TX SenseAbilities

PUBLICACION SOBRE DISCAPACIDADES VISUALES Y SORDO-CEGUERA PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES

VERANO 2018 VOLUMEN 11 | NUMERO 3

Photo: Caos musical por Zach

CONTENIDO

SABIDURÍA FAMILIAR.....2

La posibilidad de captar la belleza de Jayana.....2

Sucesos posgraduación 4

Proyectos de Ley sobre los proveedores de servicios de apoyo (SSP) 6

Un amplio espectro de escenarios necesita de una variedad de opciones de servicios 9

DBMAT: desde los inicios hasta el presente..... 11

¿Cómo se diferencia un interventor de un SSP? 15

Reflexiones: Conferencia de la Red de las Américas 16

PRÁCTICAS EFICACE.....20

Controversias en torno a la terapia visual 20

¡ESO es trabajo en equipo! 28

TSBVI Visuales en el evento artístico 32

El programa artístico “Creating with Blind Abandon.....35

¡Los Wildcats botes dragón de Austin! 38

NOVEDADES Y OPINIONES 40

Iniciativa piloto de alfabetización en braille 40

Servicios de Rehabilitación e Independencia de la Comisión de Servicios Humanos y de Salud de Texas 41

La experiencia del empleo mediante los programas de verano sobre aprendizaje basado en el trabajo 44

Cinco sitios web que les enseñan a los niños sobre los impedimentos visuales 47

Conferencia familiar sobre el síndrome de atrofia óptica Boonstra-Schaaf (BBSOAS).....49

Cuanto antes, mejor: 50

ACBT Conferencia / Convención—aparta la fecha 51

TX SenseAbilities es una colaboración de la Escuela para Ciegos y Deficientes Visuales de Texas y del Programa de Descubrimiento y Desarrollo Vocacional para Niños Ciegos de Texas Health and Human Services (BCVDDP).

La posibilidad de captar la belleza de Jayana

Por **Shawn Piantoni**, fotógrafo profesional

Resumen: un fotógrafo describe su trabajo en el campo de la sordoceguera y la experiencia de hacer una sesión de fotos con Jayana, una joven con albinismo.

Palabras clave: sabiduría familiar, impedimento visual, fotografía, albinismo

Comencé a trabajar en el ámbito de las discapacidades sensoriales cuando tenía 12 años, como voluntario en Easter Seals, una organización para personas discapacitadas. Después de eso, trabajé como especialista en destrezas para vivir de manera independiente, intérprete, tutor laboral y especialista en asistencia técnica para el Consorcio Nacional de Asistencia Técnica para Niños y Jóvenes Sordociegos (NTAC, por sus siglas en inglés, que ahora se conoce con el nombre de Centro Nacional de Sordoceguera) hasta que terminé mi doctorado en educación especial y discapacidades sensoriales en 2010. Actualmente, vivo en Bahamas y viajo por todo el mundo como fotógrafo. Me interesa trabajar con familias que tienen hijos con discapacidades para poder captar la belleza que ven en sus hijos. Recuerdo que, cuando trabajaba en el NTAC y asistía a los talleres familiares, los padres hablaban sobre la falta de fotógrafos para niños con discapacidades sensoriales. Eso es algo que jamás olvidé y que me gustaría regalarle a la comunidad que amo.

En febrero, me comuniqué con Edgenie Bellah, especialista en participación familiar del Proyecto para la Sordoceguera de Texas, y con Kathi Garza, docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés) de los Programas a corto plazo de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés), y les ofrecí la oportunidad de que una persona con albinismo fuese fotografiada por Gemmy Woud-Binnendijk, el premiado y reconocido internacionalmente fotógrafo danés, así como por otros 16 fotógrafos profesionales de los Estados Unidos. Como educador de toda la vida y defensor de los niños con discapacidades sensoriales y como fotógrafo, quería que esta propuesta fuera mucho más que una sesión de fotos. Sentía que podía ser una oportunidad única de contribuir a que las personas tomen conciencia y comprendan a quienes tienen albinismo, usando una expresión artística que Gemmy y yo llevamos dentro del corazón. Gemmy ha fotografiado antes a niños y adultos con albinismo. Los invito a conocer su trabajo en https://www.gemmywoudbinnendijk.com.

Sentimos una gran emoción cuando Ángela, la mamá de Jayana, nos respondió y nos dijo que podían reunirse con nosotros en el estudio Railyard Studio, de David Parish, en El Paso (Texas).

Cuando Jayana llegó al estudio, era normal que estuviera nerviosa, ¡ya que era la primera vez que iba a posar! Se sentó con la maquilladora, Nadia Veenhoff, quien la transformó en una niña pequeña salida de una obra de arte pintada por un gran maestro. Frente a las cámaras, se convirtió en una joven con confianza en sí misma, capaz de mostrar su belleza y tal-

ento natural. ¡Fue maravilloso disfrutar de su sonrisa resplandeciente! Es un placer para mí decir que las fotografías de Jayana han sido publicadas en todo el mundo en revistas Practical Photography, así como en revistas digitales internacionales.

El hecho de que Jayana y Ángela estuvieran dispuestas a pasar dos días con nosotros nos permitió alcanzar el resultado deseado. Para Jayana, fue una experiencia única e inolvidable. Su participación alentó a los fotógrafos y a otras personas a hacer preguntas sobre el albinismo, además de posibilitar la creación de un foro para educar a otros fotógrafos sobre cómo fotografiar a personas con albinismo sin hacerles daño. Por la falta de pigmento en los ojos, cualquier fotografía tomada con flash puede ser extremadamente molesta para los ojos. Es muy importante comprender eso. Le pedimos a Jayana que nos avisara cuando estaba cómoda o incómoda. La fotografía que le saqué a Jayana es con luz natural. Mira hacia el lado contrario a la luz, en lugar de mirar directo hacia ella. Pasó lo mismo cuando se usaron las luces del estudio.

¡Queremos agradecer a todas las personas de Texas que ayudaron a difundir esta iniciativa y nos pusieron en contacto con Jayana y su familia! Jayana posó todo el día con mi hija y creó que nació una amistad a raíz de esa experiencia. Esperamos con ansias que haya otras reuniones y sesiones fotográficas en el futuro. ¡También estoy seguro de que el talento de Jayana redundará en más oportunidades de posar!

Fotografía profesional de Jayana por Shawn Piantoni. Jayana está de pie, con un vestido blanquecino, sobre un piso de madera frente a una pared lisa y blanquecina.

Sucesos posgraduación en la vida de una joven sordociega y su mamá

Por **Becky Harmon**, Secretaria de la DB-MAT, Ft. Worth

Reimpreso con el permiso de In-Touch, el boletín informativo de la Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas (DBMAT, por sus siglas en inglés), edición de la primavera de 2018

Resumen: Becky Harmon comparte su experiencia en lo que respecta a ofrecerle una buena vida a su hija, una joven adulta.

Palabras clave: sabiduría familiar, vida adulta, sordociego, participación comunitaria

¡Seguimos adelante! Eso es lo que digo cuando alguien nos pregunta cómo estamos desde la graduación de Kersten. El primer año después de la graduación ha sido todo un desafío, pero sabía que iba a ser así, en especial porque me jubilé al mismo tiempo (guau, 31 años enseñando) para poder cuidar a mi hija. Kersten ha disfrutado de estar en casa conmigo, pero ha sido muy frustrante esperar a que ella haga cosas desde su último año de escuela. Pienso en eso como “el tiempo de Kersten” en lugar de “el tiempo de los sordociegos”. ¡Estaba realmente preparada para terminar la escuela! Sin embargo, ¡ahora piensa que estar en casa es genial y que no hace falta que hagamos nada ni que vayamos a ningún lugar! ¡NO! Sí tenemos lugares a los que ir y gente a la que visitar. Igualmente, es muy lindo tomar ocasionalmente una siesta por la tarde. Digo…

Fotografía de Kersten y Becky Harmon en la que ambas sonríen a la cámara.

Lo que sí creo es que este año hubiera sido mejor si tuviera a alguien que me ayudara. Hasta ahora, no he podido encontrar a nadie para que trabaje con ella. En general, suelo encontrar personal del campamento Camp Summit, pero este año no pude. Tan solo necesito a alguien que me ayude 3 veces por semana, y puedo adaptarme a sus horarios. El punto es que todavía no he encontrado a la persona. Ojalá hubiera más personas en la zona que usaran el lenguaje de señas. Este es uno de los problemas, si no EL principal problema, que preocupa a los padres: encontrar una buena ayuda, es decir, ¡INTERVENTORES!

La he inscrito en cada campamento Camp Summit disponible. Sé que le gustan y que son seguros, y a mí me permiten descansar un poco de ella… tal vez debería decir que le permiten a ella descansar un poco de mí.

Pasó las vacaciones de primavera en Camp Summit. Creo que es posible que haya sufrido de abstinencia por no tener su iPad durante toda la semana, ya que le interesa (le obsesiona) el patinaje artístico en los Juegos Olímpicos, además de que ama los videos de Las sirenas de Mako.

Dos veces por semana, vamos al centro educativo para adultos Heather's Old Skool Village en Lake Worth. Es un programa diario de habilitación verdaderamente único. Allí, se relaciona con personas de su edad o más grandes, y juega a los bolos o al golf con un disco volador… ¡y suele ser la mejor en ambos deportes! ¡Es muy divertido cuando les gana a los varones! Hacemos manualidades juntas, almorzamos y disfrutamos de bailar al ritmo de la música. La mayoría de las actividades son al aire libre. ¡Siempre están haciendo algo! Me quedo con ella porque no hay nadie que hable con lenguaje de señas. Creo que se sienten cómodos con ella ahora, así que es posible que empiece a dejarla un rato sola y vaya a hacer uno o dos mandados, ya que hay varios lugares cerca donde hacer compras. Con lenguaje de señas, me dice "escuela" cuando hablamos de eso.

Usamos una aplicación, FTVS HD (First Then Visual Schedule HD), que permite agendar sus rutinas diarias en orden. También usa la agenda grande de su iPad. Señalé los días que tenemos citas y que va a la casa de su papá. Por algún motivo, no quiere usar la agenda impresa bien grande de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés). No es problema porque el iPad es mucho más fácil de transportar.

Nunca pensé que iría a un programa de habilitación después de jubilarme, pero es una bendición para mí poder estar ahí con Kersten. Todavía puedo ayudar como maestra, ya que les enseño a los demás cómo comunicarse e interactuar con mi hija.

En otoño, estaba muy ocupada terminando mis prácticas como interventora en la Universidad de Utah, con Linda Alsop. Documentar cada una de las muchas normas fue un desafío para mí, ya que no estoy asignada a ningún docente ni escuela en particular. Presenté finalmente el trabajo solicitado, así que estoy rogando haber aprobado. El programa de habilitación me ayudó, ya que hubo algunas actividades que pude usar en mis prácticas. Ojalá hubiese tenido la oportunidad de hacer esto cuando era más joven. ¡Aprendí tantas cosas!

Quiero conseguir un mejor programa de ejercicios, así que tenemos una membresía en un gimnasio en proceso. Si se inscriben suficientes personas del centro Heather's Old Skool Village, el gimnasio ofrecerá un programa para ellos. Estoy ansiosa por ver lo que tienen, ya que es probable que Kersten se esté cansando de saltar en la cama elástica. Ha sido una rutina útil, ya que hay un contador que ayuda a motivarla para que aumente la cantidad de saltos cada vez.

Bueno, espero haberles dado una pequeña muestra de las cosas que nos pasaron desde la graduación. Establecer rutinas, no importa cuán pequeñas sean, con mucho "tiempo de sordociegos" nos ha ayudado a sobrevivir, ¡sin matarnos la una a la otra!

Proyectos de Ley sobre los proveedores de servicios de apoyo (SSP)

Por **Heather Lightfoot Withrow**, Miembro de la Junta Directiva de la Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas (DBMAT, por sus siglas en inglés), Austin

Resumen: este artículo describe la actividad legislativa y la defensa de la comunidad con respecto a la existencia de proveedores de servicios de apoyo para las personas sordociegas.

Palabras clave: sabiduría familiar, liderazgo, legislación, servicios individualizados para personas sordociegas, proveedores de servicios de apoyo

El estado de Oklahoma ha captado nuestra atención, ya que su gobernadora, Mary Fallin, ha convertido en ley el Proyecto de Ley de la Cámara (HB, por sus siglas en inglés) No. 1244 el 30 de abril de 2018, también conocido con el nombre de Ley Jeri Cooper. Esta es la última y la más exitosa de las pocas medidas legislativas tomadas a nivel estatal el año pasado: sancionar un proyecto de ley con el fin de establecer proveedores de servicios de apoyo (SSP, por sus siglas en inglés) para las personas del estado que son sordociegas. Los otros dos proyectos son el Proyecto de Ley del Senado (SB, por sus siglas en inglés) No. 1997, de Texas, que se desvaneció en la comisión, y el HB No. 2069, de Pensilvania, que está actualmente activo con una propuesta de asignación de $250,000 para un solo año fiscal (HB 2069, s. f.).

La Ley Jeri Cooper de Oklahoma le ordena al Departamento de Servicios de Rehabilitación del estado que establezca un programa de prestadores de asistencia, defina sus servicios, establezca capacitación y certificación y asigne fondos mediante un proceso de solicitud de subsidios. El total de subsidios asignados no puede exceder los $300,000 anuales (HB No. 1244 de Oklahoma, 2018). Si bien Oklahoma tiene previsto financiar su programa por medio de su Departamento de Servicios de Rehabilitación, hay otros estados con programas de SSP establecidos que los financian por medio de distintos departamentos estatales y métodos de desembolso.

En la actualidad, Texas no tiene aún un programa de SSP, a diferencia de nuestros estados vecinos del norte, oeste y este.

