD.

## **BATERÍAS**

Dependiendo del tipo de audífono y de la cantidad de tiempo al día que el usuario lo use, la vida típica de la batería es de 5 a 7 días. Las baterías pueden agotarse en cualquier momento, de modo que es buena idea tener siempre repuestos a mano. Las baterías de los audífonos pueden parecer un caramelo para los niños pequeños, de modo que debe tener cuidado de desechar las baterías usadas. A veces, lo más económico es incorporarse a un club de baterías de audífonos donde se pueden adquirir baterías con descuentos y también paquetes gratis por varios paquetes comprados.

## **MOLDES AURICULARES**

Todos los audífonos corporales y BTE necesitan un molde auricular separado. El molde se ajusta firmemente en el oído. Es necesario que los moldes auriculares sean fabricados a medida para el usuario del audífono. Vienen en diversos materiales y colores. No es poco común que los niños necesiten un nuevo molde auricular cada 6 meses aproximadamente ya que, a medida que el niño crece, el molde ya no se ajusta bien a su oído.

Si un niño tiene infecciones en el oído medio, puede haber realimentación con el audífono aún cuando el molde auricular se ajuste bien. Si un niño tiene una infección en el canal auditivo, puede ser doloroso usar el molde auricular. A veces, los usuarios de audífonos tienen reacciones alérgicas al material de un molde auricular y se debe volver a fabricar el molde en otro material.

Se pueden hacer varias modificaciones al molde auricular para hacerlo más liviano, más cómodo y más adecuado para la pérdida de audición de un niño en particular. Converse con su audiólogo o con el vendedor de audífonos si aparentemente el molde auricular está causando incomodidad al niño. A veces, el molde sólo necesita un poco de pulido para eliminar un pequeño, pero irritante punto áspero.

Es necesario limpiar los moldes auriculares en forma regular. Es común que se acumule cerumen y que bloquee el molde. Se puede usar un detergente de loza suave y agua tibia para limpiar el molde. Asegúrese de dejar que el molde se seque completamente antes de usarlo.

Los moldes auriculares pueden ser lubricados para ayudarlos a entrar en el oído del niño. No use productos en base a petróleo, como la Vaselina, esto puede causar que ciertos materiales del molde se desintegren.

## **APRENDER A USAR EL AUDÍFONO**

Los audífonos no restauran la audición ni logran una audición normal. Ellos ayudan a hacer que algunos sonidos estén más disponibles al usuario. No es razonable pensar que simplemente basta poner un audífono a un niño y que este dispositivo se preocupará de la pérdida de audición de ese niño.

Se puede requerir cierto tiempo para que el niño se acostumbre a usar el audífono. Los moldes auriculares pueden ser incómodos de usar, pero con el tiempo el usuario del audífono aprende a ignorarlos. Los audífonos entregan al niño información auditiva que él nunca tuvo antes. Primero, esta información puede ser abrumadora y atemorizante para el niño. Puede que los niños necesiten cierta capacitación específica para aprender el uso de la nueva información auditiva que entrega el audífono.

La capacitación auditiva es parte importante al aprender a usar el audífono. Esto incluye no sólo aprender a usar la información auditiva que obtiene a través del audífono, sino también aprender la forma de preocuparse por el aparato en sí.

## **CÓMO COMPRAR Y MANTENER UN AUDÍFONO**

La vida de un audífono, aun si es bien mantenido, es de cinco a siete años. Los audífonos se desgastan y ¡cuando son usados por niños pueden estar sujetos a bastante abuso! Siempre es buena idea adquirir un seguro para audífonos cuando se compran. Este seguro cubre los costos de reparación y/o el cambio de audífonos perdidos.

Los audífonos pueden costar entre varios cientos a miles de dólares. A veces, los seguros privados cubren el costo de los audífonos. Para las familias que cumplen con los requisitos de elegibilidad para Medicaid (seguro de salud estatal en Tejas). Texas tiene un programa conocido como PACT (Programa de Amplificación para Niños de Texas) administrado a través del Departamento de Salud. Para obtener más información sobre el PACT, visite <<http://www.tdh.state.tx.us/audio/pact.htm>>. Las familias que no cumplen con los requisitos de elegibilidad para Medicaid y que no tienen un seguro privado pueden explorar los recursos de la comunidad como los clubes de Leones o Soroptimista. Para los niños sordociegos, la Comisión para los Ciegos de Texas puede apoyar a las familias a encontrar recursos que ayuden a cubrir el costo de los audífonos. Por supuesto, el profesor local de los estudiantes con impedimentos auditivos también puede ayudar a encontrar recursos locales.

Los niños con audífonos deberían ser sometidos a pruebas auditivas con y sin los audífonos por lo menos una vez al año. Queremos asegurarnos de que la audición del niño no ha cambiado y de que el audífono siga siendo adecuado para el niño.

Un audífono sólo puede ser beneficioso si es el adecuado, si se usa en forma consistente y constante y trabaja en condiciones máximas. Esto significa que el funcionamiento del audífono debería ser revisado diariamente. Visite <<http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/spring00/hearingaids.htm>> para obtener más información sobre la forma de revisar los audífonos.

## **IMPLANTES COCLEARES**

A veces, una pérdida de audición puede ser tan grande que es posible que los audífonos convencionales no entreguen suficientes beneficios. Si los umbrales alcanzados con los audífonos no son por lo menos de 30 decibeles o por lo menos de 2000 Hertz, puede ser momento de considerar el uso de un implante coclear. Esta no es una decisión que se tome a la ligera y requiere la consideración de diversos factores que van más allá de simplemente los umbrales alcanzados con y sin audífonos.

## **NIÑOS CON IMPEDIMENTOS MÚLTIPLES**

Los niños con impedimentos múltiples, incluyendo la sordoceguera, tienen diversas consideraciones respecto a los audífonos que los niños que sólo presentan pérdida de la audición.

Obtener buenos audiogramas del paciente (con y sin audífonos) puede requerir más tiempo y esfuerzo. La formación de equipos será importante para ayudar a que esto suceda.

La formación de equipos también es importante al considerar el impacto del uso de audífonos en la capacitación en orientación y movilidad o el uso de tecnología asistiva.

La formación de equipos es necesaria para discutir el impacto del uso de audífonos cuando hay discapacidades físicas. Por ejemplo, usar un audífono BTE mientras se está en una silla de ruedas con apoyo de cabeza puede producir mucha realimentación. En esta situación, podría ser más adecuado el uso de un audífono corporal. Algunos niños no tienen oreja donde poner un molde auricular y pueden necesitar el uso de un audífono de conducción ósea.

Finalmente, la formación de equipos es importante para asegurar que todos los adultos que estén en contacto con el niño que usa un audífono entienda la importancia del uso consistente de él, que comprenda qué habilidades auditivas debe esperar del niño y cómo manejar los problemas relacionados con el uso de este aparato.

Es importante recordar que si un niño necesita un audífono, ese niño debería tener una clasificación educativa de impedido auditivo (AI) y contar con un profesor para estudiantes con impedimentos auditivos. Este profesor debería ser capaz de servir como fuente de información y como coordinador respecto a temas relacionados con las pruebas audiológicas y los audífonos.

¡Los audífonos, si son adecuados y usados apropiadamente, pueden abrir todo un mundo nuevo para nuestros niños con pérdida de audición!

## **Apoyando Interacciones de Alta Calidad con Estudiantes Sordociegos Parte Dos: de la Investigación a la Práctica**

Por Craig Axelrod, Entrenador de Profesores, TSBVI, Texas Deafblind Outreach

*Resumen: Los educadores pueden tener interacciones más positivas, significativas y recíprocas con sus estudiantes sordociegos, aprendiendo a modificar sus propios comportamientos interactivos y a adaptar el contexto interactivo. Las interacciones de alta calidad contribuyen a lograr mejores resultados educativos para los estudiantes con sordoceguera.*

*Palabras Claves: programación, sordoceguera, Jan van Dijk, interacción basada en la investigación, comportamiento, comunicación, intervención orientada a los educadores, estrategias instruccionales, análisis de video.*

Basados en la investigación actual realizada por el Dr. Jan van Dijk sobre interacciones con los estudiantes sordociegos y otros recursos, Kim Conlin, Tish Smith (especialistas en comunicación de la TSBVI) y yo diseñamos una capacitación de dos días para el personal educativo de la TSBVI. Hasta la fecha, hemos realizado cuatro capacitaciones, con cuatro participantes (1:1 con estudiantes que son sordociegos) en cada capacitación. En la Parte Dos de un artículo de dos partes, se describe este proceso de capacitación en interacciones orientado al educador. La Parte Uno, que apareció en la edición de Otoño 2004 de VER/OÍR, resume las conclusiones basadas en investigaciones sobre la importancia de apoyar interacciones de alta calidad con estudiantes sordociegos.

### **EL PROCESO DE CAPACITACIÓN EN INTERACCIONES DE LA TSBVI**

Para determinar quiénes estarían invitados a participar en la capacitación en interacciones, consideramos al personal interesado que enseñen a estudiantes con sordoceguera y que entiendan los aspectos básicos de una buena programación; por ejemplo, cómo estructurar una rutina y usar un sistema de calendario. Ellos tienen problemas de interacción con sus estudiantes que queremos abordar. El personal también puede estar enseñando a estudiantes nuevos que queremos entender mejor. Los estudiantes representan una diversidad de habilidades y necesidades.

Las metas generales de aprendizaje de la capacitación en interacciones son:

- Entender las características únicas del niño con sordoceguera

- Entender la importancia de la interacción iniciada por el estudiante
- Aprender la forma de entregar al estudiante oportunidades de iniciar interacciones
- Aprender la forma de reconocer e interpretar las iniciativas y las respuestas interactivas del estudiante
- Aprender la forma de responder a las iniciativas y respuestas del estudiante de manera de apoyar interacciones de alta calidad, relaciones positivas, la exploración, el aprendizaje y la comunicación.

Varias semanas antes de la capacitación en interacciones, se solicitó a los participantes que consideraran y pensarán en las interacciones que tienen con sus estudiantes y que luego llevarán sus observaciones y preguntas a la primera sesión de capacitación. También se les pidió que identificaran los comportamientos interactivos “positivos” de los estudiantes que les gustaría aumentar y los comportamientos interactivos “negativos” que les gustaría disminuir. A medida que la capacitación avanza y se entiende más sobre las características únicas de los niños sordociegos, las interacciones con los niños sordociegos en general y con sus estudiantes en particular, las preguntas, preocupaciones y posibles estrategias para mejorar la calidad de esas interacciones son más refinadas y específicas.

La primera mañana de capacitación, después de las introducciones y la clarificación de las metas generales de aprendizaje, se presenta información sobre los problemas y las posibilidades de interacción de los estudiantes sordociegos (descritos en la Parte Uno). Para ayudar a ejemplificar estas ideas, los participantes observan y discuten interacciones grabadas en cintas de video entre un estudiante y tres adultos. Estas tres interacciones son claramente muy distintas y las habilidades del estudiante también parecen diferir. Se introduce un formulario de Datos de la Interacción como una herramienta para ayudar a representar gráficamente estas diferencias.

### **Datos de la Interacción**

El Formulario de Datos de la Interacción codifica los siguientes componentes de una interacción.

