

TX Sense Abilities

Publicación sobre discapacidades visuales y sordo-ceguera para familias y profesionales

Primavera/Verano 2016

Volumen 9 | Número 2



TABLA DE CONTENIDOS

PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA	3
Una vida extraordinaria: Homenaje a Travis	3
Donde los campistas aprenden "Yo puedo": 20 veranos de Empoderamiento Atlético en Camp Abilities	7
La discapacidad no es un asunto de risa	10
Desde casa, a la escuela y a la comunidad	11
Conozca sus Organizaciones Familiares de Texas Para las Comunidades de Discapacitados Visuales y Sordociegos	13
PRÁCTICAS EFECTIVAS	15
Juegos al aire libre: Actividades divertidas que usted y su hijo pueden hacer	15
Proyecto Piloto de Profesor de Estudiantes con Sordoceguera, Parte II	18
Conferencia sobre Discapacidad Visual: Un nuevo evento en el calendario TSBVI	25
NOTICIAS Y OPINIONES	28
Un estudio de investigación de las causas genéticas de discapacidad visual	28
El Programa de la Comunidad de Sordociegos (DBCP)	29
Gesto "i de empatía" y Campañas con el Botón Empatía	31
Tomar acción: La Ley Alice Cogswell Anne Sullivan Macy	33
Clínica Regional de CVI: ¿Llegando a Tu Vecindario?	36
Programa de extensión honra a Becarios de Texas (Texas Fellows) reconociendo a profesionales de VI en su papel de reclutadores	38
EN MEMORIA DE PHIL HATLEN	39
En memoria del Dr. Phil Hatlen	39
Un Servicio de Celebración de la Vida de Phil — 6 de febrero de 2016	40
Verdades fundamentales en la educación de los estudiantes ciegos y discapacitados visuales	42

*Un esfuerzo de colaboración de la
Escuela para Ciegos y Impedimentos
Visuales de Texas y la División DARS
Servicios a Ciegos*

TX SenseAbilities

Personal de Producción

Jefe de Editores

Holly Cooper (512) 206-9217
cooperh@tsbvi.edu

Asistente del Editor

Beth Bible (512) 206-9103
bibleb@tsbvi.edu

Editor de DARS-DBS

Gay Speake (512) 533-7103
gay.speake@dars.state.tx.us

Editor del sitio de Internet

Stacey Rayos (512) 206-9458
rayoss@tsbvi.edu

Editor de la edición en español

Jean Robinson (512) 206-9418
robinsonj@tsbvi.edu

Editores de Sabiduría Familiar

Edgenie Bellah (512) 206-418
bellahe@tsbvi.edu

Jean Robinson (512) 206-9418
robinsonj@tsbvi.edu

Editor de Prácticas Eficaces

Ann Adkins (512) 206-9301
adkinsa@tsbvi.edu

Editor de Noticias y Puntos de Vista

Gay Speake (512) 533-7103
gay.speake@dars.state.tx.us

Publicado dos veces por año: Marzo y en Noviembre

Disponible en español y en inglés en el sitio web de la TSBVI en: www.tsbvi.edu

Si usted prefiere un aviso por correo electrónico cada vez que una nueva publicación sea subida a la Red, en vez de una copia por escrito, favor de llamar a Beth Bible (512) 206-9103 o bibleb@tsbvi.edu

Para que un artículo se considere para su publicación, éste deberá enviarse por correo electrónico a los editores de la sección, a las direcciones que aparecen a continuación, o por correo regular a:

TSBVI Outreach
1100 West 45th Street
Austin, TX 78756

Fechas límite para presentar artículos:
2 de Octubre Para la edición de Otoño/Invierno
26 de Febrero Para la edición de Primavera/Verano

La versión en audio de *SenseAbilities TX* está a cargo de Learning Ally, Austin, Texas

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

Una vida extraordinaria: Homenaje a Travis

Abstracto/Nota del editor: Una parte natural y sin embargo dolorosa de ser parte de una comunidad es despedir a líderes queridos. En diciembre de 2015, la Comunidad de Sordociegos de Texas perdió un joven maravilloso que nos guió con su ejemplo de cómo vivir una vida extraordinaria en sus términos. A continuación se presentan dos elogios dados por educadores que tuvieron el privilegio de trabajar con Travis Dafft y su familia durante muchos años.

Palabras clave: Sabiduría Familiar, sordociego, comunidad, calidad de vida, liderazgo familiar, autodeterminación, muerte

Momentos de alegría: La Vida de Travis Definida

Jenny Lace, Consultora de Educación para Sordoceguera, retirada, Proyecto de Sordoceguera de Texas

Observando a los que nos hemos reunido hoy, veo bellos colores, brillantes, divertidos. Siento que en conjunto estamos enviando un mensaje a Travis que dice aquí está toda la banda. Se ha dicho que la soledad es la única discapacidad real. Travis siempre ha tenido una banda con quien estar...

A través de mi carrera en sordoceguera, tuve la oportunidad de conectar con Travis, su dinámica madre y familia cuando tenía seis años de edad. Desde el principio, sabía que estaba mucho más en el extremo receptor de esta relación. Recuerdo llegar a su casa por primera vez a un jardín de hierbas fragantes y un hogar lleno de oportunidades para la

exploración y la participación. Travis creció, creció la casa, la banda creció, y yo crecí. Durante los años el jardín de hierbas de Travis y otros numerosos proyectos se convirtieron en trabajo voluntario, exploración de trabajos, y un plan de negocios.

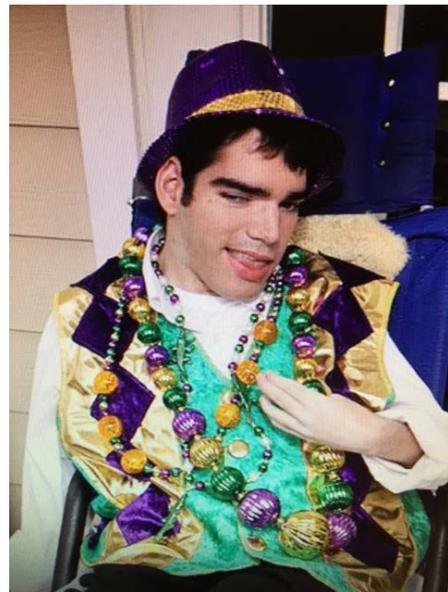


Foto de Travis Dafft

Muy a menudo se escucha a la gente preguntar, ¿cómo puedo encontrar la felicidad y vivir una vida de calidad? Jan van Dijk, el

“padre” de la sordoceguera pregunta: Pues bien, ¿qué es la calidad de vida? ¿Es tener 30,000 palabras? ¿Es ser un matemático? Él responde: No, es ser una persona positiva. ¿Y cuándo eres una persona positiva? Es cuando tú tienes en tu vida momentos de alegría. Travis vivía la vida como una persona positiva compartiendo millones de momentos de alegría. Algunos de esos momentos incluyen:

La alegría de la comunidad: Travis disfrutó de muchas actividades en la comunidad: clases de alta cocina, clases de baile y mucho más. A través de su participación y determinación, Travis motivó a atletas, a los compañeros y a otros a hacer lo mejor posible.

La alegría de la generosidad: Travis era capaz de no sólo recibir, sino que también fue capaz de devolver a los demás. Él experimentó la alegría de ser generoso a través de hechos pequeños y grandes. Todo, desde ofrecer una selección de bebidas a su papá después del trabajo hasta hacer comidas para las personas sin hogar.

La alegría de la individualidad: Travis era su propia persona. Tenía una personalidad atractiva que tocó las vidas de muchos. Podía hacerle saber lo que le gustaba y lo que no le gustaba. Tenía esa sonrisa, esa mirada, y la mueca de Elvis.

Estoy seguro de que va a compartir muchos más momentos de alegría que usted experimentó con Travis durante la recepción y en los años venideros. Travis nunca estuvo en riesgo de soledad, ni una vida definida por los archivos y evaluaciones educativas. Su historia de vida está llena de historias interesantes y divertidos personajes como usted. Travis sigue

vivo en nuestro corazón con sus anécdotas y al volver a contarlas.

Los recuerdos de Travis

Andrea Cyr, Profesora, Distrito Escolar Independiente de Conroe

Mi nombre es Andrea Cyr. Tuve el maravilloso placer de ser una de las profesoras de Travis durante muchos años. Empecé a trabajar con él cuando asistió a la Escuela Intermedia Collins y continué trabajando con él hasta que se graduó. He aprendido mucho acerca de Travis a lo largo de los años y él me enseñó mucho más de lo que se pueda imaginar.

Antes de compartir algunos de esos recuerdos especiales, quería tomar un minuto para hablar de Travis y su familia. ¡Travis era un joven increíble, hermoso con una personalidad maravillosa! ¡Él estaba lleno de vida, y tenía un gran sentido del humor! Travis generalmente dirigía el programa de acuerdo a sus reglas. ¡Travis era un luchador! Él soportó más que la mayoría de nosotros jamás soportaríamos a lo largo de toda nuestra vida, y él siempre lo enfrentó con valor y fortaleza. Somos muy afortunados de que Dios nos permitió disfrutar de Travis durante casi 25 años. Él tocó tantas vidas de muchas maneras mientras estuvo en esta tierra.

¡Travis era un hombre de familia! ¡Amaba a su familia! Yo tuve la suerte de ver la forma en que interactuaba con ellos y lo mucho que significaban para él. Él se iluminaba cuando entraban a la habitación y le hablaban. Cuando era más joven, le gustaba ir a los espectáculos aéreos y observar los trenes con su padre. Tenían un vínculo especial que no podía ser negado cuando estaban juntos. ¡Travis era el

Cuco de Jennifer y ella siempre podía hacerlo sonreír sin importar qué! Jennifer siempre estaba ahí cuando Travis la necesitaba. ¡Él adoraba a su hermana mayor! Bill, yo recuerdo cada Navidad, Travis y yo íbamos de compras por sus obsequios, y no podía esperar a llegar al departamento de herramientas para comprarte una nueva herramienta. ¡Amaba a su cuñado! ¡Travis adoraba ser tío! Cuando los niños se acercaban, Travis se sentaba con la espalda recta y alta y estaba tan orgulloso al escucharlos correr y jugar. Jackson y Christian siempre venían a él y decían “Hola tío Travy”, ¡y él ponía su enorme sonrisa en la cara de oreja a oreja! Pero hay una persona en este mundo que conocía a Travis mejor que nadie, y esa era su madre, Teresa. ¡Nunca he conocido a una madre que haya luchado tanto por su hijo! Teresa siempre se aseguró de que Travis consiguiera lo que necesitaba para tener éxito. ¡Ella es la madre más creativa e innovadora que he conocido en mi vida! Travis quería a su madre con todo su corazón y sé que él está en el cielo ahora dando gracias a Dios de que Teresa fuera su madre. Él la ve desde el cielo ahora mismo y le dice que no se preocupe. Está caminando, hablando y volando con los ángeles.

Ahora quiero compartir algunos recuerdos especiales que he compartido con Travis. Podría hablar durante horas, pero lo he reducido a tres que más recuerdo. El primer recuerdo que nunca olvidaré fue cuando Travis básicamente me botó y me dijo que me fuera. Ahora bien, la mayoría de ustedes saben que Travis podría ser un poco manipulador, ¡por decir lo menos! Ocasionalmente, cuando él no quería trabajar, se cerraba y fingía que dormía. Era un experto en esto. A veces era tan bueno que debía preguntar a Teresa si estaba

realmente dormido o si estaba fingiendo. Un día en particular, sabía con seguridad que estaba fingiendo. Había intentado todo para captar su interés por ese día, pero él sólo seguía fingiendo que estaba durmiendo. Cuando empecé a sentir la frustración, dije “Travis, ¿vas a trabajar hoy? No he visto nunca a una persona despertar tan rápido. ¡Él ladeó la cabeza hacia arriba y a la derecha a la velocidad del rayo! Para aquellos de ustedes que no saben, era la manera en que Travis decía ¡NO! Así que, en broma, le miré directamente y le dije: “Travis, ¿quieres que me vaya? Me dio la sonrisa más grande y me dio su señal de sí más rápido de lo que le había visto nunca responder. Por lo general, él necesitaba un poco de tiempo de espera antes de que pudiera responder, pero ese día, él respondió de inmediato, así que le pregunté de nuevo, “Travis, ¿de verdad quieres que me vaya? Esta vez, no se limitó a sonreír y dijo que sí, pero vocalizado con placer. Yo sabía que no lograría nada ese día, pero quería sentir como si hubiera ganado, así que dije “Travis James Dafft, ¡eres un pilluelo! ¡Yo me quería ir de todos modos! “Mientras conducía a casa y procesaba lo que acaba de pasar, ¡tenía esta abrumadora sensación de alegría! En primer lugar, me di cuenta de que Travis había dominado una de sus metas. Él respondió a tres preguntas sin ningún tiempo de espera en absoluto. En segundo lugar, ¡es un gran defensor de sí mismo! ¡Travis seguro me lo dijo ese día! ¡Me enseñó una valiosa lección! Él me hizo darme cuenta de lo importante que es tomar tiempo para escuchar a nuestros estudiantes. Creo que Travis me estaba probando para ver si le iba a escuchar de verdad. Cuando lo hice, me respetaba más. Desde ese día, nunca lo hizo de nuevo, porque

sabía que iba a tomar el tiempo para escuchar lo que me estaba diciendo.

El segundo recuerdo que quiero compartir es de nuestra tradición anual. Cada año, hacíamos una casa de pan de jengibre para la Navidad. Un año, procedimos a hacer nuestra casa de pan tradicional, ¡pero Travis tenía otras ideas en mente! Ese sentido del humor decidió alcanzar su punto máximo ese día. Finalmente colocamos la última parte del techo. Me volví para tomar el caramelo y cuando me di la vuelta, Travis tenía una sonrisa malévola en su cara. Antes de que pudiera mover la casa, ¡lo hizo! Alargó la escurridiza mano y tumbó ese techo. Con paciencia, le ayudé a reinstalar el techo, y no bromeo, en cuestión de segundos, ¡él hizo lo mismo otra vez, y otra vez, y otra vez! Así que después de la cuarta o quinta vez de instalar el techo y él tirándolo, lo miré y le dije: “¿De qué se trata?” me detuve un momento y recordé el día en que él me dijo que me fuera, y le dije, ¡no estoy escuchando! Travis me está diciendo que él no quiere hacer una casa de pan tradicional, por lo que necesito seguirlo. ¡Él me dio esa sonrisa-mueca y supe que tendríamos que llegar a una opción diferente! No recuerdo en qué año sucedió esto, pero fue poco después de que el huracán Katrina, por lo que hicimos una casa de jengibre de Katrina, equipada con lona azul para el techo y árboles derribados. Travis estaba muy feliz con el producto terminado.