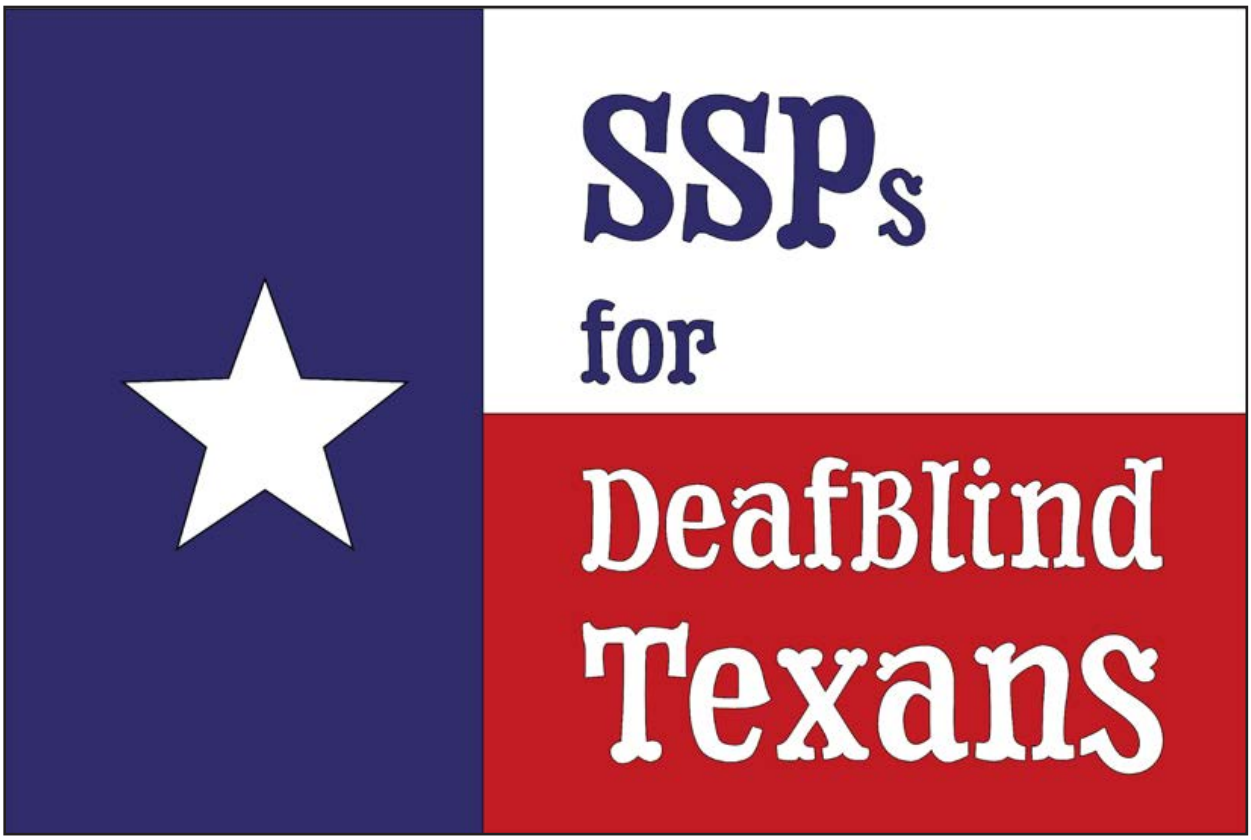
En enero de 2017, la Comisión de Personas con Discapacidades del Gobernador (GCPD, por sus siglas en inglés) de Texas —tras escuchar la preocupación de la comunidad con respecto a la falta de un programa de SSP financiado y votar para que se recomiende el apoyo a esta necesidad— publicó un informe detallado sobre los SSP y las recomendaciones de la Comisión

para apoyarlos (Comisión de Personas con Discapacidades del Gobernador de Texas, 2017).

El año pasado, el Proyecto de Ley del Senado de Texas No. 1997: Programa piloto para proveedores de servicios de apoyo profesionales que asistan a personas sordociegas fue presentado por el senador Kirk Watson el último día que podía presentarse, el 10 de marzo de 2017 (SB 1997, s. f.). En el área, muchos adultos sordociegos, SSP y amigos estaban exaltados por el éxito de la presentación, ya que, como grupo, nunca antes habían llegado tan lejos. Sin embargo, el proyecto de ley “se desvaneció" en la Comisión de Servicios Humanos y de Salud (HHSC, por sus siglas en inglés) del Senado. La comunidad sordociega tendrá que trabajar para tener el proyecto de ley listo para ser presentado hacia el final del otoño, antes de la 86a Sesión de la Asamblea Legislativa, que comienza el 8 de enero de 2019. Muchos de nosotros, que trabajamos activamente en este tema el año pasado, aprendimos mucho y hemos elaborado material que está listo para la próxima vez. Sabemos que tenemos que empezar antes, mucho antes de que comience la próxima sesión de la asamblea legislativa, para que el proyecto de ley tenga meses suficientes para recorrer nuestro sistema legislativo.

Algo que aprendimos es que la comunidad no tenía muy en claro las diferencias entre un SSP y un asistente especializado, ni entendía de qué manera sus importantes, aunque diferentes, destrezas ayudan a las personas sordociegas, dependiendo básicamente de sus necesidades. Tenemos que generar oportunidades que permitan aclarar esta supuesta ambigüedad. Tal vez contribuya a esto el diálogo comunitario, las manifestaciones, las presentaciones y los artículos en el futuro no tan lejano.

(cont.)



Proyectos de Ley sobre los proveedores de servicios de apoyo (SSP)–continuado

En abril de 2018, la Comisión de Personas con Discapacidades del Gobernador de Texas envío una recomendación a la Comisión de Servicios Humanos y de Salud (HHSC) de Texas para que considerara incluir fondos en su próxima solicitud de asignación legislativa (LAR, por sus siglas en inglés) para respaldar un programa de SSP. De todas formas, la presentación del proyecto de ley de SSP debe realizarse por si acaso.

El año pasado, se utilizó una lista de distribución de correo electrónico con respecto a este proyecto de ley, y estoy seguro de que esa lista de distribución se usará para comunicarse con la comunidad e informar sobre los nuevos proyectos de ley de SSP. Además de informarse sobre las últimas novedades sobre los SSP en Texas, este foro permite informarse sobre cómo participar de los esfuerzos por educar a nuestros legisladores sobre las necesidades de los adultos sordociegos autónomos de nuestra comunidad. Para visitar este grupo, ingrese en https://groups.google.com/a/txssp.info/group/listserv/. El enlace directo para unirse a este grupo es https://groups.google.com/a/txssp.info/forum/#!-forum/listserv/join. Un sitio web llamado "TX SSP", http://txssp.info, tiene enlaces al mismo grupo, además de temas de debate, una versión para descargar el SB 1997 y un video con el testimonio de Kim Powers, una líder sordociega de Austin.

Sé que queremos respaldar el acceso a los servicios y la interacción en la comunidad para TODOS los texanos que son sordociegos.

Referencias

Años y sesiones legislativas de Texas. (s. f.). Extraído de la Biblioteca legislativa de Texas: http://www.lrl.state.tx.us/sessions/sessionYears.cfm

Comisión de Personas con Discapacidades del Gobernador de Texas. (2017). *Informe sobre los proveedores de servicios de apoyo* (SSP). Extraído de https://gov.texas.gov/uploads/files/organization/disabilities/SSP_Report_FINAL_011817.pdf

H.B. 2069. (s. f.). Extraído de la Asamblea General de Pensilvania: http://www.legis.state.pa.us/cfdocs/legis/PN/Public/btCheck.cfm?txtType=HTM&sessYr=2017&sessInd=0&billBody=H&billTyp=B&billNbr=2069&pn=3393

H.B. 1244. (2018) de Oklahoma. Extraído del sitio web Legiscan: http://webserver1.lsb.state.ok.us/cf_pdf/2017-18%20ENR/hB/HB1244%20ENR.PDF

SB 1997. (s. f.). Extraído del sitio web de la legislatura de Texas, Texas Legislature Online: https://capitol.texas.gov/BillLookup/History.aspx?LegSess=85R&Bill=SB1997

Un amplio espectro de escenarios necesita de una variedad de opciones de servicios

Por: Vivecca Hartman, Presidente de la DBMAT, Houston

Resumen: este artículo analiza de qué manera las personas sordociegas acceden a la educación y aprenden sobre sus comunidades con ayuda de prestadores de servicio específicos.

Palabras clave: sabiduría familiar, sordociego, apoyo individualizado, asistente especializado, prestadores de asistencia

¿Cómo es ser sordociego? Bueno, es una excelente pregunta con un amplio espectro de respuestas según cada escenario en particular. La constante entre todas las personas sordociegas parece ser que la sordoceguera es una discapacidad de acceso: acceso a la información visual y auditiva sobre las personas y las cosas del entorno. Las variantes en el uso funcional de la audición y la vista y otras circunstancias generan una gama de servicios y opciones de apoyo necesarias para cada persona.

Los padres de un recién nacido sentirán conmoción si se enteran de que su hijo tiene una discapacidad sensorial, peor aún si tiene dos. Desde un primer momento, estas familias y los profesionales que trabajan con los niños tienen que asegurarse de que haya opciones de apoyo y adaptaciones disponibles. Esto garantiza que el alumno pueda tener acceso y aprovechar las experiencias educativas. En este escenario, estas estrategias continuarán funcionando hasta la adultez. Otro escenario es el de los alumnos que es posible que hayan transitado su escolaridad sin que la visión ni la audición hayan afectado el acceso por completo a las experiencias educativas y que, con posterioridad, experimentaron cambios en la visión o la audición (cerca de la adultez). En general, este tipo de cambios puede representar un desafío emocional para las personas sordociegas y para sus seres queridos. Estos son solo dos escenarios, pero sirven para ilustrar la amplia variedad de necesidades que existen entre nuestra numerosa población de personas sordociegas.

En un extremo del espectro, los bebés que tuvieron una pérdida sensorial dual a edad temprana suelen tener problemas para participar por completo de su educación. Es probable que necesiten de un asistente especializado para que los ayude durante el desarrollo de sus habilidades de comunicación y la adquisición de suficientes habilidades que les permitan tomar decisiones sanas en sus vidas. Por ejemplo, la presencia de un asistente especializado en el aula puede contribuir a que la persona sordociega tenga acceso a información visual y auditiva clara y consecuente mientras desarrolla su modo de comunicación de una manera confiable y responsable. El asistente especializado también está allí para apoyar a la persona sordociega en lo que respecta al bienestar social y emo-

(cont.)

Escenarios necesita de una variedad de opciones de servicios–continuado

cional (por ejemplo, establecer vínculos con amigos en la zona de juegos y apoyar al alumno cuando se sienta frustrado por falta de determinada información).

La tarea del asistente especializado comunitario es prácticamente la misma: ofrecer apoyo para alcanzar la independencia y adquirir destrezas de comunicación social, pero en un entorno diferente. Esto puede lograrse al desarrollar rutinas en el hogar, aprender a tomar decisiones y participar activamente de actividades domésticas y de cuidado personal, como la hora de comer. El acceso a la comunidad ayuda a las personas sordociegas a adquirir confianza. Si salen con un asistente especializado en el que confían, que les brinda asesoramiento y apoyo, pueden acceder a su mejor forma de aprender, que suele ser mediante el uso de las manos. Suele resultar difícil para una persona sordociega acceder a información accidentalmente, o tan solo por observar a los demás. Aprenden mejor cuando tienen la oportunidad de tocar y sentir a fin de poder experimentar las cosas en primera persona. Esto lleva tiempo y debe ser conducido por alguien en quien confíen, una persona que pueda comunicarse sin problemas mediante su método preferido y que pueda dedicar el tiempo necesario para acceder a la información mediante el tacto. Algunas personas sordociegas siguen necesitando este tipo de apoyo de un asistente especializado en la adultez.

En el otro extremo del espectro, hay muchos adultos sordociegos cuyas experiencias educativas han contribuido a los conocimientos y a las destrezas de autodeterminación que se necesitan para adquirir un nivel alto de confianza, autonomía e independencia. Por ejemplo, es posible que hayan perdido la visión y la audición después de los años de escolaridad o incluso más tarde en su carrera educativa, de modo tal que ya han desarrollado un modo de comunicación completamente establecido, incluida la capacidad de tomar decisiones sanas por sí mismos. Con frecuencia, estas personas desean ser activos en sus comunidades y miembros productivos de la sociedad. No obstante, también necesitan apoyos que les permitan acceder a la información y al entorno. Lo que necesitan de otra persona es la recopilación de información y el acceso a la comunicación de una manera imparcial, según las instrucciones de la persona sordociega. Un proveedor de servicios de apoyo (SSP, por sus siglas en inglés) puede brindar este tipo de apoyo, y puede facilitar la comunicación entre la persona sordociega y quienes lo rodean, permitiéndole interactuar con otras personas. Además, el SSP puede ofrecer orientación y movilidad eficaces y seguras al recorrer la comunidad. El SSP respeta los límites personales, las elecciones y las instrucciones. El objetivo final es que la persona sordociega pueda disfrutar de la vida con mayor autonomía.

Con las oportunidades que brinda un asistente especializado eficaz y capacitado durante los años de escolaridad, mi deseo sería que todo bebé que naciera en un extremo del espectro pudiera llegar al otro y solo necesitara el apoyo de un SPP en la adultez. Sin importar cuál sea la historia y la situación actual, el deseo es que toda persona que sea sordociega tenga acceso a un apoyo adecuado, que cumpla con sus necesidades y metas individuales.

DBMAT: desde los inicios hasta el presente

Por **Pat McCallum,** expresidente de la DBMAT

Resumen: la autora comparte la historia de la Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas (DBMAT, por sus siglas en inglés) y cómo trabajaron en equipo para crear servicios para personas sordociegas.

Palabras clave: sabiduría familiar, sordociego, organización familiar, cambio de sistemas, defensa, educación, servicios para adultos

Nota del editor: el siguiente artículo formó parte de la edición de In-Touch de mayo de 2007. In-Touch es el boletín informativo de la organización familiar de la Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas. Fue editado a partir de una monografía escrita por Steve Schoen en 1991 para la Red Nacional de Padres. La Red Nacional de Padres se conoce ahora como la Asociación Familiar Nacional para Sordociegos. La DBMAT es miembro afiliado de la red. Agradecemos a la DBMAT por permitirnos reimprimir este artículo en Texas SenseAbilities.

La epidemia mundial de rubeola, que tuvo lugar entre 1963 y1965, afectó significativamente a muchas familias en Texas. Nuestra historia comienza con el nacimiento de nuestros hijos, que son sordociegos. Al principio, las familias luchaban prácticamente solas ante la gravedad de las discapacidades de sus hijos en edad preescolar y, rara vez, buscaban ayuda. Luego, la Agencia de Educación de Texas (TEA, por sus siglas en inglés) reunió a los padres para que participaran de una serie de conferencias anuales llamadas “Proyecto de Educación para Padres (PEP)”. Se les proporcionó a más de 200 mamás y papás un vehículo por medio del cual pudieran comparar anotaciones, compadecerse, resolver problemas y generar vínculos.

Para 1974, con el aliento de la TEA, los padres crearon una comisión de estatutos con el fin de redactar una declaración de misión y un conjunto de pautas para un grupo de apoyo para padres. En 1976, nos convertimos en una organización sin fines de lucro “oficial”, con el nombre de Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas (DBMAT).

Nuestras primeras metas estaban dirigidas a garantizar la prestación adecuada de servicios educativos a nuestros hijos. También eran objetivos primarios de la DBMAT educar a los padres para que entendieran las discapacidades de sus hijos y ofrecer capacitación sobre autonomía. A medida que nuestros hijos comenzaron a crecer, el objetivo de nuestro grupo naturalmente se amplió, de modo tal de incluir servicios más allá de la escuela. Los padres de la DBMAT consideraron qué servicios eran necesarios para los adultos. Se tomó la decisión de trabajar con agencias estatales para que nuestros hijos tuvieran programas apropiados y de calidad. Queríamos que nuestros familiares tuvieran un lugar donde

(cont.)

DBMAT: desde los inicios hasta el presente–continuado

vivir, un espacio donde trabajar, un lugar donde socializar y recrearse, y un espacio donde recibir atención médica dentro de nuestras propias comunidades.

La DBMAT representó las opiniones de los padres en un grupo de estudio integrado por representantes de cada organismo estatal que prestaba servicios a personas sordociegas y el Centro Nacional Helen Keller (HKNC, por sus siglas en inglés). Eso nos llevó a la creación del Grupo Especial Interinstitucional para Servicios Futuros a Sordociegos. El objetivo de este grupo especial era trabajar en equipo para mejorar los servicios prestados en Texas a personas sordociegas. Este grupo ha seguido reuniéndose periódicamente desde 1979. Es un centro de información que detecta vacíos en los servicios, mantiene debates abiertos sobre problemas, resuelve problemas y planifica mejoras en los sistemas de prestación de servicios.

Nosotros, como padres, éramos novatos en la esfera política. Sabíamos lo que queríamos para nuestros hijos, pero no sabíamos cómo conseguirlo. Entonces, presentamos nuestras inquietudes sobre el futuro ante el Grupo Especial Interinstitucional. Mientras les explicamos sobre nuestros hijos sordociegos y con discapacidades múltiples, los organismos nos informaron sobre sus sistemas. Si bien mostraron empatía, no se los veía ansiosos por “meterse de lleno” en los servicios sin una orden legislativa. La DBMAT desarrolló una iniciativa legislativa.