- Descripción de Turnos: Se describe brevemente cada turno interactivo
- Categorías de Turnos Interactivos (Cada turno tiene asignada una letra, A-F, en base a las Categorías de Observación de Rick van Dijk y otros investigadores.
  - A. El estudiante inicia la interacción
  - B. El estudiante responde a la interacción
  - C. El estudiante actúa independientemente o no entrega respuesta
  - D. El adulto inicia la interacción
  - E. El adulto responde a la interacción
  - F. El adulto actúa independientemente o no entrega respuesta
- Categorías de Comportamiento Interactivo (en cada turno, del estudiante o del adulto, se asigna un número de 1-8 basado en las Ocho Categorías Centrales del Comportamiento Interactivo de Marleen Janssen y otros investigadores.
  - 1. Iniciativas
  - 2. Confirmación
  - 3. Respuestas
  - 4. Aceptación de Turnos
  - 5. Entrega de Turnos
  - 6. Atención
  - 7. Regulación de la Intensidad de la Interacción (comportamientos adicionales del adulto para regular la intensidad de los comportamientos de un estudiante incluyen

la proximidad [por ejemplo, más cerca o más lejos], el ritmo [por ejemplo, más rápido o más lento], la animación [por ejemplo, la expresión facial, el grado de movimiento ], la voz [por ejemplo, la inflexión, el volumen] y el tacto [por ejemplo, frecuencia, grado de fuerza].

8. El Envolvimiento Afectivo.

(Nota: Las acciones independientes se documentan como Turno Interactivo C o F).

- Conectando turnos consecutivos: Se dibujan flechas entre turnos consecutivos relacionados que reflejan la duración de una interacción sobre un tema en particular.

## Formulario de Datos de la Interacción

**Estudiante:**

**Fecha:**

**Nombre del Compañero:**

**Tema:**

**Turnos Interactivos:**

A – El estudiante inicia la interacción; B – El estudiante responde; C – El estudiante actúa independientemente / NR; D - El adulto inicia la interacción; E – El adulto responde; F – El adulto actúa independientemente / NR

**Comportamientos Interactivos:**

1. Iniciativas; 2 Confirmación; 3 – Respuestas; 4 – Aceptación de Turnos; 5 – Entrega de Turnos; 6 – Atención; 7 – Regulación de la Intensidad; 8 – Envolvimiento Afectivo.

**Conectar los turnos consecutivos “relacionados” con una flecha**

Se analizan los fragmentos de video codificados de las tres interacciones para identificar y comparar los componentes de las interacciones que reflejan sus diferentes características y resultan en los diversos grados de competencia interactiva del estudiante.

<b>Descripción de Turnos</b>							
<b>Turnos Interactivos</b>							
<b>Comportamientos Interactivos del Adulto</b>							
<b>Comportamientos Interactivos del Estudiante</b>							

A través de esta actividad, los participantes también se familiarizan con el Formulario de Datos de la Interacción. Posteriormente en la capacitación, usarán el formulario para codificar y analizar los fragmentos de video de sus propias interacciones.

B tiene 19 años de edad y presenta microcefalia secundaria a un encefalocele (una extrusión congénita del cerebro a través de una fisura craneal). El es legalmente ciego con un impedimento visual cortical, se sospecha que tiene una pérdida de la audición y presenta discapacidades múltiples que incluyen retardo mental y parálisis cerebral.

**Estudiante: B**

**Fecha: 5/02**

**Nombre del Compañero: Profesor**

**Tema: Terapia Física – Pelota de Terapia**

**Turnos Interactivos:**

A. El estudiante inicia la interacción; B – El estudiante responde; C – El estudiante actúa independientemente / NR; D. El adulto inicia la interacción; E – El adulto responde; F – El adulto actúa independientemente / NR.

**Comportamientos Interactivos:**

1. Iniciativas; 2 – Confirmación; 3 – Respuestas; 4 – Aceptación de Turnos; 5 – Entrega de Turnos; 6 – Atención; 7 – Regulación de la Intensidad; 8 – Envolvimiento Afectivo

**Conectar los turnos consecutivos “relacionados” con una flecha**

<b>Descripción de Turnos</b>	El profesor desabrocha el cinturón	El profesor toma la toalla	El profesor dice “Salgamos de la silla”, etc.	El profesor extiende el brazo de B	El profesor dice “Aquí va”	El profesor extiende los dedos de B	El profesor toma a B para que vuelva a tomar su posición
<b>Turnos Interactivos</b>	F	F	D	F	D	F	F
<b>Comportamientos Interactivos del Adulto</b>	-----	-----	1	-----	2	-----	-----
<b>Comportamientos Interactivos del Estudiante</b>							

B y el profesor – extendiéndose sobre la pelota de terapia: El profesor conversa con B dos veces en este fragmento, pero actúa independientemente durante los otros turnos. Se prepara para mover a B, lo posiciona sobre la pelota de terapia y extiende las partes de su cuerpo sin comportamientos interactivos, sin expectativas para que B acepte un turno y sin turnos conectados.

**Estudiante: B**

**Fecha: 5/02**

**Nombre del Compañero: Ayudante**

**Tema: Comida**

**Turnos Interactivos:**

A. El estudiante inicia la interacción; B – El estudiante responde; C – El estudiante actúa independientemente / NR; D. El adulto inicia la interacción; E – El adulto responde; F – El adulto actúa independientemente / NR.

**Comportamientos Interactivos:**

1. Iniciativas; 2 – Confirmación; 3 – Respuestas; 4 – Aceptación de Turnos; 5 – Entrega de Turnos; 6 – Atención; 7 – Regulación de la Intensidad; 8 – Envolvimiento Afectivo

**Conectar los turnos consecutivos “relacionados” con una flecha**

<b>Descripción de Turnos</b>	La ayudante espera, luego ofrece una cuchara	B come un poco	La ayudante limpia la boca de B	B mastica y traga	La ayudante ofrece una cuchara	B se rehúsa a comer	La ayudante ofrece una bebida
<b>Turnos Interactivos</b>	D	B	F	C	D	B	D
<b>Comportamientos Interactivos del Adulto</b>	1, 4, 6, 7		-----		1, 4, 6, 7		1, 4, 6
<b>Comportamientos Interactivos del Estudiante</b>	→	3, 4, 6		-----		→	3, 4, 6

B y la ayudante del profesor – almorzando: La ayudante está atenta a B y espera hasta que él esté listo antes de ofrecer un poco de comida. B responde una vez aceptando la cuchara (respondiendo “sí”) y una vez rechazándola (respondiendo “no”). Cuando rechaza la comida, le ofrece a cambio una bebida. Los turnos en estas dos secuencias están conectados. Ella actúa independientemente limpiando la boca de B. No hay diversión compartida visible (envolvimiento afectivo) durante la interacción.

**Estudiante: B**

**Fecha: 5/02**

**Nombre del Compañero: Visitante**

**Tema: Conversación**

**Turnos Interactivos:**

A. El estudiante inicia la interacción; B – El estudiante responde; C – El estudiante actúa independientemente / NR; D. El adulto inicia la interacción; E – El adulto responde; F – El adulto actúa independientemente / NR.

**Comportamientos Interactivos:**

1. Iniciativas; 2 – Confirmación; 3 – Respuestas; 4 – Aceptación de Turnos; 5 – Entrega de Turnos; 6 – Atención; 7 – Regulación de la Intensidad; 8 – Envolvimiento Afectivo

**Conectar los turnos consecutivos “relacionados” con una flecha**

<b>Descripción de Turnos</b>	B vocaliza	El visitante dice, “¿Qué?”	B extiende el dedo en su regazo	El visitante dice “Ese dedo va...”	El visitante levanta su dedo hasta su nariz y dice “Hey...”	B levanta su dedo hasta su nariz	El visitante levanta su dedo hasta su nariz y dice “Hey...”
<b>Turno Interactivo</b>	A	E	A	E	E	B	E
<b>Comportamientos Interactivos del Adulto</b>	→	2, 5, 6 →	→	2, 4, 6, 8 →	2, 4, 6, 8 →	→	2, 4, 6, 8
<b>Comportamientos Interactivos del Estudiante</b>	1, 4, 6		1, 4, 6			4, 6, 8	

B y el visitante – sosteniendo una conversación. B inicia la interacción, quizás no intencionalmente, a través de una vocalización. El visitante responde preguntando “¿Qué?”, lo que confirma la iniciativa de B y le entrega un turno. B acepta el turno y comienza una nueva iniciativa, extendiendo el dedo índice de una mano en su regazo (preparándose para tocar con él su nariz). El visitante responde, acepta el turno y confirma la iniciativa de B diciendo “ese dedo va a la nariz”. El muestra envolvimiento afectivo con expresiones faciales y el tono de voz. B no toma la iniciativa ni responde. El visitante responde nuevamente a la iniciativa previa de B y regula la intensidad de la interacción, extendiendo su propio dedo índice y ubicándolo debajo de la otra mano de B, levantando la mano de B y diciendo “Hey” cada vez que toca su nariz. Su envolvimiento afectivo continúa. B responde levantando su dedo, tocando su nariz y sonriendo. El visitante responde, acepta el turno y confirma las acciones de B riendo, diciendo “Hey” y tocando nuevamente su nariz. B y el visitante están atentos el uno al otro durante toda la interacción. Todos los turnos están conectados.

## Desarrollo de perfiles generales

Antes de la capacitación, los participantes desarrollan Perfiles Generales de sus estudiantes, recopilando información sobre ellos que tiene impacto en la calidad de sus interacciones. Esto incluye cinco componentes generales:

1. Información Médica / Sensorial: etiología, medicamentos, visión (agudeza cercana y distante, campos y otras consideraciones visuales), audición (implicancias funcionales de la pérdida de audición con y sin amplificación y recomendaciones), tacto (guía manual, instrucción táctil, atención táctil mutua, señalización táctil, etc.) y también canales de aprendizaje sensoriales primarios y secundarios.
2. “Evaluación de la Comunicación” [basada en el modelo de comunicación desarrollado en la TSBVI para estudiantes no simbólicos y simbólicos principiantes con impedimentos visuales y múltiples, incluyendo sordoceguera]:

- Forma: el vehículo para transportar el significado: no simbólico a simbólico
- Aspectos Sociales: estos incluyen las habilidades sociales y funciones comunicativas que tienen impacto en la calidad de la interacción del estudiante con otras personas.

Habilidades de Interacción Social: mantener la atención conjunta, lazo con los cuidadores primarios, iniciar una interacción, aceptar turnos, etc.

Funciones: solicitar, rechazar, comentar, clasificar, informar sobre sucesos pasados, etc.

- Contenido Comunicativo: sobre lo que el estudiante debe conversar

Temas: los asuntos específicos de la interacción o conversación que emergen de las experiencias del estudiante con variados objetos, personas y sucesos: nadar, comer un bocadillo, bañarse, andar en patines etc.

Categorías de Significado: las divisiones amplias para organizar el conocimiento del tema. Entregan un marco para enseñar conceptos y vocabulario; objetos, acciones, personas, lugares, atributos, etc.

Contexto: la situación en la que ocurre la comunicación; aquí y ahora, sucesos pasados o futuros, situaciones no familiares, etc.” (Hagood, 1997, pp 6-7).

La Evaluación de la Comunicación a menudo incluye una descripción del sistema calendario del estudiante, que entre sus muchos beneficios juega un “importante rol al apoyar y expandir la comunicación de los estudiantes”. (Blaha, 2001, p. 10).