Ahora, para el recuerdo final, ¡y el que guardo más hondo en mi corazón! Bueno, la mayoría de ustedes ya saben, que Travis aprendía mejor haciendo estudios por unidad. Estudiaríamos un tema durante 3 o 4 semanas, a veces más. Nuestra unidad favorita fue cuando estudiamos Luisiana. Hemos aprendido acerca de la cultura,

las tradiciones, el idioma, la comida, la música y el carnaval. Cocinamos *jambalaya* y buñuelos, pero la preferida de Travis fue el pastel del rey, ¡y qué gran pastel del rey hizo! Él tuvo la brillante idea de que quería poner relleno en el centro, por lo que decidimos hacer un relleno de queso crema. ¡Guau! Rellenamos tanto ese pastel ¡que un bocado eran probablemente 500 calorías! ¡Era tan delicioso y nunca lo olvidaré todo el azúcar que Travis salpicó por todas partes! ¡Definitivamente nos encantó hacer reventar de relleno ese Pastel Rey de Texas! Una de nuestras cosas favoritas que estudiamos durante esta unidad fue la música. No hay nada como la música *Cajun*, Zydeco. Empezamos escuchando cajún tradicional, la música francesa y luego se pasó a la música más moderna Zydeco. Había una canción en particular, que se convirtió en nuestra canción, y que escuchábamos cada vez que venía. De hecho, Ginger usó la música de esa canción para escribir la canción de graduación de Travis. Era de un artista llamado Horace Trahan. Esa canción se llamaba “*That Butt Thing*.” No importa el estado de ánimo de Travis, todo lo que tenía que hacer era tocar esa canción, ¡y volvía a la vida! Debido a que esta canción era tan especial para Travis, queremos reproducirla ahora.

Para concluir, ¡es el sentido del humor de Travis y su personalidad lo que más voy a extrañar! Siempre recordaré los momentos especiales que hemos compartido juntos y todas las cosas que me enseñó Travis. ¡Lo extrañaremos enormemente! Por cierto, he descargado “*That Butt Thing*” a mi teléfono, por lo que cada vez que lo extraño, ¡sólo debo tocar esa canción y recordar todos los buenos momentos que tuvimos!

Donde los campistas aprenden “Yo puedo”: 20 veranos de Empoderamiento Atlético en Camp Abilities

Parte II, Anne Schultz

Abstracto: Camp Abilities es un campamento en el que los niños se quedan a dormir y que se enfoca en las habilidades deportivas de los campistas, niños y jóvenes con discapacidades visuales, ceguera o sordoceguera. La primera meta es motivar a los niños y jóvenes ciegos, discapacitados visuales y sordociegos a involucrarse activamente en los deportes.

Palabras clave: Camp Abilities, discapacitados visuales, educación física con adaptaciones, deportes adaptativos

Cómo empezó todo

Camp Abilities fue fundada en 1996 por la Dra. Lieberman, Profesora de Servicio Distinguido en el departamento de educación física, kinesiología, y estudios deportivos de SUNY-Brockport. El interés de la Dra. Lieberman en el trabajo con los niños con discapacidad visual fue inspirado por el Dr. Lepore, profesor en el departamento de kinesiología en la Universidad West Chester de Pennsylvania. Cuando la Dra. Lieberman era una estudiante en West Chester, el Dr. Lepore llevó a cabo un programa de deportes para niños con discapacidad visual cada semestre. La Dra. Lieberman se ofreció en el programa y encontró que “trabajar con una persona con discapacidad visual era tan diferente de todo lo que había hecho antes.” “Fue muy gratificante, sabía lo que quería hacer por el resto de mi vida.”

Después de obtener su título de maestría de la Universidad de Wisconsin en LaCrosse, la Dra. Lieberman enseñó y entrenó en la Escuela Perkins para Ciegos en Watertown, Massachusetts. En Perkins, ella adquirió experiencia de primera mano al vivir y trabajar con niños con impedimentos visuales y sordoceguera. Después obtuvo su doctorado de la Universidad Estatal de Oregon, que la llevó a SUNY-Brockport, donde pronto descubrió que pocos estudiantes se graduaban con experiencia en enseñar a personas con discapacidad visual. Ella escribió una propuesta de subvención y financiación a la Fundación Dorothea Haus Ross para un campo deportivo para niños con impedimentos visuales.

De esta y otras fuentes de financiación, nació Camp Abilities. Con la ayuda del Dr. Lepore, el primer campamento se llevó a cabo en 1996 en SUNY Brockport e incluyó 27 niños, de entre 9 y 18 años de edad, y 30 voluntarios. A medida que creció la demanda local, Camp

Abilities Brockport pronto se amplió para incluir a 50 atletas. Pronto la demanda se hizo nacional, y otro campamento con el mismo modelo, Camp Abilities Alaska, fue establecido en Wasilla, Alaska en 2002. Un tercer Camp Abilities pronto surgió en Tucson, Arizona, en 2004.

Desde entonces, los campamentos se siguen expandiendo, desde el más reciente en Saratoga, Nueva York en 2014 a lugares tan lejanos como Irlanda, Finlandia y Portugal. La meta de la Dra. Lieberman es tener un campamento a no más de medio día de manejo para todos los niños con deterioro visual, en pocas palabras, 50 campamentos en los 50 estados. (Para obtener una lista completa de campamentos Camp Abilities, visite <http://www.campabilities.org/other-camps.html>.)



Foto de estudiantes haciendo ejercicios aeróbicos en el agua

Un impacto duradero

Los participantes en la experiencia Camp Abilities son impactados profundamente a largo plazo. A menudo, los atletas se involucran en programas de atletismo de sus escuelas después de su experiencia en el campamento. A medida que estén más

involucrados, los miembros de su comunidad empiezan a reconocerlos como atletas merecedores de respeto. Beth Foster, una veterana entrenadora y ahora asistente de dirección en dos sitios Camp Abilities explica, “Es una cosa tan poderosa tener a todos estos atletas con discapacidad visual juntos en un campamento y decirles: ‘¡Sí se puede!’ Durante todas sus vidas, la gente les ha dicho ‘Tú no puedes hacer eso’. He visto a la gente regresar cada año y los he visto crecer, romper muros y barreras, y decir: ‘Yo puedo hacer esto’. Es increíble, realmente potente. Y me da la misma sensación en todos los campamentos que hago”, se regocija Foster.

Para Briggs, que es ciego, debido a la distrofia de conos y bastones, Camp Abilities “me ha dado un camino completamente diferente que puedo tomar”, dice. “Nunca me vi entrenando un deporte, pero ahora he aprendido que realmente me gusta.” Briggs—quién está estudiando Administración deportiva en la Universidad Alfred de Nueva York, participa en el equipo de atletismo—sirve como una especie de buscador de talentos, viaja a los distintos sitios de Camp Abilities para encontrar los atletas dotados con potencial para sobresalir en eventos de deportes competitivos.

Foster dice que Camp Abilities ha sido también una experiencia transformadora para ella. “Si cambia mi vida un tanto, sólo puedo imaginar lo mucho que puede cambiar [las vidas de los atletas]”, señala.

Usted, también, puede iniciar un campamento de Camp Abilities

Camp Abilities ha desarrollado un modelo replicable y manual para iniciar otro sitio en

cualquier parte del mundo. A veces, incluso los campamentos son fundados por los padres de niños con impedimentos visuales que quieren que sus hijos tengan la experiencia de un Camp Abilities cerca de casa.

Para ser llamado "Camp Abilities" el campamento debe ser un campo de deportes para los niños cuya discapacidad principal es una deficiencia visual. La Dra. Lieberman aconseja a cualquiera que esté interesado en comenzar un campamento empezar a formar un equipo comprometido y luego revisar el libro que escribió junto a Haley Schedlin, MS.: *Deportes para todos: Un manual para iniciar campamentos deportivos para niños con discapacidad visual*.

La siguiente tarea es encontrar una instalación para albergar el campamento. La instalación debe contar con espacio suficiente para dar cabida a los deportes que planea ofrecer. Luego, elegir una fecha. Comenzar con un fin de semana largo y un número de atletas pequeño funciona mejor, aconseja Lieberman. Cuando se han establecido las instalaciones y la fecha, es el momento de dividir las responsabilidades entre su equipo. Estas responsabilidades incluyen la alimentación; equipamiento; orientación; salud y seguridad; recaudación de fondos; y el reclutamiento de los atletas, los consejeros, especialistas en orientación y movilidad, los profesores de los niños con impedimentos visuales, especialistas deportivos y modelos de conducta como oradores.

Otro paso importante es el diseño de una camiseta del campamento y el logotipo. El logotipo puede hacer referencia a algo singular para el campamento o el área local. A partir de

ahí, el equipo de planificación debe reunirse para informar sobre los avances en el cumplimiento de las responsabilidades. Al principio, estas reuniones deben ocurrir una vez al mes, luego con mayor frecuencia al acercarse la fecha del campamento. Y, por último, una vez que la fecha y el lugar se han decidido, póngase en contacto con la Dra. Lieberman en llieberm@brockport.edu con las fechas, información de contacto correspondiente, y el sitio web para que puedan publicar la información en su página web Camp Abilities y ayudar con publicidad.

Si todo esto suena desalentador, puede estar seguro de que el esfuerzo valdrá la pena. "Se necesita mucha preparación, planificación y recaudación de fondos, pero la escena cada año de los atletas y entrenadores 'no queriendo decir adiós hace que valga la pena", dice el Dr. Lepore.

Averigüe más

Incluso si no se puede iniciar un campamento, Camp Abilities le gustaría invitar a todos los lectores de este artículo para unirse a la familia Camp Abilities como voluntarios para un programa existente y/o alentando a cualquier niño que usted conoce con discapacidad visual a inscribirse en el campamento. Camp Abilities también está recaudando fondos para producir un documental sobre sus campamentos de todo el mundo y con motivo de su vigésima temporada; Para contribuir, visite <http://www.gofundme.com/campabilities>.

Para obtener más información y una lista completa de lugares Camp Abilities con la información de contacto, visite <http://www.campabilities.org>.

La discapacidad no es un asunto de risa

Emily Parma

Abstracto: Una estudiante universitaria con discapacidad visual comparte su experiencia para hacer frente a las personas que bromean sobre su discapacidad.

Nota del editor: Conocí a Emily cuando aceptó formar parte de un panel para un taller familiar. Estaba impresionado con sus logros, su confianza y vi su pasión para el asesoramiento de otras personas con baja visión. Emily es una estudiante junior en la Universidad Estatal de Texas en San Marcos, estudia educación especial y sociología. Actualmente trabaja en una guardería. Fuera del trabajo, a ella le encanta escribir, pasar tiempo con su prometido y estar al aire libre con sus dos perros. ¡Le gusta ayudar a los animales y las personas de cualquier manera posible! Puede comunicarse con Emily en egp17@txstate.edu.

Palabras clave: sabiduría familiar, ciego, baja visión, discapacidad, intimidación

Ya basta. Hay tantos estudiantes con discapacidades, y sé que no soy la única. Algunos pueden ser visibles, algunos pueden no serlo. Sin embargo, no ha habido una semana que transcurra sin que yo escuche una broma sobre el TDAH, Helen Keller o el ser sordo. Lo que la gente no se da cuenta es que otros alrededor de ellos podrían tener una discapacidad.

En lo personal, soy legalmente ciega, y mientras algunas personas pueden no darse cuenta de ello, otros pueden burlarse. En algún momento del año pasado, recuerdo tropezar

con palabras en las tarjetas del siempre popular juego de Cartas Contra la Humanidad cuando alguien comentó: “¿Qué, estás ciega?”, recuerdo que pensé “Sí, en realidad, lo estoy hasta cierto punto”. Solía sacudirme esas observaciones como que no me molestaban. En realidad, esas palabras dolían - no porque tenga una discapacidad, sino debido a la actitud que esa persona tenía sobre eso.



Foto de Emily Parma

Debo preguntarme por qué se hacen estos comentarios y que se gana al hacerlos.

Al tener una discapacidad, parece que la gente o me categoriza como una heroína que la vence o una persona que es incapaz de hacer nada en absoluto, porque soy diferente. Al menos así es como yo interpreto las acciones y actitudes de la gente. Este modo de pensar es en realidad bastante perjudicial.

Alguien dice cosas hirientes como una broma sobre ciegos y luego podría tratar de ocultarlo diciendo: "Es solo una broma". Pero creo que cada broma tiene un elemento de verdad para la persona que la dice. Me gustaría pensar que soy tan perfectamente capaz como cualquier otra persona sana en este mundo. Sólo me tengo que adaptar a mi entorno de maneras que no lo hacen otros. Al oír chistes sobre ciegos me hace sentir separada de todos los demás, como si tener algo con que lidiar en la vida fuera una cosa para reírse. Esto no debería ser el caso.

No todo el mundo ha interactuado con una persona con discapacidad, por lo tanto, tal vez el problema no es la gente que los dice, sino el no saber que los chistes son un problema en primer lugar.

"¿Has oído acerca de la nueva muñeca de Helen Keller? ¡Le das cuerda y se tropieza con los muebles!" Este no es el peor de los chistes más comunes acerca de Helen Keller que he oído. Estoy segura de que algunos de los que lean esto pueden encontrar divertida la broma, pero para mí, Helen Keller era una mujer increíble. Ella logró tanto a pesar de que muchas personas pensaban que ella era incapaz de hacer nada. La verdad es que cada persona tiene cosas que superar en la vida, ya

sean problemas financieros, problemas familiares, o un desafío que podría estar relacionado con su discapacidad. Ninguno de estos es un asunto de risa, así que ¿por qué hacerlo ver como tal?

