TX Sense Abilities

UNA PUBLICACIÓN SOBRE DISCAPACIDADES VISUALES Y SORDOCEGUERA PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES

Caminando a través de un país de las maravillas de invierno Pintura original de Grace Collison, estudiante de TSBVI.



PRÁCTICAS EFECTIVAS

CONTENIDO	La historia de Kersten	18
¡Bienvenido!2	Baja Visión en Marcha	25
•	Noticias de aprendizaje activo	28
SABIDURÍA FAMILIAR	¡Hay una app para eso!	31
Elijamos nuestra propia aventura3	NOTICIAS Y OPINIONES	
Dos amigas vuelven a la escuela5	Nuevo directora de Asistencia de TSBVI	33
Una madre becoming en una COMS7	Conferencia "Su visión, su camino"	35
Conferencia sobre baja visión10	Preparación para emergencias	36
¿Generación sándwich?14	Becarios de Texas	40
Estudiantes honran a compañeros16	Espacio de aprendizaje activo	42
	Publicaciones TSBVI Noticias	43

¡Bienvenidos a TX SenseAbilities 2018-2019!

Por Ann Adkins Jefa de redacción de *TX SenseAbilities* Programa Asistencia de la TSBVI adkinsa@tsbvi.edu_

TX SenseAbilities los invita a disfrutar del último número de nuestro boletín informativo sobre impedimentos visuales y sordoceguera. Contamos con personal nuevo y con mucha energía, un formato con pequeñas modificaciones, así como el deseo renovado de ofrecerles a los lectores artículos informativos que no sólo sirvan de inspiración y representen desafíos, sino que también ayuden a los alumnos, los familiares y los profesionales.

Únanse a nosotros para lograr este objetivo mientras TX SenseAbilities le da la bienvenida a varios integrantes nuevos: Sara Kitchen v Matt Schultz, editores de Prácticas eficaces, Karissa Sanchez, editora de Novedades y opiniones, y Steven Landry, formato y diseño instruccional. Estamos sumamente agradecidos de que Rachel Simpson y Melanie Schacht sigan desempeñándose como editora y subeditora de Sabiduría Familiar, respectivamente. TX SenseAbilities también tiene previsto agregar algunas columnas nuevas y recurrentes. En cada número de este año, habrá un artículo sobre aprendizaje activo y un artículo escrito por Chris Tabb titulado "¡Hay una app para eso!"; además, a partir del número de primavera de 2019, habrá una columna sobre tecnología escrita por nuestros asesores de tecnología asistencial.

El programa Asistencia de la Escuela de Texas para Personas Ciegas y con Impedimentos Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés) también atraviesa por algunos cambios este año. Emily Coleman fue nombrada directora

del programa Asistencia en agosto de 2018. Si bien es difícil imaginar que se pueda "reemplazar" a Cyral Miller, la primera directora de Asistencia de la TSBVI, el inspector Bill Daugherty describe este interesante cambio en su artículo de Novedades y opiniones llamado "Presentamos a Emily Coleman". Cyral, quien se "jubiló" después de 28 años de liderazgo, conservará un puesto de medio tiempo como asesora de Asistencia (¡cuando no esté de viaje!). TX SenseAbilities espera con ansias el apoyo y el compromiso contínuos de Cyral y Emily. Cyral ha colaborado con la edición de este número, mientras que Emily ya ha comenzado a compartir sus conocimientos y experiencia (en Sabiduría Familiar puede leerse su artículo "Elijamos nuestra propia aventura"). El programa Asistencia de la TSBVI también les da la bienvenida a otros miembros nuevos: Deanna Peterson, asesora de edad temprana del equipo de sordociegos; Carrie Farraje, asesora de tecnología asistencial; y Toni Ericson, asistente administrativa del equipo de impedimentos visuales (VI, por sus siglas en inglés).

Tanto el personal del boletín informativo como yo, queremos agradecerles por apoyar nuestra publicación. Valoramos sus comentarios, sugerencias, presentaciones y, como siempre, su interés en satisfacer las necesidades de los alumnos con impedimentos visuales. Comuníquense con el editor de una sección o con la nueva jefa de redacción, Ann Adkins, si tienen comentarios, sugerencias y material para publicar. ¡Esperamos que tengan un excelente año!

¡Gracias por leer! Ann Adkins •

Elijamos nuestra propia aventura

Por Emily Coleman, madre y directora de asistencia de la Escuela de Texas para Personas Ciegas y con Impedimentos Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés)

Resúmen: Madre y nueva directora de asistencia de la TSBVI describe la experiencia de mudarse a Texas con su familia.

Palabras clave: decisión, riesgo, oportunidad, familia, viaje, madre

¿Se acuerdan de los libros que leíamos cuando éramos niños en los que teníamos que tomar una decisión en cada capítulo? Según esa decisión, uno podía convertirse en héroe o enfrentar una fatalidad inminente. Cuando, como familia, tomamos la decisión de mudarnos de Washington a Texas este verano, lo que sentimos cuando planeamos la mudanza fue bastante parecido a Elije tu propia aventura,, incluso cuando nos instalamos en Austin.

Tal vez piensen que estoy exagerando al hablar de "fatalidad", pero cuando uno cría a un niño ciego que tiene además otras discapacidades, como ocurre con mi hijo, todas las decisiones se analizan de manera diferente. No podemos buscar en internet para ver qué escuelas tienen los mejores resultados en las evaluaciones, porque los programas que mi hijo necesita no se miden fácilmente con esos parámetros. No podemos buscar clubes ni actividades extracurriculares que le puedan gustar... porque sus pasatiempos no son tan evidentes.

Para los que no conocen demasiado el área de Austin, hay infinidad de distritos escolares independientes para elegir. Para esta etapa de nuestra aventura, tuve que hacer muchas llamadas telefónicas y determinar qué opciones había disponibles para



Eddie en el corredor de la escuela

todos nuestros hijos. Este aspecto suponía riesgos particularmente altos, ya que no es fácil para los niños cambiar de escuela todos los años. El siguiente capítulo de nuestra historia dependía literalmente de apelar al buen criterio y evitar por completo una fatalidad.

Al tener un hijo como Eddie, también teníamos que pensar en los profesionales médicos, las aseguradoras y el acceso a una atención médica de calidad. Todavía quedaban más encrucijadas para evaluar, comparar y decidir. Cada decisión tenía

SABIDURÍA FAMILIAR

Elijamos nuestra propia aventura-continuado

la misma intensidad que luchar contra un dragón o escapar en busca de refugio. Las recomendaciones de los lugareños y de los médicos fueron útiles, pero lo cierto era que teníamos que encontrar doctores que tuvieran vacantes y opciones de seguro disponibles por medio del trabajo. Si bien teníamos algunas alternativas, es la vida real la que, en definitiva, determina algunos de los capítulos de nuestras vidas. Creo que lo más importante que teníamos que considerar eran las opciones de apoyo que tendríamos en Austin. En Washington, contábamos con varios familiares y amigos para que nos ayudaran. Cuando uno tiene hijos, sobre todo aquellos con necesidades especiales, puede suponer un reto encontrar apoyo, cuidado infantil e incluso un abrazo cuando se necesita. Al comenzar un capítulo de nuestra historia en el que la abuela no vivía literalmente en la casa de al lado, estábamos corriendo el mayor riesgo



Eddie el primer día de clases



Emily con James, su marido

de todos. Sin embargo, si no lo asumíamos, íbamos a perder oportunidades que ni siquiera sabríamos que existían. Como dice el famoso fragmento de Paulo Coelho, que a mí me encanta citar, "El barco está más seguro cuando está en el puerto, pero no es para eso que se construyeron los barcos". Podría decir que el primer libro de nuestra serie de Texas fue un éxito. ¡Logramos triunfar aquí después de todo! Los personajes están en desarrollo y depende de nosotros que terminemos la trama. Cada día representa nuevas decisiones y la posibilidad de que todos nuestros hijos se encuentren con nuevas aventuras. Sí, el riesgo de la fatalidad inminente existe en todo momento, pero tampoco es posible ser un héroe si no seguimos adelante con nuestras historias. Espero con ansias ver a mis hijos terminar capítulos y decidir sus próximos pasos. Hay presión en todas las decisiones pero, más importante aún, hay oportunidad en todas las elecciones.

Dos grandes amigos para el regreso a la escuela

Por Kathi Garza, Jill Gorman y Judi Duffey (reimpreso con el permiso de la publicación Albinism Insight, otoño de 2018)

Resúmen: en este artículo, los autores comparten información sobre dos herramientas y consejos relacionados que usted puede usar para apoyar el éxito en el aula de su hijo (a) con albinismo.

Palabras clave: albinismo, Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación, NOAH, promoción, familia, inclusión, recurso

Mientras nos despedimos del entusiasmo que nos dejó la Conferencia NOAH 2018 (NOAHCon 2018), es momento de empezar a prepararse para el próximo año escolar. Hay que comprar ropa y calzado nuevos. Pasaremos horas en los supermercados con listas de materiales para la escuela y negociando con los niños mientras buscamos carpetas de colores, lapiceras, carpetas de archivo, gomas y lo que puede parecer una cantidad interminable de lápices #2. Encontrar todas las herramientas que los niños necesitan para tener éxito en el aula es importante pero, como padre o madre, ¿tiene usted también las herramientas necesarias para apoyar el éxito de su hijo (a) en el aula?

Sin importar si su estudiante comienza el jardín de infantes o la escuela secundaria, su compromiso con el equipo de instrucción y programación de su hijo (a) puede ser muy importante para apoyar el éxito en el entorno académico. NOAH, la Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación, ofrece dos herramientas que servirán de guía en el viaje para ayudar a su hijo (a) a alcanzar el máximo potencial en la escuela. El proyecto CARE (por su sigla en inglés, Crear Recursos Educativos para el Albinismo) les brinda recursos e información a los padres de niños con albinismo en edad escolar, los educadores y demás profesionales para contribuir a la elaboración de documentos educativos, incluídos el Programa Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés), el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP, por sus siglas en inglés) o el Plan 504. SchoolKit brinda información y recursos para guiar a los padres en el apoyo a los docentes de educación general cuando un (a) alumno (a) con albinismo ingrese en su clase. Se incluyen a continuación las listas con las diez características principales de cada herramienta que creemos que usted encontrará útiles cuando abogue por su hijo (a) y le brinde apoyo al equipo educativo de su estudiante:

El proyecto CARE

- Control organizado de los planes IFSP, IEP y 504 para los alumnos con albinismo con el fin de ayudarle a contribuir a la planificación de la documentación educativa de su propio (a) hijo (a).
- Documentos de investigación por estado para ver qué se ha ofrecido o logrado en su propio estado.
- Documentos de investigación por grado para conocer sobre las recomendaciones de tecnología asistencial para otros niños con albinismo.
- Documentos de investigación por grado para conocer sobre las metas de orientación y movilidad para otros niños con albinismo.

SABIDURÍA FAMILIAR

Dos grandes amigos-continuado

- Documentos de investigación por grado para conocer sobre las metas de desarrollo social para otros niños con albinismo.
- Documentos de investigación por grado mientras usted se prepara para una reunión del IEP de transición.
- 7. ¡El proyecto CARE es más fuerte con usted! La base de datos se actualiza constantemente gracias a las propuestas de las familias de la NOAH con ejemplos modificados de documentación sobre el Programa Educativo Individualizado.
- Documentos de investigación por agudeza visual.
- Padres, educadores y profesionales pueden acceder fácilmente a documentos educativos completos desde el sitio web de la NOAH (<u>www.albinism.</u> <u>org/care</u>).
- 10. Puede comunicarse directamente con un miembro del equipo del proyecto CARE si tiene preguntas sobre cómo alimentar la base de datos enviando un correo electrónico a <u>iep@albinism.</u> org.