3. Niveles Actuales de Rendimiento Educativo, especialmente en las áreas de:

- Lenguaje
- Interacciones Sociales Comunicativas
- Desarrollo Emocional
- Organización – Sentidos y Habilidades Motoras
- Conceptos Básicos
- Representación/Cognición
- Otros (por ejemplo, el Comportamiento)

4. **Modificaciones Instruccionales:** Los ejemplos incluyen el análisis de tareas finas de las actividades, rutinas y ambiente de aprendizaje altamente estructurados, materiales especiales para estructurar actividades, tiempo extendido para el procesamiento, mayor tiempo de respuesta, símbolos concretos, símbolos táctiles y sistemas de comunicación especiales.
5. **Agrado/Aversión (lo que al estudiante le gusta/le disgusta):** “Se completa una hoja para cada estudiante. Durante un período, observando y escuchando historias de los demás, se desarrolla una lista de cosas que al estudiante le agradan y no le agradan. Todos disfrutamos de cosas para las que somos buenos y que entendemos. Las cosas que al estudiante “le agradan” serán las áreas de fortaleza e indicarán los canales sensoriales que están trabajando. Las cosas que “no le agradan” serán las áreas de debilidad e indicarán los canales sensoriales que pueden no estar trabajando eficientemente. La información reunida en este formulario sugerirá los temas de base que pueden ser usados para modificaciones, estrategias de enseñanza, temas de comunicación y actividades. (van Dijk, 1985)”. (Blaha, 1996, p.20).

Después de analizar los fragmentos en video de las interacciones de B con los tres adultos, los participantes revisan los Perfiles Generales de sus estudiantes y los resumen para el grupo.

### **Análisis del Video**

Luego de unas pocas semanas de capacitación, se elabora una cinta de video base de cada par de participante/estudiante interactuando durante una actividad. Para determinar qué se grabará en el video, se solicita a los participantes que consideren los siguientes criterios:

- Estar 1:1 con su estudiante
- La interacción (más que la independencia) debe ser un componente de la actividad
- La actividad debe ser, o tener el potencial de ser, mutuamente agradable y/o satisfactoria
- La actividad debe ser familiar y ocurrir por lo menos algunas veces cada semana
- La actividad puede repetirse durante la capacitación

Después de compartir los resúmenes del Perfil General, se revisa completamente cada video base, para entregar el sentido general de la actividad e identificar las fortalezas y dificultades interactivas del estudiante y del participante en general. Se seleccionan algunos fragmentos de video breves que destaquen estas cualidades para codificarlos y analizarlos. Los fragmentos son codificados en el formulario de Datos de la Interacción, luego son analizados para identificar los aspectos de la interacción que son exitosos y las posibles causas de las dificultades interactivas. Los participantes discuten formas en las que se podrían mejorar las interacciones, cambiando sus propios turnos interactivos, sus comportamientos interactivos y/o el contexto interactivo. También se identifican los turnos y comportamientos interactivos del estudiante que podrían indicar un avance a interacciones mejoradas. Por ejemplo:

- Si la codificación indica que la mayoría de los turnos interactivos se desarrollan de iniciativas del adulto a respuestas del estudiante (D a B), se identifican estrategias que podrían incentivar más iniciativas del estudiante seguidas por respuestas del adulto (A a E).
- Si los comportamientos interactivos del adulto son las iniciativas predominantes (1) y la aceptación de turnos (4), la atención (6) a las acciones del estudiante, la confirmación (2) de esas acciones, la entrega de turnos (5), la regulación de la intensidad de la interacción (7), disminuyendo el ritmo o haciendo pausas y el involucramiento afectivo (8) pueden incentivar al estudiante a tomar más iniciativas (1). Los comportamientos interactivos adicionales del estudiante que reflejarían una interacción más preferida incluyen la atención (6) y el involucramiento afectivo (8).

- Si pocos turnos interactivos están conectados por flechas, indicando sólo breves interacciones sobre los temas, más respuestas de los adultos a los intereses del estudiante podría resultar en más turnos sobre estos temas.

El segundo día de capacitación, se graba una cinta de video de los participantes a medida que incorporan nuevas estrategias en las mismas actividades con sus estudiantes que fueron grabadas en la cinta de video base. Posteriormente, los videos de las interacciones son revisados, los fragmentos representativos son codificados y analizados y las estrategias son refinadas para una futura implementación.

Al final del segundo día, para concluir la capacitación en interacciones, los participantes discuten lo que han aprendido. También describen la forma en que aplicarán los principios de la capacitación en interacciones a otras situaciones con los mismos estudiantes y con sus otros estudiantes.

## **Estudio de Casos**

### *Matt y J*

J tiene 13 años y presenta sordoceguera por prematuridad. Es totalmente ciego y tiene una pérdida de audición severa a profunda, bilateral (moderada con amplificación).

J expresa interés y afecto por sus cuidadores primarios a través de sonrisas, risas o abrazos. El inicia rutinas de interacción familiares cuando hay un adulto cerca. Mantiene interacciones de aceptación de turnos preferidos por un periodo largo. En situaciones tensas, estas personas pueden calmarlo con abrazos de presión profunda, redirección a una actividad preferida o revisando su programa de actividades y dándole más tiempo para procesar la información.

J conoce 125 señas receptivas y usa más de 60 señas expresivas para solicitar actividades, interacciones, ayuda e información sobre el día. A menudo, estos signos son inexactos, pero reconocidos por las personas familiares. El pone sus manos sobre las del adulto, señala “ahora” para preguntar qué sucederá después y señala “luego” para preguntar sobre la secuencia de actividades del día. Está comenzando a comentar sobre eventos pasados y futuros. J reconoce por lo menos 50 símbolos táctiles que representan actividades en su calendario, identifica posesiones y áreas de actividad, etc. También los usa para elegir entre personas, comidas y actividades de esparcimiento.

J tiene un calendario diario, con una lengüeta de expansión que le entrega información adicional sobre el “quién”, “qué” y “dónde” de cada actividad y un calendario semanal con una actividad destacada programada cada día. Es importante revisar el programa diario de J con él durante el día, especialmente en la mañana. J anticipa y completa las siguientes etapas en rutinas familiares.

Los temas favoritos de J son el movimiento, las comidas, los sonidos o la música y las actividades que incorporan estos intereses. Le agrada saber qué están haciendo sus compañeros, pone atención a sus acciones si están cerca y, con apoyo, les pasa materiales en rutinas estructuradas.

J puede expresar frustración por cambios en el programa rehusando la conversación, golpeando su cabeza o llorando. A menudo se calma después de múltiples revisiones de su nuevo programa de actividades, además de apoyo adicional y demandas reducidas.

Matt quería que J se comunicara más espontáneamente durante sus discusiones del calendario diario. El video base mostró muchos turnos interactivos donde Matt tomaba la iniciativa y J respondía (D a B). Matt decidió responder más a las iniciativas de J (A a E) y apoyar su mayor cantidad de inicios de conversaciones sobre un tema (iniciativas). Se pensaba que J podría tomar más iniciativas si se le incentivaba a sacar sus símbolos táctiles de la bolsa donde los guarda en el orden en que le interesaban, en lugar de incentivarlo a sacarlos en el orden en que ocurrían. Después de una conversación sobre cada actividad, él ponía su símbolo en un tablero inclinado (adaptando el contexto interactivo). Cuando todas

las actividades habían sido discutidas, los símbolos eran tomados del tablero y puestos de derecha a izquierda en el calendario diario de J.

Las estrategias que introdujo Matt en la segunda cinta incluían:

- Responder a la iniciativa de J de tocar un símbolo táctil tocándolo con él (confirmación, atención) luego identificando / clasificando y comentando (respuestas) sobre la actividad representada por ese símbolo.
- Señalizar “ahora” (entrega de turnos) para establecer una clara unión entre su respuesta y la expectativa de que J inicie algo nuevo sobre esa actividad u obtenga otro símbolo (iniciativa).
- Usar una tercera persona detrás de J para ayudarlo a modelar iniciativas.

El cambio en las expectativas pareció confundir un poco a J, pero él tomó más la iniciativa (¡a veces con las Manos de Matt!) y tomó más iniciativas sobre un tema. Matt también entregó más respuestas (confirmación, entrega de turnos) a las iniciativas de J. Aprendimos que J tomaba más iniciativas cuando Matt hacía una pausa / esperaba (entrega de turnos).

J estaba confundido sobre poner símbolos del calendario en un tablero inclinado antes de programar esas actividades. Fue necesario modificar más esta estrategia. El tablero inclinado fue cambiado por una bandeja cubierta que se ubica en el regazo de Matt, entre él y J (adaptando el contexto interactivo). Esta adaptación resultó en aún más iniciativas de J. Ahora él vacía todos sus símbolos de actividades del día en la bandeja e inicia una interacción pasando a Matt un símbolo sobre el que desea obtener información (iniciativa, entrega de turnos). Matt responde (aceptación de turnos) identificando/clasificando y comentando (confirmación, respuestas) sobre la actividad, luego hace una pausa y usa un gesto de “¿Qué?” con la mano abierta (entrega de turnos). Esto incentiva a J a iniciar algo nuevo (iniciativa).

Después de que se ha discutido una actividad a satisfacción de J, Matt pone el símbolo donde pertenece en el calendario diario de J. Cuando se han discutido y programado todos los símbolos, Matt y J revisan la secuencia completa del calendario.

No fue conveniente usar una tercera persona para modelar iniciativas con J y por eso se discontinuó este método.

### *Laura y L*

L tiene 21 años de edad y presenta el Síndrome de CHARGE. Recientemente perdió toda su visión y tiene una pérdida de audición bilateral profunda. L también presenta un historial de comportamientos perseverativos, agresivos, destructivos y ligeramente auto-dañinos, que están siendo tratados con medicamentos.

A L le agradan las interacciones, crea lazos con los adultos y con sus compañeros y pregunta por ellos cuando no están presentes. Expresa su afecto a las personas que prefiere y los incentiva a comunicarse con él. Antes de quedar totalmente ciego, L iniciaba interacciones con la vista. Ahora, está aprendiendo a llamar la atención de las personas tocando sus brazos o levantando sus manos, pero es más frecuente que las interacciones sean iniciadas por los demás.

L tiene muchos temas de conversación y un vocabulario expresivo de aproximadamente 200 señas, que generalmente combina en frases de 2-3 palabras. El inicia la conversación, en situaciones estructuradas y no estructuradas, para solicitar objetos, actividades, ayuda y personas y para hacer comentarios. L también solicita información sobre cosas que han ocurrido en el pasado y que ocurrirán (o podrían ocurrir) en el futuro.

L participa bien en rutinas estructuradas, tiene preferencias y hace elecciones claras. L tiene un calendario diario con la secuencia de sus actividades diarias y un calendario mensual para programar eventos importantes; por ejemplo, qué fines de semanas irá a casa o permanecerá en el dormitorio, cuándo irá a comprar abarrotos o a un restaurante, etc. Antes de perder su visión, L usaba imágenes

estandarizadas, dibujos, fotografías y algunas palabras básicas con su calendario para cocinar recetas y otras secuencias, para marcar áreas de almacenamiento, etc. Ahora las actividades del calendario son representadas por símbolos de objetos y algunos objetos alternados. Los símbolos táctiles son introducidos gradualmente en el calendario y en algunas otras situaciones.