A nadie le gusta verse como diferente o incapaz comparado con otras personas, y esto es exactamente lo que los chistes o burlas pueden hacerle a una persona. En lo personal, no me importa hablar de mi discapacidad, pero no me gusta que la gente se quede mirando o haga chistes sobre ésta, y no creo que le guste a nadie. A menudo escucho a la gente exclamar, "¡Wow, estoy ciego!" Cuando no pueden encontrar un objeto a pesar de estar frente a él. Por lo general, esa persona en realidad no está discapacitada, y me molesta porque no saben nada acerca de esa discapacidad.

No importa cuánto una discapacidad afecta la vida de alguien, creo que cada uno de nosotros preferiría ser visto como una persona con intereses, valores y opiniones como cualquier otra persona. Tener una discapacidad significa que nos adaptamos a nuestro entorno de maneras que otros no lo hacen, y eso nos hace únicos. Las personas deben ser más conscientes de lo que dicen y recordar el antiguo dicho de "pensar antes de hablar," porque lo que tú dices en realidad sí importa.

Desde casa, a la escuela y a la comunidad

Denitra Rideaux, líder de familia, Rockdale

Abstracto: A continuación se muestra una presentación que Denitra y Trey dieron en el 10º Retiro Anual Familiar de Texas Chargers. Trey fue honrado como el Star Charger de

2015. En nombre del Comité Editorial de Texas SenseAbilities, celebramos junto con la comunidad de Texas Chargers todo lo que Trey ha logrado a través de los años.

Palabras clave: sabiduría de familia, sordociegos, Síndrome de Charge, autodeterminación, interacción con la comunidad, desarrollo vocacional, trabajo

Hola mi nombre es Denitra Rideaux y soy la madre de un joven llamado Trey Lewis que nació con varios obstáculos y desafíos. Observen cómo ha sido bendecido y se ha convertido en este maravilloso adolescente de 17 años y tiene el honor de ser el Star Charger (Cargador Estrella) de 2015. Nuestra familia vive en una pequeña ciudad llamada Rockdale, Texas donde la población es de aproximadamente 5,500 personas. Así que imagínense con un poblado tan pequeño que todo lo que tenemos es un Walmart y 1 tienda de abarrotes. Nos encanta vivir en un pequeño pueblo, porque todos se conocen y Trey es bien conocido en esta ciudad. Le encanta la música al tocar el teclado, escuchar Pandora, la pasta, la comida mexicana, montar a caballo, participar en rodeos, ganar trofeos y cintas, asistir a la Extravaganza de Deportes para ciegos y discapacitados visuales en la que ha ganado varias medallas en los últimos años, ir a cortarse el cabello e ir a la iglesia.

Actualmente es un estudiante en la TSBVI en Austin, Texas y le gusta asistir allí y ha crecido en muchas áreas y ha ganado tantas habilidades. Algunas de sus cosas favoritas que le gusta hacer en la TSBVI son la natación, carrera de obstáculos y el ejercicio en la clase de educación física, moler granos de café, cuidar animales y el reciclaje.

El reciclaje es su actividad favorita y es algo que hace a diario. Así que el verano pasado los maestros de Trey vinieron a nuestra casa antes de terminar la escuela para ver cómo podíamos establecer un horario de verano mediante la incorporación de algunas de las actividades de la escuela en casa. Nos sentamos e hicimos lluvia de ideas sobre cómo configurar un programa semanal de actividades en ciertos días. Tuvimos los mismos eventos en el calendario durante todo el verano en cada día en particular. Algunas de las actividades que incorporamos fueron el ejercicio caminando alrededor de la pista, natación, regar las plantas, y el reciclaje. El reciclaje fue realizado a diario, y fue lo que más le gustó hacer a Trey.

Lo que hicimos para preparar el servicio de reciclaje de Trey fue hablar con mi pastor en nuestra iglesia y con el peluquero de Trey para ver si podíamos pegar un cartel con la imagen de Trey y un cubo de reciclaje de plástico debajo del cartel. Ambos estuvieron de acuerdo y estaban emocionados por Trey. Así, lo que comenzó pequeño ahora se ha convertido en algo grande. Es algo que continúa y necesitamos contenedores para reciclaje más grandes porque nuestra comunidad ha disfrutado activamente participando en ayudar a Trey con el suministro de bolsas y bolsas de reciclaje.

Durante el año escolar los días de Trey para reciclar son los martes, pero ahora tenemos que añadir más días del año escolar durante la semana porque no podemos con sólo 1 día. Tenemos personas de la comunidad que se han

enterado acerca de su servicio y llaman, o pasan por mi trabajo y preguntan qué pueden hacer para ayudar a este joven y adónde pueden llevar sus artículos. Me encanta ver cómo todo el mundo se está involucrando y quiere hacer una diferencia en su vida.

Esto es algo que vamos a seguir haciendo y nos gustaría ampliarlo mediante la recopilación de latas porque en la División de Servicios para Ciegos de DARS, recientemente se enteraron del servicio y preguntaron si podían comprar una trituradora de latas. Por supuesto que quedamos encantados con eso por lo que ahora tenemos una trituradora de latas y éste será otro servicio adicional que vamos a tratar de agregar para el verano. Todos los fondos de

la trituración de latas se destinarán a las compras de Trey porque este joven le gusta ir de compras.

Quiero agradecer a la TSBVI por ayudar a nuestra familia a encontrar algo que Trey no está obligado a hacer, sino que le gusta hacer. El reciclaje le hace sentir y saber que él está consiguiendo algo, y eso le hace sentirse entero y completo. Cuando Trey ya no tenga escuela debido a que ya sea un adulto, nuestros objetivos son tener algo ya listo para mantenerlo activo, darle una sensación de plenitud, y ayudarlo a saber que todo es posible. El hecho de que usted tenga una discapacidad, no significa que no haya posibilidades.

Conozca sus Organizaciones Familiares de Texas Para las Comunidades de Discapacitados Visuales y Sordociegos

Abstracto: Una lista de las organizaciones familiares y de defensa en Texas, junto con breves descripciones

Palabras clave: sabiduría familiar, participación de la familia, organizaciones familiares

Ser parte de una red de participación de la familia es una forma poderosa de aprender mientras se les anima, tutela e inspira. Tenemos la suerte de tener muchas organizaciones de familias activas, tanto a nivel estatal y nacional sobre temas importantes para nuestras comunidades, tales como trabajar en

la aprobación de la Ley Alice Cogswell y Anne Sullivan Macy. Una lista completa y presentaciones de vídeo se pueden encontrar en <http://www.tsbvi.edu/selected-topics/family-organizations>. Las siguientes son organizaciones en Texas que sirven a Comunidades de discapacitados visuales / ciegos y sordociegos.

Impedimento Visual



Asociación para Padres de Niños con Discapacidad Visual de Texas

TAPVI es una filial de NAPVI. Somos una organización sin fines de lucro que proporciona apoyo a las familias de niños ciegos o débiles visuales, incluyendo a los que tienen discapacidades adicionales. TAPVI ayuda a las familias a encontrar información y recursos y a ponerse en contacto y crear redes entre sí. Ofrecemos liderazgo, apoyo y capacitación para ayudar a las familias a apoyar a sus hijos a alcanzar su potencial total en la escuela y en la comunidad. Vea un video de TAPVI.

<http://www.tsbvi.edu/distance/family-tapvi.html>

Sitio web: www.tapvi.com

Visítenos en Facebook:

<https://www.facebook.com/groups/86304819283/>



Padres Texanos de Niños Ciegos (TPOBC)

Texas Parents of Blind Children (TPOBC, por sus siglas en inglés) es el capítulo estatal de la Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos (National Organization of Parents of Blind Children) (NOPBC, por sus siglas en inglés), una división de la NFB de Texas, organización nacional de padres y amigos de niños ciegos.

Vea un video de Padres Texanos de Niños Ciegos. <http://www.tsbvi.edu/distance/family-tpobc.html>

Sitio web: www.tpobc.org/

Sordo ciego



Deaf-Blind Multihandicapped Association of Texas (Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas)

La misión de DBMAT consiste en promover y mejorar la calidad de vida de todos los tejanos con sordoceguera y discapacidades múltiples, así como de sordos y ciegos con discapacidades múltiples. Apoyamos el establecimiento de oportunidades educativas, de rehabilitación, vocacionales e y para una vida independiente.

Vea un video sobre DBMAT.

<http://www.tsbvi.edu/distance/family-dbmat.html>

Sitio web: www.dbmat-tx.org



Texas Chargers, Inc.

Texas Chargers, Inc., es un grupo de familias, amigos y profesionales tejanos, dedicados a ayudar a niños y adultos jóvenes que viven con el síndrome de Charge. La función primordial de nuestra organización consiste en dar apoyo a las necesidades emocionales y educativas de las personas con el síndrome Charge y a las familias y profesionales que trabajan con ellos, para que puedan tener una mejor calidad de vida.

Vea un video de Texas Chargers.

<http://www.tsbvi.edu/distance/family-txchargers.html>

Sitio web: www.texaschargers.org

Sordos y Personas con Dificultad Auditiva



Texas Hands and Voices (Manos y Voces de Texas)

Texas Hands and Voices (Manos y Voces de Texas) es un capítulo de una organización nacional sin fines de lucro dedicada a apoyar a familias con niños sordos o personas con dificultad auditiva y a los profesionales que los ayudan. Somos un grupo imparcial de colaboración formado por padres de familia,

manejado por padres, profesionales y por la comunidad en torno a las formas y métodos de comunicación. Nuestra membresía diversa incluye a sordos, personas con dificultad y con deficiencia auditiva, así como a sus familiares que se comunican de forma oral, mediante señas, pistas y/o mediante métodos combinados. Nuestro propósito es ayudar a nuestros niños a alcanzar su mayor potencial. Vea un video de Manos y Voces de Texas.

<http://www.tsbvi.edu/distance/family-txhv.html>

Email: office@txhv.org

Sitio web: www.txhandsandvoices.org

Sitio Web de Guía a su lado (Guide By Your Side): www.txgbys.org

PRÁCTICAS EFECTIVAS

Juegos al aire libre: Actividades divertidas que usted y su hijo pueden hacer

Holly Cooper, doctora y especialista educativa en sordoceguera, Programa de Extensión de TSBVI

Abstracto: Este artículo proporciona sugerencias de actividades que los padres, familiares, y educadores pueden hacer al aire libre con estudiantes jóvenes con impedimentos visuales o sordoceguera.

Palabras clave: juego, al aire libre, desarrollo infantil

¡Amplíe los horizontes de su niño/a a través del juego al aire libre! Si su hijo es un bebé o un niño mayor que no camina todavía, los juegos al aire libre son un contribuyente importante para su desarrollo físico. Estar al aire libre es agradable, estimulante para el sistema sensorial, y beneficioso para el aprendizaje. También le

dará a su hijo la oportunidad de estar juntos con los amigos y los familiares. Puede ayudar a los hermanos y otros niños a encontrar maneras interesantes para jugar con un niño con discapacidad que se pueden proteger de muchas de las experiencias típicas de la infancia.

Por diversas razones muchos niños no tienen mucho tiempo de juego al aire libre. En algunos

casos, puede ser debido a los extremos del clima. En Texas, a menudo hace demasiado calor en el verano para estar al aire libre después de las 11 de la mañana. En algunos casos, puede haber alérgenos tales como moho o el polen, o puede haber un riesgo alto de luz ultravioleta. Tal vez los mosquitos, chinches, o escorpiones sean el problema. Tal vez la vegetación áspera como los cadillos, cactus, o la hiedra venenosa hace difícil salir al aire libre. En las ciudades, encontrar lugares seguros y cómodos para jugar en el exterior puede ser igualmente difícil. A pesar de esto, estar al aire libre es una parte importante de la experiencia humana y es importante para el desarrollo infantil.

El aire libre es una experiencia sensorial totalmente diferente a estar en el interior. Es un entorno rico y vibrante para un niño ciego, con discapacidad visual o sordociego. La luz es más brillante, las temperaturas son más cálidas o más frías, la brisa o el viento sopla, los sonidos son diferentes y más variados, y los olores son totalmente diferentes. Su hijo se beneficiará de juegos al aire libre, independientemente de su discapacidad o condiciones de salud. A continuación, se muestran algunas ideas para hacer que el juego al aire libre sea seguro, agradable y una experiencia de aprendizaje.

Póngase cómodo

- Encuentre o forme una sombra. Si no tiene árboles de sombra, considere el uso de una carpa, sombrilla, o un cobertizo o cochera cubierta. También puede buscar la sombra proyectada por su casa a diferentes horas del día y establecer una zona de juegos para aprovechar la sombra.
- Encuentre una superficie segura y cómoda. En algunos entornos, basta una pequeña colcha tendida sobre la hierba. Si va a colocar a su bebé en un patio de concreto o en la entrada de autos, es posible que desee poner un acolchado, como algunos cuadrados de piso de espuma de alta densidad que se venden para garaje, cocina y uso en el taller. Estos se pueden cubrir con una sábana o manta si se desea. Una manta u otra superficie especial ayuda a definir el espacio para un niño al tiempo que le permite a él o ella explorar más allá del espacio protegido.

Cosas divertidas que hacer

- Jugar en una alberca o chapoteadero para niños pequeños. Ésta se puede llenar con poca agua (supervisados en todo momento). Si necesita una opción más resistente que dure más de una temporada, explore las tinas/pilas para jardín al aire libre. Usualmente, éstas suelen ser de plástico, negro o verde oscuro, con lados ligeramente más altos y más fuertes. No deje agua en la tina/pila, ya que a los mosquitos y algunas bacterias les encanta. Además, una pila de agua puede ser un peligro para animales pequeños, que pueden entrar o caer, pero no pueden salir.
- Use un chapoteadero para niños u otra estructura de contención para jugar con arena. Añada palas, cubetas, moldes y otros juguetes pequeños para explorar la textura, tamaño y peso y para desarrollar habilidades tales como palear y verter. Es bueno cubrir estas áreas cuando no están en uso porque los gatos siempre parecen encontrarlas y utilizarlas para su aseo.
- Cuelgue banderines y mangas de viento para que su hijo pueda observar cómo se mueven

con la brisa. Cuélguelos a baja altura para que su bebé pueda alcanzarlos y tocarlos. Si no hay brisa, coloque un ventilador portátil cerca para crear un poco de movimiento.