SchoolKit de NOAH

- Terminología sobre el albinismo. Una lista al alcance de la mano que incluye las definiciones de albinismo oculocutáneo y albinismo ocular (OCA y OA, respectivamente, por sus siglas en inglés), además de términos tales como nistagmo y punto nulo.
- Resúmen de las funciones del equipo educativo y los servicios que brindan.
- Lista de las consideraciones de seguridad y emergencia que el equipo educativo debe tener en cuenta en la zona de juegos, durante las excursiones y

- al preparar eventos tales como simulacros de incendios.
- 4. Una hoja informativa para compartir con los profesores de educación física que explica soluciones a posibles problemas que pueden surgir durante la clase de educación física.
- 5. Preguntas sugeridas para repasar con el (la) docente del aula al inicio del año escolar relacionadas con diversos temas, tales como organización del aula, adaptaciones del (de la) alumno (a) e integrantes del equipo educativo de su hijo (a).
- **6.** Consejos de padres para padres.
- Lista de control de las cosas que los padres deben hacer al prepararse para el nuevo año escolar.
- 8. Una lista de posibles adaptaciones para ser evaluadas con el equipo educativo de acuerdo con las necesidades que el (la) alumno (a) tenga en el aula y con respecto a la instrucción.
- 9. ¿Qué es el Programa Básico Ampliado (ECC, por sus siglas en inglés) y de qué manera se puede apoyar el desarrollo de las competencias del ECC fuera del aula?
- Sugerencias sobre cómo dotar de poder a su estudiante haciéndolo participar del proceso de educar al equipo educativo.

Estas listas con las diez características principales son sólo una pequeña muestra de los muchos recursos y herramientas informativas disponibles para los padres y los educadores de niños con albinismo. Para revisar y colaborar con el proyecto CARE, visite www.albinism.org/CARE. Para acceder a documentos y recursos del SchoolKit, visite www.albinism.org/SchoolKit. •

Una mamá en camino de convertirse en especialista certificada en COMS

Por Heather Withrow, madre

Resúmen: en este artículo, una madre describe el viaje de su vida, su experiencia como madre de un niño sordociego y sus estudios en el campo de la educación y la Orientación y Movilidad.

Palabras clave: Orientación y Movilidad, O&M, especialista certificada en Orientación y Movilidad, COMS, sordo, sordociego, DB, familia, madre, padre, movimiento, interventor, Texas Tech University, Universidad Tecnológica de Texas, TTU, habilidad táctil, viaje

Todavía no soy una especialista certificada en Orientación y Movilidad (COMS), ya que completé la mitad de los estudios que exige la Universidad Tecnológica de Texas (Texas Tech University, TTU). Es posible que todavía no sea una COMS, ¡pero sí soy una MAMÁ que sabe de Orientación y Movilidad!

Cuando miro hacia atrás, es increíble ver la sucesión de hechos que me llevaron hasta donde estoy ahora. También recuerdo cuando la versión más joven de mí se preguntaba lo que el futuro me tenía preparado. En la universidad, me interesaban el arte, los viajes, las organizaciones escolares y los deportes. Si alguien me hubiese dicho en aquel momento que, veinte años más tarde, iba a estar haciendo una maestría en Educación Especial y especializándome en Orientación y Movilidad, hubiese disfrutado de lo gracioso de la conversación y lo hubiese considerado un mero entretenimiento. Precisamente eso es lo que estoy estudiando en este momento en la TTU. Tengo previsto terminar mi maestría en educación (M. Ed.) en diciembre de 2019. Mientras tanto, obtendré mi certificado académico sobre Sordoceguera en diciembre de 2018.

Soy egresada de la Universidad Gallaudet en 1999 con el título de Diseñadora Gráfica. Dediqué el primer año a viajar como reclutadora para Gallaudet y a conocer a alumnos de escuela secundaria sordos y con problemas auditivos, y a sus familias. Después de eso, fui entrenadora de voleibol y atletismo, me contrataron para hacer trabajos de ilustración y diseño gráfico, y di clases de arte a alumnos sordos de escuela secundaria. Disfruté del tiempo que enseñé arte, en especial acuarelas, acrílicos, óleos, elementos del arte y principios del diseño. Como profesora, una de mis unidades favoritas era dibujo en perspectiva y otras técnicas artísticas que permitieran crear la ilusión de distancia.

En cuanto a la parte deportiva, participé de las Sordolimpiadas tres veces como atleta de pista y campo, con la excepción de haber jugado también al voleibol durante los Juegos de Copenhague (Dinamarca) de 1997. Lancé el martillo y el disco en Roma (Italia) en el verano de 2001 y volví a hacerlo en Melbourne (Australia) en el 2005, tres meses después de haber tenido a mi primer hijo, Skyler. Después de cada viaje a las Sordolimpiadas, volvía a casa con algunos "collares pesados" y varios recuerdos.

SABIDURÍA FAMILIAR

en el camino por COMS-continuado

Mi interés en la conciencia corporal, el posicionamiento, la cinética, la apreciación de los procesos y la información espacial, los vectores y las distancias estaban claramente vinculado con mi gusto por los deportes, el entrenamiento y mi eterno amor por el arte. Estos eran los puntos que parecían alinearse, pero el punto que realmente inclinó mi recorrido hacia la Orientación y Movilidad (O&M) no surgió hasta el 2010.

En julio de 2010, mi marido y yo tuvimos a nuestro tercer hijo, Orion Theodore Withrow. Nos enteramos durante el embarazo de que Orion era ciego y teníamos motivos para creer que también iba a ser sordo. Su hermano mayor, Skyler, era sordo. Ese fue el comienzo de mi complicado viaje a la madriguera del conejo para aprender todo sobre la sordoceguera. Como era de esperarse, nos confirmaron al nacer que Orion tenía microftalmia compleja extrema bilateral y que era totalmente sordo, es decir que era sordociego. Nos pusimos a pensar de inmediato cómo podíamos brindarle información táctil desde el comienzo de su vida. Orion usó por primera vez una pista táctil a horas de su nacimiento: "LECHE". Para ello, presionábamos suavemente el pequeño antebrazo de Orion tres veces.

Como cualquier madre, estaba enamorada de todos mis hijos. ¡Bueno, la mayor parte del tiempo! Cuando surgieron las necesidades particulares de Orion, mi pasión aumentó y me llevó a aprender cómo las personas sordociegas podían atravesar experiencias, acceder a oportunidades de aprendizaje significativas y desarrollar habilidades de comunicación. Mi marido, Thomas, y yo nos preguntábamos cómo iba a hacer Orion para dejar de estar donde

estaba y de ser un bebé sordociego con los puños cerrados a la altura de los hombros para convertirse en un adulto sordociego que se comunicara con señas táctiles. Este tema era y sigue siendo una fuente de energía y admiración para mí, además de mi pasión por compartir información interesante. Muchos años más tarde, cuando los padres y los profesionales descubrieron la historia de Orion por medio de mi blog y empezaron a comunicarse conmigo para hacerme preguntas sobre las personas sordociegas, pedirme recursos o simplemente conversar sobre los niños sordociegos, me di cuenta de que realmente me encantaría trabajar con niños con estas condiciones.

¿Por dónde tenía que empezar? Sentía como si estuviera afuera de un equipo de salto de doble soga mirando cómo las dos sogas giraban pero sin prestar atención al momento en que debía entrar. El salto que finalmente di fue gracias a una oportunidad que desapareció en cuanto apareció. En enero de 2017, estaba a punto de empezar un empleo temporal de seis meses de duración, pero factores ajenos a mí lo impidieron. Eso permitió que se abriera una nueva puerta, que dio lugar a nuevos espacios de tiempo que aún no me obligaban a pensar ni a decidir cuáles serían mis próximos pasos. Durante el final de ese invierno y la primavera, visité legisladores con amigos y envíe correspondencia con el fin de respaldar la legislación para que los adultos sordociegos recibieran servicios de prestadores de asistencia (SSP, por sus siglas en inglés) en Texas. Al mismo tiempo, me terminé dando cuenta de que Orientación y Movilidad se adaptaban a mis intereses, jy completé mi solicitud para el

programa de postgrado de la TTU! Cumplí mi cuarta temporada como entrenadora de atletismo en la Escuela para Sordos de Texas antes de colgar mi gorra de entrenadora para dedicarme a estudiar. Hice mi primer curso en línea de la TTU en junio de 2017.

Lo que aprendí hasta ahora en mis clases de la TTU ha sido fascinante y revelador. ¡Es como si hubiese encontrado al Mago de "Oh, esa es la razón" detrás de las cortinas de desarrollo! Leo una cantidad impresionante de información que luego tamizo. Soy capaz de considerar, conservar y probar con Orion algunas habilidades y estrategias de O&M que son nuevas para mí. Una técnica de quía humana que intenté con Orion fue bajar un sólo escalón con él. Usé la técnica de quía humana para bajar las escaleras. Bajé y Orion bajó sin problemas. Nunca antes había hecho eso con él y el hecho de que funcionara en el primer intento me deslumbró. Además de ser muy natural, pareció sencillo. Orion podía sentirme bajar y me seguía.

(Nota: Naturalmente, la maravillosa COMS de mi hijo fue responsable y no nos saturó de información (ni a mi marido ni a mí). Nos dio lo que necesitábamos para prosperar y practicar... y ha marcado una diferencia en Orion.)

Sabía lo importante que era para los niños con discapacidades el apoyo al desarrollo. Era fanática de la intervención temprana antes de que Orion naciera. Siempre he creído que los niños deben moverse o ser movidos pero realmente no tenía los fundamentos científicos sobre su funcionamiento. A lo largo de mis clases, me entusiasmó

aprender más sobre el desarrollo de niños ciegos o sordociegos. Aprender que el movimiento se basa en la motivación, es uno de mis conocimientos nuevos y favoritos. En general, los niños se motivan a partir de lo que ven y, de ese modo, se conectan, interactúan y aprenden sobre el mundo que los rodea. La situación es diferente para los pequeños ciegos o sordociegos. Quiero ser capaz de apoyar el desarrollo, la recolección de información y las oportunidades para niños como Orion.

Gracias a los foros de debate del sistema Blackboard de la TTU y a los proyectos de colaboración con compañeros de clase (y espero que futuros colegas), he logrado conocer, conectarme y aprender de compañeros de clase de Texas y de otros lugares. Me sentí feliz al poder compartir los recursos que ofrece Texas y aprender de mis compañeros acerca de los sistemas y recursos que se ofrecen fuera del estado. Hace poco, en una clase sobre comunicación con personas sordociegas, cuatro de nosotros colaboramos en la presentación de un proyecto final sobre el fascinante tema del desarrollo del tacto y el aprendizaje táctil. Mi familia entiende y apoya mi necesidad de hacer infinidad de trabajos de lectura, investigación y redacción. Algunas veces, si el trabajo lo exige, hasta participan. Mi familia y los interventores de Orion han sido un público receptivo para los momentos en los que me siento fascinada y quiero compartir información maravillosa que acabo de aprender o sobre la que me cuestiono. Hasta ahora ha sido un viaje interesante, agotador y esclarecedor. Sé que es apenas un granito de arena. Espero que los próximos 15 meses superen todas mis expectativas.

Conferencia sobre baja visión: apoyo a alumnos con albinismo

Por Cindy Bachofer, PhD, CLVT, asesora de baja visión de la TSBVI

Resúmen: La "Conferencia sobre baja visión: apoyo a alumnos con albinismo" se realizó el viernes 4 de mayo de 2018 en el Centro de Conferencias de la TSBVI. Este artículo resume los puntos destacados del evento e incluye enlaces a recursos que fueron compartidos con los asistentes. Esta conferencia fue la cuarta de una serie que trata sobre los alumnos con baja visión. La "Conferencia sobre baja visión: alfabetización para alumnos que dependen de material impreso" tendrá lugar el 3 de mayo de 2019 en el Centro de Conferencias James C. Durkel del campus de la TSBVI en Austin y será la quinta de esta serie.

Palabras clave: baja visión, albinismo, autodeterminación, Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación, NOAH, TSBVI

El 4 de mayo de 2018, el albinismo fue el eje central en el Centro de Conferencias de la TSBVI. Durante todo el día, participantes y presentadores pudieron concentrarse en las necesidades psicosociales y de aprendizaje únicas de los alumnos con albinismo. Sentirse bien por ser único (a)

puede ser un tanto complicado y, ese día, la sala estaba colmada de energía positiva de profesionales, padres e incluso algunos alumnos que pudieron asistir. Este artículo resume los puntos destacados de la conferencia y brinda recursos en línea para aprender más sobre el albinismo.



Leyenda de la fotografía: panel de oradores de la conferencia

SABIDURÍA FAMILIAR

La sesión de apertura, titulada "Perspectivas de las personas con albinismo", estaba integrada por un panel de cuatro personas (Alexis, estudiante de primer año de la universidad; Abe, artista de videos; Kelsey, asesora de rehabilitación vocacional; y Jasvir, instructor de ventas de seguros) que compartieron historias, lecciones aprendidas y desafíos de ser una persona con albinismo. Las edades de los panelistas abarcaban casi tres décadas, con lo cual aportaron al debate una gran cantidad de experiencias y conocimientos. Al cierre de la sesión, cuando todavía había muchas preguntas en la sala, los integrantes del público tuvieron algunos minutos para conversar individualmente con los panelistas. Cuando la siguiente sesión estaba a punto de comenzar, escuché a un panelista y una docente visual intercambiar información de contacto con el fin de que el panelista pudiera ponerse en contacto con los alumnos de la docente.