L es capaz de moverse en su sala de clases sin ayuda y ha aprendido a recorrer varias rutas familiares en forma independiente. Está aprendiendo un sistema organizacional para sus símbolos de calendario y otros símbolos.

Laura quería tener una interacción más conectada con L durante su rutina de lavado de pies, que sabía que L disfrutaba. En el pasado, L a menudo había introducido temas de conversación no relacionados con la actividad que estaba realizando. Después de perder su visión, él estaba constantemente haciendo preguntas sobre sus compañeros actuales y anteriores (qué estarían haciendo en 100 días, si viajarían en avión a sus casas ese fin de semana o abordarían el autobús, etc.). Esto también ocurría durante su lavado de pies.

El video base reflejó una conversación caótica, en la que Laura y L iniciaban diferentes temas de conversación. (Laura le hablaba sobre el lavado de pies mientras L le preguntaba sobre otros estudiantes). Sólo dos o tres turnos eran sobre el mismo tema. Una persona iniciaría un tema, la otra respondería y luego iniciaría algún otro tema (D a B a A a E a D a B a A a E, etc.)

La meta de Laura fue aumentar el número de iniciativas de L sobre temas de interés mutuo y menos repetitivos. También deseaba que ambos tuvieran más turnos (iniciativas, aceptación de turnos, entrega de turnos) sobre estos temas. Esto se reflejaría en la codificación a través de más flechas conectando los turnos, que indicaran que Laura y L estaban aceptando turnos múltiples sobre el mismo tema.

Las estrategias de Laura fueron:

- Hacer que el lavado de pies fuera mutuamente interesante (atención, involucramiento afectivo), introduciendo una novedad, por ejemplo usar un anillo en el dedo del pie
- Clasificar el ambiente, reduciendo la necesidad de una comunicación con procedimientos, por ejemplo dar instrucciones
- Compartir la actividad más completamente con L, lavando sus propios pies al lado de él. Esto le daría un rol adicional, además de ayudar a L, respondiendo sus preguntas y siguiendo sus órdenes y crearía oportunidades para que ellos se ayudaran entre sí e hicieran comentarios sobre su experiencia mutua
- Incentivar a L a tener más contacto con los objetos usados en su rutina de lavado de pies. Esto permitiría que él y Laura aumentaran sus interacciones alrededor de ellos

L sonreía y disfrutaba (involucramiento afectivo) durante la segunda interacción grabada en video. El y Laura tenían diferentes turnos sobre el mismo tema (¡más flechas!) y ella respondía más (confirmación) a sus iniciativas.

Aprendimos que introducir una novedad a un tema ayuda a L a poner atención a él. Preparar el ambiente para entregar información de procedimientos táctiles, como guardar materiales en lugares consistentes y marcar las áreas de almacenamiento (adaptando el contexto interactivo), reduce la necesidad de decirle qué hacer, dónde ir, etc. Así, él y Laura pueden poner más énfasis (atención) en la diversión mutua (involucramiento afectivo) de la interacción. Laura también comenzará a usar objetos y partes de objetos para apoyar la conversación expandida de L sobre otros temas interesantes, como fiestas, cambios en el programa, etc., introducirá más símbolos táctiles en el ambiente y agregará símbolos táctiles de personas a su calendario diario.

## *Hank y S*

S nació prematuramente y ahora tiene 9 años. Tiene poca percepción en un ojo y una pérdida de audición moderada a severa. Bebe Pediasure de una botella y no consume alimentos sólidos.

S inicia interacciones cuando un compañero está cerca, pero la mayoría de las interacciones son iniciadas por los demás. Reconoce a personas familiares e inicia juegos interactivos específicos para cada uno. Incentiva (solicita) interacciones con otras personas sonriendo, riendo, señalizando, repitiendo sus palabras, aceptando y entregando turnos, diciendo “gracias” y dando abrazos. Puede mantener interacciones por hasta 10 minutos sobre temas que incorporan la música o el movimiento e interactúa sobre temas con otros aspectos sensoriales (como inflar y desinflar globos para sentir el aire e imitar los sonidos que hacen) por períodos más breves. Algunos temas (por ejemplo, la comida y la estimulación oral) parecen provocar fuertes reacciones negativas que interrumpen la interacción. No acepta (rechaza) estas interacciones empujando suavemente las personas o los objetos para alejarlos.

Cuando S no siente tener el control, trata de terminar una interacción diciendo “Terminado” o alejándose de la actividad. A menudo está menos concentrado y más nervioso en ambientes nuevos o con materiales novedosos. Se le enseña información dentro de rutinas, que aumentan el sentido de seguridad de S y su habilidad para concentrarse. Se introduce la novedad en sus rutinas familiares para ampliar su comprensión de conceptos y su vocabulario. Se usa un tablero de elecciones dividido para presentar opciones dentro de las rutinas.

S entiende numerosas frases dichas consistentemente en sus rutinas y algunos signos producidos sin habla. Puede procesar los signos y el habla en forma simultánea. S señala expresivamente con su cuerpo y voz, guía con la mano a los adultos, les entrega objetos y está comenzando a solicitar actividades de recreación con símbolos táctiles en momentos de elección estructurada. Estos símbolos son almacenados en un lugar accesible para que pueda ser capaz de iniciar sus solicitudes. El usa la ecolalia mitigada (repetir frases previamente oídas en contextos adecuados para propósitos comunicativos) y a menudo repite las palabras dichas por un adulto inmediatamente después de oírlas.

Las actividades de S de la mañana o de la tarde son representadas por símbolos táctiles en una caja de calendario de 5 compartimentos. Se usan lengüetas de expansión para relacionar dos símbolos táctiles de cada compartimento, introduciendo el concepto que se pueden combinar palabras familiares en formas novedosas. Los estímulos táctiles le recuerdan que debe explorar de izquierda a derecha. Los materiales de las rutinas de S también son secuenciados en una caja de calendario, para entregar una estructura adicional y permitirle practicar la exploración de izquierda a derecha.

Hank estaba cómodo siguiendo la guía de S durante sus interacciones preferidas, como jugar con un globo. El eligió analizar la rutina de presentación personal de S porque quería experimentar la forma de implementar sus estrategias de interacción durante rutinas más orientadas a los resultados. Las metas generales de Hank eran sentirse calmado durante sus interacciones con S, dar menos instrucciones y seguir con más frecuencia la guía de S.

Después de revisar la cinta de video base, eligió dos metas interactivas específicas:

- La primera era ayudar a que S se mantuviera concentrado (atención) sin sobreestimularlo (regulación de la intensidad de la interacción), disminuyendo el ritmo de la conversación, usando una voz más suave, concentrándose en sentirse calmado y aplicando presión profunda en los brazos de S con una loción.
- También deseaba hacer la rutina más conversacional, haciendo pausas (entregando turnos) y permitiendo que S iniciara la conversación (iniciativas, entrega de turnos), observando (atención) y discriminando entre los comportamientos que S usaba para iniciar la conversación y respondiendo adecuadamente (confirmación, respuestas) a esas iniciativas.

Durante la segunda interacción, Hank pudo implementar las estrategias que había identificado. Se sintió calmado, el ritmo fue más lento y la interacción más conversacional. Hizo más pausas (entrega de turnos), S inició más conversaciones (iniciativas, aceptación de turnos) y respondió a esas iniciativas (A a E). Ambos disfrutaron de la interacción (envolvimiento afectivo).

S fue guiado a la experiencia sensorial de tocar el cabello de Hank con las palmas de su mano y con su cara. Cuando esos comportamientos duraban más de 5 segundos, parecían causar una sobrecarga sensorial, que resultaba en que S golpeará a Hank y mordiera su propio brazo. Durante el lavado de dientes, Hank redireccionó con éxito la mano de S de su cabello a su cara antes de que S llegara al punto de golpear o morder (regulación de la intensidad de la interacción). Marcas familiares simples, dichas en forma rítmica, como “jaw, jaw, jaw, chin, chin, chin, lip, lip, lip” (“mandíbula, mandíbula, mandíbula, barbilla, barbilla, barbilla, labio, labio, labio”) ayudaron a S a concentrarse (atención) y a aceptar las acciones de Hank a medida que cepillaba sus dientes. Los juegos vocales rítmicos simples (aceptación de turnos, entrega de turnos) también parecían organizar, calmar y concentrar a S (atención, regulación de la intensidad de la interacción). El sabía dónde sería tocado y cuándo. Los efectos de sonido y las voces divertidas de Hank también mantuvieron a S concentrado (atención, involucramiento afectivo).

Aunque la presión profunda en los brazos de S ayudaba a calmarlo y a organizarlo, él aún mostraba señales de estar abrumado con la loción. S tomaba más iniciativas durante interacciones cuando Hank comentaba y hacía pausas (entrega de turnos) en lugar de hacer preguntas. Observando las manos de S (atención), Hank obtuvo mucha información sobre cómo S se estaba sintiendo y qué estaba pensando. Esto lo ayudó a afinar sus respuestas a los turnos de S. Aprendimos a mantener turnos interactivos cortos en situaciones donde S podría estar sobre-estimulado y ser sensibles sobre lo que dicen sus manos durante las interacciones (atención, regulación de la intensidad de la interacción).

Hank continúa introduciendo juegos vocales rítmicos/aceptación de turnos que pueden incorporar efectos de sonido o voces divertidas para ayudar a captar el interés, concentrar, organizar y calmar a S (atención, regulación de la intensidad de la interacción, involucramiento afectivo). Ofrece una presión profunda, pero discontinúa la loción y solicita al OT estrategias adicionales para calmarlo y mantenerlo concentrado. Hank también estimula a S a iniciar turnos interactivos y conversacionales (iniciativas, aceptación de turnos) haciendo comentarios y luego pausas (entrega de turnos).

### *Sara y N*

N tiene 9 años. Fue sometida a una callosotomía (división quirúrgica del cuerpo calloso, el gran lazo de fibra que conecta los dos lados del cerebro) a los 4 años de edad, para controlar la epilepsia que presentó a los 4 meses de edad. Ella tiene un impedimento visual cortical y se sospecha de una pérdida auditiva leve a moderada. Sin amplificación (que no tolera usar), por lo menos sería capaz de detectar el habla en un nivel de conversación normal.

N crea rápidamente lazos con sus cuidadores primarios. Estas relaciones son reforzadas a través de rutinas de interacción con aceptación de turnos a nivel de resonancia, en las que las pausas frecuentes le permiten señalar la continuación de la interacción. N es afectiva con las personas que le son familiares, los busca y les permite calmarla cuando está alterada. La vibración, el tacto con presión profunda y la estimulación vestibular ayudan a calmar a N y le permiten poner atención. N explora experiencias poco familiares con las personas en las que confía. Tocarla y guiarla inesperadamente a través del movimiento puede sobre-estimularla.