- Cuelgue unas campanas de viento para que su hijo lo escuche. Usted puede hacerlas divertidas en casa con sus hijos o solo/a. Puede encontrar ideas para campanas de viento en Pinterest y otras fuentes de Internet a base de tubo de cobre, macetas, arandelas de metal, cubiertos de mesa viejos, campanillas, bambú, tapas de frascos de mampostería, latas de metal y una variedad de otros materiales. A menudo las tiendas de jardinería tienen campanas de viento de alta calidad sintonizadas con escalas musicales más agradable de escuchar. Las campanas de viento son seguras y bajo supervisión se pueden colgar al alcance de su hijo para un divertido juego multisensorial.
- Las burbujas pueden ser muy divertidas para los niños con visión. A menudo, me han sorprendido niños que son capaces de ver y disfrutar de ellas incluso con discapacidad visual muy significativa. La superficie reflectante y el movimiento significa que muchos niños con discapacidad visual cortical pueden responder a las burbujas con entusiasmo. También tenga en cuenta las burbujas de plástico de larga duración que puedan palparse. Con burbujas de plástico los niños con y sin visión pueden tocar, saltar, lanzar, y jugar por tiempo prolongado. Estas burbujas duran más que las típicas burbujas, pero se aconseja la supervisión de un adulto.
- Para observadores con visión, los comederos de aves son también montajes para mucha acción. Para aquellos que se benefician más del sonido, también pueden ser ruidosos y melódicos. Tengo un comedero para aves que cuelga de un árbol en mi patio delantero. Le pongo semillas a las siete de la mañana, y en una hora, los pájaros y las ardillas las han comido y dejado vacío. Si le gusta la tecnología, se puede incluso obtener una cámara web para montaje cercano para que pueda obtener un vistazo de la acción. Puede compartir esto con un niño que tiene suficiente visión, proporcionando una oportunidad de combinar la tecnología con una actividad al aire libre.
- Las mascotas son otra buena excusa para salir al aire libre y disfrutar de algún tiempo. Los perros son más cooperativos si los adultos responsables los capacitan y forman un vínculo amistoso con ellos. Me encantan los gatos, y mis gatos vienen y pasan el rato conmigo cuando estoy al aire libre. Incluso un conejo casero se puede poner en un corral pequeño y disfrutar del aire libre durante un rato.
- A menudo se recomiendan los jardines de herbáceas y de flores para el disfrute de los niños que son ciegos o discapacitados visuales. El Jardín Botánico de San Antonio tiene un jardín para ciegos que es agradable y una buena fuente de inspiración. En muchas partes de Texas, las hierbas se mantienen verdes y fragantes todo el año, o están inactivas por sólo 2 o 3 meses en el invierno. Algunas buenas hierbas aromáticas para cultivar incluyen: orégano, romero (busque una variedad resistente si su región experimenta temperaturas invernales inferiores a 25°F), menta (nunca he visto que acapare el jardín debido a nuestro clima caliente y seco), bálsamo de limón, lavanda y otras hierbas culinarias.
- Salga a dar un paseo y explore las estaciones. Conozca su vecindario o ciudad y averigüe dónde están los lugares hermosos. Si se trata

de la temporada de vacaciones de invierno, averigüe dónde están la iluminación y decoraciones hermosas. Si es primavera, averigüe dónde están las flores fragantes y coloridas. ¿Hay animales domésticos o ganado que se pueda visitar durante un paseo corto? ¿Hay veredas o senderos en los parques de su vecindario accesibles en silla de ruedas o un cochecito? Saque a caminar a su perro y a su hijo y salga de su propio patio, experimente la naturaleza y platique con los vecinos.

Ideas especiales para presupuestos adicionales

- Cámaras Web y de video con sonido para comedero de aves, nidos u otros animales silvestres <http://www.amazon.com/Hawk-Eye-Nature-Cam-Wireless/dp/B006JECZ6I>

Campanas de viento sintonizadas

http://www.amazon.com/s/ref=sr_nr_n_1?fst=as%3Aoff&rh=n%3A553806%2Ck%3Atuned+wind+chime&keywords=tuned+wind+chime&ie=UTF8&qid=1456251343&mid=2941120011

Columpios, modificados para los bebés o las personas que requieren soporte adicional.

https://store.schoolspecialty.com/OA_HTML/ibeCCtpltmDspRte.jsp?minisite=10206&item=86809&category1=Special+Needs&category2=Active+Play

- Burbujas de plástico

<http://www.amazon.com/s?ie=UTF8&page=1&rh=n%3A165793011%2Ck%3Aplastic%20bubbles>

Proyecto Piloto de Profesor de Estudiantes con Sordoceguera, Parte II

Chris Montgomery, Especialista en Educación para Sordociegos, TSBVI Servicios de Extensión para Sordociegos

Abstracto: Las singulares necesidades de los estudiantes con sordoceguera se deben abordar por profesores que se han especializado en la formación y el conocimiento de los efectos combinados de la pérdida auditiva y visual. Este artículo es la segunda parte del Proyecto Profesor para Sordociegos en Texas y cómo se ha proporcionado capacitación y apoyo a los profesionales que atienden a estudiantes con sordoceguera.

Palabras clave: sordoceguera, sordociegos, formación de profesores, preparación profesional, Profesor para Sordociegos (TDB)

Hay aproximadamente 750 niños en el estado de Texas con sordoceguera. Esta es una discapacidad singular que implica una pérdida combinada de la sensibilidad. Texas tiene profesores altamente calificados para sordos y

con problemas de audición (TDHH) y profesores altamente calificados de estudiantes con discapacidad visual (TVI), cada uno con habilidades específicas y una comunidad de práctica. Los miembros de estas dos disciplinas de enseñanza no tienen necesariamente una formación específica con sordoceguera, sin embargo. Las singulares y variadas necesidades educativas de los estudiantes con sordoceguera se deben abordar por profesores que se han especializado en la formación y el conocimiento de los efectos combinados de la pérdida auditiva y visual. Utah e Illinois reconocen formalmente el papel de los profesores de sordociegos, pero en este momento no existe en Texas una certificación para un profesor de sordociegos (TDB).

Descripción del Proyecto Piloto de Profesor para Sordociegos

El objetivo del Proyecto Piloto Profesor para Sordociegos era proporcionar a los profesores y distritos participantes mayor aumento de los conocimientos, las habilidades y estrategias para servir a los estudiantes con sordoceguera. El proyecto buscó crear conciencia de la necesidad de profesionales dedicados a trabajar con estudiantes sordociegos en los niveles estatal y local. También presentó un enfoque estructurado para proporcionar asistencia técnica a los distritos y ayudó a identificar el papel de los profesores altamente calificados de sordoceguera (TDB) en el proceso del IEP. Lo más importante, el proyecto proporciona un modelo para la prestación de apoyo de calidad para los estudiantes y sus familias.

Las personas hicieron preguntas acerca de por qué el papel del profesor para sordociegos es tan importante. Estas son algunas de las

preguntas más comunes abordadas por el Proyecto Piloto Profesor para Sordociegos.

¿Qué no está ya altamente calificado un TVI o TDHH que ha recibido entrenamiento especial? ¿Por qué se recomienda a un TDB tomar cursos universitarios o un paquete de formación?

La sordoceguera es una discapacidad compleja. Un cuerpo de práctica e investigación ha identificado estrategias de instrucción específicas para esta población. Para atender a estos estudiantes, los profesionales necesitan formación en un ámbito y secuencia basada en un conjunto estándar de competencias básicas, tales como los que han sido validados por el Consejo para Niños Excepcionales (Conjunto de Especialidades para Educación de Sordociegos inicial, 2010).

Tengo un interviniente, ¿por qué necesito un profesor para sordociegos?

No hay cursos en diseño de instrucción, o mejores prácticas de enseñanza, para los intervinientes. Legalmente, los profesores son responsables de la evaluación, el desarrollo del IEP y el progreso del estudiante.

El dinero es escaso. ¿Cómo harán las escuelas para contratar y pagar a otro profesor?

No estamos añadiendo otra persona. Los profesores de sordociegos ya forman parte del comité IEP. Estamos dando licencia de profesor para sordociegos (TDB) a profesores que ya están certificadas como TDHH o TVI.

Información específica sobre la asistencia técnica proporcionada en el Proyecto Piloto Profesor para Sordociegos

El Proyecto Piloto Profesor para Sordociegos se basó en un programa de asistencia técnica de tres años sirviendo los distritos locales en el área de Houston. El piloto fue una participación conjunta entre el Proyecto de Extensión de Sordociegos de TSBVI y el Centro de Servicio de Educación Región 4 (ESC en inglés). Este prestó una oportunidad para que los profesores y administradores participaran en un proyecto de formación en apoyo a nuevos modelos para los profesores de estudiantes con sordoceguera (TDB). Un segundo proyecto piloto está utilizando un marco de tiempo de dos años para este proyecto.

El modelo de taller

A través de un proceso de evaluación de las necesidades, visitas in situ, y comentarios de los participantes, el Proyecto de Sordoceguera de Texas descubrió que un modelo de taller de grupo grande no siempre era eficaz para lograr el cambio para los estudiantes con sordoceguera. A pesar de que grandes grupos de formación fueron muy concurridos y la respuesta de los participantes fue muy positiva, hubo una ruptura entre lo que los participantes aprendieron en los talleres y su aplicación de las estrategias, técnicas y conceptos que se presentaron. La brecha entre el aprendizaje y la práctica en relación con la programación para los estudiantes con sordoceguera era bastante grande.

Otro reto fue la falta de una “comunidad” identificada de profesores de estudiantes con sordoceguera que tenían la comprensión de su papel y su importancia como una profesión distinta. Para hacer frente a estos retos, el Proyecto Piloto fue diseñado en torno a una serie de días de taller de grupo, seguido inmediatamente por visitas in situ uno a uno. Durante las visitas in situ, los profesores fueron capaces de aplicar y practicar ideas y conceptos del

taller, con el apoyo de los miembros del Proyecto Piloto. Por ejemplo, después de un taller sobre comunicación con sordociegos, las estrategias de interacción aprendidas durante el taller (comunicación de mano debajo de la mano, la construcción de calendario, y la construcción de rutina) se utilizaron directamente con los estudiantes de casos de estudio. El taller también ayudó a crear un sentido de cohesión del grupo al debatir periódicamente el papel del profesor para sordociegos. Cada uno de los profesores participantes desarrollaron conocimientos y habilidades más profundas y luego fueron capaces de practicarlas con sus estudiantes. Durante el ciclo de tres años de la prueba piloto, se presentaron un total de nueve talleres de grupo. Los temas de los talleres se basan en una combinación de los “Papeles del TDB”, evaluación de las necesidades de grupo y las competencias CCA TDB predeterminadas, el conjunto de “conocimientos y habilidades especializadas que los profesionales deben dominar para educar a los individuos con excepcionales” (Conjunto de Especialidades para Educación de Sordociegos inicial, 2010).

Muestra de la secuencia de formación y menú para el Programa TDB

1. Introducción - ¿Qué es un Profesor para Sordociegos (TDB)?
 - Descripción general del programa - contrato, expectativas y resultados
 - ¿Por qué necesitamos TDB?
 - Roles del TDB - Es más que la Parte C y FVLMA
 - Escenario nacional, estatal y local - formando capacidad
 - Observaciones de TSBVI del salón de clase para sordociegos

2. El papel del TDB en el equipo del IEP

- El proceso FIE (evaluación individual completa)
- Sordera / discapacidad auditiva, discapacidad visual, sordoceguera - definiciones
- Factores especiales
- Evaluación adecuada
- ¿Qué significa un IEP (programa de educación individualizado) de calidad para “sordociegos”?
- Estrategias positivas de asociación
- Cómo ser un entrenador
- Trabajar con el interviniente
- ¿Cuál es la cuenta de niños sordociegos?

3. Estrategias para sordociegos

- Estrategias de comunicación táctil
- Interacción y unión
- Evaluación de los sistemas de comunicación - sistemas de calendario
- El desarrollo de rutinas funcionales
- El desarrollo de Programas de Educación Individualizados (IEP) significativos que abordan la sordoceguera

4. Evaluación de la audición funcional, la visión y comunicación funcional para los alumnos con sordoceguera

- El desarrollo de rutinas funcionales que promueven el desarrollo de habilidades auditivas en niños con sordoceguera
- Evaluadores y estrategias para la comunicación inicial, en desarrollo y avanzada para sordociegos
- ¿Cómo es la FVLMA (evaluación funcional de la visión y del medio de aprendizaje) para un estudiante con sordoceguera?

Menú de opciones

1. Ayudar a los estudiantes con sordoceguera y comportamientos difíciles
 - Comprensión de las deficiencias sensoriales y los efectos
 - La prevención de los problemas es mejor que la reacción
 - Análisis de la función del comportamiento
 - Comportamiento como comunicación
2. Los padres como una parte integral del equipo
 - Transición a la vida adulta
 - La jornada de un padre (presentación de un padre invitado)
 - Entendiendo el estrés
 - Recursos de la comunidad - ¿quiénes son?

- Las agencias estatales - ¿quiénes son y qué hacen?
3. El impacto de la etiología y los problemas sensoriales complejos sobre la programación de sordociegos
- Consideraciones en el diseño de un Plan de Intervención de Comportamiento (BIP, siglas en inglés)
 - Diez (10) problemas a tener siempre en cuenta al intervenir en estudiantes con sordoceguera
 - Etiología de sordoceguera

Durante las reuniones del taller, los administradores a menudo formaban un grupo separado con el fin de centrarse en el *cambio de los sistemas*, abordando temas a un mayor nivel de distrito. El grupo restante de participantes abordaba los temas *de cambio de estudiante y de profesor*.

Integración de los equipos

El grupo tutor consistía en tres especialistas en educación para sordociegos, el director del proyecto del Proyecto de Sordoceguera de Texas, y dos especialistas del programa de sordociegos de la Región 4 ESC en Houston. El grupo proporciona tutoría uno-a-uno a los TDB y sus equipos y, coordinaba las sesiones de formación del taller, y se reunía con los administradores de los distritos participantes. Para las visitas in situ de uno a uno, los TDB se emparejaban con uno de los mentores participantes, ya sea del Proyecto de Sordoceguera de Texas o del Centro de Servicio de Educación local.