GEI tema de la siguiente sesión fue genética y albinismo. El Dr. Murray Brilliant es mundialmente famoso por sus investigaciones sobre la genética del albinismo humano, además de ser director del Centro de Genética Humana de la Clínica Marshfield (Wisconsin). Le hace honor a su apellido, ya que es un científico brillante y un maestro natural que sabe explicar las complejidades de la genética humana a las personas que no tienen conocimientos al respecto. Además de los conocimientos científicos, introdujo a la conferencia una perspectiva global con ejemplos de esfuerzos humanitarios en todo el mundo, en especial en Tanzania, para proteger a las personas con albinismo v educar a las comunidades sobre su causa. En la página web de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, hay un video informa-

tivo v mucha más información sobre la labor internacional de este experto (http://albinism. ohchr.org/story-murray-brilliant.html). El Dr. Brilliant tuvo que luchar contra una poderosa tormenta de primavera que se veía desde las ventanas de la sala de conferencias; sin embargo, su naturaleza cálida y cautivante atrajo la atención de todo el público. La siguiente presentación, "Edades y etapas", destacó la importancia de la colaboración entre las familias y los profesionales de la vista desde la infancia temprana y a lo largo de los años de escolaridad. Marije Wood, especialista certificada en Orientación y Movilidad (COMS, por sus siglas en inglés), y Chrissy Cowan, docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés), desarrollaron la presentación haciendo hincapié en la conexión entre Orientación y Movilidad (O&M) y las habilidades visuales necesarias para apoyar el aprendizaje



una joven con albinismo sostiene un cartel colorido en el que se lee "Me hace única"

SABIDURÍA FAMILIAR

Conferencia sobre baja visión-continuado

temprano (Eva Lavigne reemplazó a la Sra. Cowan, quien no pudo asistir). Explicaron de qué manera la exploración temprana de los entornos, como cuando un bebé que aprende a gatear y explorar la sala de estar, es fundamental y el punto de partida de la curiosidad y la motivación para explorar entornos menos familiares. Dirigir la atención de un infante a los detalles de una imagen, materiales impresos e información a distancia también es necesario para empezar a desarrollar la curiosidad visual. Su debate sobre los años de escolaridad derivó en temas tales como la conciencia sobre la distribución de los edificios, la capacidad de lectura y cuestiones psicosociales como la respuesta a bromas y el desarrollo de la identidad cultural. El mensaje durante la sesión fue que, a lo largo de las edades y etapas de desarrollo, los alumnos con albinismo tienen mayores posibilidades de alcanzar el éxito cuando cuentan con la colaboración de sus familiares y profesionales visuales.

El receso para comer reunió a muchas personas y permitió establecer vínculos, recorrer la sala de exposiciones y tomar el almuerzo. Diez expositores distribuídos en la sala brindaron recursos e ideas para hacer actividades en el hogar o la escuela. Una charla informal de preguntas y respuestas con el Dr. Brilliant y la mesa de la Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación (NOAH, por sus siglas en inglés, https://www.albinism. org/) con publicaciones e información del sitio web (tales como Conocimiento del albinismo, SchoolKit de NOAH) tuvieron definitivamente mucha aceptación en la sala. Uno de los expositores ofrecía más de una decena de libros sobre albinismo.

desde ficción hasta ensayos personales y textos de no ficción con imágenes de animales con albinismo (https://www.tsb-vi.edu/low-vision-conference-resources/low-vision-conference-book-list). Otros temas abordados fueron educación física, sistemas de lentes biópticos para manejar y ejemplos de herramientas de lectura.

La última sesión de la conferencia fue "Aspectos sociales y emocionales del albinismo". Kelsey Thompson es asesora de rehabilitación vocacional del Departamento de Asuntos de los Veteranos de los Estados Unidos en Hines, Illinois, fuera de Chicago. Era evidente el entusiasmo que sentía por este tema. Kelsey abrió la sesión con una explicación sobre los problemas visuales más comunes en el albinismo (por ejemplo, fotofobia, nistagmo), continuó con una explicación de las cosas que sí tienen las personas con albinismo (por ejemplo, estabilidad, campo visual) y señaló que "no tiene punto de comparación". Este ejemplo marcó el tono positivo de su presentación. Usó la frase "miradas fijas, sonrisas de superioridad y agradecimientos en voz alta" para describir los casos en que alguien con albinismo atrae atención negativa de las personas. Más importante aún, proporcionó infinidad de estrategias (tales como tener una respuesta preparada o recurrir a una red de apoyo) para reaccionar con seguridad y autonomía cuando sea necesario. Su presentación estuvo colmada de imágenes que mostraban a la comunidad de personas con albinismo en las conferencias de la NOAH y los vínculos de amistad que establecieron. Sus comentarios fueron honestos, prácticos y concisos, algo que resonó durante todo el día. Se puede ingresar en https://www.tsbvi.edu/low-vision-con-ference-resources/exercises-to-evaluate-the-abcs-of-a-bad-day para acceder a estrategias adicionales para el desarrollo de una identidad personal positiva.

El canal de YouTube de la NOAH fue el cierre perfecto para la conferencia. El desafío era elegir y mostrar un cartel con "mis tres palabras" que ejemplificara cómo es vivir con albinismo. En este alegre y reconfortante video de casi cinco minutos (https:// youtu.be/2R4zo1hwlkk), se lee en los carteles de las personas "Me vuelve valiente", "Se vive bien", "Aceptar el desafío" y "Me hace única". Les recordó a los participantes que las frases de todas las personas eran correctas. Los temas principales, tales como brindar servicios para apovar a los niños y alumnos con albinismo y educar a los demás (a nivel local y mundial) sobre las características singulares de esta afección ocular, completaron una jornada de conferencias muy productiva y alentadora.

Recursos

Conozcamos al Dr. Murray Brilliant (25 de septiembre de 2018). Extraído de: http://albinism.ohchr.org/story-murray-brilliant.html

Ejercicios para evaluar el ABC de un mal día: https://www.tsbvi.edu/low-vision-conference-resources/exercises-to-evaluate-the-abcs-of-a-bad-day

Lista de libros de la "Conferencia sobre baja visión": https://www.tsbvi.edu/low-vi-sion-conference-resources/low-vision-conference-book-list

Mis tres palabras: NOAH (25 de septiembre de 2018). Extraído de: https://youtu.be/2R-4zo1hwlkk

Organización Nacional para el Albinismo y la Hipopigmentación (25 de septiembre de 2018). Extraído de: https://www.albinism. org/

Conferencia en línea de tres días para COMS

Simposio Internacional en Línea sobre Orientación y Movilidad

Comuníquese con **Kassy Maloney**kassy@kassymaloney.com
para obtener más información.

31 de enero-1 de febrero de 2019

https://www.orientationandmobilitysymposium.com

¿Soy miembro de la generación sándwich?

Por Rachel Simpson, especialista en participación familiar, programa de asistencia de la Escuela de Texas para Personas Ciegas y con Impedimentos Visuales TSBVI

Resúmen: este artículo describe a la generación sándwich y ofrece consejos para prosperar durante esta etapa de la vida.

Palabras clave: generación sándwich, prestación de cuidado, familia, multigeneracional, cuidado de ancianos, cuidado de niños

El término "generación sándwich" se refiere a una generación de personas que tiene que cuidar tanto de sus propios hijos como de sus padres ancianos. También se usa la expresión "prestación de cuidado multigeneracional" para describir este fenómeno.

En los Estados Unidos, la generación sándwich está representada por alrededor de 9.3

millones de personas, según señala la Agencia Nacional para la Prestación de Cuidado (National Alliance for Caregiving, https://www.caregiving.org/). Esta situación ha sido producto de aquellas personas que comienzan su familia a edad avanzada y del aumento de la esperanza de vida, según indica el blog Un lugar para mamá (A Place for Mom, https://www.aplaceformom.com/blog/).



tres generaciones de una familia reciben una visita del personal de la escuela para celebrar la graduación del alumno de la escuela secundaria.

SABIDURÍA FAMILIAR

¿Describe esto su situación? ¿Necesita que el día tenga más horas para poder brindar la atención y los cuidados que sus familiares necesitan? Si bien no podemos agregarle más horas al día, nos gustaría compartir algunos consejos y trucos que integrantes de la generación sándwich han considerado útiles.

De ser posible, planifique con anticipación. Destine algo de tiempo para hablar con sus padres sobre los deseos que tienen respecto de los cuidados generales a medida que envejecen. Infórmese sobre los recursos y servicios locales que ofrecen antes de que los necesiten.

Establezca prioridades. No puede hacerlo todo, pero sí puede priorizar y prestarle más atención a las tareas realmente importantes.

Pida ayuda. Comuníquese con su familia. Organice una reunión familiar para establecer prioridades con respecto a la prestación de cuidado y permita que los integrantes de su familia se ofrezcan voluntariamente a efectuar algunas tareas. Pida ayuda a amigos y vecinos. Que se comprometan a brindarle un mínimo de tiempo que puede hacer una gran diferencia para usted. También puede llamar o hacer una búsqueda en línea de recursos locales. Algunas veces, siempre que sea posible, puede ser útil que parte de la atención sea brindada por personas que no sean de la familia.

No olvide cuidar de sí mismo (a). No se puede servir a los demás de un recipiente vacío. Si no cuida su propia salud o se siente agotado (a), le resultará más difícil brindarle a sus seres queridos la atención que usted desea darles.

Aproveche el tiempo que usa en otras actividades para prestarle un poco más de atención a algún miembro de la familia. Por ejemplo, podría destinar tiempo a vincularse realmente con su hijo (a) mientras le lleva a la escuela, o bien aprovechar la cena para preguntarle a un miembro de la familia cómo ha sido su día y escucharlo realmente. El hecho de prestar apenas un poco de atención puede ayudar mucho a que cualquier miembro de su familia se sienta escuchado, además de sentir que es especial para usted.

Recuerde no perder nunca el sentido del humor y ser amable con usted mismo.

¡Espero que estos consejos le resulten útiles para su experiencia de prestación de cuidado! •



Crédito de foto Creative Commons

Alumnos de la TSBVI le rinden homenaje a un compañero

Por Tammy Reed, administradora de dormitorios de la TSBVI, y el personal y los alumnos del dormitorio 656

Resúmen: este artículo comparte algunas de las actividades realizadas por alumnos de la TSBVI para rendirle homenaje a un compañero fallecido. La administradora de dormitorios, Tammy Reed, ayudó a los alumnos a encontrar maneras de homenajear a su amigo y lidiar con su dolor.

Palabras clave: dolor, amistad, homenaje, compasión, funeral

El 19 de septiembre de 2018, el personal y los alumnos de la TSBVI se reunieron afuera del dormitorio 656 para plantar un árbol de Júpiter en honor a su compañero Case Beken, quien había fallecido unas semanas antes. También se hicieron presentes en el campus la madre de Case, un amigo cercano de la familia de su ciudad natal, así como antiguos maestros v administradores. La administradora de dormitorios, Tammy Reed, ayudó a los alumnos a organizar el funeral y encontrar maneras de lidiar con el dolor mientras honraban a su amigo. Todos los alumnos tuvieron la oportunidad de acercarse al micrófono y recordar a Case durante el servicio. Algunos escribieron sobre sus valiosas cualidades y la influencia positiva que había tenido en sus vidas. Devin Gutierrez cantó "Sublime gracia". Después de que todos hablaran, cada alumno se turnó para arrojar una pala de tierra en la base del árbol. Luego, se colocó una placa cerca del árbol que reza: "Este árbol se plantó en memoria de Case Beken".

La tecnología era una de las tantas cosas que Case adoraba. Por eso, se ha creado en la TSBVI un fondo en su nombre para ayudar a comprar tecnología asistencial para otros alumnos. Los aportes pueden enviarse a Gloria Bennett o Miles Fain de la TSBVI con una nota que indique que el dinero es para el Fondo de Tecnología Case Beken. La Sra. Reed y sus alumnos dijeron que "Case era un ejemplo positivo que se fue de nuestro mundo demasiado pronto. Si bien es posible que ya no esté, nuestro amor seguirá creciendo del mismo modo que lo hará su árbol".



imagen cercana de la placa donde se lee: "Este árbol se plantó en memoria de Case Beken". Las manos de cuatro estudiantes tocan la placa.