N entiende receptivamente algunos símbolos de objetos, puntos y gestos naturales. Se mueve hacia adelante, toca o guía físicamente a las personas a los objetos, acciones y lugares que desea. Un símbolo de objeto ubicado en una canasta de calendario de un compartimento ayuda a N a anticiparse a la siguiente actividad del día. Ella demuestra reconocer estos símbolos realizando acciones adecuadas en los objetos o moviéndose hacia las áreas de actividades correctas. El símbolo se ubica en una canasta de “terminado” para concluir la actividad. N muestra una conciencia general de la hora del día, por ejemplo, dirigiéndose a la mesa de desayuno después de llegar a la escuela en la mañana y tomar

su chaqueta en la tarde cuando anticipa su regreso a casa. Ella reconoce su sala de clases, su área de calendario, su asiento en la mesa y sus pertenencias.

Se usa una caja de secuencias de 3 etapas en algunas rutinas, como el desayuno, para ayudar a N a anticipar las secuencias de etapas y a establecer principios y finales claros. Con otras rutinas (por ejemplo, la higiene), ella elige el orden de etapas en la secuencia. En general, N está más dispuesta a participar en actividades que han llegado a ser familiares para ella, cuando las actividades de alta demanda son seguidas por otras de baja demanda y si se le permite observar y participar sin ser forzada, luego se retira y procesa la información. Se distrae menos en ambientes de aprendizaje con menos desorden visual y auditivo.

Sara seleccionó una rutina de higiene que analizar, ya que deseaba aumentar la longitud y mejorar la calidad de sus interacciones con N durante rutinas funcionales. Después de estudiar el video base, decidió:

- Poner más énfasis en crear y mantener una atmósfera social positiva y menos énfasis en terminar el trabajo (regulación de la intensidad de la interacción, involucramiento afectivo).
- Aumentar el número de turnos en temas de N (A a E)

Durante la segunda interacción, Sara respondió más a los temas de N (confirmación, respuestas positivas, aceptación de turnos, entrega de turnos, atención, involucramiento afectivo) y disminuyó su concentración en la rutina (entrega de turnos) o estuvo dispuesta a descansar durante ella (regulación de la intensidad de la interacción). Cuando N necesitó detenerse para procesar la información, Sara le permitió tomar descansos. Al esperar durante las pausas y entregar estímulos vestibulares y propioceptivos para calmarla, Sara ayudó a N a manejar su propio estado bioconductual (regulación de la intensidad de la interacción). N estaba más calmada después de que Sara entregó este estímulo sensorial (atención) y pareció beneficiarse de esto. La interacción duró más y N permaneció en el área de la actividad. Hubo más flechas entre los turnos, lo que indica períodos más largos de conectividad dentro de la actividad y los turnos eran sobre los temas de N (C a E a A a E a A a E, etc.). Cuando N señaló para hacer solicitudes (iniciativas, aceptación de turnos), Sara respondió (aceptación de turnos, respuestas positivas). Durante el lavado de dientes, N dejó que Sara tomara el cepillo de dientes (entrega de turnos), lo que generalmente no permite y estaba atenta (atención) a la imitación de Sara (confirmación, respuestas positivas) de sus acciones. N y Sara disfrutaron de esta interacción (involucramiento afectivo).

Aprendimos que la manera más efectiva de apoyar una interacción sobre un tema de N es hacer una pausa (entrega de turnos), notar su iniciativa (atención) e imitar esa acción (confirmación, respuestas positivas). Esto verifica para N que su iniciativa ha sido reconocida y aprobada.

Desde la capacitación, N ha comenzado a iniciar interacciones (iniciativas aceptación de turnos) desde más lejos (indicando que parece estar avanzando a una fase más coactiva de la interacción) y pone interés (atención) por períodos más largos, a veces hasta 10 turnos. La rutina de higiene ahora dura bastante y a veces debe terminar antes de que N esté lista, de modo que pueda participar en otras actividades programadas. Cuando a N se le permite iniciar interacciones sobre temas de su elección, incluso dentro de rutinas funcionales, y esas iniciativas son positivamente respondidas por el adulto, está más dispuesta a responder a las iniciativas de los adultos en otras ocasiones.

## **Efectos de Perduración**

En un estudio publicado recientemente, la Dra. Marleen Janssen y sus colegas descubrieron que “es posible mejorar la competencia interactiva de los niños sordociegos enseñando a sus educadores a responder en forma más adecuada a las señales de los niños y adaptar el contexto interactivo” (Janssen, Riksen-Walraven y van Dijk, 2004, p-88). También concluyeron que “los efectos positivos de la intervención fueron retenidos para dos niños y disminuyeron; sin embargo, permanecieron bastante

sobre el nivel de base para otros dos niños”. (Janssen et al., 2004, p.89). Además, estos efectos positivos perduraron incluso cuando se hicieron cambios de personal después de la intervención. Esto se atribuyó a la capacitación entregada por el personal antiguo al personal nuevo y constaba de dos componentes: a) el nuevo miembro del personal observa a un educador trabajando con un niño y recibe información del educador; b) posteriormente, el nuevo miembro del personal es entrenado por el educador mientras trabaja con un niño. Aunque no se le instruyó hacerlo, aparentemente el personal actual transfirió los principios de la intervención a los nuevos miembros del personal, a través de una enseñanza explícita o haciendo que el personal nuevo observara sus interacciones mejoradas con los niños sordociegos. (Janssen, et.al., 2004, p. 89-90).

En la TSBVI, la continuidad en la implementación de estrategias de interacción específicas para el estudiante se mantiene a través de cintas de video y resúmenes escritos de la capacitación en interacciones, documentación de ARD que incorpora la información aprendida durante la capacitación (recomendaciones de la evaluación comunicativa, objetivos del IEP, modificaciones instruccionales, etc.), cintas de video de final de año, personal instruccional de apoyo que entrega servicios a los mismos estudiantes por varios años (especialmente especialistas en comunicación y comportamiento) y personal antiguo de la sala de clases que pueden estar enseñando a otros estudiantes en el campus, pero que están dispuestos a ayudar a los nuevos miembros del equipo. La continuidad también es proporcionada por los participantes en capacitaciones en interacciones previas, quienes han generalizado su comprensión y aplicación de principios y estrategias de interacción.

### **Comentarios de los Participantes**

Estas capacitaciones intensivas son extremadamente útiles. Observarse y analizarse uno mismo en un video es muy importante. “Siempre me asombra ver cosas que ni siquiera me doy cuenta de que estoy haciendo o no haciendo. También es útil obtener realimentación de diversas personas. Todos tienen una opinión sobre cómo mejorar una actividad.”

“Me mostró la forma de comunicarme efectivamente con mi estudiante y también la forma de aumentar su participación durante las actividades. Me gustó poder discutir sobre mi estudiante con los otros participantes, compartir los desafíos y frustraciones de la instrucción y hacer juntos lluvias de ideas. A través de nuestras discusiones, y la información entregada, descubrimos nuevas soluciones y estrategias”.

“Me llevaré valiosa información que me ayudará a mejorar la calidad de mis interacciones con mis estudiantes. Darte cuenta de tus propias interacciones, pensar conscientemente en ellas, puede ayudar a mejorarlas.”

“Estaré más conciente de las posibles formas en que mis estudiantes inician interacciones y recordaré la importancia de estar física y emocionalmente presente durante las actividades. La codificación me ayudó a analizar las interacciones y me mostró cómo incluso el gesto aparentemente más insignificante de un estudiante puede ser un intento de comunicarse.”

“Recibí mucha información útil sobre cómo debería ser una buena interacción y cómo debería sentirme durante ella; a aceptar y entregar turnos, etc. Introduciré rutinas más novedosas y marcaré el ambiente de manera que pueda estar allí para comentar, en lugar de ser siempre la persona que entrega información. Los videos de antes y después con mi estudiante me mostraron que es posible una interacción positiva y que ambos podemos disfrutar de esta actividad”.

“Estaré más conciente de mis interacciones con mis estudiantes y recordaré dar la mayor cantidad de oportunidades al estudiante para que inicie la interacción. Realmente agradezco y valoro la oportunidad de evaluar mi desempeño, de establecer metas y de verlas cumplidas. Me ayudó a volver a encender mi entusiasmo por probar nuevas ideas y ver cómo ellas benefician a mis estudiantes. También me incentivó a concentrarme en los aspectos positivos de mi enseñanza. A veces es fácil ver sólo lo negativo.”

## MÁS INFORMACIÓN

Este artículo de dos partes describe un proceso de capacitación en la TSBVI basado en la investigación actual sobre interacciones con los estudiantes que son sordociegos. Sin embargo, el formato escrito siempre tiene sus limitaciones. Como sugirió el Dr. van Dijk: “Dejen que los videoclips hablen por sí solos”. “Con esta sugerencia en mente, se está preparando una cinta de video introductoria sobre la importancia de interacciones de alta calidad entre estudiantes con sordoceguera y aquellos que interactúan con ellos. Este video estará disponible a través del Departamento de Currículum/Publicaciones de la TSBVI. El video mostrará ejemplos de los turnos interactivos y de los comportamientos interactivos de varios estudiantes con sordoceguera y los adultos que les enseñan. También se incluirán estudios de casos de los adultos y estudiantes que participan en el proceso de capacitación. Los estudiantes representarán diversas edades, etiologías, grados de visión y pérdida de la audición y fortalezas y necesidades educativas.

## REFERENCIAS

Blaha, R. (2001). *Calendars for students with multiple impairments including deafblindness* (Calendarios para estudiantes con impedimentos múltiples incluyendo sordoceguera). Austin: Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas.

Blaha, R. (1996). Thoughts on the Assessment of the Student with the Most Profound Disabilities. (Pensamientos sobre la Evaluación del Estudiante con las Discapacidades Más Profundas). *Boletín VER/OÍR*, Otoño 1996, Vol. 1, (#4), 13-21.

Hagood, L. (1997). *Communication: A guide for teaching students with visual and multiple impairments* (Comunicación: Guía para enseñar a los estudiantes con impedimentos visuales y múltiples). Austin: Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas.

Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M., y van Dijk, J.P.M. (2004). Enhancing the interactive competence of deafblind children: Do intervention effects endure? (Aumentando la competencia interactiva de los niños sordociegos: ¿Perduran los Efectos de la Intervención?) *Journal of Developmental and Physical Disabilities* (Revista sobre Discapacidades Físicas y del Desarrollo) 16, 73-94.

## NOVEDADES Y PERSPECTIVAS

### Hay Santos a Nuestro Alrededor

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

*Resumen: El Dr. Hatlen conversa sobre las personas involucradas en las vidas de los niños con impedimentos visuales.*

*Palabras Claves: novedades y Perspectivas, ciegos, sordociegos, profesionales, familia.*

Cuando escribo estas palabras, aún faltan dos semanas para nuestras Vacaciones de Invierno en la TSBVI y, aunque ustedes las leerán después de las vacaciones, quiero compartir con ustedes algunos pensamientos.

Santa Claus está en todas partes ahora. Y pienso sobre esta imagen y lo que significa, especialmente para los niños. Eso me lleva a recordar su nombre original – San Nicolás. Me pregunto por qué San Nicolás es un santo. Me pregunto cómo San Nicolás se transformó en Santa. Luego, mi mente que está constantemente haciéndose preguntas comienza a pensar en los Santos que hay en mi vida.

Disculpándome con aquellos de ustedes que piensan que la santidad está reservada estrictamente a las personas a quienes le otorgan este honor las organizaciones religiosas, me gustaría compartir con ustedes mis santos (haré la distinción no escribiendo con mayúscula esta palabra).