La Comisión para Sordos de Texas (TCD, por sus siglas en inglés) estaba dispuesta a ayudarnos a enfrentar el complicado proceso legislativo. Su nuevo director ejecutivo estaba dispuesto a presentar nuestra solicitud ante la junta para que la apruebe. ¡Ya teníamos nuestro organismo principal!

Al mismo tiempo, la DBMAT se acercó a algunos legisladores en busca de respaldo a nuestra propuesta de proyecto de ley. Encontramos a un congresista nuevo que había sido electo recientemente y que aceptó ayudarnos. ¡Casualmente, se llamaba Keller! De forma instintiva, hicimos muchas jugadas correctas. Nuestros miembros redactaron cartas para cada legislador contando sobre sus hijos y sus necesidades, a fin de que apoyaran nuestro esfuerzo legislativo. Organizamos una reunión abierta para legisladores y personal del organismo en el anexo para sordociegos de la Escuela para Ciegos. Declaramos en audiencias de la comisión de Servicios Humanos tanto en el Senado como en la Cámara de Texas. Nos manifestamos como una única voz, con un solo propósito: crear residencias grupales pequeñas en Texas para que las personas sordociegas y con discapacidades múltiples puedan seguir aprendiendo habilidades funcionales para la vida dentro de la comunidad.

Nuestro primer intento legislativo fue desalentador. Si bien la TCD recibió la orden, no se asignó dinero para que la legislatura pudiera establecer los servicios. Durante nuestra conferencia anual, que tuvo lugar inmediatamente después del cierre de la sesión legislativa, el congresista Keller les dedicó a los miembros un discurso para felicitarlos y motivarlos. Nos alentaba a mantener nuestra fortaleza hasta el siguiente bienio. Seguimos su consejo y

aprovechamos ese período de interrupción para educar a los legisladores sobre las necesidades de nuestros hijos sordociegos. Mantuvimos nuestros sólidos vínculos con la TCD, CTD y el Grupo Especial. Nos preparamos para la siguiente sesión.

En el ínterin, tuvieron lugar actividades adicionales. La TCD realizó una encuesta en todo el estado para localizar a personas sordociegas. La DBMAT reunió información del proyecto piloto del TEA en la que se justificara la viabilidad de que las personas de bajo funcionamiento vivieran en residencias grupales. Esta información se incluyó en nuestro paquete legislativo.

Por consejo de una persona cercana al gobernador, la DBMAT solicitó al gobernador un estudio sobre la sordoceguera. Este estudio reunía información importante sobre las necesidades, en contraposición con la prestación de servicios. Consumidores, padres, hermanos y prestadores de servicios declararon en una audiencia llevada a cabo por la Comisión para Discapacitados del gobernador. En ese momento, se hizo evidente que las personas de todo el estado tomaron conciencia y le brindaron más apoyo a nuestra causa. ¡Teníamos fuerza!

Durante la sesión legislativa, volvimos a redactar cartas y a declarar en audiencias. Permitimos que nuestros hijos nos acompañaran para que tuvieran visibilidad. El último día de esta segunda sesión, gracias a la tenacidad del congresista Keller, ¡se asignó parte del dinero destinado al

(cont.)

Calendarios de objetos

DBMAT: desde los inicios hasta el presente–continuado

sistema carcelario a establecer el Programa para sordociegos! Como grupo con discapacidad de baja incidencia, habíamos triunfado gracias a la ayuda de nuestros amigos. El deseo que teníamos para nuestros hijos se había vuelto realidad.

En 1982, el TEA estableció un proyecto piloto de "vivienda en una residencia grupal" en Dallas para los alumnos sordociegos y con graves discapacidades múltiples. Seis varones jóvenes de entre 15 y 19 años vivían los cinco días de la semana en un departamento de dos pisos transformado, con personal las 24 horas. Los fines de semana, visitaban los hogares de sus padres.

Este proyecto de tres años de duración sentó el precedente para establecer residencias grupales dentro de la comunidad para que vivieran personas sordociegas y con discapacidades múltiples dentro de nuestro estado. Las residencias grupales no solo superaron los prejuicios de la comunidad, sino que demostraron que estos jóvenes podían mejorar significativamente sus habilidades viviendo en un entorno natural.

Otro componente valioso fue el asesoramiento constante de los padres, que permitió que estas familias compartieran sus preocupaciones, temores, deseos y lágrimas en un ámbito compasivo. No es fácil separarse de un hijo con necesidades especiales, para el que uno siempre ha sido el cuidador primario. El asesoramiento ayudó a aliviar el dolor provocado por la separación que sentirían estos padres cuando sus hijos comenzaran a recibir servicios para adultos.

Con la sanción de la legislación y el consecuente financiamiento, la primera residencia grupal para adultos abrió sus puertas en Dallas durante el otoño de 1984. Poco tiempo después, se inauguró una residencia grupal en Houston. Ambas residencias fueron financiadas con fondos del estado, con dinero complementario de los dólares federales del Título VI-C para los residentes menores de 22 años. Durante la sesión legislativa de 1985, se decidió traspasar los programas de la TCD a la Comisión de Rehabilitación de Texas (TRC, por sus siglas en inglés) para el siguiente ciclo de financiamiento. A los padres les preocupaba que la sordoceguera no fuera importante dentro del ámbito de un organismo grande de rehabilitación. Manifestamos nuestra preocupación a los legisladores y al organismo, y ambos nos aseguraron que este traspaso sería positivo y representaría servicios adicionales. La tercera residencia grupal se estableció en San Antonio en 1987.

Posdata: con el tiempo, se establecieron más residencias grupales. En 1995, las residencias grupales pasaron a formar parte de una exención estatal de Medicaid para personas sordociegas con discapacidades múltiples. La DBMAT ha desempeñado un papel esencial en la planificación y la implementación de este programa (el único de este tipo en el país), que ahora está a cargo del Departamento de Servicios de Asistencia y Rehabilitación de Texas.

¿Cómo se diferencia un interventor de un SSP?

Grupo de trabajo de asistentes especializados en el hogar y en la comunidad del Centro Nacional de Sordoceguera

Nota del editor: el siguiente texto es un fragmento de *Asistentes especializados en el hogar y en la comunidad: una necesidad que no se reconoce*, que fue redactado por el Grupo de trabajo de asistentes especializados en el hogar y en la comunidad del Centro Nacional de Sordoceguera (2014). Compartimos este fragmento con nuestros lectores para brindarles más antecedentes de los servicios individualizados para personas sordociegas. Para leer el documento completo, visite https://nationaldb.org/library/page/2458.

Al igual que los asistentes especializados, los proveedores de servicios de apoyo (SSP, por sus siglas en inglés) constituyen un servicio de apoyo emergente para las personas sordociegas de los Estados Unidos (Bourquin, et al., 2006). Los SSP brindan apoyo para acceder a la comunicación, la información y los entornos según las instrucciones de la persona con sordoceguera, que es quien toma las decisiones en esta relación. El modelo de SSP está diseñado a personas que son sordociegas y tienen las destrezas, las habilidades, la madurez y la experiencia necesaria para darle instrucciones con autonomía al SSP. Las funciones principales de un SSP son proporcionar transporte (por ejemplo, en automóvil o autobús, y como guía humano para caminar) y transmitir "información visual y ambiental que la persona sordociega tal vez no pueda escuchar ni ver" (Bourquin, et al., 2006). Una tarea típica de un SSP podría incluir brindar la asistencia que una persona necesita para disfrutar por completo de un evento social; por ejemplo: proporcionar transporte, describir el lugar y las personas y facilitar actividades, tales como socializar, conseguir refrescos, encontrar un lugar donde sentarse y participar de juegos. Además de brindar apoyo en los eventos sociales, los SSP asisten en actividades, tales como reuniones, consultas médicas, trámites bancarios, compras, viajes y lectura de correspondencia.

Si bien tanto los SSP como los asistentes especializados brindan acceso sensorial para guiar y facilitar la comunicación, los asistentes especializados ayudan de muchas otras maneras que los SSP no suelen hacerlo. Los asistentes especializados ayudan en el hogar y en la comunidad realizando actividades con las personas a las que asisten, y no por ellas. Es posible que algunas personas sordociegas no se sientan cómodas o capaces de dar instrucciones debido a discapacidades adicionales, juventud o falta de experiencia. Es posible que dichas personas no estén preparadas para planificar ni dar inicio a actividades, o que no tengan los conocimientos ni la experiencia necesarias para hacerse cargo y tomar decisiones. En esos casos, es tarea del interventor ocuparse de la iniciación y las instrucciones, de modo que la persona pueda tener más oportunidades de disfrutar de experiencias importantes y gratas con sus actividades preferidas. Esto podría incluir ayudar a tomar decisiones si la persona es incapaz de hacerlo por sí misma de manera satisfactoria y enseñar nuevas destrezas para aumentar la autonomía.

Reflexiones: Conferencia de la Red de las Américas organizada por Deafblind International

Por **Molly Roberts**, Miembro de la Junta Directiva de Texas Chargers, y **Becky Harmon**, Secretaria de la DBMAT

Resumen: dos jefas de familia de Texas comparten su experiencia en la primera Conferencia de la Red de las Américas organizada por Deafblind International y realizada en Hyannis (Massachusetts), del 15 al 18 de abril de 2018.

Palabras clave: sabiduría familiar, sordociego, jefas de familia de Texas, Deafblind International, Escuela para Ciegos Perkins

Introducción del editor

En abril, personas sordociegas, familiares y profesionales de las Américas y el mundo pusieron pie en la hermosa ciudad de Hyannis en el Cabo Cod para la primera Conferencia de la Red de las Américas. Este extraordinario evento fue organizado por Deafblind International (DbI) y la Escuela para Ciegos de Perkins, con apoyo de la Asociación Familiar Nacional para Sordociegos (NFADB, por sus siglas en inglés) y la Cámara de Comercio de Cabo Cod. El tema, *Asociaciones para el aprendizaje de por vida,* fue puesto en práctica durante nuestra semana juntos, y la introducción dentro del programa de la conferencia captó la experiencia a la perfección.

> *Somos todos más fuertes cuando trabajamos juntos. Si nos asociamos como educadores, proveedores de servicios, consumidores, redactores de políticas, defensores y familiares, podemos ofrecer de por vida un conjunto de servicios de apoyo para la comunidad sordociega que comprenda desde intervención temprana y educación del jardín de niños al 12.º grado hasta programas, servicios y productos para adultos.*

La conferencia fue dedicada al Dr. Jan van Dijk con las siguientes reflexiones emotivas:

> *Al Dr. Jan van Dijk, quien, con el ejemplo, nos inspiró a tratar de entender realmente a los niños con sordoceguera. Fue un maravilloso maestro, que nunca fracasó en captar de forma mágica los intereses de los niños y en compartir con ellos comunicaciones significativas.*

Entre los más de 400 participantes, había numerosos defensores, familiares y profesionales de Texas. Muchos texanos estaban ahí como líderes, para desempeñarse como oradores principales y presentadores exitosos, y para representar a diversas organizaciones. Se

Molly Roberts, Djenne-amal Morris y Kathi Barksdale se divierten en la NFADB Mary O'Donnell Family Social

incluyen a continuación reflexiones de dos jefas de familia de Texas que ayudaron a que Texas brille con fuerza en un escenario internacional.

Reflexiones de Molly

El tema de la primera Conferencia de Deaf-Blind International (DBI) fue las Asociaciones para el aprendizaje de por vida. La conferencia se realizó del 15 al 18 de abril de 2018 en Cabo Cod (Massachusetts). La cantidad de representantes de todo el mundo era sorprendente, incluidos los proyectos estatales para sordociegos, las organizaciones para familias, los educadores, los padres y las personas con sordoceguera.

Tuve la oportunidad de asistir a la conferencia de DBI como miembro de la junta directiva de Texas Chargers, Inc. y como madre de un niño sordociego. Esto me permitió interesarme por temas que se aplicaran a mi hijo en particular y por temas que podrían aplicarse a las familias con las que me encuentro periódicamente.

La experiencia, los conocimientos y los recursos disponibles eran increíbles. Resultaba difícil elegir una sesión a la que asistir porque no había dudas de que cada una de ellas sería beneficiosa. Los temas abarcaban desde la infancia hasta la adultez, desde las habilidades funcionales hasta las académicas, los servicios de transición, la capacitación vocacional, el apoyo de los padres y mucho más.

Mientras estaba allí, el tema que daba inicio a muchas conversaciones era educar

(cont.)

Los Líderes de Familia de Texas y dos tejanos honorarios toman una foto grupal en la Familia NFADB Mary O'Donnell Social.

Reflexiones: Conferencia de la Red de las Américas–continuado

a nuestras comunidades para beneficiar a las personas con sordoceguera. Mi propia comunidad aumentó diez veces en materia de nuevos vínculos con otros padres, profesionales y organizaciones. Después de esta experiencia, volví a mi hogar, energizada por las personas que conocí y la información que compartí, y preparada para ayudar a crear un futuro mejor para los sordociegos.

Estoy tan agradecida por la oportunidad de asistir a la conferencia de DBI. Además, me complace decir que, ya en mi hogar, esas conversaciones continuaron, y ya hemos comenzado a educar a nuestra comunidad inmediata.

Siempre me asombra cómo el tema común de la sordoceguera une a las personas como si fueran una familia, en la que todos dicen "por supuesto" cuando se trata de buscar una conexión auténtica para quienes son sordociegos. Las personas que conocí en la conferencia de DBI, los vínculos que generé y los recursos con los que volví a casa no tienen precio.

Reflexiones de Becky:

Participar de la Conferencia de la Red de las Américas de DbI como poseedora de una beca de la NFADB fue una experiencia maravillosa. Conocí a infinidad de padres de sordociegos, así como a familiares y profesionales que trabajan con sordociegos de todas partes del mundo. Solo para nombrar algunos… varios eran de diferentes partes de África, Noruega, Australia, también de Vermont, Nueva Jersey, Nueva York, Massachusetts, Utah, Oklahoma y, por supuesto, Texas, de donde soy yo.

¡Había tantas personas de Texas! Es probable que la mayoría haya pensado que éramos una invasión. De todas maneras, pienso que las personas de Texas tienen una excelente reputación en lo que respecta a lograr que los temas vinculados con la sordoceguera se vuelvan importantes dentro de nuestro estado. Somos un estado muy grande, con más de 700 personas sordociegas identificadas.

Cuatro líderes familiares posando para una foto en la NFADB Mary O'Donnell Family Social

Kathi Barksdale y Molly Roberts sosteniendo los labios y gafas de dibujos animados frente a la pancarta de NFADB

Tenemos la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales cuyas ideas en el ámbito de la sordoceguera están en constante cambio, incluido un Programa de asistencia que trabaja con padres y otras organizaciones y profesionales para aumentar la conciencia con respecto a ciertos temas.

También tenemos una organización: la Asociación de Sordociegos con Discapacidades Múltiples de Texas (DB-MAT, por sus siglas en inglés), integrada básicamente por padres que trabajan para legislar por los derechos de sus hijos sordociegos, incluido el importante tema de los interventores, de modo que sus hijos tengan una conexión con el mundo en el que viven.