SABIDURÍA FAMILIAR



un árbol de Júpiter plantado por los alumnos afuera del dormitorio 656 con una placa en homenaje a su amigo.

> Contribuya al fondo de Case Beken Technology comunicándose con Gloria Bennett o Miles Fain en la TSBVI.

> > bennettg@tsbvi.edu

fainm@tsbvi.edu

"Case era un ejemplo positivo que se fue de nuestro mundo demasiado pronto. Si bien es posible que ya no esté, nuestro amor seguirá creciendo del mismo modo que lo hará su árbol"



alumnos del dormitorio 656 muestran el árbol que plantaron en memoria de su compañero, Case Beken. En sentido de las manecillas del reloj desde la parte superior izquierda: Jacob Montoya, Michael Fulk, Evan Hernandez y Darrius Matthews.

La historia de Kersten: programa educativo basado en vínculos. De la teoría a la práctica: PRIMERA PARTE

Por Matt Schultz, consultor del programa de asistencia para sordociegos, TSBVI

Resúmen: en este artículo, Matt Schultz explora el periplo de una alumna quien, gracias al uso que su equipo de [sic] enseñanza hizo de un enfoque educativo basado en vínculos, alcanzó un nivel de progreso que le cambió la vida.

Palabras clave: Zeedyk, rutina, guión social, compañero, interacción, conducta, desarrollo social, desarrollo emocional, estrés, sordociego, DB, agenda, basado en vínculos

El trabajo de la Dra. Zeedyk

En diciembre de 2017, una comunidad de profesionales y familias organizó un fin de semana familiar en la TSBVI y una jornada de capacitación para educadores con la Dra. Suzanne Zeedyk. La Dra. Zeedyk es psicóloga del desarrollo y fundadora de *Connected Baby* (Bebé conectado, www.connectedbaby.net), una iniciativa y sitio web creados como respuesta a las últimas dos décadas de estudios científicos sobre cómo se desarrolla y funciona el cerebro humano. La investigación y la labor de la Dra. Zeedyk ponen de manifiesto lo importante que son los vínculos para la salud humana, la felicidad y el bienestar.

La Dra. Zeedyk viajó a la TSBVI desde Dundee (Escocia) para la Serie Anual de Eventos: "Estudios sobre la sordoceguera para profesionales avanzados". Su presentación, que duró un día, se denominó "La biología de la conexión: cómo la enseñanza

basada en vínculos cambia cerebros, cuerpos y conductas". El contenido de esta se centró en la función crítica que los vínculos positivos desempeñan al apoyar el crecimiento emocional y el bienestar general de nuestros alumnos. La Dra. Zeedyk ayudó al público a entender de qué manera las experiencias tempranas determinan la biología de un niño y su capacidad de autocontrol. Alentó a los participantes a cambiar su forma de pensar: dejar de describir momentos en los que nuestros alumnos "exhiben conductas desafiantes" para comenzar a referirnos a los sucesos con un lenguaje biológicamente certero, diciendo que "experimentan momentos de angustia". En otras palabras, el centro de atención pasa a ser la perspectiva del (de la) alumno (a), quien está pasando un mal momento (la causa), en lugar de la perspectiva de quienes se sienten incómodos por la forma en que el (la) alumno (a) expresa su angustia (el síntoma).

¿Cómo funciona esto?

Sentado entre el público, me encontré pensando en una antigua alumna. Se llamaba Kersten y, cuando la conocí, estaba angustiada sin ninguna duda. De hecho, las personas más cercanas a ella, quienes la querían y adoraban, a veces la describían a la manera de la verdadera forma coloquial sureña como "un completo desastre". Durante una jornada escolar típica, se podía observar a Kersten pateando sillas, arrojando cajas con agendas y materiales escolares por toda el aula, golpeando al personal y tratando de tirarles del pelo, pegarles con la cabeza o morderlos. Kersten también tenía una conducta autolesiva: se golpeaba la cabeza contra escritorios y mesas; se pegaba en la cara, las piernas y la cabeza; y se arañaba su rostro y nariz, lo que la hacía sangrar y lastimarse. Los cambios de un aula a otra solían tardar 45 minutos y se necesitaba la colaboración de tres adultos para mantener a salvo a Kersten y a los estudiantes que la rodeaban.

Cambios en la conducta de Kersten

Adelantémonos varios años. Después de algunos años sin trabajar con Kersten, me detuve en su aula para saludarla. Me sorprendió ver a esa joven que, apenas unos años antes, se lastimaba a sí misma y a los demás de formas que no solo interferían con la enseñanza, sino que ponían de manifiesto episodios intensos de angustia. No la vi patear, golpear, arrojar objetos ni arañar. Kersten estaba feliz cumpliendo con las rutinas del aula. Se comunicaba con sus docentes con facilidad y habilidad. Completaba los pasos de sus rutinas con muy poca ayuda de los adultos y con evidente confianza en sí misma. Participaba de

conversaciones detalladas y largas sobre las actividades divertidas que había hecho durante la semana. Conversaba sobre las cosas que tenía que hacer ese día, formulaba preguntas específicas sobre las personas con quienes las haría y en dónde. Estaba entusiasmada hablando de un mercado de productos agrícolas en el que trabajaría junto con sus compañeros de clase. Kersten también estaba enfrascada en una discusión sobre una consulta médica que tenía más adelante. Este tema parecía causarle un ligero grado de estrés. En ocasiones, la conversación se detenía al dejar de mirar a su interlocutor y balancearse hacia adelante y hacia atrás con las manos frente a la cara. Sin embargo, tras una breve pausa, pudo superarlo. Pidió que le confirmaran la fecha de la consulta y preguntó con quién iría y cuáles serían los pasos específicos de dicha consulta. Parecía una niña totalmente distinta. Me acerqué a su docente y, con las cejas levantadas y boquiabierto, le pregunté: "¿Qué pasó?". Su respuesta fue simple: "Kersten es una joven madura ahora". Pasó de ser un "completo desastre" a una "joven madura". ¡Guau!

¿Qué provocó el cambio?

Esta historia de transformación y crecimiento merece una explicación. Esa explicación se basa en (1) la comprensión por parte de su equipo del efecto de la sordoceguera en el desarrollo social, emocional y comunicativo de Kersten, y (2) su deseo por entender de una mejor manera la conducta desafiante como una expresión de angustia emocional. Fue crucial para esta transformación la capacidad del equipo para entender la importancia de un programa educativo basado en vínculos y conducido por el (la) alumno (a).

La historia de Kersten-continuado

Información adicional

No mencioné algunos detalles importantes cuando presenté a Kersten. Cuando la vi por primera vez, era una alumna nueva en la TSBVI. La TSBVI es una escuela residencial, con lo cual Kersten había abandonado la comunidad en la que había crecido. Estaba lejos de sus familiares y amigos por primera vez en su vida. Se encontraba en una escuela nueva y en una ciudad extraña rodeada de personas desconocidas, quienes no podían anticipar lo que pensaba ni darle de inmediato esa sensación de seguridad o conexión que necesitaba. Había caras y lugares desconocidos por todos lados. Kersten era legalmente ciega y tenía poca agudeza visual y visión a distancia debido a trasplantes de córnea bilaterales. Los trasplantes se realizaron cuando era pequeña y no sanaron correctamente, lo que provocó cicatrices en la córnea y sequedad ocular crónica. Kersten padecía una profunda pérdida auditiva neurosensorial que le impedía reconocer los sonidos ambientales y del habla. Para comunicarse de manera expresiva, Kersten usaba una combinación de expresiones faciales, gestos, imágenes y lenguaje de señas.

Los entornos nuevos y las personas desconocidas pueden generar estrés en cualquiera de nosotros. ¡Imaginen lo estresante que pueden ser estas circunstancias para una joven de 15 años con limitaciones de visión, audición y comprensión conceptual del mundo!

Información precisa y confiable

Además de extrañar su hogar, Kersten se sentía sumamente estresada por otra razón. Como persona con sordoceguera, a Kersten le costaba reunir información precisa y confiable que era fundamental para que pudiera sentirse segura y a salvo. Cualquier persona que de pronto se encontrara en un lugar nuevo querría saber:

- ¿Quiénes son estas personas?
- ¿Dónde estoy yendo?
- ¿Qué sucede a mi alrededor?
- ¿Qué quieren de mí estas personas?
- ¿Cómo puedo encontrarle el sentido a todo esto?
- ¿Por qué estoy aquí?

Es posible que Kersten se haya formulado todas estas preguntas. Su capacidad para recabar y recibir información que la ayudara a responderlas se veía comprometida por la visión parcial, la pérdida auditiva y la comprensión conceptual limitada. Sin respuestas a estas preguntas, ¿cómo podía sentirse segura?, ¿cómo podía sentirse conectada?

Avance

Después de algunos meses en su nuevo entorno, Kersten comenzó a desarrollar vínculos positivos con sus docentes y algunos de sus compañeros, y a adaptarse a las nuevas rutinas en el aula y su dormitorio. Gracias a la ayuda de su agenda diaria, Kersten podía participar de conversaciones que le permitían anticipar las actividades que tenía a lo largo de cada día. Aprendió a usar una agenda semanal para poder mantener conversaciones con adultos en los que confiaba. Durante diálogos valiosos, comenzó a obtener respuestas a las preguntas que tanto le importaban.

- ¿Tengo que ir al centro médico hoy?
- ¿Con quién me voy a pintar las uñas?
- ¿Qué día?
- ¿Cuándo me toca hablar de mis libros de experiencia?

Kersten podía tomar la iniciativa en una conversación con tan sólo mirar una imagen de su interés. Su docente respetaba su iniciativa agregando información sobre la imagen y el tema elegido por Kersten. Lentamente, por medio de estas conversaciones recíprocas conducidas por la niña, su mundo se volvió más predecible y un poco menos temible.

Preocupaciones nuevas

Sin embargo, surgió un patrón nuevo y preocupante en la interacción con sus pares. Durante los cambios de una clase a otra, Kersten caminaba por los pasillos y aceras junto a sus compañeros. De vez en cuando, y aparentemente sin advertencia, Kersten tiraba su andador a un costado, arremetía contra otro alumno, levantaba los brazos por encima de la cabeza y trataba de golpear a los otros estudiantes.

Esfuerzos del equipo para observar y planificar

El equipo de Kersten se reunió para examinar un plan que le brindara mayor respaldo y que se centrara en entender la causa principal de su angustia en relación con esta conducta hacia sus compañeros. Consideraron el efecto de la sordoceguera en su capacidad para conectarse con las perso-

nas de su entorno. Un integrante del equipo mencionó que Kersten tenía muy poca interacción social con sus pares y que ella sólo conversaba con los adultos. Otro señaló que, cuando había observado a Kersten en estas situaciones de angustia, no parecía estar enojada. Por el contrario, parecía entusiasmada por la oportunidad de conectarse con un compañero. Relató que Kersten se acercaba muy sonriente al otro alumno y que, justo cuando estaba muy cerca, parecía frustrada e intentaba atacar. El equipo comenzó a preguntarse qué podría significar todo eso y volvieron a evaluar su hipótesis anterior: ¿quería lastimar a sus compañeros o tenía una intención totalmente distinta?

Mientras el equipo leía la documentación sobre estos momentos de angustia, recabada durante un análisis funcional de la conducta, se descubrió que Kersten tenía problemas para controlar sus emociones cuando se relacionaba con otros alumnos que usaban andadores o sillas de ruedas. ¿Podría ser que el verdadero motivo de sus agresiones fuera que quería hablar con ellos sobre el tema que tenían en común: los andadores y las sillas de ruedas? ¿Quería decirles: "Yo también uso un andador. ¡Es azul!"? A pesar de sus ganas de decir estas cosas, era incapaz de hacerlo. ¿Sería posible que estos sentimientos de incapacidad y desconexión fueran la causa de su frustración y agresión?