Mi amigo Tom es un santo. Comenzó a enseñar a estudiantes con impedimentos visuales en Berkeley, California, en 1959. Se retiró alrededor de 1992. Tom es uno de los profesionales más creativos y dedicados que he conocido. Sus habilidades para trabajar con niños ciegos y con impedimentos visuales son legendarias y a menudo se le rogó que regresara a la escuela, que obtuviera un grado de doctor y que se transformara en profesor de la universidad. Incluso yo, uno de sus amigos cercanos, traté de convencerlo de que iniciara otros rumbos en su vida profesional. Pero Tom simplemente sonreía y decía “No, estoy donde yo quiero estar, ayudando a los niños pequeños que son ciegos a aprender y a crecer”. Así, este hombre tan talentoso permaneció en la sala de clases, enriqueciendo las vidas de muchos pero muchos estudiantes y , a su vez, siendo enriquecido por ellos. Tengo muchos recuerdos de Tom con sus estudiantes y mi vida también ha sido profundamente enriquecida por él. Tom es un santo.

Betty Brudno era transcritora de Braille cuando la conocí por primera vez en 1957. Nunca supe qué la llevó al Braille, pero ella era una santa. Estaba entre los líderes que fundaron la Asociación de Transcritores y Educadores de los Impedidos Visuales de California (California Transcribers and Educators of the Visually handicapped) (CTEVH). Ella fue la primera presidenta desde 1957 hasta 1959. Los transcritores de Braille, letra imprenta grande y grabadores de audio se transformaron en parte esencial del éxito de la inclusión temprana en California. Ellos se plantearon tareas prácticamente imposibles con fechas límites poco razonables y siempre lograron realizarlas. En mi memoria, Betty era la CTEVH. Ella fue el corazón y el alma de los transcritores de Braille y letra imprenta grande. Betty era una santa.

Bob Dasteel era un santo. Era el dueño de una compañía llamada The American Thermoform Corporation. Ellos construyeron enormes máquinas formadoras de vacío de tamaño industrial y fueron altamente exitosos. En un momento de la historia, mis colegas profesores y yo estábamos tratando desesperadamente de desarrollar un producto que produjera libros en Braille de tirada corta. Necesitábamos dos o tres copias de un libro, no 100 o 1000. La American Pirnting House for the Blind no podía imprimir libros de tirada corta. Recuerdo poner tres páginas de un papel delgado en un Perkins Brailler para producir tres copias del mismo material. Si alguna vez han transcrito, pueden imaginar los resultados. Luego, llegó el santo Dasteel con la idea de hacer una pequeña máquina formadora de vacío que reprodujera copias plásticas de Braille en papel. La mayoría de ustedes conocen el resto de la historia - la máquina termoformadora revolucionó la producción de Braille y gráficos táctiles. Bueno, Bob Dasteel no se detuvo con el invento. Se presentó en todas las conferencias a las que asistí por muchos años. Bob estaba siempre allí presente y entregó libremente su tiempo a cualquier persona que trabajara con estudiantes ciegos. Bob era un santo.

Margaret era una santa. Ella era la madre de un niño ciego por fibroplasia retrolental (hoy conocida como ROP). Apenas se le entregó este diagnóstico a su hijo, ella comenzó a leer todo lo que pudo encontrar sobre la sordoceguera. Buscó la ayuda de expertos en desarrollo y educación infantil e hizo las preguntas correctas. Se negó incluso a alojar el pensamiento de que su hijo sería muy diferente a otros niños. Ella convenció a su distrito local de comenzar un programa de educación inclusiva y pronto había 16 estudiantes ciegos asistiendo a una escuela primaria, entre ellos su hijo. Santa Margaret sabía lo que quería, sabía lo que su hijo necesitaba y de una manera calmada, persuasiva e informada, se las arregló para convencer a los demás de las fortalezas y necesidades educativas de su hijo. Margaret era una santa.

Tengo muchos otros santos más. Estoy rodeado de ellos en el trabajo. Estoy en presencia de uno cada vez que conozco a un padre. Por lo tanto verás, San Nicolás, que tienes mucha compañía en mi vida.

¿Quiénes son sus santos? ¿Les han dicho que lo son?

## Colaboración: Un Tema Oportuno

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

*Resumen: La Comisionada Asistente Madrigal discute la importancia de la colaboración y revisa las diversas colaboraciones que el DARS ha cultivado a fin de establecer y mantener servicios efectivos.*

*Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, DARS, División de Servicios a los Ciegos, TSBVI, colaboración, servicios humanos y de salud, agencia.*

Me complació enterarme de que muchos de los artículos de esta edición de Ver/Oír se concentran, de una u otra manera, en el tema de la colaboración. Esa es una de mis palabras favoritas – tal vez porque he visto surgir muchas cosas positivas de la colaboración efectiva con el transcurso de los años.

El tesoro entrega varios sinónimos para la palabra “colaboración”: trabajo en equipo, compañerismo, esfuerzo grupal, asociación, alianza, relación y cooperación. También me gustan esas palabras. Me sugieren comunidad, metas comunes y visiones compartidas.

Este es un buen momento para hablar de la colaboración. Confrontamos tantos problemas que imploran una colaboración conciente.

Por ejemplo, la creación del DARS – uniendo agencias de diversos distritos y sus respectivas misiones y culturas organizacionales – ha requerido meses de colaboración en todos los niveles de todas las agencias involucradas. En su mayoría, las cosas han ido bien, pero aún hay mucho trabajo frente a nosotros y muchas más oportunidades de colaboración.

Lo mismo ocurre en cuanto a la relación del DARS con otras agencias de servicios humanos y de salud que manejan sus propios temas de consolidación. Muchos de nuestros consumidores confían plenamente en estas agencias para obtener servicios y apoyo más allá de la rehabilitación. Sólo con una colaboración conciente las agencias que tienen distintas responsabilidades pueden asegurar que los consumidores obtendrán los servicios que necesitan sin barreras artificiales o trámites burocráticos.

Luego, tenemos la próxima sesión de la Legislatura de Texas – que increíblemente comienza en enero (¿¿No estaban recién aquí??). Se espera que los legisladores continúen donde quedaron la última sesión sobre la reorganización del gobierno. Y, la demanda de servicios está creciendo junto con la población. Lamentablemente, el financiamiento de los servicios no sigue el mismo ritmo y la competencia por los dólares que están disponibles es feroz. Si alguna vez hubo un momento para la colaboración, es éste. Sólo podemos esperar que – incluso en estos tiempos de presión política – todos los accionistas puedan dejar a un lado sus intereses especiales y trabajar juntos para crear soluciones que beneficiarán a todos los ciudadanos de Texas.

Todas estas son oportunidades de colaboración y ni siquiera he mencionado lo que sucede a nivel federal. Probablemente ustedes sepan que un comité de conferencia congresal ya ha aprobado nuevas enmiendas a la Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA). En el último minuto, eliminaron texto referido al rol del programa VR en la Transición. En general, los asistentes a la conferencia no pudieron llegar a un acuerdo sobre el proceso y las preocupaciones del financiamiento.

El tema surgirá de nuevo – junto con varios otros temas para definir el VR – a medida que el Congreso comience a trabajar en la reautorización de la Ley de Inversión en Fuerza Laboral y apropiaciones por un número de programas federales, incluyendo VR. ¿Qué significa eso para el futuro del programa? Para mí, esto depende de, ¿adivinan qué?, la cantidad de tiempo y energía que dedicamos a esfuerzos colaborativos para crear soluciones positivas a los problemas programáticos y de financiamiento que el Congreso está enfrentando.

Si sólo fuera tan simple como suena. La colaboración efectiva requiere tener los jugadores correctos en la mesa. No es suficiente que las personas de una agencia trabajen con las demás. El trabajo debe realizarse entre las agencias y los consumidores y entre los defensores y los legisladores y el público.

La colaboración efectiva requiere tener una comunicación honesta y directa y tolerar los diferentes puntos de vista. Requiere de un compromiso, de la disposición de apartarse de ciertos intereses personales y de la fortaleza para apoyar los principios que no deberían comprometerse.

Pienso que probablemente todos podemos dar algunos ejemplos de una buena colaboración que han ocurrido durante el año pasado. Sin embargo, siempre hay lugar para más (y mejores) ejemplos.

Un excelente ejemplo de la colaboración es el próximo seminario de capacitación "Take Charge of Your Future" ("Hazte Cargo de tu Futuro") desarrollado por el Departamento de Extensión (Outreach) de la TSBVI con el apoyo organizacional de la División de Servicios a los Ciegos del DARS. Esta conferencia entregará capacitación a treinta estudiantes de grados 6° - 8° que presentan impedimentos visuales y a sus familias y se concentra en aumentar las habilidades esenciales en el desarrollo de adultos independientes y exitosos.

El año que se aproxima parece ser un buen momento para renovar nuestro compromiso con una buena colaboración; por lo tanto, lo estoy poniendo al principio de mi lista de Resoluciones para el Nuevo Año. ¿y ustedes?

Hablando de las fiestas de fin de año, ¡estamos muy cerca de ellas! Me gustaría aprovechar esta oportunidad para desearles, a nombre de todo el personal de DBS, a ustedes y a sus familias lo mejor para esta Navidad y un ¡Muy Feliz Año Nuevo!

## **Programas de Verano 2005 de la TSBVI: Rumor y Realidad**

Por Lauren Newton, Director de Programas Especiales de la TSBVI

*Resumen: Este artículo incluye información sobre los programas de verano 2005 en la TSBVI.*

*Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, TSBVI, escuela de verano, programa de verano, ceguera, impedidos visuales, sordoceguera.*

### **RUMOR: NO HAY MÁS PROGRAMAS DE VERANO EN LA TSBVI**

### **REALIDAD: LOS PROGRAMAS DE VERANO SE OFRECERÁN EN FORMA NORMAL EN EL AÑO 2005.**

La TSBVI ha enviado su solicitud de financiamiento a la legislatura para el próximo bienio, 2005-2007. Se nos solicitó reducir nuestro presupuesto en un 5%. Esto significa que, a partir del año 2006, no podremos ofrecer programas de verano. Otra parte de la información que fue enviada a la legislatura entregó a la TSBVI la oportunidad de solicitar fondos más allá de nuestro presupuesto base. Nuestra primera solicitud y la más importante es que la legislatura restaure la reducción de 5% en nuestro presupuesto, de modo que podamos seguir entregando interesantes programas de verano educativos para 250 o más estudiantes de todo Texas.

Para obtener más información sobre este tema, por favor contáctese con Phil Hatlen en el (512) 206-9133 o envíe un correo electrónico a <philhatlen@tsbvi.edu>

### **PROGRAMAS DE VERANO DE LA TSBVI PARA EL 2005**

Es momento de postular a programas de verano en la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas. Se publicarán descripciones de los programas en nuestro sitio web durante el receso de invierno. Léanlas cuidadosamente para que seleccionen el programa correcto para su hijo. Si tienen dudas, por favor llamen a la persona de contacto de cada programa. Las fechas límites son fijas.

Para ingresar al sitio web, primero visite [www.tsbvi.edu](http://www.tsbvi.edu). En Programas Instruccionales/Programas Especiales, encontrará Programas de Verano. Haga clic allí y debería aparecer toda la información.