Resultados

El Proyecto Piloto de Sordociegos se empeñó para determinar formas adecuadas para medir la eficacia y el éxito de sus esfuerzos. Se establecieron tres medidas centrales del cambio: *cambio de estudiante*, cambio de profesor (*TDB*) y *cambio de sistemas*. La asistencia técnica fue directamente ligada a estas medidas y se proporcionó durante todo el ciclo de tres años del piloto.

Cambio de Estudiantes

Se usaron diez estudiantes como casos de estudio durante el piloto. La información de línea base mostró que la mayoría de ellos no estaban recibiendo programación coherente específica a sordoceguera al comienzo de la prueba piloto. Sin embargo, para el tercer año, casi todos los estudiantes habían creado programas de educación especializada (IEP, en inglés) específicos para sus necesidades y programación adecuada para el aula - estrategias de comunicación para sordociegos, evaluaciones específicas para sordoceguera, y las modificaciones y adaptaciones específicas a sus necesidades sensoriales individuales.

Se utilizaron una serie de herramientas de evaluación durante la prueba piloto. Estas incluyeron: *La Matriz de Comunicación* (Rowland, 2009), *La evaluación de las habilidades infundidas* (Hagood & Hauser), El ADAMLS (Blaha & Carlson, 2007), y el Kit de aprendizaje sensorial (Smith, 2005). *Indicadores de Calidad del IEP para Estudiantes con Sordoceguera*, de TSBVI, guiaron el desarrollo de IEPs específicas para sordoceguera, y se diseñaron objetivos para proporcionar a los estudiantes oportunidades para construir conceptos, habilidades e

independencia dentro de la estructura de las rutinas funcionales.

El grupo piloto también desarrolló portafolios de los estudiantes para recabar y rastrear información duradera y de forma continua de cada estudiante. Junto con la documentación del IEP, los portafolios incluyen videos y fotos de los signos y gestos específicos de los estudiantes, las claves de calendario para la configuración y el diseño de los calendarios de los estudiantes, hojas de rutina que figuran en los pasos de las rutinas conocidas, y modificaciones, adaptaciones, objetivos y lenguaje específico para cada rutina. Algunos portafolios también incluyen información con respecto a las agencias de servicios externas, planificación de futuros personales, notas de reuniones, etc.

Cambio de Profesor para Sordociegos

Inicialmente se inscribieron siete maestros en el proyecto piloto. Todos tenían un endoso adicional en deficiencias auditivas o impedimentos visuales, o ambas cosas. Los profesores tenían experiencia diversa trabajando con estudiantes con sordoceguera. Los puntos de referencia para el cambio se basaron en los Papeles del Profesor de Estudiantes con Sordoceguera (Proyecto de Sordoceguera de Texas, 2013) y el conjunto de habilidades y competencias de los docentes del CEC (Conjunto de Especialidades para Educación de Sordociegos inicial, 2010). Las herramientas utilizadas para medir el progreso incluyen registros de vídeo, planes de acción de profesores, y portafolios de maestro/estudiante.

En el principio, era importante para el piloto identificar a los profesores que habían demostrado un interés en sordoceguera.

Muchos de los profesores piloto habían trabajado con miembros del equipo de sordociegos del Proyecto de Extensión para Sordociegos de TSBVI a través de consultas in situ, talleres o eventos familiares. Se esperaba que, debido al interés demostrado continuarían tomando cursos en sordoceguera y ayudar aún más en el desarrollo de una comunidad de practicantes con sordociegos.

Sistemas de cambio

Para medir el cambio de sistemas, el grupo examinó una mayor eficiencia en la información de conteo de niños sordociegos, el cambio de programación de la escuela como se ha señalado por un mayor uso de estrategias adecuadas y específicas a sordociegos, el establecimiento de colaboración mediante estrategias de asociación, colaboración con organismos externos, y una mejor satisfacción de las familias y los profesionales de la educación en los procesos de IEP/FIE.

Después de finalizar el primer Proyecto Piloto de Profesor para Sordociegos, el equipo de Servicios del Proyecto de Sordociegos TSBVI amplió el programa, y ahora están cerca del final del primer año de un nuevo Proyecto Piloto de Profesor para Sordociegos de dos años. Ellos se están asociando con diferentes distritos escolares y trabajan con un nuevo grupo de profesores para ayudar a probar el modelo y aplicar la información aprendida durante el proyecto piloto inicial, que concluyó en 2014. Algunos de los cambios para el segundo Proyecto Piloto de Profesor para Sordociegos incluyen:

- El proyecto continuará por dos años en lugar de tres. Se consideró que un compromiso de tres años de tiempo y recursos era demasiado

largo tanto para el Proyecto de Sordociegos y los distritos asociados.

- El nuevo piloto se llevará a cabo en una escala más pequeña - que incluye tres TDB, sus equipos sensoriales, y estudiantes de dos distritos locales.
- Ellos establecerán equipos “sensoriales” desde el principio - es decir, identificar la contraparte a la TDB (TVI / TDHH), e incluirán al profesor de educación especial, COMS, y a los padres, en su caso.
- Ellos usarán los documentos y protocolos desarrollados durante el primer piloto:
Funciones del profesor de estudiantes con sordoceguera, Comparación de Trabajo TDHH/TVI/SPED, protocolos de evaluación del estudiante, y necesidades de evaluación del profesor/distrito.

Conclusión

En Texas, los estudiantes con sordoceguera deben ser servidos tanto por un TVI como por un TDHH. Una licencia (3era) sensorial separada para TDB podría significar que los distritos tendrían que contratar a una persona adicional para los estudiantes con sordoceguera. En cambio, el Proyecto Piloto de Profesor para Sordociegos sugiere adjuntar una certificación adicional en deficiencias sensoriales a los ya existentes (es decir, TVI o TDHH).

Referencias

Blahe, R., y Carlson, B. (2007). *Evaluación del acceso de los sordociegos a sistemas manuales de lenguaje (ADAMLS, siglas en inglés)*. Obtenido del Centro Nacional de Sordo Ceguera:

<http://documents.nationaldb.org/products/ADAMLS.pdf>

Hagood, L., y Hauser, S. (1997). *Evaluación de habilidades básicas infundidas, como parte de Evals - Kit de Evaluación de estudiantes con discapacidad visual*, © TSBVI. Austin: Escuela para Ciegos y Discapacitados Visuales de Texas.

Indicadores de Calidad del IEP para Estudiantes con Sordoceguera. (2003; revisado 2009). Austin, Texas: Extensión para Sordociegos de Texas, Escuela para Ciegos y Deficientes Visuales.

http://www.tsbvi.edu/attachments/other/IEP_Indicators.pdf

Conjunto de Especialidades para Educación de Sordociegos inicial, (2010). Consejo para Niños Excepcionales (CEC).

<https://www.cec.sped.org/Standards/Special-Educator-Professional-Preparation/CEC-Initial-and-Advanced-Specialty-Sets>

Función del Profesor para Sordociegos (TDB) Itinerante en Texas 2012-2013

<http://www.tsbvi.edu/role-of-teacher-of-deafblind-tdb-itinerant-in-texas-2012-2013>

Rowland, C. (2009). *La evaluación de la comunicación y el aprendizaje en niños pequeños sordociegos o que tienen discapacidades múltiples*. Portland, OR: Instituto de Oregón sobre Discapacidad y Desarrollo.

Smith, M. (2005). *El Kit de Aprendizaje Sensorial*. Louisville, KY: Imprenta Americana para los Ciegos.

Conferencia sobre Discapacidad Visual: Un nuevo evento en el calendario TSBVI

Presentado por Cindy Bachofer, Doctora en Filosofía, terapeuta certificada en baja visión (CLVT)

Abstracto: El autor discute la importancia de abordar las necesidades de los estudiantes con baja visión, una descripción de la próxima conferencia de baja visión.

Palabras clave: baja visión, estudiantes académicos

¿Qué parte de sus cursos universitarios estaban centrados en estudiantes con baja visión? Es mucho más probable que tengamos estudiantes con baja visión que dependen de impresión para la lectura y utilizan sus ojos para gestionar las tareas de la escuela y de traslado en nuestros casos que estudiantes que son ciegos. ¿Pero qué cantidad de formación en la discapacidad específica recibimos en nuestro programa de capacitación para completar las exhaustivas evaluaciones y plan de enseñanza? ¿Cómo es que la particular condición de visión y el uso de visión del estudiante individualiza mi siguiente lección? La Conferencia de baja visión puede ayudar a llenar esos vacíos. De hecho, el título de la primera conferencia ofrecida en mayo de 2015, en Austin en la Escuela para Ciegos y Deficientes Visuales de Texas (TSBVI) Centro de Conferencias de Extensión fue; Corregir las deficiencias: Satisfacer las necesidades de los estudiantes académicos con baja visión. Este artículo describe los diferentes modelos de la Conferencia de baja visión hasta la fecha y los puntos destacados dentro de estos programas.

Ser profesor de estudiantes con impedimentos visuales puede a menudo sentirse como trabajo de detective más aún para aquellos estudiantes con baja visión que a menudo se esfuerzan por pasar como de visión normal al igual que sus compañeros o no pueden preguntar acerca de la información visual faltante, si ellos no saben que les falta (por ejemplo, fecha de caducidad en un paquete de alimentos, números de dirección en una señal de tráfico). ¡La Conferencia de baja visión puede ayudar a reforzar sus habilidades de detective! Los miembros del equipo de extensión se reunieron en el otoño de 2014 para planificar la primera conferencia que tuvo lugar el 15 de mayo de 2015. El grupo de planificación, compuesto por Cindy Bachofer, Chris Tabb, Eva Lavigne, Cyral Miller, Kate Hurst, y Chrissy Cowan, reconoció que, en lugar de considerar toda la gama de niveles funcionales dentro de una conferencia, tendrían que estructurar la conferencia cada año en torno a un tema o nivel funcional distinto. Un segundo objetivo fue desarrollar sesiones interactivas que mantenían a los asistentes energizados por el contenido y las perspectivas presentadas.

Corregir las deficiencias: Satisfacer las necesidades de los Estudiantes Académicos con baja visión

“Está aprobando sus clases, así que no lo veo muy a menudo” o “Ella dice que ella puede ver todo su material de clase cuando la llamo, por lo que creo que va bien” son comentarios que resaltan el trabajo de investigación necesario. La gran mayoría de los estudiantes con baja visión leen impresos, se movilizan sin un bastón, y generalmente reciben calificaciones de aprobación. A menudo, estos hechos los colocan en un nivel de asesoría de servicio o tiempo de servicio muy limitado (por ejemplo, 30 minutos / 12 semanas). La sesión de apertura usaba un formato de panel que fue titulado “Es Mi Vida: Perspectivas sobre el crecimiento con baja visión”. Los panelistas compartieron declaraciones directas y honestas de manera respetuosa, al reflexionar en la cantidad y alcance de servicios de la vista que tuvieron o no recibieron. Un panelista señaló: “Si no has desarrollado una relación conmigo, yo no voy a abrirme contigo, y desde luego no voy a usar los dispositivos ópticos que me diste.” Esto marcó la pauta para un día lleno de puntos de vista reflexivos, inspiradores, y, a veces incómodos de servicios para los estudiantes académicos con baja visión.

Otro punto a destacar de esta primera conferencia fue la sesión titulada ECC Walk-about o Paseo por el ECC. Un planificador acuñó con humor esto como “citas rápidas con la ECC” - ¡prueba de todo a un ritmo rápido en 90 minutos! Se montaron ocho estaciones en torno a una gran sala centradas en cada área del Currículo Central Expandido (ECC, en inglés) (excluyendo compensatorio del que se hizo hincapié en una sesión de la tarde). Un facilitador en cada estación había preparado un

escenario de estudiante, una lección que ofrece el área de ECC, y los materiales utilizados en la lección guiaban la discusión. Grupos de aproximadamente 8 personas se trasladaron de una estación a otra. ¡Tilín! La campana sonó señalando el momento de pasar a la siguiente estación. Un encargado de tomar notas en cada estación capturó la información compartida en la mesa en un documento del paseo (ideas de lecciones, materiales, recursos). Estos documentos se colocaron en una carpeta de Dropbox a la que los asistentes tuvieron acceso después de la conferencia. Así pues, 8 estaciones x 8 intervalos de citas = 64 excelentes sesiones de reflexión ECC para llenar ese espacio en blanco en “¿Cuál es mi siguiente lección con mi estudiante con baja visión?” La tarde incluyó dos sesiones sobre estos temas: “Lo que queremos decir con habilidades compensatorias —Acceso al currículo general” (Chrissy Cowan), e “Instrucción especialmente diseñada para los estudiantes académicos con baja visión” (Dr. Kitra Gray). Cerramos el día con un grupo de adultos con baja visión, que compartieron sus puntos de vista sobre lo que se necesita para funcionar en el mundo de empleo competitivo, y qué habilidades piensan que deben cubrir los educadores para preparar a los estudiantes para esto.

Aumento de las habilidades de visión baja para estudiantes en el Área Académica Práctica

Es el segundo año de la Conferencia de baja visión y el tema de este año son los estudiantes con baja visión en programas académicos prácticos. Esta conferencia también se llevará a cabo en Austin en el Centro de Conferencias de Extensión TSBVI el viernes 20 de mayo. El comité define este grupo de estudiantes como

los que funcionan 2 a 3 grados por debajo de su nivel de grado. Este modelo incluirá una versión revisada del Paseo por el ECC y una mesa redonda con los padres y los profesionales de VL. Al continuar la planificación, los miembros del comité señalaron que otras necesidades en la preparación de clases suelen requerir atención sobre el desarrollo de las habilidades visuales para acceder a la información de cerca y de lejos. Las discapacidades adicionales presentes en este grupo requirieron de tiempo adicional de planificación para garantizar que el potencial de dependencia sobre la visión, con y sin necesidad de herramientas o dispositivos ópticos, fuera reconocido como una prioridad en las metas y objetivos anuales del estudiante. La observación del estudiante en diversos entornos es un elemento clave para la personalización de instrucción y una de las sesiones de la conferencia de mayo 2016 dará relieve a esta pieza crítica del trabajo de investigación.