Un cambio de perspectiva

Luego de consensuar la causa que daba origen a su conducta, el equipo dejó de ver a Kersten como a una niña que tenía mala

La historia de Kersten-continuado



Kersten, a la izquierda, disfruta de la compañía de su amiga Becka mientras toman un refrigerio.

conducta o que no podía respetar las reglas, y comenzó a verla como a una niña que necesitaba de ayuda, incluyendo:

- Ayuda de sus docentes en cuanto a información y enseñanza
- Ayuda para sentir éxito en sus intentos de conectarse con otras personas, y
- Ayuda para poner en práctica y desarrollar las habilidades de comunicación necesarias para hacer amigos

Elaboración de un plan de intervención conductual

El equipo de Kersten elaboró un plan que contribuyera de una mejor manera a su deseo de conexión social. Sus miembros se dispusieron a crear una rutina de enseñanza que le permitiera poner en práctica y de manera satisfactoria sus habilidades para conversar.

Kersten ya tenía una rutina diaria que fomentaba sus habilidades para la vida cotidiana y que consistía en preparar tacos para el desayuno los viernes por la mañana. El equipo se preguntaba si a ella le gustaría preparar algunos tacos de más para venderles a sus compañeros. Armaron una mesa en el aula y la colocaron justo en la entrada. La mesa era una barrera natural entre Kersten y sus clientes que serviría de ayuda adicional, "por si acaso". La maestra de Kersten creó un guión con tres fichas en blanco que tenían dibujos de lenguaje de señas con forma de mano para decir "Hola", "Un dólar, por favor" y "Gracias". El objetivo del guión era ayudar a Kersten a interactuar de manera satisfactoria, aun cuando se sintiera nerviosa, ansiosa o insegura.

Cuando se acercó el primer cliente, la maestra de Kersten le enseñó cómo usar el guión para saludar y pedirle al cliente la



Kersten (izquierda), trabaja con Pamela Henkel (derecha), en el mercado de agricultores de la TSBVI.

cantidad correcta de dinero. Después de recibido el dinero, la maestra le entregó un taco al cliente y le dijo "Adiós" con lenguaje de señas. Cuando llegó el segundo cliente, ¡fue el turno de Kersten!

Sonrió mucho cuando el cliente se acercó a la mesa. La maestra le señaló la primera parte del guión. Kersten miró de cerca el dibujo que representaba "Hola". Empezó a reírse mientras levantaba lentamente la mano para hacer la seña correspondiente a "Hola". Cuando el cliente le devolvió el saludo, dejó escapar un grito de alegría. Se le iluminaron los ojos cuando miró nuevamente a su maestra, como si no pudiera creer lo que acababa de pasar.

La maestra, en un intento por no actuar como si esta situación fuera poco común, le indicó con una leve sonrisa que pasara a la segunda ficha del guión. La expresión facial de Kersten se tornó seria cuando enfocó la vista en la ficha. Volvió a mirar al cliente y comenzó despacio a hacer la seña de "Un dólar, por favor". Tenía dudas, así que miró a la maestra en busca de ayuda. Con calma, la docente movió la cabeza hacia arriba y abajo para indicar que sí y darle ánimo. Hizo la seña correspondiente y Kersten la imitó. El cliente, tras recibir algo de ayuda, estiró lentamente el brazo y le entregó un dólar. Los dos alumnos se miraron mientras juntaban las manos para que el billete pasara de una mano a otra. Kersten colocó el dinero en la caja, tomó un taco envuelto en papel de aluminio y se lo entregó a su joven cliente.

Con una expresión de mínima preocupación, Kersten miró rápidamente a la maestra para saber cuál era el próximo paso. Ella le respondió con calma mirando la

siguiente ficha del guión y le hizo la seña de "Gracias". Kersten volvió a dirigirse al cliente y le agradeció con la seña correspondiente. Cuando el cliente se alejó, Kersten volvió a mirar a la maestra con las palmas de las manos apoyadas suavemente sobre las mejillas. Se le iluminó la cara con una amplia sonrisa y comenzó a mover el cuerpo de la alegría. Por segunda vez, dejó escapar un fuerte grito de felicidad. La maestra también le demostró su alegría al reírse y sonreír. Se acercó a Kersten, estiró la mano, le tocó el costado del brazo y lo movió rápidamente hacia adelante y atrás con un ritmo que imitaba la alegría que ambas sentían por ese momento de transformación:

- El momento en que Kersten pudo experimentar la sensación de éxito al mantener una conversación con un amigo.
- El momento en que Kersten pudo controlar las emociones fuertes que siente en situaciones sociales y sonrojarse de la alegría por el éxito de haber aprendido cómo sentirse conectada con las personas que la rodean.

Efecto de la ayuda sistemática

Este momento en particular marcó el inicio de miles de otros similares en los que Kersten pudo sentir el mismo tipo de crecimiento social y emocional que experimentan muchos de sus pares que escuchan y ven sin práctica ni instrucción directa. Como resultado de ese crecimiento, los momentos de angustia que atravesaba Kersten con sus pares en los pasillos disminuyeron y, con el tiempo, se volvieron cosa del pasado. Kersten tuvo la oportunidad de lograr este crecimiento gracias a un equipo que destinó tiempo a elaborar un programa personalizado y un plan de educación individual que tuviera

La historia de Kersten-continuado

en cuenta el efecto de la sordoceguera en el desarrollo social, emocional y comunicativo de una persona.

El equipo consideró la posibilidad de que sus acciones no fueran las de una niña con mala conducta, sino las de una niña que siente mucha angustia; y de que no fuera una niña que les daba problemas, sino una niña que tenía problemas. Su capacidad para destinar su tiempo y atención a un programa educativo basado en vínculos y conducido por la niña generó un entorno en el que Kersten pudo experimentar en forma regular y constante sentimientos de éxito, independencia y conexión: alegría, lo esencial para una vida feliz. Estos son sentimientos que todas las jóvenes deben sentir para convertirse en esa "joven madura" que su docente describió.

En el próximo número de *TX SenseAbilities*, podrán leer la segunda parte de esta historia, un análisis profundo de por qué funcionan las intervenciones basadas en vínculos.

El autor desea mencionar y agradecer a las siguientes personas por su valiosa participación en los hechos descritos: Kersten Harmon (alumna), Becky Harmon y Brad Harmon (padres), Pamela Henkel (maestra del aula y docente de alumnos con impedimentos visuales [TVI, por sus siglas en inglés]), Fran LaWare (especialista en conducta); Kim Conlin (patóloga del habla y el lenguaje [SLP, por sus siglas en inglés]); Summer Shuckahosee (instructora residencial) y Garner Vogt (director residencial).



Programa La Baja Visión en Marcha: un día de actividades centradas en la independencia y el acceso visual pensado para los alumnos

Por Cindy Bachofer, PhD, CLVT, asesora de baja visión de la TSBVI

Resúmen: La Baja Visión en Marcha es el nombre de un programa ofrecido por medio de la TSBVI y coordinado por Cindy Bachofer. En este artículo, la Dra. Bachofer explica la lógica del programa y los beneficios para los alumnos. Este ejemplo muestra algunas de las actividades que pueden realizarse durante el programa.

Palabras clave: baja visión, dispositivo óptico, dispositivo para baja visión, accesibilidad, autonomía, educación en la comunidad, CBI, monocular, telescopio, lupa.

"No puedo parar de dar vueltas. ¡Estoy tan ansiosa!" Lyra y tres compañeros de primaria que también tienen baja visión se reunieron para disfrutar de un día entero de actividades organizado por su docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés), el especialista certificado en Orientación y Movilidad (COMS, por sus siglas en inglés) y los integrantes del programa Asistencia de la TSBVI. Uno de los principales objetivos del día era generar entusiasmo en los niños para que pudieran ver cosas por sí mismos y se sintieran cómodos con el uso de herramientas y estrategias distintas a las de sus pares. Hay modelos de programa disponibles para grupos de primaria y secundaria, y las actividades se adaptan a los intereses del (de la) alumno (a) y a los lugares que pueden explorarse en la comunidad.

El programa La Baja Visión en Marcha que se aborda en este artículo se llevó a cabo durante el otoño de 2016 en el Centro de Servicios de la región 9 en Wichita Falls, y la conducción estuvo a cargo de miembros de Asistencia de la TSBVI, Cindy Bachofer (asesora de baja visión) y Lynne McAlister

(especialista en Educación). Las reuniones de planificación se realizaron a comienzos del semestre, ya que el personal eligió actividades para el día de los alumnos de primaria que se centraban en el uso de la vista (con y sin dispositivos ópticos) para ver cosas interesantes que tenían a su alrededor. En general, los alumnos con baja visión no son conscientes de la información visual importante que sus pares perciben en el aula y otros ámbitos, tales como la zona de juegos, la tienda de herramientas, el museo de ciencias, etc. La educación y el apoyo de los adultos son fundamentales para que ellos desarrollen primero la curiosidad visual y luego las estrategias visuales y habilidades en el uso de herramientas para ver más durante su día. Cada actividad programada hace hincapié en la exploración y la conciencia de las capacidades visuales de cada uno.

Incluso a temprana edad, los alumnos se acostumbran a escuchar comentarios sobre sus ojos y el hecho de que tienen una visión diferente. Es probable que les hagan preguntas tales como "¿Por qué te tiemblan los ojos?" o "¿Por qué te acercas las cosas tanto a los ojos?". Comenzamos el día con

La Baja Visión en Marcha-continuado

una actividad grupal para aprender sobre la anatomía de los ojos y practicar las palabras necesarias para responder a tales preguntas. Los alumnos trabajaron en equipo para crear un globo ocular de tamaño real con objetos que suelen encontrarse en el hogar. Cada alumno se convirtió en una "parte" del globo ocular al sostener un objeto representativo y brindar una definición breve. Por ejemplo, una ensaladera grande de plástico transparente representaba la córnea y el alumno que la sostenía leía de una etiqueta: "Soy la córnea y mi función se asemeja a la de un parabrisas: protejo los ojos y evito que les entren cosas". Otro alumno de la fila sostenía una alfombra de baño de felpa y decía: "Soy la retina o la pared trasera del ojo, el lugar donde las células captan las señales luminosas y las envían al cerebro". Esto mantuvo a los alumnos de pie mientras aprendían y determinó el tono interactivo de la jornada.

Los alumnos estaban ansiosos por mostrar qué dispositivos ópticos (lupas, monoculares y telescopios) usaban actualmente y compararlos con diferentes estilos de igual potencia o modelos actualizados. Hicimos algunas actividades rápidas de detección, tales como leer la letra de imprenta pequeña de un paquete de alimentos o identificar la imagen al final del pasillo para asegurarnos de que todos estuvieran preparados para salir. Nuestra primera parada fue el Centro Natural River Bend en Wichita Falls, donde todos pudieron examinar (de cerca o de lejos) animales que se arrastraban o volaban, y algunos que caminaban. Utilizamos pistas de la búsqueda del tesoro para guiar a los alumnos mientras se movían de un área del centro a otra. Por momentos, parecía que los habitantes del lugar (como los insectos y los anfibios) quisieran

ser examinados, ya que "posaban" contra el vidrio del acuario para que los alumnos pudieran usar la lupa y observar las escamas en la piel de una serpiente o las manchas en el caparazón de un arácnido.

Un juego de detección particularmente motivador fue el uso de un monocular o un telescopio para buscar mariposas con marcas brillantes suspendidas en los arbustos del invernadero. Mientras nos dirigíamos hacia la zona exterior más amplia del terreno, los alumnos usaron el monocular para buscar pájaros y animales, tanto dentro como fuera de los recintos, y para identificar a la distancia los puntos de referencia que aparecían en el mapa. A la hora del almuerzo, el pícnic que organizamos y la brisa que se sentía permitió que todos recuperaran energía para la siguiente actividad de búsqueda del tesoro: más exploración con sus ojos y herramientas.

Después del almuerzo, fuimos a una conocida tienda de comestibles y los alumnos pudieron descubrir cuántas decisiones tienen que tomar sus padres cuando van de compras. Las tiendas de comestibles son lugares visualmente ricos y, gracias a los dispositivos, cada pasillo ofrecía infinidad de cosas maravillosas para que los alumnos exploraran. Al usar un monocular, las indicaciones exhibidas en la parte superior de los pasillos permitían que los alumnos supieran si allí había cereales o sopas. En lugar de recorrer todo el sector de frutas y verduras buscando bananas, por ejemplo, este grupo de jóvenes compradores se dio cuenta de que el monocular les permitía "analizar el lugar" y saber hacia dónde dirigirse. Después, era cuestión de ver los detalles y examinar lo que decían los paquetes de alimentos:

¡cuánta información! Leímos el aviso de la tienda para conocer las ofertas imperdibles, comparamos la información nutricional de marcas de botanas favoritas para saber cuál tenía menos grasa y azúcar, y controlamos precios según el peso y la cantidad de porciones para elegir la mejor opción. Leímos las etiquetas de los productos de panadería y confitería a través del vidrio donde se exhiben (actividad motivadora para ver con monocular a media distancia) y observamos el pescado oloroso (actividad para ver con monocular a una distancia prudencial) en la pescadería. Los lugares que visitamos hoy tenían tanto para ver... ¡y estos dispositivos permitieron que todos vieran más!