Las clases que se ofrecen este verano son:

- |  |           |                   |
|--|-----------|-------------------|
| • Académica Secundaria: Bellas Artes                     | 1 semana  | junio             |
| • Académica Secundaria: Proyectos                        | 2 semanas | junio             |
| • Académica Secundaria: Campamento Camp Challenge        | 1 semana  | junio             |
| • Funcional Secundaria: Proyectos                        | 2 semanas | junio             |
| • Enriquecimiento Primaria: Una semana                   | 1 semana  | julio             |
| • Enriquecimiento Primaria: Dos semanas                  | 2 semanas | junio-julio       |
| • Campamentos de Habilidades: cuatro sesiones diferentes | 1 semana  | Diversos momentos |
| • WALIC (Programa Vocacional Funcional)                  | 4 semanas | junio-julio       |
| • SWEAT (Programa Vocacional Académico)                  | 5 semanas | junio-julio       |

## **Un Mosquitero o Un Salario - ¿Cuál Prefiere?**

Por Ron Lucey, Especialista en Servicios Médicos

*Resumen: Este artículo, actualizado y reimpresso de la Edición de Invierno 2002 de Ver/Oír, discute tipos de experiencias de campamentos de verano y entrega sugerencias para seleccionar un campamento para su hijo.*

*Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, ciegos, impedidos visuales, campamentos, campamentos diarios, recreación, socialización, experiencia laboral, programa de trabajo.*

Cada enero, trato de motivar a las familias para que empiecen a planificar las actividades de verano de sus hijos, aunque el invierno de Texas Central parezca infinito y el verano una noción distante. Recientemente, fui inspirado por mis colegas a ampliar el artículo sobre el campamento de verano anual e incluir otras sugerencias para sacar el mejor provecho posible del receso de verano de sus hijos a fin de prepararlos mejor para su futuro.

### **¿SU ELECCIÓN SERÍA UN MOSQUITERO?**

Hay muchos beneficios que obtener al asistir a un campamento, incluyendo el de contar atemorizantes historias sobre el tamaño de los mosquitos que lo inundan. Los niños más pequeños pueden beneficiarse al asistir a las sesiones más cortas del campamento o a programas de campamento de un día, recomendados para aquellos excursionistas que no estén emocionalmente preparados para pasar una semana o más lejos de casa. Con frecuencia, los parques de la ciudad y los departamentos de recreación patrocinan campamentos de un día que buscan incorporar a jóvenes con discapacidades en actividades de recreación y aprendizaje apoyadas por la ciudad. Reúnase a la brevedad con el coordinador del campamento diario o recreativo para asegurarse de que se cumplan las necesidades de una participación beneficiosa para su hijo en el campamento.

Para muchos niños mayores, los programas de campamentos de verano residenciales ofrecen una buena oportunidad para practicar y aprender nuevas habilidades, desarrollar un mayor sentido de confianza e independencia, reunirse con compañeros con intereses similares, hacer nuevos amigos y, lo más importante, divertirse. Puede encontrar una lista actualizada de los programas de campamentos

residenciales más populares y de otros programas de verano destinados a jóvenes ciegos o con impedimentos visuales en el sitio web de la TSBVI: <[www.tsbvi.edu](http://www.tsbvi.edu)>. Escriba la palabra “camps” (campamentos) en el cuadro de búsqueda y revise el directorio de Campamentos de Verano 2004 y los artículos relacionados con la selección del campamento de verano.

### **Sugerencias para Seleccionar un Campamento:**

1. Considere las fechas límites del campamento: Los campamentos más populares se llenan más rápidamente, dejando a su familia con menos opciones de campamentos y sesiones deseadas si no se decide a tiempo. Asegúrese de haber hecho la elección final del campamento para el receso de primavera.
2. Llame con anticipación (en enero o febrero) para pedir una solicitud para el campamento. Algunas solicitudes necesitan más tiempo para llenarlas que otras y puede requerir una autorización firmada por el médico del niño.
3. Converse con otros padres, profesores de impedidos visuales, asistentes sociales o consejeros de transición de la DBS acerca del campamento al que está pensando enviar a su hijo. Visite el sitio web del campamento y, de ser posible, considere una visita al campamento fuera de temporada.

### **¿SU ELECCIÓN INCLUIRÁ GANAR UN SALARIO (O UNA EXPERIENCIA DE TRABAJO VALIOSA)?**

La mayoría de nosotros recuerda haber tenido una experiencia laboral a una edad temprana, aunque sea un trabajo voluntario en nuestra iglesia u hospital local. La experiencia de trabajo es crucial para el desarrollo vocacional de los niños ciegos o impedidos visuales. Este verano, en lugar de considerar las mismas opciones de campamento, ¿por qué no pensar en involucrar a su hijo en una experiencia de trabajo de verano – sea ésta formal o informal?

Los niños más pequeños se benefician de tener la responsabilidad de realizar algunas tareas de la casa y la recompensa de ganar un poco de dinero extra para sus gastos. Concéntrese en los trabajos o partes de los trabajos que su hijo pueda realizar y enséñele a desarrollar técnicas alternativas para que pueda realizar tareas hogareñas más difíciles. Las tareas sugeridas para los niños más pequeños incluyen alimentar y cuidar a la mascota de la familia, ayudar con el lavado de ropa, lavar y guardar los platos y, sí, incluso el trabajo del jardín. Además de promover los trabajos caseros, piense en experiencias de voluntario en organizaciones o empresas locales. Algunas de ellas pueden incluir doblar toallas y barrer la peluquería de algún amigo, trabajar como consejero junior en un campamento de un día o en museos. Para explorar estas opciones, contáctese con el asistente social del Programa para niños de la TCB.

Los niños mayores pueden querer explorar trabajos asalariados fuera de casa por medio de un trabajo de verano con un empleador local. Los centros de mano de obra locales constituyen un buen recurso para encontrar trabajos remunerados en la comunidad. El sitio web de la Comisión de Fuerza Laboral de Texas (Texas Workforce Commission – TWC) tiene una lista de todos los centros de trabajo locales y bolsas de trabajo en línea para buscar un trabajo en particular. La dirección de este sitio web es [www.twe.state.tx.us](http://www.twe.state.tx.us). Los departamentos de servicios humanos y de salud de muchos Condados también patrocinan programas de trabajos de verano para jóvenes, con oportunidades laborales en departamentos que trabajan en toda la comunidad. El directorio de campamentos incluye programas que entregan la oportunidad de tener experiencias en trabajos de verano y aprender habilidades para la vida independiente. El reclutamiento para estos programas puede comenzar en enero, con capacitaciones y orientaciones obligatorias previas que se realizan en la primavera. Para obtener más información sobre los programas de trabajo de verano remunerado, contáctese con su consejero de transición de DBS, el centro de servicios educativos local o la Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de Texas (TSBVI).

Si su familia escoge un mosquitero o un salario, ¡lo más importante de la experiencia es disfrutar del verano y de todas las oportunidades recreativas, de aprendizaje y de trabajo que ofrece!

## **Anunciamos el Nacimiento del Boletín *Blindosity***

Por Judy Moore, Especialista de la División de Servicios a los Niños Ciegos, Tyler, TX

*Resumen: El anuncio de un boletín trimestral escrito por adolescentes ciegos o con impedimentos visuales.*

*Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, boletín, ciegos, impedidos visuales, sordociegos.*

Al anunciar el nacimiento de este nuevo boletín trimestral, la primera edición dice: “Este no es un periódico común; este periódico es para personas con impedimentos visuales. *Blindosity* nos hablará de diversas cosas que nos agradan, como viajes, deportes y eventos próximos. En el futuro tendremos concursos y oportunidades de participación, de modo que ustedes, los lectores, puedan interactuar con nosotros”.

Los miembros del personal de este boletín son:

Krystle Hill, editor, de 18 años de edad, estudiante de primer año de la Stephen F. Austin University especializándose en Ciencias Políticas y Español a quien le gusta nadar, escribir, hablar por teléfono y dormir.

Stacy Glover, editor asistente y columnista de la sección de consejos, de 17 años de edad, estudiante de último grado en la Livingston High School que toca la trompeta en la banda. En su tiempo libre ella juega fútbol, bowling, anda en patines, navega por Internet y cuida a cinco niños.

Fallon Garret, columnista de la sección de viajes, de 17 años de edad, estudiante de penúltimo año de la Lufkin High School. Está en el coro y en su tiempo libre le gusta escuchar música, hablar por teléfono, ver T.V y jugar con su hermana de 2 años Kiley. Fallon también estará a cargo de los concursos.

Jimmy Hill, columnista general y de la sección de deportes, de 20 años de edad, estudiante de penúltimo año de la Texas A&M University Commerce con una sub-especialización en música y una especialización en psicología. Miembro de la Fraternidad Kappa Sigma en A&M, toca la batería y le gusta escuchar música, ver T.V. y correr en vehículos de cuatro ruedas en su tiempo libre.

Melissa Bobo, columnista, de 17 años de edad, estudiante de penúltimo año de la New Diana High School, le gusta conversar por teléfono, jugar en la computadora, ver T.V., escuchar música y tocar el piano. También asistirá a Fallon en los concursos de *Blindosity*.

Se han publicado dos ediciones que han incluido diversos artículos e historias de intereses personales. En un artículo publicado “Project Dot Power”, Jimmy Hill escribe sobre su experiencia al ser mentor de dos niños pequeños para reforzar sus habilidades en Braille y con el ábaco e incentivar su desarrollo social y académico. Fallon Garret escribe sobre su viaje a Washington D.C. y la experiencia de sus familiares al viajar en el Amtrak. Krystle Hill entrevista a un estudiante de 17 años y relata su historia sobre conducir con bioópticos y Dawn Adams escribe sobre su viaje para transformarse en Consultora de los Impedidos Visuales.

Si le gustaría recibir este boletín, puede solicitarlo por correo electrónico a <[blindosity@hotmail.com](mailto:blindosity@hotmail.com)>. Definitivamente es inspirador leerlo.

## **Programa de Medios Subtitulados (Described and Captioned Media Program)**

*Resumen: Anuncio del Programa de Medios Subtitulados (Captioned Media Program)*

*Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, sordos, sordociegos, videos, medios subtitulados.*

El Programa de Medios Subtitulados (Described and Captioned Media Program – DCMP) entrega en calidad de préstamo sin cargo videos y otros materiales subtitulados a los profesores, familias y a los individuos sordos y con problemas de audición en todo Estados Unidos. El DCMP es financiado por el Departamento de Educación de Estados Unidos y es administrado por la Asociación Nacional de Sordos. Tiene más de 4,000 títulos (algunos en español) e incluye material relacionado con la mayoría de las asignaturas escolares y niveles de grado de las escuelas.

También se puede acceder a más de 800 títulos a través de Internet. No hay cargos por usar el programa y DCMP incluso paga el servicio postal (en ambas direcciones) para el material que se le envía por correo. Visite el sitio web de DCMP <[www.dcmp.org](http://www.dcmp.org)> para registrarse en el servicio de préstamo de material de DCMP, busque el catálogo en línea o reserve el material que desea usar. Además, DCMP tiene un centro de información y capacitación sobre el subtitulaje en toda la nación para el uso de las escuelas, agencias, proveedores de servicios de subtitulaje, corporaciones y empresas. Visite el sitio web o contáctese con DCMP por correo electrónico a <[info@dcmp.org](mailto:info@dcmp.org)> o al teléfono 1-800-237-6213.