Sí, debo admitir que estoy un poquito orgullosa de ser de Texas, en especial después de sentarme y escuchar las diferentes sesiones. La más sobresaliente fue la de Robbie Blaha y Matt Schultz. Robbie explicó su historia con los sordociegos, que comenzó con la epidemia de síndrome de rubeola congénita y cómo se dio cuenta de que tendría que cambiar la manera de enseñarles a estos niños únicos y de qué manera tuvo que adaptarse a sus necesidades individuales en constante cambio. Matt y Robbie hicieron hincapié en la manera en que las necesidades de los sordociegos siguen cambiando y en la importancia de que los profesionales se comuniquen para poder pensar en nuevas ideas. Recomendaron un foro para que los profesionales aúnan fuerzas y debatan sobre la manera en que es necesario abordar los problemas de cada estudiante sordociego, dado que ahora necesitan estar más afinados, para decirlo de algún modo, ya que nada tienen que ver con los casos de rubéola de los orígenes. Hay desafíos específicos en la búsqueda de lo que cada niño necesita; además, los profesionales deben ser conscientes y capaces de abogar por Programas Educativos Individualizados (IEP, por sus siglas en inglés) más específicos. Sí, sé que hubo otras sesiones, pero ésta en particular me hizo sentir realmente orgullosa de ser de Texas mientras estaba en Hyannis (Massachusetts).

Kathi Barksdale, Edgenie Bellah y Molly Roberts sonríen mientras están de pie en la playa frente al complejo Kennedy.

Controversias en torno a la terapia visual

Dra. Kitra Gray en colaboración con el Centro de Servicios Educativos (ESC, por sus siglas en inglés) de la Región 11 y la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés), enero de 2018

Resumen: La Dra. Gray analiza cuestiones vinculadas con la terapia visual.

Palabras clave: terapia visual, controversia, entrenamiento de la vista, entrenamiento visual, terapia visual acorde al desarrollo, ortóptica, terapia visual comportamental, atención visual, visión binocular, terapia visual optométrica, discapacidades de aprendizaje, dislexia, servicio relacionado, Organismo Educativo Local, LEA.

Si alguna vez ha intentado encontrar respuestas definitivas con respecto a la terapia visual, es posible que haya encontrado lo siguiente:

- Respuestas vagas
- Respuestas inconsistentes, según la fuente
- Respuestas emocionales sobre si la terapia visual es una opción educativa viable, o
- Respuestas contradictorias sobre la investigación y los beneficios de la terapia visual.

Como sabemos, los programas para los niños con discapacidades deben abordarse de manera individual de acuerdo con sus propias necesidades y criterios. Este artículo analizará las controversias en torno a la terapia visual y proporcionará información de modo tal que, cuando surja el tema de la terapia visual con respecto a un niño, las personas cuenten con conocimientos suficientes para saber qué preguntas formular y cómo interpretar las respuestas.

Definición de terapia visual

El primer punto controversial es entender qué significa la expresión “terapia visual”. A la terapia visual se la conoce con distintos nombres, entre ellos, entrenamiento visual, entrenamiento de la vista y terapia visual acorde al desarrollo. Algunos optometristas dividen la terapia visual en dos categorías. Por un lado, la ortóptica, que se ocupa de la visión binocular, incluidos los trastornos como el estrabismo y la diplopía, también conocidos como visión doble. Por otro, la terapia visual comportamental, que se ocupa de problemas tales como “la atención visual y la concentración, que pueden manifestarse como la incapacidad de mantener la concentración o cambiar el foco de atención de un espacio a otro” (Unidad Intermedia de Allegheny, s. f., párrafo 3). El Colegio de Optometristas del Desarrollo de la Vista (COVD, por sus siglas en inglés, 2008), una asociación de membresía internacional sin fines de lucro compuesta por profesionales de atención

de la vista tales como optometristas, estudiantes de optometría y terapeutas visuales, no establece diferencias entre la ortóptica y la terapia visual comportamental, sino que simplemente se refiere a la práctica como "terapia visual optométrica". Por lo tanto, podría utilizarse cualquiera de estas denominaciones para referirse a la terapia visual.

Independientemente de las denominaciones que se utilicen, la definición general de terapia visual es bastante consistente. La terapia visual optométrica es un programa de tratamiento individualizado, supervisado y médicamente necesario indicado por un optometrista mediante el uso de condiciones neurológicas y neuromusculares en el tiempo para abordar las disfunciones visuales, prevenir el desarrollo de problemas de la vista o mejorar el desempeño visual con el fin de satisfacer las necesidades del paciente. (Hatton, D., s. f.; COVD, 2008, p. 1). "La terapia visual entrena al sistema visual en su totalidad, lo cual incluye los ojos, el cerebro y el cuerpo" (Red de Optometristas, 1996-2007).

¿Qué deficiencias trata la terapia visual?

El segundo punto que genera controversia, o confusión, es qué deficiencias pueden tratarse de manera adecuada mediante tratamientos de terapia visual. La única área de tratamiento que parece tener amplio consenso entre los optometristas y los oftalmólogos es la insuficiencia de convergencia (CI, por sus siglas en inglés), que incluye síntomas como la visión doble y la fatiga ocular. Las siguientes citas confirman que la terapia visual puede ser beneficiosa para tratar la insuficiencia de convergencia:

- Según el Dr. Jose, un muy respetado optometrista de Texas que se especializa en baja visión, "la insuficiencia de convergencia sintomática puede tratarse con ejercicios de punto cercano, de convergencia con prismas o de convergencia con computadora" (Jose, Rosner y Cowan, 2012, p. 17).
- Un estudio publicado en los Archivos de oftalmología "determinó que un programa de 12 semanas de terapia visual supervisada en el consultorio combinado con servicios de ortóptica provocó una cura funcional de la insuficiencia de convergencia en más de la mitad… de los niños con CI que recibieron este tratamiento" (Heiting, G., 2017, párrafo 34).
- La Asociación Estadounidense de Estrabismo y Oftalmología Pediátrica (AAPOS, por sus siglas en inglés) establece que "los ejercicios oculares ortópticos indicados por oftalmólogos, ortoptistas y optometristas pueden ser beneficiosos en el tratamiento de la insuficiencia de convergencia sintomática" (AAPOS, 2016).

"Con excepción de lo que ocurre con el estrabismo y la insuficiencia de convergencia, los oftalmólogos y pediatras coinciden en que no existen pruebas documentadas con respecto a la efectividad del entrenamiento visual" (Unidad Intermedia de Allegheny, s. f., párrafo 3). El sitio web de la AAPOS (2016) establece que:

- Se considera que la terapia visual comportamental no está científicamente comprobada.
- No existen pruebas de que la terapia visual retrase la progresión o contribuya a la corrección de la miopía.

Sin embargo, un informe del COVD señala que la terapia visual optométrica puede mejorar significativamente los siguientes problemas de visión funcional:

(cont.)

Controversias en torno a la terapia visual–continuado

- Disfunción de la motilidad ocular: trastornos en el movimiento del ojo
- Disfunción de la vergencia: ineficacia en el uso de ambos ojos a la vez
- Estrabismo: desalineación de los ojos
- Ambliopía: ojo vago
- Trastornos acomodativos: problemas de enfoque
- Trastornos en el procesamiento de información visual
- Integración visual sensorial y motriz
- Rehabilitación visual después de un daño cerebral traumático que hace que el procesamiento de la información visual no sea eficiente (por ejemplo: un derrame cerebral) (COVD, 2008, párrafo 2).

Otros puntos de debate incluyen si la terapia visual puede tratar las discapacidades de aprendizaje o la dislexia. El Dr. Jose indica que, por medio de una serie de estudios, se ha determinado que "las personas que leen con dislexia tienen problemas lingüísticos, en lugar de trastornos visuales o perceptivos... Según surge de investigaciones, la mayoría de las discapacidades vinculadas con la lectura no son provocadas por una alteración en el funcionamiento de la vista". Por lo tanto, "...las pruebas no respaldan el concepto de que la terapia visual o los lentes o filtros polarizados sean eficaces, directa o indirectamente, para tratar las discapacidades de aprendizaje. Por consiguiente, la teoría de que la terapia visual mejora la eficacia visual no tiene sustento" (Jose, Rosner y Cowan, 2012, páginas 12, 13, 19). La AAPOS (2016) confirma esta idea al señalar que "Las pruebas científicas no respaldan el uso de ejercicios oculares ni de terapia visual comportamental/perceptual para mejorar el rendimiento educativo a largo plazo de los niños con discapacidades de aprendizaje".

Asimismo, el Dr. Takeshita (2013), un optometrista pediátrico de California que creó una fundación para ayudar a los niños con impedimentos visuales tras perder él mismo la vista, señala que "la terapia visual NO:

- Cura afecciones médicas, como el autismo, el trastorno de déficit de atención ni las discapacidades de aprendizaje
- Fortalece los músculos del ojo. La terapia visual aumenta la inervación neuromuscular entre el cerebro y los músculos de los ojos
- Elimina la necesidad de usar anteojos" (p. 13).

Si bien estas fuentes coinciden en que la terapia visual no guarda relación con las discapacidades de aprendizaje, el tema sigue siendo confuso para educadores y padres, ya que existe otra bibliografía, como el informe del COVD, que establece que:

"Según la Asociación Estadounidense de Optometría, 35% del total de niños con discapacidades de aprendizaje tienen problemas en la vista. Concretamente, se ha determinado que al menos 20% de las personas con discapacidades de aprendizaje tienen problemas significativos para procesar la información visual y que entre el 15 y el 20% de esas personas tienen problemas con las habilidades de eficiencia visual (COVD, 2008, párrafo 8)".

Esta información fue redactada en el año 2008 y no hace referencia a la fuente utilizada por la Asociación Estadounidense de Optometría; mientras que la información proporcionada por el Dr. Jose y el Dr. Takeshita es de los años 2012 y 2013, y la declaración de la AAPOS es del 2016. De todos modos, es probable que ahora empiece a entender por qué hay tan pocas respuestas definitivas sobre la terapia visual y por qué es posible que exista confusión entre los padres y los educadores con respecto a la eficacia de este método de tratamiento.

¿Es la terapia visual un servicio relacionado?

Un factor que parece estar siempre presente en la bibliografía sobre la terapia visual es que se trata de una asociación entre el médico, los padres y el alumno. Es un plan de tratamiento indicado por un optometrista o, en algunas ocasiones, por un oftalmólogo. Tal como señala el COVD (2008), "En general, los planes de terapia visual optométrica incluyen una combinación programada de tratamiento en el consultorio y terapia en el hogar… Como ocurre con la mayoría de los tratamientos terapéuticos, el alcance del éxito también está ligado al compromiso del paciente" (párrafo 5). El Dr. Heiting (2017) señala que "este proceso terapéutico… depende de la participación activa del médico que indica el tratamiento, del terapeuta visual, del paciente y, en el caso de los niños, de los padres del menor" (párrafo 8).

De acuerdo con la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), los "servicios médicos" que constituyen "servicios relacionados" que reúnen los requisitos son aquellos servicios específicos "brindados por un médico certificado para determinar la discapacidad médicamente relacionada de un menor que genera la necesidad de que el niño reciba educación especial y otros servicios relacionados". Sección 300.34 (c)(5) del Título 34 del Código de Reglamentaciones Federales (CFR, por sus siglas en inglés). (Blog sobre derechos de los discapacitados y educación especial, 1970, párrafo 1). Dado que la terapia visual no es necesaria para efectuar un diagnóstico, de acuerdo con esta definición no es un servicio relacionado conforme a la ley IDEA.

Asimismo, "la Corte Suprema ha adoptado una norma inequívoca… que los servicios médicos que pueden ser prestados únicamente por un médico no son servicios relacionados y que los servicios de apoyo de atención de la salud, que pueden ser suministrados por cualquier persona, sin necesidad de que sea médico, son servicios relacionados conforme a la ley IDEA y, por lo tanto, responsabilidad del distrito escolar. Consultar el Distrito Escolar Independiente de Irving contra Tatro, Informe de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDELR, por sus siglas en inglés) 555:511 (1984)" (Blog sobre derechos de los discapacitados y educación especial, 2009, párrafo 2).

Por consiguiente, como la terapia visual es un servicio que tiene que ser prestado por un especialista médico ocular calificado, no parece cumplir con la definición de servicio relacionado.

¿Cuál es la función de un terapeuta visual en contraposición con la función de los profesionales en materia de educación de alumnos con impedimentos visuales (VI, por sus siglas en inglés)?

Ocasionalmente los padres solicitan que el docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés) o

(cont.)

Controversias en torno a la terapia visual–continuado

el especialista en orientación y movilidad (COMS, por sus siglas en inglés) brinden terapia visual sin entender que estos profesionales que educan a alumnos con VI no están calificados ni certificados para brindar esta terapia médica. En general, son los optometristas quienes brindan terapia visual, aunque también lo hacen los oftalmólogos y los técnicos paraoptométricos certificados. Estos profesionales de la vista "reciben capacitación (por ejemplo: cursos optométricos o médicos, prácticas clínicas, pasantías, residencias, etc.) en materia de terapia visual optométrica" (Lawson, Lueck, Moon y Topor, 2017, p. 5). La capacitación que reciben les permite brindar "tratamiento médico relacionado con las actividades neurosensoriales y neuromusculares" (Lawson et al., 2017, p. 4).

Los profesionales en materia de educación de alumnos con impedimentos visuales NO son terapeutas visuales. Son especialistas en educación preparados para evaluar y brindar servicios dentro del entorno escolar (no del entorno clínico) a los estudiantes con impedimentos visuales que reúnen los requisitos que establece la ley IDEA. En algunas ocasiones, los padres, e incluso el personal escolar, se refieren erróneamente al docente de alumnos con impedimentos visuales como un terapeuta visual, pero es incorrecto. Son docentes que han completado "un programa universitario acreditado, en general dentro de una institución educativa" (Lawson et al., 2017, p. 2).

Tanto la función del TVI como la del COMS se definen en las Pautas y Normas del 2017 sobre la Educación de Alumnos con Impedimentos Visuales en Texas. Este documento se encuentra en el sitio web del Organismo de Educación de Texas (TEA, por sus siglas en inglés), en: http://www.tsbvi.edu/attachments/EducatingStudentswithVIGuidelines-Standards.pdf.
Según estas pautas, algunas de las funciones de los docentes certificados de alumnos con impedimentos visuales (TVI) y de los especialistas en orientación y movilidad (COMS) incluyen:

- Análisis y evaluación [sobre los requisitos de educación especial y los programas educativos]
- Educación directa en el Programa básico ampliado
- Respaldo a equipos educativos
- Tareas de administración y registro (Comité de Acción de Texas para la Educación de Alumnos con Impedimentos Visuales). (2017, p. 23-24).

Además, un informe de opinión sobre la terapia visual redactado por la División de Baja Visión de la Asociación para la Educación y la Rehabilitación de Ciegos y Discapacitados Visuales (AERBVI, por sus siglas en inglés) explica que los TVI "no están capacitados para brindar servicios de terapia visual y que la terapia visual no está incluida dentro de las responsabilidades profesionales de los [TVI]" (Lawson et al., 2017, p. 1). Esta explicación también se aplica a los especialistas en orientación y movilidad (COMS).

¿Cuál es la función del Organismo Educativo Local (LEA)?

No hay dudas de que un niño debe ser evaluado en todas las áreas de supuesta discapacidad. El comité educativo debe considerar la información de la evaluación de diversas fuentes (Sección 300.306(c)(i) del Título 34

del CFR) en lugar de confiar en una única fuente para determinar si el niño cumple con los requisitos. En las Pautas mencionadas anteriormente, así como en el Código Educativo de Texas (TEC, por sus siglas en inglés) se incluye más información sobre los requisitos para acceder a servicios como alumno con un impedimento visual en Texas.