Volvimos al Centro de Servicios Educativos con el tiempo suficiente para que los alumnos compartieran lo que más les gustó del día y establecieran un nuevo objetivo: 1. ¿Qué fue lo más interesante que vieron ese día?; 2. ¿Qué cosa deseaban ver con su dispositivo en la escuela o en el hogar? El día se había tratado fundamentalmente de "Quiero verlo" y "Sé cómo usar mis ojos y mis herramientas para verlo". Y, mientras tanto, nos divertimos muchísimo.

Pueden comunicarse con Cindy Bachofer en bachoferc@tsbvi.edu o al 512-206-9434, así como a los programas de Asistencia de la TSBVI para solicitar La Baja Visión en Marcha para su región. ●



alumnos usan monoculares para detectar a la distancia puntos de referencia que habían visitado esa mañana en el Centro Natural River Bend.

¿Qué sucede con el aprendizaje activo?

Por Scott Baltisberger y Sara Kitchen, especialistas en educación de alumnos con impedimentos visuales, programa Asistencia de la TSBVI

Resúmen: los esfuerzos constantes de la TSBVI, la Escuela Perkins para Ciegos y el Centro Penrickton por ponerse en contacto con otros instructores o profesionales avanzados en materia de aprendizaje activo han logrado vincular a un grupo de profesionales alrededor del mundo. Texas también ha brindado apoyo continuo al aprendizaje activo con respaldo del aprendizaje en línea, los centros regionales de servicios educativos (ESC, por sus siglas en inglés) y el programa Asistencia de la TSBVI.

Palabras clave: aprendizaje activo, internacional, evaluación, centro de servicios educativos, ESC, TSBVI, Centro Penrickton, Escuela Perkins para Ciegos, discapacidad de baja incidencia, LID, evaluación de esquema funcional, tabla de resonancia, Lilli Nielsen, aprendizaje en línea, unidad de educación continua, CEU

Notas del Foro Internacional de Aprendizaje Activo

Siempre ha representado un desafío encontrar una manera de abordar las necesidades educativas de los alumnos con niveles de desarrollo temprano. Muchos de nosotros dentro de la comunidad educativa de alumnos con impedimentos visuales (VI, por sus siglas en inglés) estamos familiarizados con el aprendizaje activo. Este enfoque, desarrollado originalmente en los años setenta por Lilli Nielsen, maestra danesa de educación preescolar y psicóloga del desarrollo ya fallecida, ha tenido resultados prometedores en los casos en que el personal ha recibido capacitación adecuada. Sin embargo, popularizar este método ha sido todo un desafío. La dificultad radica, en parte, en el hecho de que estos alumnos conforman una parte muy pequeña de la población estudiantil; se hace referencia a ellos diciendo que tienen "discapacidades de baja incidencia". Otro motivo es que la comunidad profesional que les presta servicios está sumamente disemi-



Las actividades en posición prona les permiten a los estudiantes pasar tiempo boca abajo.

nada. Tienen pocas oportunidades de vincularse con una comunidad de maestros y terapeutas cuyos alumnos tengan necesidades similares y de relacionarse con personal experimentado que les sirva de ejemplo y de mentores a quienes son principiantes. Esta situación genera desafíos al realizar investigaciones y desarrollar técnicas eficaces para los módulos de formación docente.

A fin de abordar este problema, un grupo internacional ha comenzado a mantener reuniones periódicas con el objetivo de intercambiar información y coordinar acciones. Entre los miembros de este grupo, hay representantes de Australia, Dinamarca, Suecia, Países Bajos y Estados Unidos. Por supuesto, uno de los desafíos que suponen reuniones de tal magnitud es encontrar un horario que les convenga a todos. Por ejemplo, en nuestra última reunión, el 10 de septiembre, los participantes europeos asistieron a un horario razonable (las 4:00 de la tarde), ¡pero los estadounidenses tuvieron que concurrir a las 7:30 de la mañana y los australianos a las 10:00 de la noche!

Se incluyen a continuación algunas de las acciones/temas de debate que se sugirieron y/o se adoptaron en la reunión

Actualización y modificación de la evaluación de esquema funcional

La Sra. Nielsen concibió el instrumento de evaluación del aprendizaje activo como un documento vivo que, de ser necesario, se actualizaría o modificaría con el tiempo y con la aparición de nuevas ideas e información. Con diecinueve áreas y once niveles de funcionamiento, ésta parece ser una tarea un tanto desalentadora. Conversamos sobre la posibilidad de dividirla entre varios participantes y de que cada

quien se ocupara de un área. El grupo de la TSBVI se ofreció a considerar la actualización del área de comunicación y a incorporar tal vez información de la matriz de comunicación de la Dra. Charity Rowland, que analiza los primeros tipos de comunicación en los jóvenes.

Aplicación de evaluación de esquemas funcionales

El grupo de Dinamarca informó que está en proceso de creación de una "aplicación" que incorpore la evaluación de esquema funcional y el plan de estudios FIELA, además de algún tipo de planificación de clases y recolección de datos.

Ya tienen un modelo disponible, pero han tenido problemas con el financiamiento. Una de las soluciones que ofrecieron fue desarrollar la aplicación en inglés, ya que eso tendría mayor interés mundial que una versión en danés.

La investigación actual

También debatimos sobre la situación actual de la investigación sobre la eficacia del aprendizaje activo.

El hecho de tener datos concretos elevaría notablemente el perfil y la respetabilidad del modelo. En Texas, el año pasado, Holly Cooper, de Asistencia de la TSBVI, realizó un proyecto de investigación de este tipo, cuyos resultados fueron entregados al Boletín sobre Ceguera e Impedimentos Visuales (JVIB, por sus siglas en inglés) para su posible publicación. Lamentablemente, el artículo no fue aceptado debido, en parte, a problemas de diseño como resultado de la población de baja incidencia y la naturaleza

¿Qué sucede con el aprendizaje activo?-continuado

transitoria de las aulas en las escuelas públicas. En otras palabras, los alumnos se mudan, las tareas de los docentes cambian y el personal no está capacitado de manera uniforme. Hay demasiadas variables e incongruencias.

Una de las soluciones sugeridas fue involucrar centros tales como Narbethong en Australia, Visio en Dinamarca y Penrickton en Estados Unidos, ya que tienen poblaciones de alumnos y docentes más estables y a largo plazo. Otra clave es la participación de personal universitario para que desarrolle y elabore la investigación. Estamos entusiasmados porque dos personas vinculadas con la Universidad Stephen F. Austin (SFASU) en Nacog-



Este niño lleva un vestido HOPSA, que brinda a los usuarios de sillas de ruedas la oportunidad de mover sus piernas y mantener el equilibrio mientras están de pie. doches (Texas) han ofrecido su tiempo y experiencia en esta área. Ellas son la Dra. Shannon Darst, que se desempeña como profesora, y Cheryl Schulik, estudiante de doctorado.

Siguiente junta

La próxima reunión del Foro Internacional de Aprendizaje Activo será el 8 de noviembre y estamos ansiosos por ver los desarrollos adicionales que puedan surgir.

Novedades sobre el aprendizaje activo en Texas

En cuanto a novedades locales, La Asistencia de la TSBVI sigue desarrollando cursos en línea que ofrecen una forma guiada de abordar la información incluida en Active Learning Space (Espacio de Aprendizaje Activo, http://activelearningspace.org), un esfuerzo conjunto entre la Escuela Perkins para Ciegos, la TSBVI y el Centro Penrickton. El curso ofrece unidades de educación contínua (CEU) y posiblemente microacreditación en esta área de estudio. Para acceder a más información y a un vínculo donde registrarse, se puede ingresar en http:// activelearningspace.org/courses o consultar la sección Novedades y opiniones de este boletín informativo.

Se ofrece apoyo y capacitación de manera constante en distintos niveles para escuelas y distritos que deseen desarrollar su propia capacidad en el uso de aprendizaje activo para poder brindar servicios a sus alumnos. Los niveles incluyen los cursos en línea de aprendizaje activo tal y como están desarrollados, los centros regionales de servicios educativos participantes y Asistencia de la

TSBVI. Las zonas que se sabe utilizan actualmente estos recursos son las regiones 7, 11, 13, 14 y 20.

La Conferencia Anual sobre Aprendizaje Activo se realizará en el Centro de Servicios Educativos de la región 10 los días 10 y 11 de junio de 2019 en el área de Dallas. Habrá más detalles próximamente.

Un proveedor de Texas, Donkey Kraft, fabrica actualmente "tablas de vibración" de alta calidad, según especificaciones de Lilli Nielsen para sus tablas de resonancia. Están disponibles tanto tablas grandes como plegables (ideales para guardarlas y transportarlas). Se puede escribir a donkeykraftmfg@gmail.com para solicitar precios y hacer un pedido.

Otra opción es considerar el préstamo de una tabla de vibración o de resonancia durante un máximo de tres meses para decidir si sería beneficioso que el (la) alumno (a) la usara a largo plazo. Es posible que estén disponibles por medio de su centro de servicios educativos y/o el programa de préstamos de tecnología de la TSBVI. Se puede escribir a Sara Kitchen en kitchens@ tsbvi.edu para averiguar sobre esta opción y otros equipos de aprendizaje activo disponibles mediante el mencionado programa. Para hacer un pedido, se puede ingresar en http://www.tsbvi.edu/technology-loan-program, descargar la solicitud, completarla y devolverla de acuerdo con las instrucciones iunto con la información de la evaluación solicitada.

¡Hay una app para eso!

Por Chris Tabb, especialista en Orientación y Movilidad a nivel estatal, programa Asistencia de la TSBVI

Resúmen: Chris Tabb proporciona información actualizada sobre aplicaciones recientes que brindan acceso a los usuarios con impedimentos visuales y ceguera.

Palabras clave: inteligencia artificial, AI, app, Microsoft, habilidades para vivir con independencia, ILS, tecnología asistencial, AT, accesibilidad, voz en off, iOS

Ahora existe un grupo de aplicaciones que usan la inteligencia artificial (AI, por sus siglas en inglés) para brindarles información a usuarios ciegos o con pérdida de visión. Estas aplicaciones no reemplazan las estrategias y habilidades básicas, pero pueden contribuir a que la vida sea un poco más sencilla y eficiente.

Una app popular es **Seeing AI** de Microsoft (https://www.microsoft.com/en-us/seeing-ai). El sitio web la describe como

una "app gratuita que narra el mundo que te rodea. Creada para la comunidad de personas con baja visión, este proyecto de investigación aprovecha la potencia de la Al para describir personas, textos y objetos". En este momento, la app está disponible solamente para la plataforma iOS. Para obtener más información sobre el producto y su desarrollo, ingrese en https://www.microsoft.com/en-us/garage/wall-of-fame/seeing-ai/.

¿Qué sucede con el aprendizaje activo?-continuado

Otra aplicación muy útil y gratuita es **Envision AI**, la cual se describe como "una herramienta que utiliza la inteligencia artificial para que la información visual se vuelva accesible para personas con impedimentos visuales. Con Envision AI, "los usuarios con impedimentos visuales pueden comprar en supermercados, usar el transporte público, leer el menú en restaurantes, reconocer a sus amigos, encontrar sus pertenencias y muchas cosas más, todo por sí mismos" (https://www.letsenvision.com). Envision AI está disponible para la plataforma iOS y dispositivos Android.

Por último, **TapTapSee** (https://www.be-specular.com) está disponible para ambas plataformas y también es gratuita. La siguiente descripción fue extraída de su sitio web: "TapTapSee es una aplicación de cámara móvil creada específicamente para usuarios ciegos y con impedimentos visuales que funciona con la API de reconocimiento de imagen de CloudSight. TapTapSee utiliza la cámara de su dispositivo y las funciones de voz en off para tomar cualquier fotografía o video e identificar en voz alta de qué se trata".