### **¡ Libro de Chismes sobre los Hermanos Ya Está Aquí!**

*Resumen: Woodbine House anuncia la publicación del Libro de Chismes sobre los Hermanos (Sibling Slam Book) de Donald J. Meyer, disponible en enero de 2005.*

*Palabras Claves: Novedades y Perspectivas, hermanos, jóvenes con necesidades especiales, discapacidad, Donald J. Meyer, Libro de Chismes.*

Den a los adolescentes una oportunidad de decir lo que hay en su mente y probablemente se sorprenderán de lo que escuchan. Eso es exactamente lo que hizo Don Meyer, creador de los Talleres para Hermanos (Sibshops) y autor de *Views From Our Shoes* (Percepciones de Nuestros Zapatos) cuando invitó a un grupo de 80 adolescentes de todo Estados Unidos y de otros países, a conversar sobre cómo es tener un hermano o hermana con necesidades especiales. Sus palabras sin editar se encuentran en el Libro de Chismes sobre los Hermanos (*Sibling Slam Book*), una mirada tremendamente honesta y “políticamente incorrecta” a las vidas, experiencias y opiniones de los hermanos y las hermanas *sin* discapacidades.

Con un formato similar, los libros de chismes circularon en muchas escuelas secundarias de primer y segundo ciclo, éste presenta una serie de 50 preguntas personales en las líneas de:

- ¿Qué deberíamos saber de ti?
- ¿Qué dices a tus amigos sobre la discapacidad de tu hermano o hermana?
- ¿Cuál es la pregunta más extraña que te han hecho sobre tu hermano o hermana?
- Si pudieras cambiar una cosa de tu hermano o hermana (o de su discapacidad), ¿Qué cambiarías?
- ¿Qué es lo que más te molesta respecto a la forma en que las personas tratan a tu hermano o hermana?

*El Libro de Chismes sobre los Hermanos* no contiene “chismes” en el sentido tradicional de la palabra. El tono y el punto de vista de las respuestas no escapan de lo conocido. Algunas son muy positivas, algunas bastante negativas, pero la mayoría de ellas reflejan la compleja y conflictiva mezcla de emociones que nace de la situación. Si lo leen de principio a fin o lo hojean al azar, los adolescentes seguramente encontrarán una situación común en estas páginas y la confianza de que no están solos. Este es un libro que los padres, amigos y consejeros pueden recomendar confiadamente a cualquier

adolescente que tenga un hermano o hermana con una discapacidad. Para obtener información, visite <<http://www.woodbinehouse.com>>.

---

## 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](mailto:carolynperkins@tsbvi.edu)  
Encontrará un Calendario actualizado del Desarrollo de Personal Estatal en el sitio web de la TSBVI:  
<[www.tsbvi.edu](http://www.tsbvi.edu)>.

---

### **Conferencia Anual TAER 2005 Juntos Podemos ... Iniciar Nuevas Vidas**

7-9 de abril, 2005  
Renaissance Houston Hotel  
Houston, TX

El tema de este año para reunirnos en Texas con el objetivo de iniciar nuevas vidas utiliza los materiales de reclutamiento nacional de AER. TAER fue la ganadora del concurso de membresía especial de AER del año pasado y estamos ansiosos de recibir a esos 19 nuevos miembros y también a los que se incorporaron más tarde este año. También estamos ansiosos de que TAER acepte el desafío de la *Operación Uno*, la resolución de la membresía aprobada en la reunión comercial del año pasado en la que cada miembro trajo a un nuevo miembro de AER, trayendo de regreso a un colega ausente a la conferencia y a una persona nueva a nuestra área dinámica.

La conferencia será realizada en el Renaissance Houston Hotel, convenientemente ubicado en el corazón de Houston, en el complejo corporativo Greenway Plaza. Como tradición, la conferencia se iniciará al mediodía del jueves 7 de abril y concluirá el mediodía del sábado 9 de abril de 2005. Si usted es nuevo en TAER, le prometemos 48 horas llenas de grandes presentaciones, la Recepción del Presidente, un inspirador Lanzamiento de Premios, presentaciones informativas y nuestra conocida Subasta Silenciosa. Usted recibirá información extremadamente valiosa, un merecido reconocimiento y grandes oportunidades de establecer contacto con otras personas.

Esperamos que participe en la conferencia TAER 2005 y que incentive a sus colegas a unirse a usted a iniciar nuevas vidas. Puede descargar formularios de inscripción en <[www.tsbvi.edu](http://www.tsbvi.edu)> o contactarse con:

Edgenie Bellah, Presidente de la Conferencia.  
Escuela para los Ciegos e Impedidos Visuales de  
Texas, 1100 W. 45th St., Austin, TX 78756 38  
(512) 206-9423, <[edgeniebellah@tsbvi.edu](mailto:edgeniebellah@tsbvi.edu)>

### **Josephine L. Taylor Leadership Institute (Instituto de Liderazgo Josephine L. Taylor)**

11-13 de marzo, 2005  
Boston Marriot Long Wharf Hotel,  
Boston, Massachusetts

El propósito del Josephine L. Taylor Institute es mejorar la calidad de los programas y servicios a los niños y adultos ciegos y con impedimentos visuales y a sus familias.

Las sesiones incluyen:

- ¡SOBREVIVENCIA! Modele el Futuro de Su Política Pública Antes que lo Haga Otra Persona
- Estrategias Innovadoras para Poner en el Mercado Programas y Expandir las Audiencias
- Obteniendo Colaboraciones para el Éxito de la Recolección de Fondos.
- Condición Actual de Investigaciones Disponibles en el Area de la Ceguera y la Baja Visión
- El Rol de la Diseminación de Información en el Liderazgo

Tarifa de inscripción: \$345

<[www.afb.org/jltli.asp](http://www.afb.org/jltli.asp)>

Para obtener más información contáctese con: Carrie Fernandez (212) 502-7674 o en [cfernandez@afb.net](mailto:cfernandez@afb.net)

### **Texas Focus 2005: El Bienestar Emocional de los Niños con Impedimentos Visuales**

9 y 10 de junio, 2005

Ubicación tentativa: Austin, Texas  
Podrá encontrar más información en  
<[www.tsbvi.edu](http://www.tsbvi.edu)> en enero de 2005

## **7º Conferencia Internacional de Síndrome de CHARGE**

22-24 de julio, 2005  
Wyndham Miami Beach Resort  
Miami Beach, Florida

Para obtener más información, visite:  
<http://www.chargesyndrome.org/miami.htm>

## **Simposio sobre Síndrome de Rubéola Congénita**

### **“Las Diversas Caras de la Rubéola”**

14-16 de Marzo, 2005 Helen Keller National Center  
Panelista principal: Dr. Paul Parkman,  
Co-desarrollador de la vacuna para la rubéola .

Contacto: Joseph j. McNulty, Director Ejecutivo  
1-516-944-8900, ext. 270 o HKNCDIR@aol.com

## **Oportunidades de capacitación para Interventores 2005**

### **Introducción al Modelo Interventor**

(programado tentativamente para junio de 2005)

Esta es una capacitación estatal de nivel introductorio para interventores y miembros de equipos que no han asistido a capacitaciones generales previas para interventores. Si está interesado en aprender más sobre el uso del Modelo Interventor con estudiantes sordociegos, por favor contáctese con Texas Deafblind Outreach (512-206-9103)

## **Orientación y Movilidad para Individuos con Baja Visión**

28 de febrero, 2005  
ESC Región 10—Richardson, TX

Presentador: Richardt Ludt,  
Coordinador Interno de Orientación y Movilidad  
Western Blind Rehabilitation Center, Palo Alto, CA  
Contacto: Kitra Gray,  
Grayk@esc10.ednet10.net

## **Concentrándose en la Tecnología: Qué Hay de Nuevo en la American Printing House for the Blind**

Evento 5597-32208  
31 de marzo, 2005

Manténgase al día en cuanto a los actuales avances de la tecnología para los estudiantes con impedimentos visuales. En esta presentación, se realizará una exhibición y demostración de productos nuevos y actualizados de la American Printing House for the Blind. La exploración práctica incluirá el uso de Book Port, APH Font, software educativo y recreativo como Math Flash y Termite Torpedo. Los participantes tendrán la oportunidad de analizar estos productos y explorar opciones educativas para el uso del estudiante. Para obtener más información, contáctese con Cecilia Robinson, PDC Región IV 713-462-6379 o al correo electrónico <crobinson@esc4.net>

## **Capacitaciones INSITE para el año 2004-05**

ESC Región 14  
Abilene, TX

15 y 16 de Febrero, 2005  
29 y 30 de Marzo, 2005  
28 y 29 de Abril, 2005

Contacto: Linda Laughlin  
325-675-8632; llaughlin@esc14.net

ESC Región 18  
Midland, Texas

22 y 23 de Marzo, 2005  
26 y 27 de Abril, 2005  
17 y 18 de Mayo, 2005

Contacto: Fred Martinez, ESC 18  
432/567-3254

## **Transmisiones a Distancia en TETN**

Las transmisiones son de 1:30-3:30 PM Horario Central. Lo sentimos pero estas transmisiones no están disponibles fuera de Texas.

**20 de Abril** - Temas sobre la transición para estudiantes con impedimentos visuales.

# 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](http://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](mailto: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](mailto:katemoss@tsbvi.edu)>  
David Wiley (512) 206-9219  
<[davidwiley@tsbvi.edu](mailto:davidwiley@tsbvi.edu)>

### *Editor de Textos y Asistente de Diseño*

Carolyn Perkins (512) 206-9434

### *Editor DARS-DBS*

Beth Dennis (512) 377-0578  
<[Beth.Dennis@dars.state.tx.us](mailto:Beth.Dennis@dars.state.tx.us)>

### *Editor del Sitio Web*

Jim Allan (512) 206-9315  
<[jimallan@tsbvi.edu](mailto:jimallan@tsbvi.edu)>

### *Editor de la Versión en Español*

Jean Robinson (512) 206-9418  
<[jeanrobinson@tsbvi.edu](mailto:jeanrobinson@tsbvi.edu)>

### *Asistente de Producción*

Jeannie LaCrosse-Mojica (512) 206-9268  
<[jeannielacrosse@tsbvi.edu](mailto:jeannielacrosse@tsbvi.edu)>

### *Transcriptor de Braille TCB*

B. J. Cepeda (512) 377-0665  
<[Bj.cepeda@dars.state.tx.us](mailto:Bj.cepeda@dars.state.tx.us)>

## **Editores de Secciones**

### *Editor Sección Familia*

Edgenie Bellah (512) 206-9423  
<[edgeniebellah@tsbvi.edu](mailto:edgeniebellah@tsbvi.edu)>

### *Editores Sección Programación*

Ann Adkins (512) 206-9301;  
<[annadkins@tsbvi.edu](mailto:annadkins@tsbvi.edu)>  
Holly Cooper (512) 206-9217;  
<[hollycooper@tsbvi.edu](mailto:hollycooper@tsbvi.edu)>  
Jenny Lace (512) 206-9389;  
<[jennylace@tsbvi.edu](mailto:jennylace@tsbvi.edu)>

### *Novedades y Perspectivas*

Beth Dennis (512) 206-377-0578  
<[Beth.Dennis@dars.state.tx.us](mailto:Beth.Dennis@dars.state.tx.us)>

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



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

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

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