De todas maneras, es importante señalar que una recomendación para recibir terapia visual por parte de un profesional médico ocular no significa automáticamente que el alumno necesite una evaluación ni que, de ser evaluado, cumplirá con los criterios de la ley IDEA respecto de los requisitos. Un LEA debe considerar cada caso de manera individual para determinar las medidas necesarias para abordar la inquietud de un padre con respecto a la terapia visual.

Resumen

Muy probablemente, la terapia visual seguirá siendo un tema polemico, o al menos confuso para padres y educadores por igual, ya que:

- No hay denominaciones consistentes
- Los profesionales médicos no coinciden en cuanto a las deficiencias que pueden tratarse de manera adecuada, y
- Las personas algunas veces se refieren erróneamente a los profesionales en materia de educación de alumnos con VI como terapeutas visuales sin entender la diferencia en el enfoque y la capacitación.

Sin embargo, hay un punto en el que no existe controversia alguna: dado que los profesionales en materia de educación de alumnos con impedimentos visuales, los TVI y los COMS no están capacitados en métodos de terapia visual optométrica, no desempeñan función alguna en la prestación de terapia visual. Su función es evaluar y brindar servicios a los alumnos con impedimentos visuales que reúnen los requisitos que establece la ley IDEA, de conformidad con el programa de educación personalizada (IEP, por sus siglas en ingles).

Referencias

Allegheny Intermediate Unit (Unidad Intermedia de Allegheny). (s. f.). BVISP FAQs, Vision Education or Vision Therapy? [Sección de Preguntas frecuentes sobre el Programa de Respaldo a Ciegos y Discapacitados Visuales (BVISP, por sus siglas en inglés): ¿Educación visual o terapia visual?]. Vision Therapy vs Education of the Visually Impaired [Terapia visual versus educación de personas con impedimentos visuales]. [Documento de Word]. Extraído de http://www.aiu3.net/Level3.aspx?id=4128

Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus [Asociación Estadounidense de Estrabismo y Oftalmología Pediátrica, AAPOS]. (2016). Vision Therapy [Terapia visual]. Extraído de https://aapos.org/terms/conditions/108

(cont.)

Controversias en torno a la terapia visual–continuado

College of Optometrist in Vision Development [Colegio de Optometristas del Desarrollo de la Vista, COVD]. (2008). What is Optometric Vision Therapy? [¿Qué es la terapia visual optométrica?]. Informe extraído de http://c.ymcdn.com/sites/www.covd.org/resource/resmgr/white_papers/9-_what_is_optometric_vt.pdf

FindLaw, sitio web para profesionales legales. Irving Independent School Dist. V. Tatro [Distrito Escolar Independiente de Irving contra Tatro]. (1984). Extraído de http://caselaw.findlaw.com/us-supreme-court/468/883.html

Hatton, D. (s. f.). Visual Conditions and Functional Vision: Early Intervention Issues: Glossary [Condiciones visuales y visión funcional: Cuestiones de intervención temprana: Glosario]. Texas School for the Blind and Visually Impaired [Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales, TSBVI]. Extraído de http://www.tsbvi.edu/534-hatton-functional-vision/4627-functional-vision-module-glossary

Heiting, G., O.D. (2017). Vision Therapy for Children [Terapia visual para niños]. Extraído de http://www.allaboutvision.com/parents/vision_therapy.htm

Informe de opinión de la División de Baja Visión de la Association for Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired (Asociación para la Educación y la Rehabilitación de Ciegos y Discapacitados Visuales, AERBVI).

Jose, R. (profesor emérito), Rosner, J., O.D., Cowan, C. (2012). 2012-13 Texas Focus, Vision Therapy-What is the Role of the TVI? [Conferencia Texas Focus 2012-2013, Terapia visual: ¿Cuál es la función del TVI?]. [Documento de Word]. Extraído de http://www.tsbvi.edu

Lawson, H., Lueck, A. H., Moon, M., & Topor, I. (2017). The Role and Training of Teachers of Students with Visual Impairment (TSVIs) as a Special Educator and Why TSVIs Do Not Provide Vision Therapy Services [La función y la capacitación de los docentes de alumnos con impedimentos visuales (TSVI) como educadores especiales y el motivo por el cual los TSVI no brindan servicios de terapia visual]. Extraído de https://aerbvi.org/wp-content/uploads/2016/01/Low-Vision_AERBVI-Position-Paper-on-Vision-Therapy-5.4.17.docx

Leagle. (2005). 413 F.Supp.2d 1322 [Volumen 413 de la segunda serie del Boletín jurídico Federal Supplement 1322] | Dekalb County School v. M.T.V. Ex Rel. [Distrito Escolar del Condado de Dekalb contra M.T.V. Ex Rel.] (19 de agosto de 2005). Extraído de http://www.leagle.com/decision/20051735413FSupp2d1322_11625/DEKALB%20COUNTY%20SCHOOL%20v.%20M.T.V.%20EX%20REL

Musgrove, M. (2014). Office of Special Education Programs, Letter to Kotler [Carta a Kotler de la Oficina de Programas de Educación Especial] (12 de noviembre de 2014). Extraído de https://www2.ed.gov/policy/speced/guid/idea/memosdcltrs/acc-13-020197r-md-kotlereligibilitycriteria.pdf

Optometrists Network [Red de Optometristas] (1996-2007). What is Vision Therapy or Visual Training [¿Qué es la terapia visual o el entrenamiento visual?]. Extraído de http://www.add-adhd.org/textonly/vision_therapy_FAQ.html

Optometrists Network es una red de sitios web optométricos y recursos de educación para pacientes interconectados que busca educar acerca de la salud visual y los aspectos singulares de la atención optométrica.

Proceso judicial del Circuito 11

Special Education and Disability Rights Blog: A2Z Educational Advocates [Blog sobre derechos de los discapacitados y educación especial: Defensores Educativos A2Z] (2009). Related Services: Medical Services [Servicios relacionados: servicios médicos]. Extraído de http://a2zeducationaladvocates.blogspot.com/2009/08/related-services-medical-services.html

Takeshita, B., [Doctor en Optometría (OD), miembro de la Academia Estadounidense de Osteopatía (FAAO), miembro del Colegio de Optometristas del Desarrollo de la Vista (FCOVD)] (2013). 2012-13 Texas Focus, The Neurophysiology of Reading with Low Vision [Conferencia Texas Focus 2012-13, La neurofisiología de leer con baja visión]. [Documento de Word]. Extraído de http://www.tsbvi.edu

Texas Action Committee for the Education of Students with Visual Impairments [Comité de Acción de Texas para la Educación de Alumnos con Impedimentos Visuales]. (2017). 2017 Guidelines and Standards for Educating Students with Visual Impairments in Texas [Pautas y Normas del 2017 sobre la Educación de Alumnos con Impedimentos Visuales en Texas]. Extraído de http://tea.texas.gov/Curriculum_and_Instructional_Programs/Special_Education/Programs_and_Services/Sensory_Impairments/Sensory_Impairments/

¡ESO es trabajo en equipo! Mi experiencia como parte del equipo de Desarrollo de la capacidad del distrito en materia de aprendizaje activo (DDCAL, por sus siglas en inglés)

Emily Morlandt, especialista en educación: discapacidades de baja incidencia, tecnología asistencial y servicios relacionados del Centro de Servicios Educativos (ESC, por sus siglas en inglés) de la región 20

Resumen: la Srta. Morlandt comparte su experiencia con un alumno en el uso del aprendizaje activo durante y después de un proyecto piloto de dos años de duración denominado "Desarrollo de la capacidad del distrito en materia de aprendizaje activo".

Palabras clave: aprendizaje activo, Centro de Servicios Educativos de la región 20 (ESC-20), Asistencia de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés), arnés HOPSA, esquema funcional.

Comencé mi recorrido por el aprendizaje activo de atrás para adelante. Después de haber educado a alumnos con discapacidades de baja incidencia durante varios años, me había desempeñado dos años como especialista en educación responsable de ayudar a los docentes de esa misma población de alumnos. Asistí a una conferencia con la Srta. Patty Obrzut en la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI) con el fin de ampliar mis conocimientos sobre el aprendizaje activo, tema que me había mencionado en ese momento mi compañera del Centro de Servicios Educativos.

Sentí que se había abierto una puerta de posibilidades para alumnos como aquellos con los que había compartido el aula algunos años antes y a los que en su momento no había sabido cómo abordar. Había hecho lo mejor posible con lo que sabía en ese momento, y me enorgullece decir que parte de lo que hicimos mi equipo y yo estaba bien... pero podríamos haberlo hecho muchísimo mejor. Empecé a preguntarme cómo podía utilizar esta valiosa información en mi puesto actual, que consiste en brindar capacitación y desarrollo profesional a docentes de alumnos con estos desafíos significativos. ¿Cómo podía ayudar a esos docentes a contar con esta información para que tuvieran la posibilidad de elaborar programas educativos para los alumnos que necesitaran este enfoque?

Compartí mis ideas con otras partes interesadas que brindan servicios a la misma población y, producto de nuestras conversaciones, surgió el proyecto piloto denominado Desarrollo de la capacidad del distrito en materia de aprendizaje activo (DDCAL). Se desarrolló como un esfuerzo de colaboración entre la Red Estatal de Discapacidades de Baja Incidencia (LID o LISN, por sus siglas en inglés) y la TSBVI. Cuatro regiones del estado respaldarían un equipo distrital para que se centrara en un

alumno que cumpliera con los criterios de un estudiante que se beneficiaría gracias al aprendizaje activo. Cada equipo completaría la evaluación de *esquema funcional* elaborada por la Dra. Lilli Nielsen y presentaría videos de referencia. Los integrantes del equipo recibirían capacitación por medio de la participación en visitas de consulta con el jefe del ESC y con el personal de Asistencia de la TSBVI y/o apoyo para asistir a la Conferencia sobre aprendizaje activo de dos días de duración. Entonces, cada distrito tendría acceso a un mínimo de $1000 de la LID para que puedan comprarse los materiales o equipos necesarios para implementar el aprendizaje activo para el estudiante.

El proyecto piloto proponía incorporar cada año de 4 a 5 regiones adicionales, con el objetivo de que los 20 Centros de Servicios Educativos participen en un plazo de cuatro años. Me ofrecí como voluntaria para representar al Centro de Servicios Educativos de la región 20 (ESC-20) como uno de los equipos piloto y, junto con otros cuatro equipos de mis apreciados colegas del estado, le dimos inicio a este proyecto de dos años de duración.

Unos meses más adelante, el primer equipo de DDCAL del ESC-20 estaba elegido y preparado para empezar a trabajar. Ninguno de nosotros sabía qué esperar, pero todos estábamos comprometidos con la idea de que el aprendizaje activo se incorporara a la jornada escolar de nuestro alumno: Voozeki . En ese momento, Voozeki asistía al jardín de niños de la escuela primaria Maverick Elementary School del Distrito Escolar Independiente (ISD, por sus siglas en inglés) de San Antonio. Sara Kitchen, nuestra persona de apoyo de la TSBVI, orientó al equipo para que completara el *esquema funcional*, que es la herramienta de evaluación que guía la implementación del aprendizaje activo.

Con el arnés HOPSA, Voozeki examina piedras en un recipiente, descalzo.

¿Me permiten mencionar cuán extremadamente afortunada fui al tener la posibilidad de trabajar con personas tan dedicadas y trabajadoras? Los integrantes del equipo de Voozeki absorbieron como si fueran esponjas toda la información que Sara y yo les proporcionamos y comenzaron a incorporarla de inmediato a la jornada de Voozeki. El niño tenía además a los padres más responsables (y geniales) de todos, quienes lo acompañaron en cada paso del camino. Compartieron las mesas de actividades y el resto del material que estaban usando en el hogar. ¡Crearon estas actividades para Voozeki después de asistir a la jornada de capacitación sobre aprendizaje

(cont.)

¡ESO es trabajo en equipo!–continuado

activo dictada por Patty Obrzut y modificaron estos entornos de aprendizaje en función de la información recabada luego de completar la evaluación de *esquema funcional*! Incluso invitaron a participar a representantes de Team Ability, una organización sin fines de lucro de San Antonio en la que Voozeki recibe sesiones de terapia. Team Ability también utiliza el aprendizaje activo. El hecho de colaborar y compartir información entre la escuela, el hogar y esta institución fue increiblemente útil. Además de compartir información con el equipo escolar sobre los avances del niño durante la terapia en su centro, Team Ability permitió que los miembros de nuestro equipo visitaran y vieran a Voozeki en acción.

Antes de finalizar el primer año, el equipo original había hecho muchísimas cosas: el *esquema funcional* había sido completado

Voozeki toca una campana en el zoológico

inicialmente y fue luego actualizado. El equipo había trabajado conjuntamente para reunir materiales y equipos en función de sus preferencias y de lo que pudiera necesitar según indicaba la información. Gracias al apoyo de DDCAL, el equipo pudo comprar algunos equipos y materiales para ayudar a continuar con lo que habíamos comenzado. Esto incluyó un trípoide portátil diseñado para soportar una hamaca (trípode para hamaca Hammaka en amazon.com), que usamos para sostener un arnés HOPSA (sostén para actividades en posición vertical), de modo que Voozeki pudiera explorar objetos como si estuviera de pie. Con el segundo año, llegó un nuevo conjunto de oportunidades y desafíos. Voozeki, que ahora estaba en primer grado, pasó por la transición a una escuela nueva, lo cual significaba que había nuevos integrantes del equipo a los que entrenar en materia de aprendizaje activo, además de todas las otras cosas que ocurren cuando un alumno tiene escuela y equipo nuevos. Y, una vez más, el equipo nuevo estuvo a la altura del desafío. Los integrantes del nuevo equipo de Voozeki comenzaron a trabajar de inmediato.

Uno de los docentes de su nuevo campus, la escuela primaria Crockett Elementary, cuenta con un aula muy particular llamada “Entorno de aprendizaje sensorial óptimo (SOLE, por sus siglas en inglés)”, creada en función de la filosofía y el enfoque del aprendizaje activo. Voozeki ha tenido la posibilidad de pasar en esta aula parte de su jornada escolar; además, su maestra del SOLE, Claire Heins, tuvo la gentileza de asumir el liderazgo y ayudar al resto de los docentes a implementar en sus aulas estrategias de

aprendizaje activo. Para seguir avanzando, el equipo utilizó un excelente y completo recurso en línea: Active Learning Space (www.activelearningspace.org), para brindarles apoyo a los nuevos integrantes del equipo y para desarrollar su programa. Este sitio web ha sido creado gracias a la colaboración entre el Centro Penrickton para Niños Ciegos, la Escuela de Perkins para Ciegos y la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales. Siempre que un integrante del equipo necesitaba información adicional sobre un componente particular del aprendizaje activo, como las 5 etapas del tratamiento educativo, podía visitar el sitio web y ver videos descriptivos de cada etapa así como ejemplos de la implementación con alumnos.

Del primero al segundo año, Voozeki avanzó en las siguientes áreas de habilidad: comunicación, motricidad fina, percepción de objetos y percepción del espacio. Demostró estos avances mediante el desarrollo de nuevas habilidades, como la aceptación o el rechazo deliberado de determinadas opciones usando el escaneo auditivo de etiquetas verbales para actividades familiares. Se decidió generalizar este uso, ya sea cuando se presentaban mediante un dispositivo generador de habla o mediante una persona. Se dio vuelta para demostrar rechazo; mientras que demostró aceptación girando hacia una persona y vocalizando. Ha comenzado a vocalizar más mientras juega, y sus vocalizaciones se han vuelto más diferenciadas. También ha desarrollado preferencias específicas y es muy claro con respecto a lo que quiere en varios momentos del día. Ha adquirido más confianza en cuanto a su capacidad de elegir e informarse, y destina más tiempo a participar de actividades y menos tiempo a tomarse descansos de procesamiento. Ahora es capaz de pasar más tiempo mirando su propia actividad con objetos. En este momento, está experimentando con la fuerza gradual de su propia acción, y ha dejado de usar únicamente los músculos grandes de la espalda para activar el movimiento de los brazos. Mantiene las manos en la línea media con más frecuencia y es capaz de aislar el dedo índice de la mano derecha para hacer girar un juguete favorito. Voozeki recuerda dónde están los objetos en entornos de aprendizaje familiares y vuelve con recurrencia a sus objetos favoritos para comparar calidades o repetir una acción con un objeto.