Además de las aplicaciones que utilizan Al, existen otras que usan las personas para ayudar a describir lo que ve la cámara del teléfono o dispositivo inteligentes: ese tipo de aplicaciones se consideran "de participación masiva". Be My Eyes (https://www. bemyeyes.com) es una de ellas y está disponible para dispositivos Android e iOS. El sitio web de Be My Eyes la describe como una app gratuita que conecta a las personas ciegas o con baja visión con los representantes de compañías y los voluntarios videntes por medio de una videollamada en vivo. BeSpecular (https://www.bespecular.com) es una app similar disponible para ambos dispositivos, pero en lugar de una conexión por video, el (la) usuario (a) envía una fotografía con preguntas sobre la información específica que necesita.

Por eso, sin importar si busca una manera de identificar texto impreso y que se lo lean en voz alta, si intenta combinar su ropa o si necesita ayuda para encontrar la fecha de vencimiento de un producto, hay aplicaciones que pueden ayudarle. Todas las aplicaciones mencionadas son gratuitas, lo cual es perfecto para probar si se ajustan a sus necesidades.

¡Hasta la próxima! Chris Tabb •



Usando una aplicación móvil—Crédito de foto: NASA

Presentamos al nuevo directora de Asistencia de TSBVI

Por Bill Daugherty, inspector de la TSBVI

Resumen: la TSBVI eligió a Emily Coleman como su nueva directora de Asistencia. Conocerán más sobre ella, sus antecedentes, su familia y su nueva función en la TSBVI.

Palabras clave: directora de Asistencia, liderazgo, madre, familia, defensora, TSBVI

¿Qué mejor manera de honrar décadas de maravilloso trabajo transformador de la exdirectora de Asistencia de la TSBVI. Cyral Miller, que saber que Emily Coleman asumirá el liderazgo de los esfuerzos de la TSBVI en todo el estado? Mejor noticia aún es que Cyral seguirá en la TSBVI contribuyendo con su capacidad de asistencia. El puesto que Cyral dejó vacante atrajo a muchos candidatos realmente excelentes. pero los antecedentes de Emily, así como sus opiniones sobre los desafíos y oportunidades que enfrenta nuestro sector ahora y en el futuro, causaron una magnífica impresión ante el excelente y diverso equipo que la entrevistó.

Emily, su marido y sus tres hijos llegan a Texas desde la zona oeste del estado de Washington, donde se desempeñaba como directora de Asistencia de la Escuela para Ciegos del Estado de Washington (WSSB, por sus siglas en inglés), además de ser asesora visual del estado para discapacidades sensoriales y administradora de oficio de la Imprenta Estadounidense para Ciegos (APH, American Printing House for the Blind). Y, algo que ocurrió justo antes

de que aceptara el puesto en la TSBVI, Emily fue nombrada como presidenta electa de la Asociación para la Educación y la Rehabilitación de Personas Ciegas y con Impedimentos Visuales (AER, por sus siglas en inglés).

El primer trabajo de Emily en la WSSB fue como docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés). El modelo de asistencia en la WSSB consiste en brindar servicios de TVI mediante contratos con los distritos escolares. Como directora de Asistencia de la WSSB, fue responsable de la gestión no sólo de los contratos de servicios, sino también de los TVI correspondientes en todo el estado. Este nivel de capacidad administrativa, así como el conocimiento directo que tiene Emily sobre los servicios especializados en escuelas públicas, será muy útil para todos en el desempeño de su nueva función. Sin embargo, quizás sean sus antecedentes como defensora de padres y familias lo que les resulte mucho más interesante a los lectores de TX Sense-Abilities. Emily es una bloquera activa en temas familiares vinculados con educación

Presentamos al nuevo directora-continuado

especial, además de colaborar como editora colaboradora en Family Connect de la Fundación Estadounidense para Ciegos (AFB, por sus siglas en inglés). Fundó y puso a disposición una plataforma de comunicación para padres de niños ciegos o con impedimentos visuales en Washington, entre muchos otros esfuerzos para ayudar a las familias.

Cuando conozcan a Emily Coleman, que espero sea pronto, estos antecedentes se pondrán de manifiesto en los conocimientos, la alegría, la energía y el compromiso con los que contribuirá a nuestros esfuerzos combinados en todo el estado. Por favor, ayúdenme a darle la bienvenida al lugar que esperamos que ella y su familia llamen hogar durante muchos años.



La antorcha ha pasado ... Emily Coleman (izquierda) y Cyral Miller (derecha)

Visita el *TX SenseAbilities* en sitio web en español



Escanee el código QR de arriba, o visite: https://www.tsbvi.edu/tx-senseabilities-en-espanol?lang=es-ES

Conferencia "Su visión, su camino": una oportunidad de aprendizaje para los niños y sus familias

Por Lauren Cox, administradora de programas, Programa para Niños Ciegos (BCP, por sus siglas en inglés), Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas

Resúmen: el Programa para Niños Ciegos (BCP) brinda servicios de calidad para las familias y sus hijos, además de oportunidades de establecer vínculos con otras personas. Este artículo describe una conferencia a nivel estatal que patrocinaron en Bastrop (Texas) en agosto de 2018.

Palabras clave: Programa para Niños Ciegos, BCP, conferencia, familia, redes

El Programa de Desarrollo y Descubrimiento Vocacional para Niños Ciegos, iniciativa de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas, organizó una conferencia familiar a nivel estatal titulada "Su visión, su camino" para ayudar a familias y niños a planificar y preparar el camino hacia su futuro. Más de 150 niños entre 10 y 14 años con ceguera o baja visión y sus familias provenientes de todo el estado participaron del evento que tuvo lugar en Bastrop (Texas).

La primera tarde comenzó con una actividad para romper el hielo que permitió que todos nos conociéramos. Al día siguiente, hubo talleres y sesiones de aprendizaje sobre accesibilidad, acceso igualitario en las universidades, orientación y movilidad; además, se introdujo el juego de la vida para preparar a los niños con respecto a las decisiones que tendrán que tomar y a las situaciones que tendrán que enfrentar cuando sean adultos.

La conferencia finalizó con un día de exploración. Las familias conversaron con proveedores y recursos relacionados con terapia, recreación, campamentos y tecnología asistencial. Los niños vinculados al BCP disfrutaron de actividades para desarrollar competencias y aprendieron técnicas sobre la gestión del hogar y el dinero, destrezas de alfabetización, preparación profesional y competencias laborales. También realizaron diversas dinámicas recreativas y de exploración, tales como el rocódromo,

actividades con sonidos de la naturaleza y sensoriales, béisbol para discapacitados visuales (beep baseball) y fútbol del programa Asistencia (TOPsoccer).

Si le interesa obtener más información sobre el BCP o necesita ayuda para acceder a los servicios, llamanos al **512-438-2404.** ●

- Correo electrónico: BlindChildrensProgram@hhsc.state.tx.us
- Página web: https://hhs.texas.gov/blind-childrens-program



Lou Thomas, especialista del BCP, y Nash Chessborough, participante de la conferencia, disfrutan de un baile hawaiano.

Planificación y preparación para emergencias para familias de niños con necesidades especiales

Por Cassondra Glausier, especialista del Programa para Sordociegos de la Comisión de Salud y Servicios Humanos de Texas

Resúmen: es importante estar preparado (a) para una emergencia o una catástrofe. Este artículo brinda información específica para las familias de niños con necesidades especiales a fin de que sepan cómo estar preparados para una emergencia.

Palabras clave: preparación para emergencias, seguridad, familia, recurso, planificación, catástrofe, sistema de apoyo, plan de emergencias, bolso de emergencia, kit para refugio en el lugar

¿Por qué debería preparar un plan de emergencias para su familia? En la vida pasan cosas y vivimos ocupados. Es probable que todos hayamos pensado qué hacer en una emergencia. La mayoría de nosotros, por no decir todos, tenemos buenas intenciones pero no las concretamos. Este artículo abordará las cuestiones más importantes al elaborar un plan, cómo tiene que prepararse para una emergencia y qué recursos están disponibles.

Las emergencias producen estrés y lo que suele resultar familiar puede convertirse rápidamente en algo desconocido. Las familias que tienen niños con necesidades especiales requieren de una mayor planificación para emergencias. Asegurarse de tener una estrategia sólida es fundamental para mantener a usted y su familia a salvo.

Cuando describimos una emergencia, muchas cosas pueden venirnos a la mente. Podemos pensar en una catástrofe natural, como una inundación, un tornado, calor extremo o un huracán... todas estas

situaciones que han tenido que enfrentar quienes viven en Texas. Para otras personas, una emergencia es que alguien tenga un ataque cardíaco o se lastime, o bien un intruso que ingrese en una vivienda, una escuela o un comercio con la intención de hacer daño. Todos estos son ejemplos de emergencias con las que podemos enfrentarnos.

¿Sabía usted que existen dos tipos de situaciones que debemos tener en cuenta al elaborar nuestra estrategia? Hay emergencias y hay catástrofes. Hablamos de emergencia cuando tenemos que abandonar un lugar de inmediato. No hay tiempo para pensar en nada; solo hay que salir de esa situación. Es el caso de un incendio, por ejemplo. Hablamos de catástrofe cuando podemos quedarnos en un lugar a menos que nos indiquen que debemos evacuar. Es el caso de una inundación o un huracán, por ejemplo.

Hay cosas que tenemos que incluir en nuestro proceso de planificación de una emergencia o una catástrofe. El primer paso

es identificar sus recursos locales. Manténgase informado (a), acate las alertas de su servicio local de gestión de emergencias y demás recursos tales como la Cruz Roja, el Ejército de Salvación e iglesias locales. Permanezca comunicado (a) con sus vecinos. Ubique los refugios de la zona y conozca las rutas de evacuación de su hogar, escuela, comercio y ciudad.

En segundo lugar, cuente con un sistema de apoyo para emergencias. Elija al menos tres personas de su área y, si tiene algunas personas de contacto en otro estado, escoja al menos una. Su sistema de apoyo puede ser un (a) vecino (a), un (a) compañero (a) de trabajo, un (a) familiar, un (a) docente o un (a) amigo (a). Asegúrese de que usted, su familia v su sistema de apovo tengan buena comunicación y entiendan claramente dónde tienen que reunirse, a quién tienen que llamar y qué tienen que hacer. Las personas que elija deben tener un alto grado de compromiso con su familia y ser partícipes de cada aspecto de la planificación. Asegúrese de conversar sobre su plan de emergencias y de practicarlo cada tres a seis meses. Es buena idea comunicarse periódicamente con los miembros de su sistema de apoyo para ver si siguen estando dispuestos a formar parte de dicho sistema.

Cuando trabaje con su sistema de apoyo en la creación de su plan de emergencias, prepare una hoja con instrucciones sencillas para dejar en su hogar. Incluya información sobre las salidas, los extintores y los interruptores de electricidad. Coloque las instrucciones para emergencias en un lugar donde sea fácil verlas. Complete también una tarjeta con información para emergencias.

Versión en inglés: https://texasprepares.org/English/RoN_plan-cards.pdf

Versión en español: https://texasprepares.org/spanish/Emergency-Wallet-Cards_ Spanish.pdf

Conserve esta tarjeta en la mochila de su hijo (a), los bolsos de emergencia de su familia, su automóvil y otros lugares en los que pueda estar. Trate de guardar copias electrónicas y de enviarlas por correo electrónico a su sistema de apoyo.

Tercero, tenga un bolso de emergencia preparado para abandonar su hogar de inmediato. El bolso de emergencia le permite asegurarse de que su información importante esté en un solo lugar. Cerciórese de guardar el bolso de emergencia en el lugar donde pasa la mayor parte del tiempo, de que pueda acceder a él fácilmente, de armar un bolso de emergencia para cada integrante de la familia, de personalizarlo para que se adapte a las necesidades de cada integrante de la familia y de preparar una libreta de cuidados para su hijo (a) con necesidades especiales.



Preparación para emergencias-continuado

Los elementos que deben guardarse en el bolso de emergencia incluyen los siguientes:

- Medicamentos
- Información del seguro
- Identificación (si no tiene una identificación, coloque una fotografía actualizada del integrante de la familia y escriba el nombre y el teléfono en la parte de atrás)
- Copia del acta de nacimiento
- Información bancaria
- Copia de las tarjetas del seguro social
- Cargador de teléfono celular
- Ubicación del punto de reencuentro
- Información de las mascotas del hogar
- Información de la persona de contacto en caso de emergencia
- Agua embotellada
- Un cambio extra de ropa y calzado
- Uno o más juguetes favoritos del (de la) niño (a)
- Bocadillos
- Bastón, anteojos y baterías para audífonos de repuesto
- Llaves de automóvil de repuesto
- Dinero en efectivo

Asegúrese de colocar la documentación impresa en una bolsa de plástico o impermeable. También puede entregarle copias de la información bancaria, los datos del seguro social, las tarjetas de identificación, etc. a su sistema de apoyo de confianza.