Conferencia de baja visión por la calle

¡Vamos a llevarla a la calle! Habíamos probado el modelo en casa por así decirlo, y cuando llegó una solicitud del Centro de Servicios Educativos Región 8 (ESC 8) para preparar el equipo y llevarlo al noreste de Texas, estábamos emocionados. El nuevo modelo de conferencia fue un éxito y las necesidades insatisfechas de los estudiantes con baja visión habían captado la atención. Fijamos la fecha para el 22 de enero en Pittsburg, Texas, y empezamos a planificar con los copatrocinadores del ESC Región 8, ESC Región 10, Lighthouse for the Blind del este de Texas, Stephen F. Austin State University, y el Departamento de Asistencia y Rehabilitación (DARS) -División de Servicios para Ciegos.

ESC 8 recientemente se había mudado a nuevas y espaciosas instalaciones y esto nos dio un gran espacio para las sesiones del panel para replantear las sesiones en la mesa, el Paseo por el ECC y las sesiones del presentador. Organizar una conferencia es sin duda un esfuerzo de equipo y nuestras reuniones de planificación se centraban en la identificación de profesionales de la visión en el noreste de Texas para apoyar el mismo horario de las sesiones. Junto con los TVI y COMS, los asistentes incluyeron estudiantes del programa de la Universidad SFA y varios de estos jóvenes adultos con baja visión también eran miembros del panel. Una vez más, el Paseo por el ECC necesitaba facilitadores para 8 áreas del ECC en 8 intervalos de tiempo más de la sesión de 90 minutos. Tomadores de notas registraban la lluvia de ideas y los asistentes tuvieron acceso a un valioso banco de ideas para lecciones, sugerencias, materiales y recursos. ¡Éxito!

¡Vamos a llevarla por la calle!... a El Paso. Esta tercera conferencia sobre los estudiantes académicos con baja visión es un esfuerzo de colaboración con las regiones 18 y 19, TSBVI, y DARS División de Servicios para Ciegos. El evento está previsto que tenga lugar el viernes 30 de septiembre de 2016. La inscripción estará disponible a finales de esta primavera.

Resumen

En el otoño de 2014, nos imaginamos una conferencia de baja visión. Objetivo 1. Aumentar la conciencia de las necesidades no satisfechas de los estudiantes con baja visión; Objetivo 2: Que sea de alta energía. Los asistentes a las conferencias anteriores han proporcionado una respuesta muy positiva sobre la estructura y el contenido de cada conferencia de baja visión.

Las reuniones de planificación en sí mismas han sido participativas con conversaciones animadas y los miembros del personal de extensión aprecian diferentes percepciones de las lecciones de planificación, ambientes de

instrucción y necesidades de los profesionales de la visión para proporcionar un servicio directo a los diversos estudiantes con baja visión. ¿Cuál es su siguiente lección?

NOTICIAS Y OPINIONES

Un estudio de investigación de las causas genéticas de discapacidad visual

William Daugherty, Superintendente, de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (Texas School for the Blind and Visually Impaired o TSBVI)

Abstracto: En este artículo el Superintendente Daugherty comparte información sobre los investigadores de Baylor que estudian las causas genéticas de la discapacidad visual en los estudiantes en la TSBVI.

Palabras clave: TSBVI, discapacidad visual, trastornos oculares genéticos

La Escuela para Ciegos y Discapacitados Visuales de Texas (TSBVI) está colaborando con dos investigadores de la Facultad de Medicina Baylor que están estudiando las bases genéticas de ciertos tipos de discapacidad visual. El Oftalmólogo Dr. Richard Lewis y Richard Gibbs, Ph.D. BCM del Centro de Secuenciación del Genoma Humano comenzará su estudio de dos años con los estudiantes matriculados en la TSBVI. Todos los estudiantes y sus padres voluntarios para participar en el programa proporcionarán muestras de sangre para su posterior análisis en el Centro de Secuenciación del Genoma de Baylor.

Entre los tipos de condiciones de discapacidad visual que los investigadores están

especialmente interesados en estudiar se encuentran el nistagmo, agenesia de la retina, aniridia, microftalmia, anoftalmia, coloboma, distrofia de conos y bastones, CVI, Amaurosis Congénita de Leber, atrofia del nervio óptico, hipoplasia del nervio óptico, retinoblastoma, retinitis pigmentosa, retinosquiasis, displasia septo-óptica, retinopatía del prematuro y esclerocórnea. Los investigadores no buscarán deterioro visual causado por un traumatismo u otros factores ambientales.

Los investigadores afirman que sus objetivos a largo plazo son: “confirmar un diagnóstico genético en las personas con discapacidad visual con un diagnóstico genético único; identificar el gen causal en los trastornos que parecen ser una enfermedad, pero tienen varios genes potencialmente causales con el mismo resultado; descubrir nuevos genes de trastornos que tienen varias causas conocidas, pero para

los que no todos los genes están aún identificados; descubrir los genes causantes de enfermedades genéticas que no tienen ningún gen conocido; y entender las interacciones gen-gen en las que dos o más genes pueden modificar o aumentar el trastorno.”

Gran parte del trabajo en este proyecto será realizado durante el año escolar 2016-17 entre los estudiantes matriculados a tiempo completo

en la TSBVI, pero también anticipamos que los estudiantes en programas a corto plazo y de verano tendrán la oportunidad de participar. Si decidimos abrir el estudio para los estudiantes y las familias en todo Texas, lo vamos a publicar en un lugar destacado en el sitio web de la TSBVI www.tsbvi.edu. Cualquiera que desee hablar sobre el proyecto o expresar su interés en participar es bienvenido a contactarse conmigo en billdaugherty@tsbvi.edu.

El Programa de la Comunidad de Sordociegos (DBCP)

Scott Bowman, Comisionado Asistente Interino, División de Servicios para Ciegos
Departamento de Asistencia y Rehabilitación de Texas

Abstracto: El Comisionado Auxiliar Interino Bowman comparte una historia de éxito de un consumidor que, con el apoyo del Programa de la Comunidad de Sordociegos, fue capaz de aprender, practicar y dominar las habilidades de vida independiente.

Palabras clave: sordociegos, independencia, Programa de la Comunidad de Sordociegos, autodeterminación

Los padres, los profesionales y los estudiantes a menudo se preguntan lo que será la vida después de la secundaria para adultos jóvenes sordociegos. ¿Cómo se mueve con éxito un adulto joven (corta las cuerdas) del apoyo familiar y del sistema educativo al mundo del trabajo y vida independiente? Para adultos jóvenes que tienen tanto una pérdida de visión como de audición, tienen dieciocho años de edad o más y están comprometidos a trabajar, el Programa de la Comunidad de Sordociegos (DBCP) ofrece un

programa de formación en Austin, Texas. Está orientado a ayudar en la construcción del desarrollo de la confianza y la habilidad para responder a esos retos de conseguir un trabajo y el desarrollo de la independencia. La formación se centra en las “Seis Grandes” áreas de Ajuste a la Sordoceguera, la Vida Independiente, Viajes, Comunicaciones, Sistemas de apoyo y la formación profesional/vocacional; y está diseñado para satisfacer las necesidades de comunicación del individuo por personal bien informado.

Elaine Sveen, Gerente de Servicios para Sordociegos, compartió la siguiente historia de un consumidor que demuestra cómo los servicios de

DBCP pueden ayudar a las personas sordociegas. Jessy Dussetchleger comenzó el programa de entrenamiento en abril pasado a la edad de 21 años. Él nació sordo y es legalmente ciego. Con la ayuda de un implante coclear y el lenguaje de señas americano (ASL), puede comunicarse con el habla en ambientes tranquilos y utiliza ASL en ambientes ruidosos. Jessy no estaba listo para mudarse a un apartamento cuando comenzó el programa, pero tomó el máximo provecho de los programas de formación disponibles para aprender a vivir de forma independiente y prepararse para conseguir su primer empleo.

Después de seis meses de entrenamiento, Jessy empezó a cortar las cuerdas de su familia que ama a través de una experiencia de cuatro días para vivir por sí mismo en una habitación de estudio de hotel equipado con una cocina completa. La formación DBCP lo preparó para esta experiencia a través de una serie de clases de la vida real, tales como aprender a:

- abrir una cuenta de cheques y administrar sus propias finanzas
- utilizar un botiquín de primeros auxilios
- saber qué hacer en una emergencia y cómo llamar al 911
- viajar en autobús a la tienda de alimentos HEB local y hacer compras para las comidas
- desarrollar una lista de artículos que debe llevar para su estancia en el hotel.

Una vez que Jessy, sus padres, el Consejero de Rehabilitación Vocacional y miembros del personal de Servicios para Sordociegos estuvieron de acuerdo en que estaba listo, se confirmó el hotel y el viaje estaba a punto de comenzar. Jessy tenía un poco de miedo ante la idea de valerse por sí solo, pero mantuvo su compromiso para demostrar que era capaz de

vivir por sí mismo. En noviembre, Jessy llegó al hotel con todo lo que necesitaba.

Jessy utilizó sus habilidades en la resolución de problemas, gestión del tiempo y su auto-determinación para:

- registrarse y pagar por el hotel
- organizar su transportación
- viajar en el autobús a HEB y navegar el supermercado
- cruzar una intersección importante
- instalar su timbre silencioso en la puerta y su alarma en el reloj despertador
- cocinar sus comidas
- entretenerse.

Al día siguiente, optó por dormir la mayor parte del día. Por la noche, se preparó con éxito la cena y sirvió a sus padres. Esa noche, puso su propio reloj de alarma silenciosa para llamada de despertador a tiempo, así que estaría listo para que su conductor lo recogiera para asistir al entrenamiento en el DBCP.

A medida que las personas comienzan a cortar las cuerdas a sus familias, los adultos jóvenes se enfrentan a desafíos, con o sin discapacidad. Jessy también, experimentó la tentación de quedarse despierto hasta tarde, al no tener a sus padres para decirle que se vaya a la cama, y esto dio lugar a que él durmiera en exceso a la mañana siguiente, tuvo a su conductor esperando y él llegó tarde al entrenamiento. Jessy dijo en sus propias palabras, “Debo ir a la cama temprano cuando tengo una cita temprano al día siguiente.”

Más tarde, durante una reunión de información con Jessy donde habló sobre su experiencia de vivir a solas en un estudio de hotel, dijo que era una buena experiencia y que ahora sabe que

puede vivir solo, pero él prefiere tener un compañero de cuarto. “Un compañero de cuarto me ayudará a no estar aburrido o sentirme solo.” Al final de nuestra discusión, él agregó con una sonrisa, “¡Pero es importante no darse por vencido y siempre tener esperanza!”.

La experiencia de Jessy continúa mientras busca un trabajo. Está preparando su Currículo, aprende más acerca de cómo organizar su información y hablar activamente con los empleadores. Con varias solicitudes presentadas, su equipo de DBS y su familia confía en que hay un trabajo en su futuro. Jessy se esfuerza por alcanzar su meta profesional. Uno de los elementos clave de su programa de formación profesional es que el personal del programa DBCP sabe cómo interactuar con Jessy.

¿Está interesado en saber más acerca de la interacción con las personas sordociegas?

El Departamento de Asistencia y Rehabilitación de Texas se complace en anunciar el lanzamiento de su nuevo folleto: Recursos para interactuar con las personas sordociegas. Este folleto de 18 páginas a todo color presenta la naturaleza diversa de lo que significa tener pérdida de la visión y oído, proporciona opciones y estrategias de comunicación para interactuar. Se enumeran recursos para obtener más información sobre la sordoceguera. El folleto está impreso en Inglés y Español y está disponible en formatos accesibles. Nuestro nuevo folleto ofrece una idea de la variedad de formas para interactuar con las personas sordociegas. En caso de duda, pregunte a la persona, “la interacción adecuada puede garantizar que la independencia y habilidades de las personas sordociegas se respetan.” Para obtener una copia gratuita de este folleto, puede ponerse en contacto con los Servicios de Sordoceguera DARS en: 512-416-5450 o deafblindservices@dars.state.tx.us

Gesto “i de empatía” y Campañas con el Botón Empatía

Doug McLean, Padre de Daniel, un niño de 8 años de edad con síndrome CHARGE que tiene sordoceguera y autismo

Abstracto: Un padre de un niño con sordoceguera introduce un nuevo signo de empatía.

Palabras clave: sordociegos, síndrome CHARGE, seña, gesto

¿Qué es el gesto “i es de Empatía”? Comienza con una mano apretada en un puño, extender el

dedo “meñique” (pequeño) ... este es el símbolo de la letra “i” en lenguaje de señas americano.

Para expresar empatía: Mantenga el puño con el meñique extendido sobre su corazón al mirar a la persona con la que usted se identifica.

Opcionalmente, también se extiende la mano y apunta hacia ellos con su dedo meñique / dedo pequeño.

Para recibir la empatía o ayuda: Mantenga el puño con el meñique extendido hacia arriba por encima de su cabeza (como levantar la mano en clase, pero con un solo dedo meñique extendido).

¿POR QUÉ “i de empatía”?

La empatía tiene que empezar con el individuo, ya sea como “me identifico” con usted, o “necesito Empatía / Asistencia”. La empatía se debe sentir por la “i” en todos nosotros, ya sea para dar o recibir la misma.

¿Por qué este gesto? ¿Lo necesitamos?

La inspiración fue mi hijo, Daniel, que es sordo y ciego con autismo ... él es no verbal y yo quería desarrollar una forma para que él exprese si necesita ayuda o asistencia. No habla y sólo puede hacer algunas señas ASL muy básicas. Me lo imaginé perdido o confundido sin su familia alrededor ... ¿quién va a entender su necesidad de ayuda? Si tenemos un simple gesto ampliamente reconocido que se entiende ... el resto de nosotros puede beneficiarse.



Foto de puño derecho con el dedo meñique dedo extendido.

Ejemplo de “i (yo) Expreso Empatía”

Ves a alguien que está luchando, o tiene un mal día. Tu sonríes y les muestras la seña “i de empatía” por encima de tu corazón. Esto indica que usted se identifica con ellos, su lucha es la suya, que usted es un amigo, y que estaría dispuesto a ayudar si lo necesitan. Has compartido la Empatía.

Ejemplo de “yo necesito Empatía / Asistencia”

En los conciertos, las personas se agrupan en grupos grandes, con la incapacidad para moverse con facilidad y debido a ruidos fuertes, son efectivamente sordos durante ese tiempo. En caso de emergencia, como por ejemplo si alguien se desmayó y estaba necesitando ayuda médica en el medio de una gran multitud, se demora un tiempo valioso conseguir la atención del personal / Seguridad ... agitando las manos, gritando, gritar no funciona. Si la gente alrededor de la emergencia levantara las manos colectivamente con el gesto “i de empatía” ... un signo visible de que varias personas piensan que hay una necesidad de Empatía / Asistencia allí ... personal de seguridad podría reconocer un área en la multitud que necesita atención rápidamente. Una persona necesitada ha recibido la empatía y la asistencia que necesitaban.