Nos aproximamos ahora al final del segundo año. En pocos días, nos reuniremos como equipo por última vez para conversar sobre este proyecto: de qué manera ha beneficiado a Voozeki y al equipo, qué demuestran los datos, y hacia dónde avanzamos a partir de ahora. Debo decir que no tengo dudas de su éxito en el futuro. He tenido el honor y el privilegio de trabajar junto a estos dedicados educadores y familiares durante dos años y eso es lo que me recuerda el motivo por el cual decidí hace años que mi profesión fuera la educación especial. Estoy realmente agradecida por la oportunidad de haber aprendido y crecido junto a cada miembro del equipo.

Tengo pensado tomar todo lo que he aprendido de esta experiencia y compartirlo con toda la región 20 mediante la creación de talleres que ayuden a otros equipos a desarrollar programas similares para sus alumnos. La TSBVI ha tenido la gentileza de aceptar seguir respaldándome a mí y a mi compañera en el ESC-20, Dana Frankland, con respecto a la creación de estas nuevas oportunidades de capacitación, y la verdad es que no podría estar más agradecida. Una nueva herramienta de capacitación es el curso en línea Active Learning Principles

(cont.)

¡ESO es trabajo en equipo!–continuado

(Principios de aprendizaje activo), que cada persona puede realizar a su propio ritmo. La TSBVI tiene previsto desarrollar de 5 a 6 módulos adicionales en línea sobre diversos aspectos del uso del aprendizaje activo durante el año escolar 2018-2019.

Mi principal objetivo es compartir la mayor cantidad de información posible con los equipos escolares a fin de que tengan la posibilidad de elaborar programas educativos significativos para los alumnos de sus aulas que acceden al programa general de una manera muy diferente. Mi participación en el proyecto DDCAL me ha proporcionado la información y el respaldo necesarios para hacer eso. Me entusiasma la posibilidad de ver de qué manera crecerá este proyecto, de modo tal que ayude a más docentes, terapeutas, familias y, más importante aún, alumnos.

Obras de arte de los alumnos de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales en el evento artístico WEST Austin Studio Tour, mayo de 2018

Gretchen Bettes, docente de arte de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés), docente de alumnos con impedimentos visuales (TVI, por sus siglas en inglés)

Resumen: Gretchen Bettes, la docente de arte de la TSBVI, explica el vínculo entre los alumnos de la TSBVI y la comunidad artística de Austin al participar del evento artístico anual West Austin Studio Tour.

Palabras clave: WEST Austin Studio Tour, Asistencia de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI), arte estudiantil, expresión creativa.

El evento creativo WEST es una forma de que los alumnos artistas de la TSBVI lleguen a la comunidad y muestren su talento, además de ayudar a educar a las personas con respecto a la ceguera. Invitamos a la comunidad de Austin a compartir el talento de nuestros alumnos y a apreciar cuán creativos y expresivos son. El interés de los alumnos es educar a quienes no han estado cerca de Ciegos y Discapacitados Visuales y mostrarles que, aunque los alumnos tal vez no vean, son capaces de hacer lo que se propongan. Queremos que las personas se relajen para que puedan ver que las personas ciegas son iguales a las demás, con sueños y deseos y con vida interior.

"Amo el arte. Me hace pensar en mí y en lo que siento. Presto más atención a lo que me pasa por dentro."—Terynay

"Mis pinturas con cinta me calman. Hacen que mi ira desaparezca y que me sienta bien."—Haydar

En general, las personas no entienden que los ciegos podemos ser artistas visuales. Ser ciego no significa que no tengamos sentimientos y un punto de vista que pueda ser expresado a través de diversos medios, incluso aquellos visuales, como hace cualquier otro artista. Los alumnos con impedimentos visuales trabajan el arte de la cerámica, el tejido, la pintura, la escultura, las obras de arte con medios mezclados, etc.

"El arte me relaja. Es una forma divertida de expresar lo que siento sobre las cosas. Me gusta comunicarme con mi arte."—Mikkah

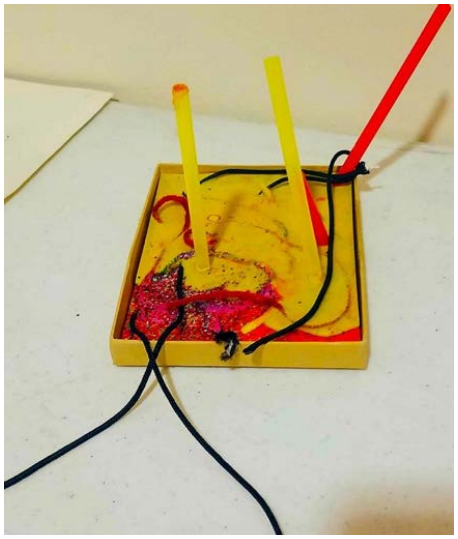
"Hicimos círculos enormes, casi como un enorme estado de Texas. Tardamos 7 martes en hacerlo. El Sr. Eric Pearson trajo aceites esenciales para que disfrutáramos del aroma mientras hacíamos yoga y arte al mismo tiempo. Nos hacía muy feliz esa tarea. Mya dice que está muy orgullosa de haber logrado eso. Nuestra parte favorita era trabajar con los marcadores y los pasteles y hacer savasana. Nos gustaba bromear y decir que no era una pastelería."—Mya, Andres y Bethany sobre "Yoga, arte y lenguaje".

Son los alumnos quienes llevan adelante la clase de arte, mi tarea es enseñarles cómo expresarse usando el medio con el que quieren trabajar. Los alumnos no solo aprenden sobre los medios con los que desean trabajar, sino que también aprenden sobre ellos mismos, sobre lo que sienten y sobre cómo plasmarlo en una obra de arte.

(cont.)

Yoga, arte y lenguaje por Mya, Andres y Bethany

Carnaval oscuro por Kristina



Rayos solares por Jordan

¡ESO es trabajo en equipo!–continuado

Cuando un alumno nuevo llega a mi clase de arte, mi primera pregunta es qué experiencia tiene en el mundo del arte. En general, la respuesta es “ninguna”, o bien “el ayudante de mi maestro hace mis obras de arte". Se suele asumir que los alumnos con impedimentos visuales no tienen interés en el arte porque no pueden verlo, o no pueden verlo bien. ¡Es una idea totalmente equivocada! Entonces, exploran un poco de cada cosa hasta encontrar lo que les gusta y cuáles son sus puntos fuertes. Después, exploran lo que quieren expresar.

> "Las personas entienden que a mí me gustan los caballos y las cabras, y que mi sueño es tener una granja porque lo expreso a través de mi arte. Todo lo que hago tiene que ver con granjas. Hice cabras de cerámica, una colcha cosida a mano con caballos y cabras para que mis cabras descansen, y un carillón de vacas. También me ayuda mucho con la conversación."—Bethany

Los alumnos practican su oficio y aprenden a perfeccionarlo. Estas tareas requieren resolver problemas y tomar conciencia o dominar conceptos de posición, como izquierda, derecha, arriba, abajo, sobre y debajo. También incorporan historia, matemáticas, habilidades sociales, destrezas de motricidad fina y gruesa, etc. al tejido, la costura, la creación de objetos tridimensionales con madera, arcilla, etc. Descubren que tal vez agregarle textura a sus obras no solo las vuelve más interesantes, sino que es una forma de que los alumnos totalmente ciegos “vean” su obra y la disfruten. ¡Por esa razón, es posible que puedan tocar las obras de arte en cada exposición en la que participen!

Soñando con una granja por Bethany

Escombros espaciales por Adelyn

Cucharas 5 por Mya

WEST se organiza anualmente en primavera. Para obtener más información, ingrese en http://west.bigmedium.org/.

El programa artístico “Creating with Blind Abandon” va al desfile de automóviles creativos de Houston

Katherine Trimm, docente de alumnos con impedimentos visuales de Houston (Texas)

Resumen: Kathy Trimm describe el programa artístico “Creating With Blind Abandon”, que se realiza después del horario escolar con alumnos ciegos y discapacitados visuales, y también hace referencia a la participación del grupo en el desfile de automóviles creativos de Houston conocido como “Houston Art Car Parade”.

Palabras clave: comunidad, creando con frenesí, ciego, discapacitado visual, artista, arte, Houston, arte visual y táctil.

¡Estábamos tan emocionados por haber participado del desfile de automóviles creativos de Houston de este año! No estaba en nuestros planes… casi que caímos de casualidad. ¡Hay que seguir leyendo para saber cómo fueron las cosas!

En mi experiencia como docente de alumnos con impedimentos visuales, he notado que muchos de mis alumnos ciegos y discapacitados visuales son amantes del arte. Como a muchas personas videntes, eso me sorprendió. A lo largo de los años, he conocido a varios alumnos ciegos y discapacitados visuales que eran artistas muy talentosos. Una de las principales inspiraciones para nuestro programa artístico fue un alumno llamado Zack, que tiene muy poca visión y cuyo arte se convirtió luego

(cont.)

El programa artístico “Creating with Blind Abandon”–*continuado*

en el logotipo de nuestro grupo. En el caso de Zack, más importante que su auténtico talento, es el placer genuino que le provoca dibujar y crear obras de arte. Su interés artístico fue lo que me inspiró a buscar obras de arte que pudiera apreciar mediante el tacto.

Dos obras de arte de Zack: el logotipo de Creating with Blind Abandon, a la izquierda, y una cara redonda que creó para el desfile, a la derecha.

Como vivo en Houston, asumi que encontraría espacios de arte accesibles que mis alumnos podrían disfrutar. Trabajé con Linda Brown, especialista en braille, para tratar de encontrar fuentes de arte para Zack y otros alumnos. Para nuestra consternación, lo único que encontramos fueron calles sin salida. Todos los museos y exposiciones de arte que encontrábamos tenían estrictamente prohibido el uso del tacto. ¡Sabíamos que tenía que haber algo más para nuestros alumnos! En ese momento, se nos ocurrió crear Creating with Blind Abandon, un programa artístico táctil para los alumnos con impedimentos visuales. Con la ayuda de algunos voluntarios fantásticos, les pedimos a los alumnos de múltiples distritos escolares que participaran de nuestro programa y comenzaran a reunirse todos los meses en la biblioteca local.

Caylen convierte una trompeta en una obra de arte

Durante mi búsqueda constante de exposiciones de arte táctiles para mis alumnos, encontré un artículo en internet sobre una artista local llamada Bonnie Blue, que tiene un automóvil artístico y participa del desfile de automóviles creativos Houston Art Car Parade. Al leer el artículo, me enteré de que, antes del desfile propiamente dicho, los automóviles creativos visitan las comunidades gracias a una especie de desfile previo conocido como “Main Street Drag” y que a Bonnie le encanta recorrer el camino que pasa por el centro de servicios para ciegos Houston Lighthouse for the Blind para que las personas con impedimentos visuales tengan la posibilidad de TOCAR su automóvil. Me puse en contacto con ella de inmediato y le pregunté cómo podían hacer nuestros alumnos para participar de la diversión. Esta encantadora señora no dudó en ponernos bajo su ala y guiarnos en el proceso de creación de nuestro propio “ARTEmóvil” para el desfile.

Bonnie Blue vino a visitar a nuestro grupo y permitió que nuestros alumnos exploraran su automóvil creativo con las manos

Uno de nuestros padres, Jason Thompson, nos ofreció su camión y su remolque para el desfile. Los alumnos trabajaron con diligencia para llenar de arte nuestro remolque en muy poco tiempo. Nos donaron instrumentos musicales rotos y sin usar que nuestros alumnos artistas convirtieron en obras de arte; había, entre ellos, guitarras, una trompeta, cabezas de tambor y un bongó. También convirtieron discos de vinilo en obras de arte. Decoraron el camión de modo tal que pareciera un perro guía, y completaron la obra con Mario en el techo, que sostenía las riendas. El canal de noticias local, ABC Channel 13, filmó y entrevistó a nuestro grupo durante la preparación para el desfile.

El tema de nuestra obra era una cita de Helen Keller: “¡La vida es una intrépida aventura o no es nada!”. Se trataba de una descripción móvil del espíritu de “puedo lograrlo”. La siguiente información descriptiva explicaba nuestra misión:

> “Si bien la comunidad artística suele estar vedada para quienes usan las manos como ojos, ¡nos animamos a romper esas reglas y mostrarle al mundo que el arte puede ser táctil! Si bien el arte suele considerarse una experiencia visual, ¡nos animamos a demostrar que se necesita mucho más que la vista para tener visión artística! Si bien la ceguera y las discapacidades visuales se consideran limitantes, ¡nos animamos a crear sin importar nuestra ceguera!”

Una de las alumnas, Madi Hayes, quería prepararle algo especial a Bonnie Blue para

(cont.)

El programa artístico “Creating with Blind Abandon”–*continuado*

agradecerle por habernos ayudado. Decidimos decorar un disco con tapitas de botellas y piedras para formar la frase “Bonnie es lo máximo” en braille. Se lo entregó a Bonnie en el desfile.

Caylen convierte una trompeta en una obra de arte

¡Los alumnos disfrutaron mucho de su participación en el desfile! Una alumna de segundo grado llamada Caylen dijo que, para ella, había sido “realmente genial y divertido”. Agregó que volvería a participar porque le gustó “estar en un remolque y divertirse con [sus] amigos”. En cuanto al programa artístico en sí, le gustó conocer a otras personas, además de pintar y enhebrar cuentas.

Estamos felices con el programa Creating with Blind Abandon por las oportunidades que les da a estos niños. Están haciendo amigos y experimentando el arte de un modo que disfrutan mucho. Tienen la posibilidad de practicar en la vida real con respecto a múltiples áreas del Programa básico ampliado, mientras se divierten de una forma que tiene sentido para ellos.

¡Los Wildcats ganan el oro en las carreras de botes dragón de Austin!

Scott Baltisberger, Especialista en educación de Asistencia de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés), con fotografías de Kristine Seljenes, Profesora de educación física adaptada, Programas integrales de la TSBVI

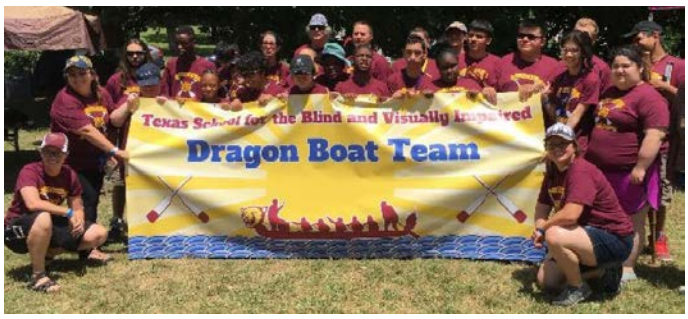
Palabras clave: Festival de bote dragón, deportes en equipo, comunidad, carrera, TSBVI, Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales

El 30 de abril, el equipo de bote dragón de la TSBVI, los Wildcats, obtuvieron el primer lugar en la División C de la categoría comunitaria/corporativa del vigésimo festival anual de bote dragón de Austin, en el que participaron en tres carreras de 300 metros para conseguir el título. Este triunfo fue el resultado de entrenar periódicamente dos veces al mes desde septiembre de 2017, período durante el cual los miembros del equipo aprendieron destrezas de autonomía y aspectos del trabajo en equipo que los llevaron a la victoria. Para realizar esta tarea, contaron con el apoyo y el asesoramiento de la escuela, el personal recreativo y de la residencia, y los voluntarios de la comunidad.