Por otro lado, si debe permanecer donde está y decide quedarse en su hogar en lugar de evacuar, debe organizarse para tener raciones suficientes para tres días para cada integrante de la familia.

Los elementos que deben guardarse en su kit para refugio en el lugar incluyen los siguientes:

- Botiquín de primeros auxilios
- Alimentos no perecederos y agua embotellada
- Medicamentos
- Mantas y almohadas
- Ropa de más
- Copia de documentos importantes en una bolsa impermeable
- Linterna
- Elementos de higiene
- Guantes de trabajo
- Herramientas (por ejemplo, martillo, destornillador y sierra pequeña)
- Radio a pilas
- Información de las mascotas del hogar
- Información de la persona de contacto en caso de emergencia

Guarde una copia del plan de emergencias de su familia y de la libreta de cuidados en su kit para refugio en el hogar y en su bolso de emergencia.

On la página siguiente, hay varios recursos útiles que puede utilizar para ayudarlo a desarrollar un plan de emergencia.

Recursos de planificación de emergencia en Internet

- Agencia Federal para el Manejo de Emergencias
 - www.fema.gov
- Preparación para emergencias del Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas
 - http://www.dshs.state.tx.us/preparedness/e-prep_public.shtm
- Cruz Roja Estadounidense
 - www.redcross.org
- Red inalámbrica y correo electrónico de emergencia
 - www.emergencyemail.org

- Avancemos Juntos Texas
 - https://www.navigatelifetexas.org/ en/family-support/emergency-preparedness-for-families-of-children-with-disabilities
- Video sobre preparación para emergencias
 - https://www.navigatelifetexas.org/ en/videos/video/emergency-preparedness
- Libreta de cuidados
 - http://www.navigatelifetexas. org/en/diagnosis-healthcare/ care-notebook

¡reserva! Próximas conferencias y eventos

Oportunidades de capacitación patrocinadas por el programa Asistencia de laTSBVI

https://www.tsbvi.edu/tsbvi-training/outreach-workshops-conferences

8 al 11 de enero de 2019

"Campo de entrenamiento en braille en enero: documentos en braille, gráficos táctiles y producción musical"

Centro de Conferencias James C. Durkel, TSBVI, Austin, Texas

21 al 23 de febrero de 2019

"Simposio sobre sordoceguera en Texas 2019". Simposio, conferencia y sesión previa a la conferencia.

Austin Marriott North, 2600 La Frontera Boulevard, Round Rock, Texas

3 de mayo de 2018

"Conferencia sobre baja visión: alfabetización para alumnos que dependen de material impreso"

Centro de Conferencias James C. Durkel, TSBVI, Austin, Texas

Más oportunidades de entrenamiento

Para ver las ofertas futuras de la TSBVI, visite las páginas a continuación:

https://www.tsbvi.edu/tsbvi-training/webinar-listings

https://www.tsbvi.edu/tsbvi-training/out-reach-workshops-conferences

Programa de Asistencia de la TSBVI honra a los Becarios de Texas

By Mary Shore, Programas de Asistencia TSBVI, Coordinador de Preparación Profesional.

Resúmen: Programa de Asistencia de la TSBVI reconoce a los profesionales VI en su papel como reclutadores.

Palabras clave: preparación profesional, Becarios de Texas

Escuela para Ciegos e Impedidos Visuales de Texas-Programa de Asistencia

Becarios de Texas

Reconocimiento a los Profesional VI en su Rol de Reclutadores

2017-2018

Becario (a) de Texas:	Candidato (a)
Karen Abney-Marsh	Shana Dilldine
Evangelina Rodriguez	Ruby Diaz
Polly Goodier	Alexandra Driver
Marina DeLeon	Gabina Salinas
Misty LeFlore	Kristy Blackshear
Edgenie Bellah	Ruthanne Garcia
Charlene Stevens	Teresa Pilgrim
Lu Cleere	Jaci McCarty
Lee Hise	Sherry Hurley
Jerry Mullins	Ana Rodriguez
Pam Yarbrough	Jeanette Brewer
Pam Yarbrough	Jana Pearl
Pam Yarbrough	Angela Robertson

Los Becarios de Texas y los candidatos reciben los siguientes reconocimientos:

- Los nombres de los Becarios de Texas y los candidatos se publican en el boletín informativo TX SenseAbilities.
- Los Becarios de Texas y los candidatos reciben un reconocimiento especial en todas las actividades patrocinadas por la TSBVI en todo el estado.

Más su elección de cualquiera de las siguientes

- Una de las publicaciones más populares de la TSBVI
- Inscripción en una futura conferencia patrocinada por la TSBVI.

El Programa Becarios de Texas (Texas Fellows Program) reconoce a cada reclutador (a) (Becario (a) de Texas) y le da la bienvenida al terreno al (a la) nuevo (a) profesional de VI (candidato (a)).

Calificas como Becario (a) de Texas si desempeñaste un papel significativo en el reclutamiento del (de la) candidato (a). Los candidatos deben haber comenzado la capacitación después del 15 de mayo de 2018.

Para información sobre Programa Becarios de Texas comunícate con Mary Shore en shorem@tsbvi.edu o al **512-206-9156**.



La docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés) Gabriella Ortuno-Haywood, a la izquierda, es mentora de su protegida Emma Reese, sentada a la derecha.

Active Learning Space (Espacio de aprendizaje activo)

By Kate Hurst, asesora de educación en línea, programa Asistencia de la TSBVI

Resúmen: Información sobre Active Learning Space, un sitio web dedicado al método de aprendizaje activo de Lilli Nielsen para estudiantes ciegos y discapacitados visuales que tienen otras discapacidades, incluidos los estudiantes sordos (http://activelearningspace.org).

Palabras clave: aprendizaje activo, Active Learning Space, Espacio de aprendizaje activo, Lilli Nielsen, sordociego, DB, Centro Penrickton, Escuela Perkins para Ciegos, TSBVI, evaluación de esquema funcional, plan de estudios FIELA, aprendizaje en línea, unidad de educación contínua, CEU

Active Learning Space es un sitio web dedicado al método de aprendizaje activo desarrollado por la Dra. Lilli Nielsen de Dinamarca. Este método puede usarse con muchas personas, pero es particularmente beneficioso para estudiantes ciegos y con impedimentos visuales o sordociegos y con discapacidades adicionales. Estos individuos suelen experimentar retrasos globales en su desarrollo físico, cognitivo, social y emocional. La mayoría tienen un nivel de desarrollo de entre 0 y 48 meses debido a los desafíos significativos que enfrentan para acceder al aprendizaje debido a sus discapacidades. Este método puede utilizarse con personas de todas las edades, pero es especialmente ventajoso para nuestros alumnos más jóvenes.

Este sitio web ha sido creado por el Centro Penrickton para Niños Ciegos, la Escuela Perkins para Ciegos y la Escuela de Texas para Personas Ciegas y con Impedimentos Visuales con la colaboración y el apoyo de la Escuela Especial del Estado de Narbethong en Queensland (Australia).

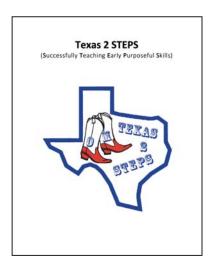
En el sitio web es posible:

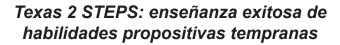
- Obtener información sobre cómo implementar el método de aprendizaje activo.
- Encontrar consejos sobre cómo promover este método con su equipo del Programa Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés).
- Aprender a elegir y usar los distintos equipos y materiales para crear entornos de aprendizaje especializados.
- Descargar planos para fabricar muchos tipos de equipos.
- Ver videos del uso de este método con personas de distintas edades.

También puede encontrar recursos para fabricar y comprar equipos, obtener capacitación adicional sobre el aprendizaje activo e ideas sobre el tema compartidas por diversas personas. Padres y educadores de todo el mundo están informándose más sobre el aprendizaje activo y creando entornos de aprendizaje para los niños. Nuestra última incorporación en el sitio Active Learning Space es una sección solo para familiares.

¡PRÓXIMAMENTE!

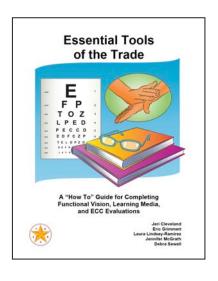
Dos publicaciones nuevas del Departamento Curricular de la TSBVI. ¡Consulte el sitio web de la TSBVI para ver los anuncios!





Autores: Jill Brown, Tracy Hallak, Michelle Garrett, Gema Nelson, Debra Sewell, Olga Uriegas, Shay Utley, Stephanie Walker, Marjie Wood, Dawn Adams, Melba Bunch, Steffani Oaks, Susan Phillips, Gwynne Reeves

Texas 2 STEPS es una herramienta de evaluación de orientación y movilidad de intervención temprana, además de un plan de estudios de rutinas y actividades de apoyo. Esta herramienta fue creada específicamente para determinar y abordar las necesidades de orientación y movilidad de alumnos con impedimentos visuales desde el nacimiento hasta los cinco años de edad. Tanto la evaluación como el plan de estudios también son adecuados para alumnos con otras discapacidades y pueden implementarse en todos los ámbitos, incluyendo el hogar, la guardería, la escuela y la comunidad.



Herramientas esenciales de la actividad: una guía sobre cómo completar las evaluaciones de visión funcional, medios de aprendizaje y plan de estudios básico ampliado

Autores: Jeri Cleveland, Eric Grimmett, Laura Lindsey-Ramirez, Jennifer McGrath, Debra Sewell

Herramientas esenciales de la actividad: una guía sobre cómo completar las evaluaciones de visión funcional, medios de aprendizaje y plan de estudios básico ampliado (ECC, por sus siglas en inglés) es una guía integral fácil de usar que busca ayudar a docentes de alumnos con impedimentos visuales y a especialistas certificados en Orientación y Movilidad (TVI y COMS, respectivamente, por sus siglas en inglés) a realizar las evaluaciones legalmente obligatorias para alumnos con esta condición. Esta publicación servirá de apoyo para los TVI y los COMS en cuanto a tomar decisiones informadas y prudentes, orientar la enseñanza y detectar estrategias para la intervención.

TSBVI EQUIPO DE PUBLICACIÓN

Ann Adkins - Jefe de Editores adkinsa@tsbvi.edu

Melanie Schacht - Asistente del Editor schacht@tsbvi.edu

Suzanne Becker - Corrección de pruebas beckers@tsbvi.edu

Steven Landry - Impresión y web landrys@tsbvi.edu

SABIDURÍA FAMILIAR:

Rachel Simpson -Editor de Sabiduría Familiar simpsonr@tsbvi.edu

PRÁCTICAS EFECTIVAS:

Sara Kitchen - Editor de Prácticas Eficaces kitchens@tsbvi.edu

Matt Schultz - Editor de Prácticas Eficaces shultzm@tsbvi.edu

NOTICIAS Y OPINIONES:

Karissa Sanchez - Editor Noticias y opiniones karissa.sanchez@hhsc.state.tx.us

Disponible en inglés, español y audio en el sitio web de TSBVI:

https://www.tsbvi.edu/tx-senseabilities-en-espanol?lang=es-ES

La versión de audio (en inglés) de *TX Sense-Abilities* es proporcionada por Learning Ally, Austin, TX.

Para solicitar un aviso por correo electrónico cuando se publique una nueva edición en la web o para cancelar la suscripción por correo, comuníquese con Melanie Schacht a schachtm@tsbvi.edu

Si tiene una idea para un artículo que cree que sería genial para *TX SenseAbilites*, envíe un correo electrónico a uno de los editores de la sección. Nos encantaría escuchar sus ideas.



Escuela de Texas para las personas ciegas y con deficiencias visuales

Programas de Integración

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



Programa de descubrimiento y desarrollo vocacional para niños

Ciegos del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Texas

https://hhs.texas.gov/services/disability/blind-visually-impaired/blind-childrens-vocational-discovery-development-program **1-877-787-8999**



Este proyecto cuenta con el apoyo de los Programas de la Oficina de Programas

de Educación Especial (OSEP) del Departamento de Educación de los Estados Unidos. Las opiniones que aquí se expresan son de los autores y no necesariamente manifiestan la postura del Departamento de Educación de los Estados Unidos.