Este gesto no es una seña del lenguaje de señas americano, es una invención y un intento de cruzar los límites entre la audiencia y las comunidades de sordos y generar una nueva seña común y el gesto ampliamente reconocido por la sociedad en general.

¿Quién y cómo puede usar este gesto?

Se le puede enseñar a los individuos autistas / no verbales. ¿Perdido en Nueva York? ¿Necesita direcciones? Levante la mano “i de empatía” y

deje que la gente venga a ayudarlo. ¿alguien tiene problemas? ¿Quieres ver si puedes ayudar? “i de Empatía” sobre tu corazón demuestra que te importa y que podrías ayudar si lo desean. Muchos otros usos serán creados en diversas situaciones.

¿Qué es el botón de la empatía?

Los Medios Sociales son ubicuos y, a menudo expresan emociones. Un botón del icono empatía

puede compartir esta emoción. El gesto “i de empatía” se puede expresar fácilmente por una representación icónica y puede COMPARTIRSE fácilmente para mostrar su apoyo / Empatía para el individuo. Esperamos que Facebook, Buzzfeed, Twitter, etc. utilicen el BOTÓN DE EMPATÍA para transmitir este sentimiento...y al hacerlo también promoverá el gesto en nuestra vida cotidiana.

Tomar acción: La Ley Alice Cogswell Anne Sullivan Macy

Extractos de la página web de AFB: <http://www.afb.org/info/get-connected/take-action/12>

Abstracto: Este artículo analiza los cambios importantes que la Ley Cogswell-Macy tendrá sobre la educación de los estudiantes sordociegos, con discapacidad visual o con problemas de audición. El artículo proporciona sugerencias sobre cómo puede involucrarse para hacer esto una realidad que incluye temas de conversación.

Palabras clave: IDEA, educación especial, Sordociegos, ciegos, deficientes visuales, sordos y con problemas de audición, Ley de Cogswell - Macy

La Ley de Cogswell-Macy va a:

- Asegurar instrucción especializada específicamente para los estudiantes con problemas visuales, sordociegos, o sordos o con problemas de audición.
- Aumentar la disponibilidad de servicios y recursos al asegurar que se cuantifiquen todos los estudiantes sordos o con dificultades auditivas, ciegos, con discapacidad visual, o sordociegos.
- Mejorar la rendición de cuentas a nivel estatal y federal.
- Aumentar la investigación sobre las mejores prácticas para la enseñanza y evaluar a los estudiantes con discapacidad visual mediante el establecimiento del Centro Anne Sullivan Macy sobre Discapacidad Visual y Excelencia Educativa, un consorcio de colaboración de organizaciones no lucrativas, instituciones de educación superior, y otras agencias para proporcionar apoyo técnico, asistencia en la investigación y desarrollo profesional.

Por qué necesitamos la Ley de Cogswell-Macy

Las escuelas de hoy en día no están preparadas para ayudar a los niños sordociegos, sordos o con dificultades auditivas, ciegos o con discapacidades visuales para desarrollar todo su potencial. Para asegurar que estos estudiantes reciban la educación que merecen, en septiembre de 2015 se introdujo en el Congreso la Ley de Alice Cogswell y Anne Sullivan Macy (HR. 3535).

La Ley de Cogswell-Macy es la legislación de educación especial más completa para los estudiantes con discapacidad sensorial hasta la fecha. Esta ley busca ampliar los recursos disponibles para estos estudiantes y sus padres y educadores, a través de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) <http://www.familyconnect.org/info/education/know-your-rights/idea-what-parents-need-to-know/235>.

Una IDEA aún mejor

Originalmente promulgada por el Congreso en 1975, y más recientemente re-autorizada en 2004, IDEA asegura que los niños con discapacidades reciban oportunidades educativas en el sistema de educación pública sin costo adicional para los padres.

Se espera que IDEA llegue a la re-autorización pronto, dándonos una oportunidad para fortalecer la ley actual. Mientras que IDEA ha tenido éxito en la integración de los estudiantes con discapacidades en las escuelas públicas de Estados Unidos, la ley debe ser mejorada significativamente para que los estudiantes sordos o con problemas de audición, sordociegos o con discapacidad visual puedan recibir la educación pública que satisfaga sus necesidades únicas de aprendizaje y maximice su potencial. Si se aprueba, la Ley Cogswell-Macy mejorará en gran

medida los resultados educativos de toda la vida y de empleo y la independencia de estos estudiantes.

Hacia una mejor educación para todos los estudiantes

Nombrada por el primer estudiante sordo a ser educado formalmente en los EE.UU. y por la estimada profesora de Helen Keller, respectivamente, la Ley de Cogswell-Macy asegurará que los estudiantes sordociegos, ciegos, deficientes visuales o sordos o con problemas de audición reciban la instrucción de expertos y los servicios que necesiten para tener éxito en la escuela y más allá. Los niños que son ciegos o deficientes visuales necesitan estudiar las mismas materias académicas básicas que los niños normales, pero con el fin de dominar estos temas (a menudo conocidos como el “plan de estudios”) y completar sus tareas escolares, así como para vivir con el tiempo y el trabajo de forma independiente, los niños con discapacidad visual en general tienen que aprender un conjunto adicional de habilidades conocidas como el Currículo Central Expandido (ECC). El ECC incorpora habilidades que necesitan los estudiantes con discapacidad visual: incluyendo la comunicación y la productividad (incluyendo instrucción en Braille, y de asistencia incluido el dominio de la tecnología de los dispositivos de baja visión en su caso); la autosuficiencia y la interacción social (incluyendo la orientación y la movilidad, la autodeterminación, la eficiencia sensorial, la socialización, la recreación y el bienestar físico y habilidades de vida independiente); y apropiado para la edad de educación para la carrera. Del mismo modo, los niños sordos o con problemas de audición tienen un lenguaje único y necesidades de comunicación que, si no se abordan, interfieren con su rendimiento educativo y las interacciones sociales.

La Ley Cogswell-Macy se asegurará de que todos los estudiantes ciegos o deficientes visuales reciban los servicios de vanguardia y habilidades proporcionadas por profesores altamente calificados en las áreas núcleo del currículo central expandido. Del mismo modo, se asegurará de que los estudiantes sordociegos o sordos o con dificultades auditivas sean atendidos por personal calificado que puedan satisfacer sus necesidades singulares de aprendizaje.

La Ley Cogswell-Macy requerirá que los estados identifiquen, localicen y evalúen a los niños ciegos, deficientes visuales, sordos o con problemas de audición, o sordociegos, independientemente de si tienen discapacidades adicionales. Si bien puede parecer sorprendente, pero los niños con discapacidades sensoriales no siempre son identificados debidamente, especialmente si tienen discapacidades adicionales. Esto significa que estos estudiantes pueden no tener totalmente evaluadas sus necesidades de aprendizaje, lo cual afecta los recursos que se asignan para hacer frente a sus necesidades. La Ley Cogswell-Macy requerirá a los estados proporcionar datos significativos sobre los estudiantes sordociegos, ciegos, deficientes visuales o sordos o con problemas de audición, independientemente de que pueden tener discapacidades adicionales, que permitan ampliar el conocimiento acerca de la calidad de la educación especial y los servicios relacionados que reciben. Tener dichos datos también permitirá la mejora continua de los programas para estudiantes con discapacidades sensoriales.

La Ley Cogswell-Macy mejorará la rendición de cuentas a nivel estatal y federal. En virtud de la Ley de Cogswell-Macy, se espera que los estados

lleven a cabo la planificación estratégica y se comprometan por escrito con este tipo de planificación, para asegurar que todos los estudiantes reciban la instrucción especializada y servicios que requieren, proporcionado por personal debidamente capacitado. La ley también aumentará la responsabilidad del Departamento de Educación de Estados Unidos para supervisar e informar sobre el cumplimiento de las obligaciones de los estados. Además, el Departamento de Educación de Estados Unidos proporcionará a los estados por escrito orientación regular y actualizada de las políticas para ayudarles a aplicar la ley, poniendo el peso del apoyo federal detrás de los estudiantes que son sordos o con problemas de audición, ciegos, deficientes visuales, o sordociegos y sus padres y educadores.

Establecer un centro nacional de recursos de colaboración: el Centro Anne Sullivan Macy en Discapacidad Visual y Excelencia Educativa. Este centro de recursos apoyará el desarrollo profesional continuo de los profesores que trabajan con estudiantes ciegos o deficientes visuales. Además, se fomentará la investigación en la enseñanza de los estudiantes con impedimentos visuales, y promoverá el desarrollo y la difusión de las mejores prácticas para satisfacer las necesidades de estos estudiantes.

Recuerde: ¡Necesitamos su ayuda!

Lea el texto completo de la Ley de Cogswell-Macy HR. 3535

<http://www.afb.org/info/get-connected/take-action/complete-text-of-macy-act/125>

También está en el enlace anterior: Puntos relevantes de la Ley Cogswell-Macy en Inglés y Español, y lo que puede hacer para ayudar.

Clínica Regional de CVI: ¿Llegando a Tu Vecindario?

Sara Kitchen, Especialista en Educación de TSBVI, y Ann Rash, Especialista de primera infancia de TSBVI

Abstracto: Las autoras describen una demostración de un evento de evaluación clínica para niños pequeños con discapacidad visual cortical.

Palabras clave: cortical / discapacidad visual cerebral (CVI), TSBVI, Centros de Servicios Educativos (CSE)), ciegos, deficientes visuales, funcionamiento visual, Clínica CVI, TSBVI, Centros de Servicios Educativos (ESC)

Cuando los niños con discapacidad visual cortical o cerebral (CVI) reciben intervención a una edad temprana, no sólo progresan rápidamente, sino que pueden conseguir una ventaja para aprender a utilizar su visión a la medida de sus posibilidades antes de entrar en la escuela primaria. La clave para el éxito de la intervención es comenzar con una evaluación exhaustiva del funcionamiento visual del alumno, e identificar la intervención que sea apropiada para ese niño en su nivel actual de desarrollo visual. El programa de extensión de TSBVI y Diane Sheline emparejados por segunda vez en el año 2016 con un centro de servicio educativo regional (ESC) para proporcionar una evaluación clínica de la CVI para los niños pequeños. Esta clínica se llevó a cabo en Fort Worth, ESC Región 11. Los profesores de visión salieron de la clínica con un informe de evaluación CVI completo, incluyendo estrategias, adaptaciones, y sugerencias de programación que proporcionan apoyo al progreso continuo de sus estudiantes en el uso de su visión. Durante la clínica de este año, se alentó

a los profesores de visión a identificar las metas para el próximo año.

¡Esta clínica también puede ocurrir en su área ESC regional! Tenemos la intención de continuar con las clínicas de evaluación CVI adicionales en las regiones a través de Texas. Si usted es un profesor de visión, padre o agencia de servicio para niños pequeños con discapacidad visual y está interesado en que esto llegue a su área, por favor hable con su consultor local regional ESC VI.

Los profesores comparten las siguientes observaciones: “Excelente clínica, gran cantidad de información útil, podrían relacionarse fuertemente a mi número de casos. Le gustaría una clínica de extensión de un” 'hacer y tomar' para los materiales a utilizar,” y, “Estamos aprendiendo cada vez que hacemos este proceso. ¡Gracias por hacer esto posible para los TVI de la Región 11 y sus jóvenes estudiantes con CVI!”

La Clínica CVI fue un proceso intensivo para profesores de visión, lo que requirió un compromiso de tiempo durante todo el año escolar 2015-2016. El proceso se divide en pasos pequeños y manejables. Se les dio 19 horas de créditos de educación continua. Para el primer paso, se pidió a los profesores de visión completar una entrevista con los padres. La conversación de

entrevista con los padres es fundamental en la recopilación de información, ya que los padres tienen una riqueza de conocimientos sobre su propio hijo y de cómo su visión ha cambiado con el tiempo. Esta conversación funciona para construir el conocimiento de las características CVI para los padres y el TVI, dándoles los conocimientos de base de CVI necesarios para poder aplicar la información del informe de la clínica CVI. Uno de los padres compartió, “Yo sin duda lo recomendaría a los padres y estudiantes que participan en el programa [clínica]. Para mí, siempre aprecio cada vez que puedo estar en una habitación llena de personas que conocen o quieren entender mejor al CVI. Incluso después de casi 2 años, puede ser un diagnóstico abrumador, así que me encantaría tener ideas y comentarios.”

El segundo paso para los profesores de visión fue recopilar vídeos de observación. Estos videos fueron enviados para ayudar a que los facilitadores se familiaricen con las características de CVI de los niños que fueron evidentes dentro de las actividades cotidianas, entornos y con objetos familiares.



Foto de un bebé que mira juguetes de colores brillantes.

Los dos primeros pasos se emparejaron con las conversaciones de una hora, a través de

seminarios web, entre los facilitadores y los TVI para examinar y analizar los datos. Los facilitadores y los TVI utilizaron aproximadamente tres horas para compilar información de entrevistas con los padres y los vídeos de observación para completar las secciones del rango Roman-Lantzy CVI- clasificación 1. Este proceso ayudó a planear la evaluación directa, que tuvo lugar en persona el día de la Clínica CVI.

Las evaluaciones de los estudiantes fueron programadas en incrementos de dos horas con descansos cortos entre las sesiones de evaluación el día de la Clínica CVI. Los padres llevaron a sus hijos y juguetes familiares del niño y aperitivos para su entrevista de dos horas. Los TVI se quedaron todo el día para observar a todos los estudiantes que participaban en la clínica. El segundo día, los TVI vinieron por medio día y trabajaron en los informes específicos de los estudiantes con la ayuda de facilitadores. A Profesores adicionales de los deficientes visuales se les dio la oportunidad de registrarse como observadores de cualquier número de evaluaciones el día de la clínica, a pesar de que no tenían un estudiante que estaba siendo evaluado en ese momento, y se les dio crédito de educación continua en consecuencia.