Logotipo del equipo de bote dragón de la TSBVI (izquierda) y equipo de bote dragón de la TSBVI con los remos arriba… ¡listos para comenzar la carrera! (derecha)

Miembros del equipo en fila para subir al bote (izquierda) y miembros del equipo en el bote, listos para comenzar nuestra primera carrera del día (derecha).

Las carreras de bote dragón constituyen una disciplina deportiva que tiene 2000 años de antigüedad, aunque está actualmente en auge a nivel mundial. La participación de la TSBVI en la carrera de Austin era una oportunidad no solo para relacionarnos con la gente y participar de la emoción de la competencia, sino también para que el público en general viera de primera mano las aptitudes, el empuje y la voluntad de nuestros alumnos. Tener un estilo de vida activo e involucrado puede generar muchos beneficios, incluido el buen estado físico, el compromiso con la comunidad y el control del estrés. ¡Es nuestro deseo poder brindarle esta oportunidad a otro grupo durante el próximo año escolar!



Equipo de bote dragón de la TSBVI con un cartel.
¡El oro! Los Wildcats obtuvieron el primer lugar en la División C.

Iniciativa piloto de alfabetización en braille para niños

William Daugherty, superintendente de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés)

Resumen: en este artículo, el superintendente Daugherty analiza el nuevo programa piloto que está desarrollando la TSBVI con Distritos Escolares Independientes (ISD, por sus siglas en inglés) de la zona y Centros de Servicios Educativos (ESC, por sus siglas en inglés), creado para brindar respaldo y fomentar la alfabetización temprana en braille.

Palabras clave: TSBVI, braille, ciego, discapacitado visual, Centros de Servicios Educativos (ESC), alfabetización temprana

Es ampliamente reconocido que muchos niños que es probable que se conviertan en lectores de braille no tienen experiencias tempranas en desarrollo de la alfabetización similares a las de un típico niño vidente. Desde el momento en que pueden ver, los niños videntes están rodeados de texto escrito y comienzan a desarrollar la alfabetización por medio del aprendizaje incidental y de opciones más directas, como la lectura por parte de familiares. Los niños con discapacidades visuales graves no suelen tener experiencias similares suficientes, y es posible que no empiecen a desarrollar las habilidades de lectura hasta tanto ingresen en la escuela y comience la educación formal. Para la misma edad, la mayoría de los típicos niños videntes han alcanzado un nivel de independencia mucho mayor en lo que respecta a la alfabetización y usan sus habilidades de lectura y escritura para acceder al programa más amplio. Ante esa situación, es muy fácil que el niño con impedimentos visuales se atrase.

Es cierto que hay ejemplos en todo el estado de niños menores de 5 años que han tenido un excelente inicio temprano en el desarrollo de la alfabetización en braille. Lo que tienen en común estos ejemplos es un docente que puede destinar suficiente tiempo a apoyar al niño y a su familia en una secuencia de actividades organizadas en el hogar que contribuyen a las destrezas y los conceptos necesarios. Por diversas razones, no todos los niños tienen acceso a este tipo de educación organizada y consecuente que logra inmiscuirse entre las rutinas de la vida diaria hogareña.

Para poner en práctica y mejorar esta situación, la TSBVI ha comenzado a crear un programa piloto en colaboración con el ESC 14. El objetivo es crear un programa modelo para que los alumnos que son posibles lectores de braille desarrollen habilidades de alfabetización en braille en una etapa más temprana, con el respaldo constante de educadores y familiares. El programa está pensado para niños de entre 3 y 5 años, con la posibilidad de ampliar

ese rango según corresponda. Este primer centro piloto elaborará un programa que esperamos pueda ser replicado por programas regionales interesados y escuelas locales. El programa incluirá herramientas de evaluación, material curricular, actividades para el hogar y un plan para apoyos constantes que recurrirá a familias, educadores y voluntarios. La TSBVI quiere crear una iniciativa de alfabetización temprana en braille que sea eficaz y sostenible. Somos flexibles con respecto a cómo está estructurado el programa y hemos comenzado a trabajar con el ESC 14 en un modelo de año escolar. Por el momento, sabemos que vamos a necesitar:

- Un administrador de una escuela local que esté motivado y comprometido y/o docentes de alumnos con impedimentos visuales que tengan un fuerte interés en la alfabetización
- El respaldo del asesor del Centro de Servicios Educativos regional con respecto al programa
- La colaboración de voluntarios de la zona que lean braille y estén dispuestos a orientar a las familias y a sus hijos
- Un paquete de actividades, material y opciones de apoyo para familias que sea divertido, relajado y personalizado según las necesidades de aprendizaje de cada niño
- Análisis y recopilación de datos a fin de justificar y mejorar el programa

Si bien el Centro de Servicios Educativos de la región 14 en Abilene ha sido seleccionado como el primer centro piloto, sabemos que varios otros ESC han manifestado interés y es posible que podamos ampliar nuestras asociaciones a medida que avancemos. El objetivo de esta primera ronda es determinar qué métodos funcionan mejor en general, sin olvidar en ningún momento que es probable que cada centro piloto necesite adaptarse a la realidad del lugar. Los objetivos más amplios de esta iniciativa tienen que ver con dar inicio a conversaciones en todo el estado sobre la necesidad de que exista alfabetización temprana en braille e identificar a aquellos socios con intereses similares. El resultado deseado es que los alumnos que ingresan en el sistema escolar lean en braille de la mejor manera posible según su potencial. Nos entusiasma poder ser parte de este esfuerzo de colaboración.

Servicios de Rehabilitación e Independencia de la Comisión de Servicios Humanos y de Salud de Texas

Keisha Rowe, Directora de la Oficina de Servicios de Independencia de la Comisión de Servicios Humanos y de Salud

Resumen: este artículo describe los servicios del programa brindados por la división de Servicios de Rehabilitación e Independencia de la Comisión de Servicios Humanos y de Salud (HHSC, por sus siglas en inglés).

Palabras clave: HHSC, servicios, discapacidades

(cont.)

Servicios de Rehabilitación e Independencia–continuado

El Programa para niños ciegos (BCP, por sus siglas en inglés) forma parte del sistema de Servicios Humanos y de Salud (HHS, por sus siglas en inglés) de Texas, que se dedica a ayudar a millones de personas cada año. Para quienes necesitan atención médica, alimentos para sus hijos, cuidado digno en un asilo o en una residencia asistida, o recursos para vivir con independencia… HHS está listo para ayudar.

Más de 3.4 millones de texanos tienen una discapacidad. Los programas de HHS ofrecen una gama de servicios para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidades: brindan asesoramiento y comparten sus conocimientos sobre derivaciones con la familia a cuyo hijo acaban de diagnosticarle una discapacidad; ayudan a las personas a que encuentren y se aseguren una vivienda independiente; trabajan con socios comunitarios para crear empleos; y ubican a proveedores de servicios que presten atención en el hogar a fin de ayudar a mantener a las personas fuera de las instituciones.

Los programas de los Servicios de Independencia, Desarrollo y Salud (HDIS, por sus siglas en inglés) de HHS ofrecen información y apoyo en las siguientes áreas:

- Daño cerebral adquirido
- Autismo
- Ceguera y discapacidad visual
- Servicios integrales de rehabilitación
- Servicios para sordos y personas con pérdida de la audición
- Intervención a edad temprana
- Servicios de empleo
- Cómo pagar los servicios
- Discapacidades intelectuales o del desarrollo: atención a largo plazo
- Discapacidades médicas o físicas
- Planificación con la persona como eje
- Coordinación de servicios

Los Servicios de Rehabilitación e Independencia de los HDIS albergan numerosos programas para los tejanos con discapacidades.

Programa para niños ciegos (BCP)

El Programa de desarrollo y descubrimiento vocacional para niños ciegos ayuda a personas ciegas o con impedimentos visuales graves de hasta 22 años de edad a aprender las habilidades necesarias para adquirir independencia personal, conseguir un posible empleo e integrarse en la comunidad. Los servicios integrales de habilitación del BCP mejoran la capacidad de los niños de desarrollar habilidades que pueden compararse con las de sus compañeros videntes. También ayuda a los niños a adquirir autosuficiencia económica en la adultez. Los especialistas del Programa para niños ciegos desempeñan dos funciones: son administradores de casos y proveedores de servicios directos.

Programa de tratamiento, detección y educación sobre la ceguera (BEST)

Los servicios del Programa de tratamiento, detección y educación sobre la ceguera (BEST, por sus siglas en inglés) reducen la incidencia de la ceguera en todo Texas. El programa alienta a las personas a proteger la vista recurriendo a atención profesional si están en riesgo de padecer afecciones oc-

ulares potencialmente graves. El programa brinda tratamiento médico a personas sin seguro de salud y contribuye, de ese modo, a prevenir la ceguera. El programa BEST tiene un contrato con Prevent Blindness para los servicios de detección y colabora con oftalmólogos para los servicios de tratamiento.

Servicios integrales de rehabilitación

El Programa de servicios integrales de rehabilitación cubre una brecha en cuanto a servicios intensivos de rehabilitación para personas que han sufrido daño cerebral traumático, daño traumático en la columna vertebral, o ambos. El programa ayuda a las personas a vivir con autonomía en sus hogares y en las comunidades. Se centra en tres áreas principales que afectan tanto la función como la calidad de vida:

- Movilidad
- Cuidado personal
- Destrezas de comunicación

Los servicios se brindan en el hogar del paciente, en un hospital, en un centro de atención residencial, en una clínica ambulatoria o en una combinación de lugares, a fin de garantizar la máxima flexibilidad en el servicio y la independencia. Según las necesidades de la persona, hay disponibles diferentes servicios, tales como servicios integrales de rehabilitación médica para pacientes internados, servicios de rehabilitación posaguda (residenciales y no residenciales), y servicios de apoyo y terapias ambulatorios.

Servicios para sordos y personas con pérdida de la audición

Los Servicios para sordos y personas con pérdida de la audición controlan y administran once programas que promueven oportunidades para personas sordas y con pérdida de la audición. Estos programas reducen las barreras sociales y comunicativas para garantizar que todos tengan igualdad de oportunidades para participar en la vida pública. El programa también genera conciencia pública con respecto a las necesidades de las personas sordas o con pérdida de la audición, así como el desarrollo y la coordinación de programas, políticas y reglamentaciones.

Programa de servicios de tutelage

El Programa de servicios de tutelage asiste a personas adultas con incapacidad legal que son esencialmente incapaces de valerse por sí mismos y han sido derivadas por el Departamento de Servicios de Protección y Familia (DFPS, por sus siglas en inglés). También asiste a jóvenes que dejan de estar bajo la curaduría del DFPS. La tutela de las personas que sufren abuso, negligencia, autonegligencia y/o explotación recae sobre la HHSC.

Para que el DFPS recomiende la tutela de personas adultas, dichas personas deben tener una discapacidad o 65 años o más y haber sufrido abuso, negligencia o explotación. Para los jóvenes que dejan de estar bajo curaduría, deben estar bajo la curaduría de los Servicios de Protección Infantil (CPS, por sus siglas en inglés) y cumplir con la definición adulta de incapacidad.

Servicios para vivir con independencia

El Programa de servicios para vivir con independencia mejora la calidad de vida de las personas con discapacidades sig-

(cont.)

Servicios de Rehabilitación e Independencia–continuado

nificativas, incluidas las personas ciegas o con impedimentos visuales. Promueve la independencia en el hogar y en la comunidad, y brinda acceso a servicios de apoyo y rehabilitación. El programa hace especial hincapié en ayudar a las personas a realizar sus tareas diarias con autonomía, participar en sus actividades preferidas, mejorar la movilidad y el acceso al transporte y la comunicación, comprender mejor sus discapacidades, y aumentar la confianza en sí mismos, el acceso a la comunidad y la participación en la sociedad.

Programa de toma de decisiones a cargo de una persona sustituta

El Programa de toma de decisiones a cargo de una persona sustituta autoriza a los familiares y a las comisiones de consentimiento sustituto a prestar consentimiento informado por escrito para las personas que reciben servicios comunitarios, carecen de capacidad para tomar decisiones sobre el tratamiento y no tienen tutor legal. Este consentimiento se aplica a tratamientos médicos importantes, tratamientos dentales importantes, uso de medicamentos psicoactivos y uso de procedimientos altamente restrictivos. Los voluntarios toman decisiones en representación de las personas que viven en centros comunitarios de atención intermedia y de las personas con discapacidades intelectuales o afecciones relacionadas.

Para obtener más información sobre estos y otros programas ofrecidos en la HHSC, por favor visite el sitio web de la HHSC en: https://hhs.texas.gov/.

La experiencia del empleo mediante los programas de verano sobre aprendizaje basado en el trabajo

Kevin Markel, Especialista en programas para los servicios de transición previos al empleo (Pre-ETS, por sus siglas en inglés), Comisión Laboral de Texas (TWC, por sus siglas en inglés)

Resumen: en este artículo, el Sr. Markel analiza el aprendizaje basado en el trabajo y el impacto que puede provocar en la educación posterior a la escuela secundaria y en el éxito comercial de una persona discapacitada.

Palabras clave: rehabilitación vocacional, discapacidad, Comisión Laboral de Texas, Ley de Oportunidad e Innovación Laboral (WIOA), servicios de transición previos al empleo, aprendizaje basado en el trabajo, programas Summer Earn and Learn, WACO, SWEEP, SWEAT y WALIC.

Para los alumnos con discapacidades y sus familias, conseguir un empleo serio a largo plazo es uno de los principales objetivos de su vida una vez terminada la escuela secundaria. Este objetivo también lo comparten los profesionales de rehabilitación vocacional y educación que los acompañan.

La Ley de Oportunidad e Innovación Laboral (WIOA, por sus siglas en inglés) exige que los programas de rehabilitación vocacional, como el programa de rehabilitación vocacional de la Comisión Laboral de Texas (TWC-VR, por sus siglas en inglés), brinden servicios de transición previos al empleo (Pre-ETS) a los alumnos con discapacidades para que estén mejor preparados para una transición exitosa de la enseñanza secundaria a la educación postsecundaria y al empleo. Las actividades de los Pre-ETS incluyen cinco servicios: aprendizaje basado en el trabajo, asesoramiento sobre la educación postsecundaria, exploración de carreras profesionales, preparación para el lugar de trabajo y autonomía. Este artículo se centrará en el aprendizaje basado en el trabajo. Los próximos artículos proporcionarán más información sobre cada una de las otras áreas de los Pre-ETS.

Si bien todas las áreas de los Pre-ETS son importantes y fundamentales para la transición de los alumnos con discapacidades, el mayor interés recae sobre la posibilidad de brindarles oportunidades de aprendizaje basado en el trabajo. Existen numerosos estudios, incluso estudios longitudinales, que destacan la relación positiva entre las experiencias de aprendizaje basado en el trabajo durante la educación secundaria y el éxito laboral una vez terminada la escuela.

El aprendizaje basado en el trabajo es un método de educación que utiliza el lugar de trabajo o experiencias laborales reales para brindarles a los alumnos los conocimientos y las destrezas que los ayudarán a relacionar las experiencias escolares con las actividades laborales de la vida real y las oportunidades de desarrollo profesional futuras. Es esencial que la participación directa del empleador o la comunidad, en un entorno de integración, forme parte de la experiencia a fin de garantizar el compromiso de los alumnos y contribuir al proceso de aprendizaje. Las experiencias de aprendizaje basado en el trabajo varían y se adaptan a las necesidades de los alumnos. Estas actividades incluyen:

- Pasantías
- Orientación profesional
- Entrevistas informativas
- Combinación de aprendizaje y servicio comunitario
- Simulación de experiencia en el lugar de trabajo
- Experiencia laboral remunerada y no remunerada
- Voluntariado, y
- Experiencias de formación previa y pasantías

En enero de 2017, la TWC aprobó la iniciativa de desarrollo profesional Pathways to Careers a fin de ampliar las oportunidades de que los alumnos de Texas con discapacidades reciban Pre-ETS. Esta iniciativa respalda y promueve la iniciativa laboral Tri-Agency de la TWC, la Junta de Coordinación de Educación Superior de Texas y el Organismo de Educación de Texas (TEA, por sus siglas en inglés),

(cont.)

La experiencia del empleo–continuado

que hace hincapié en la importancia de las oportunidades de aprendizaje aplicado. Estas oportunidades pueden materializarse por medio de pasantías y experiencias laborales, en las que se garantice que los alumnos reciban mejor información sobre las opciones de desarrollo profesional a fin de promover las decisiones informadas y aumentar la cantidad de alumnos de Texas que obtienen un título o acreditación después de la escuela secundaria. Una de las iniciativas de la TWC sobre aprendizaje basado en el trabajo se denomina Summer Earn and Learn (SEAL), un programa laboral que se lleva a cabo en colaboración con Juntas de desarrollo laboral locales (Juntas) y sus empleadores asociados. El programa SEAL combina capacitación en materia de aptitudes de empleabilidad esenciales y experiencia laboral remunerada para alumnos con discapacidades. El mencionado programa se ofrece en todo el estado en el área de cada Junta durante al menos cinco semanas de los meses de verano, cuando los alumnos no suelen tener clases. Por medio de este programa, los alumnos adquieren experiencia en un ámbito laboral verdadero, reciben un sueldo y aprenden valiosas destrezas interpersonales y transferibles que los preparan para el éxito futuro.

En el verano de 2017, su temporada inaugural, el programa SEAL ayudó a más de 1,500 alumnos con discapacidad mediante capacitación en materia de aptitudes de empleabilidad y experiencias laborales remuneradas con diversos empleadores de Texas. La TWC prevé que participarán al menos 2,500 alumnos con discapacidades en el programa SEAL de 2018.

También continuarán este verano otras oportunidades de aprendizaje basado en el trabajo que han estado históricamente disponibles para los alumnos ciegos o con impedimentos visuales. Dichas actividades incluyen el programa SWEEP en Lubbock, el Proyecto WACO en la Universidad Texas A&M, y los programas SWEAT/WALIC en la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés).

En lo personal, como alguien con impedimentos visuales, debo destacar el impacto positivo y la función esencial que los empleos de verano tuvieron en mi preparación para enfrentar el mundo laboral. Gracias a las oportunidades de verano que tuve en la escuela secundaria y en la universidad, tuve la posibilidad de practicar cómo informar a los demás acerca de mi discapacidad, entender cómo eso afecta mi funcionamiento y determinar qué elementos y dispositivos asistenciales me permitieron completar determinadas tareas de una mejor manera. Estas oportunidades también me dieron la posibilidad de obtener información valiosísima sobre el tipo de trabajo que me gustaba y el que no me gustaba, para que pudiera tomar mejores decisiones informadas sobre mi carrera profesional durante y después de la capacitación recibida una vez terminada la escuela secundaria. Por estos motivos, entre muchos otros, alentamos a los alumnos y sus familias a debatir sobre las posibilidades que ofrecen las oportunidades de aprendizaje basado en el trabajo con sus respectivos asesores de TWC-VR.

Cinco sitios web que les enseñan a los niños sobre los impedimentos visuales

Veronica Lewis, escritora y blogger del sitio Veronica with Four Eyes. Fragmentos extraídos de https://veroniiiica.com

Resumen: la Srta. Lewis describe 5 sitios web que brindan datos y recursos y que comparten información sobre los impedimentos visuales con los niños.

Palabras clave: ciego, impedimento visual, braille, baja visión,
https://veroniiiica.com/2018/01/19/five-websites-that-teach-kids-about-vision-impairments/

Como cada vez son más los alumnos diagnosticados con impedimentos visuales, es natural que los niños tengan curiosidad y quieren saber qué son los impedimentos visuales y cómo se vive con ellos (ingrese aquí para saber más sobre cómo respondo las preguntas de los niños sobre mi baja visión: https://veroniiiica.com/2017/08/28/answering-strangers-questions-children-edition/). Por suerte, hay muchos recursos infantiles en línea que enseñan sobre el braille, la ceguera, la baja visión y muchos temas más. En honor al mes nacional del braille, se incluyen a continuación cinco sitios web que les enseñan a los niños sobre los impedimentos visuales, incluida la ceguera y la baja visión. Dichos sitios web están orientados a niños videntes, pero son también excelentes para satisfacer la curiosidad de los niños con impedimentos visuales.

You've Got Braille

You've Got Braille es un recurso del sitio web PBS Kids que les enseña a los niños sobre el braille por medio de personajes de la serie animada Arturo. Un personaje de nombre Marina tiene una página en la que habla sobre la vida con ceguera y les enseña a los lectores sobre las adaptaciones básicas, como escuchar libros (obtenga más información sobre escuchar libros en Alexa de Amazon aquí), leer textos con letra grande (obtenga más información sobre Bookshare, una biblioteca accesible, aquí) y usar lectores de pantalla. También hay un traductor de braille. Me encanta este sitio web porque también incluye la baja visión y tiene información actualizada. Ingrese en el sitio web You've Got Braille aquí (http://pbskids.org/arthur/print/braille/).

Braille Bug

Braille Bug es un recurso interactivo creado por la Fundación Estadounidense para Ciegos. En el sitio web, los niños aprenden sobre contraste de colores (para leer mi publicación sobre fondos de color), Louis Braille, Helen Keller, diferentes tipos de braille, incluso música (obtenga más información sobre cómo hacer que la música sea accesible para las personas

(cont.)

Cinco sitios web–continuado

con baja visión aquí). Además, el sitio ofrece juegos y actividades. Me divertí mucho mientras exploraba este sitio web, en especial con el museo virtual de Louis Braille. Ingrese en el sitio web Braille Bug aquí (http://braillebug.afb.org/).

SeeNow Vision Simulator

El sitio web SeeNow Vision Simulator fue desarrollado para enseñarles a las personas cómo es recorrer un lugar con un impedimento visual y cómo se ven los lugares a través de los ojos de alguien con pérdida irreversible de la visión. Lo usé para explicarle a alguien por qué me resulta difícil recorrer una zona cercana a mi universidad y mostrarle cómo veo yo el lugar. Para obtener más información sobre el recorrido de campus universitarios. También hay disponible una aplicación, pero no la he probado. Ingrese en el sitio web SeeNow Vision Simulator aquí (https://simulator.seenow.org/).

Kids Quest: Vision Impairment

Kids Quest: Vision Impairment es un recurso desarrollado por el Centro para el Control de Enfermedades. El sitio web pone en duda las suposiciones que es posible que hagan los niños con respecto a los impedimentos visuales; además, les enseña sobre la tecnología asistencial (ingrese aquí para conocer los cinco mitos sobre la tecnología asistencial) y los alienta a buscar información en otros sitios web. Hay incluso una sección sobre personas famosas que tenían pérdida de la visión. Para leer mi publicación sobre Buddy Holly y cómo ayudó a que los anteojos se pusieran de moda, ingrese aquí. Este sitio web puede responder a la mayoría de las preguntas que alguien puede tener sobre la pérdida de la visión. Lo recomiendo para niños más grandes, de 10 años en adelante. Ingrese en el sitio web Kids Quest: Vision Impairment aquí (https://www.cdc.gov/ncbddd/kids/vision.html).

WonderBaby

Si bien este sitio web no está dirigido técnicamente a niños, WonderBaby es una página administrada por la Escuela para Ciegos de Perkins sobre la crianza de hijos con impedimentos visuales y discapacidades múltiples. Hay infinidad de proyectos excelentes, información y consejos; mi mamá dice que le hubiese gustado que este sitio web existiera cuando yo era más joven porque le habría resultado muy útil. Ingrese en el sitio web WonderBaby en http://www.wonderbaby.org/.

Si alentamos a los niños a que se informen más sobre la vida con impedimentos visuales, se pueden crear espacios inclusivos y accesibles que prosperen. Después de todo, los niños con ceguera y baja visión no son tan diferentes al resto de los niños, que es lo que señalo en mi publicación sobre los mitos de los alumnos del Programa Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés), disponible aquí (https://veroniiiica.com/2017/10/30/seven-myths-about-iep-students/)... simplemente ven las cosas de un modo un poco distinto.

Conferencia familiar sobre el síndrome de atrofia óptica Boonstra-Schaaf (BBSOAS)

Megan Rech, coordinadora de investigación de la Universidad de Medicina Baylor

Resumen: la Srta. Rech comparte un resumen de la Conferencia familiar sobre el síndrome de atrofia óptica Boonstra-Schaaf (BBSOAS, por sus siglas en inglés), que se realizó en Houston en el mes de abril.

Palabras clave: síndrome de atrofia óptica Boonstra-Schaaf, BBSOAS, discapacidad visual cortical, atrofia óptica, impedimento visual, Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI)

La conferencia familiar inaugural sobre el síndrome de atrofia óptica Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS) se realizó en Houston (Texas), el 27 y 28 de abril. El BBSOAS es un trastorno neurológico poco frecuente causado por una alteración en el gen NR2F1 del cromosoma 5. Este síndrome se caracteriza por diversas características clínicas, pero las más comunes son retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual, disminución del tono muscular (hipotonía) de nacimiento y discapacidad visual provocada por un nervio óptico pálido y pequeño y/o discapacidad visual cortical (CVI, por sus siglas en inglés). Se conocen en la actualidad alrededor de 55 casos de BBSOAS en todo el mundo. Si bien no existe en este momento cura para el BBSOAS, con intervención temprana y control adecuado, mucho puede hacerse para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

El objetivo de la conferencia fue no solo educar mediante presentaciones de investigadores destacados y profesionales médicos, sino también promover la unión de la comunidad ofreciendo oportunidades para que las familias se conozcan y aprendan unas de otras.
La conferencia fue organizada por el laboratorio del Dr. Christian Schaaf, Profesor de Genómica Clínica y Director Médico de Genética Clínica de la Universidad de Colonia en Alemania y Profesor Invitado de la Universidad de Medicina Baylor, y el Instituto de Investigación Neurológica Jan and Dan Duncan de Houston. Además del Dr. Schaaf, muchos otros colaboradores y expertos compartieron sus conocimientos con las familias.

La Dra. Danielle Bosch (del Centro Médico Universitario Utrecht), junto con el Dr. Schaaf, dieron una presentación sobre las características clínicas del BBSOAS, mientras que el Dr. Fred Pereira (de la Universidad de Medicina Baylor) disertó sobre los aspectos moleculares del síndrome.

La conferencia también hizo hincapié en las investigaciones sobre la visión, con una presentación de los consultores del programa de asistencia de la Escuela de Texas para Ciegos y Discapacitados Visuales (TSBVI, por sus siglas en inglés), Sara Kitchen y Lynne McAlister, sobre cómo apoyar a los niños con CVI, y una charla de la Dra. Jane Edmond sobre las causas de los imped-

(cont.)

Conferencia familiar sobre BBSOAS–continuado

Dr. Christian Schaaf

Dra. Danielle Bosch

imentos visuales en relación con el síndrome. La Dra. Edmond es Directora del Instituto de Ojos Mitchel and Shannon Wong, además de Profesora y Presidente Inaugural del Departamento de Oftalmología de la Facultad de Medicina Dell de la Universidad de Texas en Austin. También se desempeña como Profesora Adjunta en el Departamento de Oftalmología de la Universidad de Medicina Baylor. Asimismo, la Dra. Ana Treviño-Godfrey (Directora del programa de música para niños Prelude Music Classes for Children), una invitada especial, organizó una actividad musical para el grupo. Como parte del evento, las familias también tuvieron la oportunidad de ser revisadas por el Dr. Edmond o el Dr. Veeral Shah, un neurooftalmólogo pediátrico del Hospital Infantil de Texas, y de reunirse en forma individual con el Dr. Schaaf. Si bien el objetivo de estas visitas era responder a las preguntas de las familias, el deseo es que las conclusiones producto de estas visitas contribuyan a una descripción más integral del síndrome.

En resumidas cuentas, 27 familias, o alrededor de 100 personas, viajaron a Houston para asistir a la conferencia.

Para obtener más información sobre el BBSOAS, por favor visite https://www.bcm.edu/research/labs/christian-schaaf/nr2f1.

Cuanto antes, mejor: un marco para capacitar a los profesionales en intervención temprana con respecto a la sordoceguera

Fragmentos del sitio web del Centro Nacional de Sordoceguera: https://nationaldb.org/

Este marco ofrece a los proyectos estatales para sordociegos un conjunto de recursos en línea que pueden usar para brindarles asistencia técnica y capacitación personalizada a los prestadores de intervención temprana, así como a las familias y al personal del proyecto. Se centra en la identificación de los niños que tienen una combinación de pérdida de la visión y la audición, en las estrategias educativas clave y en los campos de desarrollo utilizados por intervencionistas tempranos.

https://nationaldb.org/products/ei-framework

ACBT Conferencia / Convención—aparta la fecha

American Council of the Blind of Texas
Conferencia / Convención 2018

Houston Marriott Westchase
2900 Briarpark Drive Houston, TX 77042

Septiembre 20-23, 2018

TEMA:
"Celebrando el pasado, preparándonos para el futuro"

Por favor, marquen sus calendarios para celebrar la 40ª edición anual ACBT conferencia / convención

¡Únete a nosotros para una variedad de sesiones!

preparación de empleo
vida independiente
entrenamiento de liderazgo
actualizaciones tecnológicas
habilidades de etiqueta

También habrá una fiesta de los 70 para celebrar nuestra 40ª Conferencia / Convención y la 40 aniversario del Capítulo de Houston ACBT.

Para más información, puede contactar Kenneth Semien, Sr., ACBT Presidente via email semien@sbcglobal.net o teléfono 409-866-5838.

Editor en Jefe
Ann Adkins
adkinsa@tsbvi.edu

Asistente del editor
Carrie Keith
keithc@tsbvi.edu

Editor del sitio de Internet
Stacey Rayos
rayoss@tsbvi.edu

Editores de Sabiduría Familiar
Edgenie Bellah
bellahe@tsbvi.edu
Rachel Simpson
simpsonr@tsbvi.edu

Editor de Prácticas Eficaces
Ann Adkins
adkinsa@tsbvi.edu

Editor de Noticias y Puntos de Vista
Gay Speake
gay.speake@hhsc.state.tx.us

Publicado semestralmente: Marzo y noviembre

Disponible en inglés, español y audio en el sitio de Internet de TSBVI:
www.tsbvi.edu

La versión en audio de TX SenseAbilities 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 dar de baja una subscripción por correo, comuníquese con Carrie Keith a través de keithc@tsbvi.edu

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

TSBVI Outreach
1100 West 45th Street
Austin, TX 78756

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.