Los profesores y los padres han informado un mes después que están utilizando y/o planifican comprar artículos comentados en los informes CVI que fueron escritos por los profesores TVI. Los estudiantes están respondiendo de forma más consistente a los estímulos visuales y los padres y los profesores están usando materiales e intervenciones recomendados. De la Especialista ESC VI, Stephanie Walker: “¡La Clínica CVI fue maravillosa! Gracias por venir a la ESC región 11. Gracias a todos los profesores que participaron”.

Programa de extensión honra a Becarios de Texas (Texas Fellows) reconociendo a profesionales de VI en su papel de reclutadores

El programa de Texas Fellows reconoce a los reclutadores individuales de (Texas Fellows) y da la bienvenida a los nuevos (Candidato) profesionales de VI al campo. Usted es elegible para ser un miembro de Texas Fellows, si usted fuera una persona importante en el reclutamiento del candidato. Los candidatos deben haber comenzado su programa de entrenamiento, buscando su primer certificado (TVI u O&M), después del 15 de mayo de 2014.

Los Texas Fellows y candidatos reciben reconocimiento e incentivos adicionales. Para obtener más información y una solicitud vaya al siguiente enlace:

<http://www.tsbvi.edu/how-do-i-become-a-vi-professional>.

Para obtener más información sobre cómo ser un Texas Fellow o trabajar como un profesional de VI contacte a María Shore en shorem@tsbvi.edu.

Becario de Texas

Kandice Burke
Shelly Gonzales
Lonnie Fortner
Tashia Ellington
Deborah Thompson
Janiel Hayes
Charlotte Simpson
Marcia Hopkins
Cindy Warnick

Candidato

Jennifer Gillispie
Katie Nash
Judy Martinez
Heather Gill
Kelly Bevis Woodiel
Irma Garza
Cindy Holifield
Jennifer Brown
Cassidy Sherwood

En memoria del Dr. Phil Hatlen

Mary Ann Siller, M.Ed, Consultor nacional en servicios de ceguera y baja visión

Abstracto: una descripción breve de la carrera y trabajo del Dr. Hatlen en el campo de la educación de estudiantes con deficiencia visual.

Palabras clave: Phil Hatlen, Currículum Central Expandido, Escuela para Ciegos y Discapacitados Visuales

Con gran tristeza compartimos con ustedes que el Dr. Phil Hatlen ha fallecido. Hemos perdido la presencia de un amigo talentoso, generoso, y amoroso. ¡Sin embargo, su legado vivirá!

Phil fue honrado muchas veces con premios de prestigio por su vida de logros en el campo de la ceguera. Como saben, Phil era un líder consumado que fue autor de artículos y capítulos de libros que nos han iluminado y traído nuevos avances en la enseñanza infantil. Él era un maestro de estudiantes con impedimentos visuales, un líder de los programas de formación de profesores universitarios para enseñar a los niños ciegos o con baja visión, un desarrollador de pasos de cambio del sistema para mejorar el sistema educativo en Estados Unidos para los niños que tienen problemas visuales, investigador para encontrar nuevos enfoques educativos, un amigo con convicción a su misión en la vida, y una persona que apoyó a las familias en su búsqueda para soñar en grande.

Yo personalmente estoy reflexionando sobre los muchos años que pasé junto a él con la construcción de la Alianza de y para los

discapacitados visuales tejanos (AVIT) y con la creación del Programa Nacional para la Educación de Niños y Jóvenes con Discapacidad Visual, incluidos aquellos con discapacidades múltiples y las subsecuentes numerosas actividades y proyectos que obtuvimos de sus diez objetivos. Él es conocido en todas partes por su trabajo con la creación del objetivo 8 de la Agenda Nacional ---- el Currículum Central Expandido.

Aquí hay algunas condolencias de los correos electrónicos de colegas de hoy..... que admiraban a Phil. “Él es mi héroe del CCE”. “Las palabras no pueden expresar mi dolor”. “Es una gran pérdida para nuestra especialidad, que es mucho mejor desde que él estuvo”. “Oh Dios mío,...que noticia tan triste...pero era un verdadero líder”. “Estaba dedicado a su trabajo y era generoso para compartir su experiencia”. “Era un gigante en el campo de los servicios de la ceguera a quien tuve el orgullo y el privilegio de llamar amigo”.

Phil fue honrado al ser incluido en 2012 al Salón de la Fama - Líderes y Leyendas del Campo de la Ceguera. Este salón de la fama está alojado en la Imprenta Americana para los Ciegos (APH). Puede leer más sobre el trabajo y la misión de vida de Phil en <http://www.aph.org/hall/inductees/hatlen/>

En sus propias palabras, este es su mensaje a la especialidad:

Con la frente en alto, esté orgulloso de su profesión. Decida cuál es su “objetivo”, y no acepte componendas. Comprométase con sus verdades fundamentales, y viva su

profesión sin arriesgar su reputación. Sea amable, sea creativo, y respete la dignidad de todos los niños. Ame la vida, el trabajo duro y viva con pasión todo lo que hace. Ría mucho, y ayude a sus estudiantes a aprender a reír.

Un Servicio de Celebración de la Vida de Phil — 6 de febrero de 2016

Rona Pogrund, Ph.D., Profesora Asociada, de Texas Tech University

Abstracto: La Dra. Pogrund lee este homenaje a Phil Hatlen en su funeral. Ella habla de su prolongada amistad, la colaboración profesional, y la profunda admiración que tiene hacia él.

Palabras clave: Phil Hatlen, AVIT, Curriculum Central Expandido, “la oportunidad de ser igual y el derecho a ser diferente”

Yo quería empezar hoy con las palabras usadas para describir a Phil Hatlen por aquellos que lo conocieron: gentil, amable, tranquilo, dedicado, inspirado, compasivo, dotado, visionario, centrado, brillante, en sintonía con los padres y los estudiantes, con sentido del humor, honesto, apasionado, mentor, amigo verdadero, tenía un gran corazón, abogado, héroe, profesor, articulado, alentador, disponible, espíritu pacífico, líder, humilde, y único en su clase. Mucha gente quería y admiraba a Phil.

Phil fue mi mentor, mi colega, mi “hermano mayor”, mi compañero “guerrero”, y lo más importante, mi querido amigo durante más de 35 años desde que lo conocí en 1980 en una conferencia profesional sobre deterioro visual en California. Recuerdo vívidamente verlo a

través del salón, y siendo bastante nueva en el campo de la discapacidad visual, queriendo nada más que conocer al estimado y famoso Phil Hatlen que fue venerado por tantos en nuestro campo. A partir de ese momento, después de escuchar su voz amable y viendo su cálida sonrisa y brillo en los ojos, supe que éramos de un espíritu afín. Hemos trabajado sin descanso en California abogando por los derechos de las personas ciegas o discapacitados visuales. Empezamos el Comité de Acción Conjunta, la primera coalición de organizaciones de ciegos unidas para avanzar en las causas que mejoraron la vida de las personas con discapacidad visual. Caminamos por los pasillos del Capitolio en Sacramento y en Washington D.C. tratando de hacer una diferencia. Y, al crecer nuestra amistad, pasamos muchas horas en las noches en California soñando y tramando cómo hacer las cosas mejor. A pesar de que vivimos en diferentes extremos del estado, siempre

estuvimos conectados, compartiendo los éxitos relacionados con el trabajo y los eventos del ciclo de vida personal y familiar. A través de Phil, llegué a conocer a Toni y luego a Lucas, ya que nuestras familias compartieron buenos recuerdos de los momentos que pasamos juntos en esos primeros años. Phil siempre estaba pendiente de mí, así que cuando conocí a mi futuro marido, Rich, Phil lo llevó aparte y quería asegurarse de que iba a cuidar bien de mí. Él era mi protector en muchas maneras. Esa era la forma en que Phil cuidaba de sus amigos.

La ironía de que Phil se mudara a Austin en 1990, un año antes de que nos mudáramos aquí, fue más que un sueño hecho realidad, y cuando empecé a trabajar para la Universidad de Texas Tech (Phil también jugó un papel en que yo consiguiera un puesto en la facultad y poder permanecer en Austin, al ofrecerle a mi decano una oficina gratuita para mí en la TSBVI), incluso más maravilloso fue el hecho de que desde hace varios años, hasta el momento en que Phil se retiró como Superintendente de la TSBVI, mi oficina estaba justo al final del pasillo de Phil. Nunca podría haber pedido más que poder ver a mi gran amigo y colega regularmente. Continuamos siendo compañeros guerreros luchando por los derechos de las personas con discapacidad visual en Texas y ayudamos con la formación de la coalición de Texas, la Alianza de y para los discapacitados visuales tejanos (AVIT). Y nuestra duradera amistad continuó creciendo.

Phil me enseñó muchas lecciones a través de quién era y en lo que creía. Sus profundas convicciones de lo que él creía que era adecuado para los niños me han llevado a siempre querer hacer lo que está en el mejor

interés de los estudiantes que servimos en lugar de lo que es políticamente correcto o más popular o más conveniente en ese momento. Muchas veces nuestras convicciones no fueron bien recibidas por los demás, pero eso no nos detuvo para seguir adelante con persistencia. Pero Phil también me enseñó a escuchar lo que otros tenían que contribuir (¡incluso cuando pensamos que teníamos razón!). Era muy bueno para presentar un buen caso, pero en algunas cosas, Phil no se ponía en riesgo, y eso fue lo que lo convirtió en un gran líder y lo hizo tan efectivo para hacer cambios y hacer avanzar las cosas en nuestro campo. Phil a menudo habló de sus “verdades fundamentales” y de sus “convicciones personales”, y él me enseñó a luchar duro por lo que creo que son mis verdades fundamentales, pero también a estar abierta a escuchar a los demás acerca de las cosas que son sus convicciones personales. Así es como Phil trató de vivir su vida, sobre todo en los últimos años a medida que envejecía.

El impacto significativo que Phil tuvo en la vida de aquellos que son ciegos o discapacitados visuales es inconmensurable. Su creencia básica en la dignidad y el valor de cada niño era cómo trataba a todos a quienes encontraba. Sus palabras de que las personas que son ciegas necesitan la “oportunidad de ser iguales y el derecho a ser diferentes” eran lo que siempre respaldaba. Phil a menudo decía lo afortunado que era que le gustaba ir a trabajar todos los días en todos sus diversos trabajos, como su pasión por las muchas fases de su carrera mostraron. Sus muchos premios son un testimonio de sus contribuciones a nuestro campo. Hay tantas cosas que él hizo que ocurrieran que las personas dan por sentado o se olvidan de que era el impulso de Phil y su

esfuerzo lo que hizo la diferencia, desde el Centro Hatlen para el programa de transición para ciegos, su trabajo para la Fundación Bebés Ciegos, los fondos de preparación personal para los dos programas sobre deterioro visual de Texas University que siguen formando a los profesores de hoy, el Currículum Central Expandido que dirige servicios a los niños con discapacidad visual de toda la nación y el mundo, a los fondos de bonos para la reconstrucción de la Escuela para Ciegos y Discapacitados Visuales de Texas. La lista sigue y sigue— ¡las contribuciones de Phil a la

profesión y al campo que amaba son infinitas! Así que muchos de sus colegas y ex alumnos han compartido el profundo impacto que Phil ha tenido en sus vidas, por lo que las ondas expansivas de quién era Phil continuarán mucho después de que él se ha ido. Extraño a mi querido amigo y sus cálidos abrazos y estoy teniendo problemas para imaginar la vida sin él. Que su memoria siga siendo una bendición para su familia, a la que amaba profundamente, y para todos los que lo conocieron y todos los que fueron tocados por la vida de Phil en este mundo.

Verdades fundamentales en la educación de los estudiantes ciegos y discapacitados visuales

Extractos de un discurso pronunciado por Phil Hatlen, Conferencia de la AER 2000

Verdades fundamentales

- Todos los estudiantes ciegos y discapacitados visuales tienen la capacidad para su inclusión en la sociedad, en un momento y a un grado apropiado para cada individuo, y es elegido por ese individuo.
- Las decisiones de evaluación, planificación educativa, y colocación deben ser impulsadas por las necesidades individuales de cada estudiante.
- Cada estudiante ciego y discapacitados visuales debe contar con los servicios de un profesor calificado para estudiantes con impedimentos visuales y un instructor de orientación y movilidad durante el tiempo

suficiente para satisfacer las necesidades identificadas.

- Los padres y educadores forman una asociación especial, vital y necesaria.
- Todas las personas ciegas y discapacitados visuales deben tener la oportunidad de ser iguales, y el derecho a ser diferentes.

Convicciones personales

- Creo que las escuelas para ciegos son esenciales con el fin de satisfacer las necesidades individuales de todos los estudiantes.

- Creo que los estudiantes con baja visión tienen necesidades tan intensivas como los estudiantes ciegos.
- Yo creo que ningún profesor de estudiantes con impedimentos visuales, y ningún instructor de orientación y movilidad pueden satisfacer las necesidades de los estudiantes si él/ella tiene una carga de trabajo de más de ocho estudiantes.
- Creo que somos una profesión, con historia, investigación, literatura, metodologías, habilidades y conocimientos para justificar el título de “profesión”.
- Creo que el Currículo Central Expandido es tan importante para los estudiantes ciegos y discapacitados visuales como el currículo académico.
- Creo que es posible que cada ser humano tenga una vida feliz, satisfactoria y productiva.
- Creo que los fanáticos inclusionistas están equivocados.
- Creo que la escuela para ciegos debe ser el centro de servicios para todos los estudiantes ciegos y con discapacidad visual en un estado.
- Creo que se debe hacer un esfuerzo heroico de alto riesgo para resolver la crisis de escasez de profesores de más de 50 años.
- Creo que cada niño tiene derecho a la alfabetización.
- Creo que la ceguera y la discapacidad visual causan diferencias significativas en la forma y el estilo por el cual los estudiantes aprenden. Es más que un inconveniente.
- Creo que los niños con discapacidades múltiples graves son niños preciosos, merecedores de lo mejor que la educación tiene que ofrecer.



Texas School for the Blind and Visually Impaired

Outreach Programs

www.tsbvi.edu | 512-454-8631 | 1100 W. 45th St. | Austin, TX 78756



This project is supported by the U.S. Department of Education, Special Education Program (OSEP). Opinions expressed here are the authors and do not necessarily represent the position of the Department of Education.