



reSources

Volumen 13, Número 2

Primavera del 2008

“Tercera Persona” y Dependencia de Indicaciones

por Gloria Rodríguez-Gil, Especialista en Educación de CDBS

Este artículo ofrece reflexiones y un método para enfrentar el grupo de situaciones cuyo origen común es un sentido debilitado de auto-identidad en alumnos con pérdida visual, incluyendo a estudiantes que son sordo-ciegos.

Introducción

En los ochentas trabajé como maestra de niños con impedimento visual y discapacidades adicionales. Algunos de los alumnos que podían comunicarse verbalmente se referían a sí mismos en tercera persona (por ejemplo, un alumno llamado José decía, “José quiere jugar” en lugar de “Yo quiero jugar.” Estos alumnos también tenían diferentes grados de pasividad y dependencia en las indicaciones, tenían dificultad de tomar decisiones, hasta el punto que se quedaban en la misma posición física esperando que un adulto les indicara moverse. Las indicaciones de los adultos abarcaban un rango que iba desde indicaciones verbales o modelos físicos a unas ligeras indicaciones físicas o verbales tales como un sonido o una palmadita en el hombro. Unos ejemplos extremos de pasividad y dependencia en las indicaciones se manifestaban en alumnos

que nunca iniciaban una conversación, sino esperaban a que alguien se comunicara con ellos, o los que no paraban de hacer una actividad, tal como lavarse las manos, hasta que alguien les diera una indicación para que dejaran de hacerlo.

En los últimos años, también he encontrado la característica del uso de la tercera persona y la dependencia en indicaciones en los alumnos con sordoceguera. Por eso, la segunda parte de este artículo consiste en ejemplos y en un estudio de caso sobre estas observaciones.

Observaciones y Reflexiones

Durante el tiempo en que tuve contacto directo con este grupo de alumnos en particular, observé conductas consistentes que parecían estar relacionadas con el sentido de auto-imagen del estudiante. Estas observaciones, aunque son completamente de naturaleza empírica, ofrecen un buen punto de partida para una discusión sobre las conductas que se observan con frecuencia en los niños que son sordociegos. En importante anota, sin embargo, que ningún alumno mostró todas las conductas descritas a continuación.

1. Los alumnos les faltaba un sentido firme de auto-identidad (es decir, no actuaban como si tuvieran una identidad separada de los demás, sino actuaban como si fueran una extensión de las personas que los cuidaban).
2. La mayoría de estos alumnos nacieron ciegos totales, lo que probablemente tenía un impacto en su auto-identidad. Con frecuencia, los niños que son ciegos congénitos han experimentado: 1) oportunidades limitadas para explorar el mundo, 2) oportunidades limitadas para interactuar con las personas que los cuidan, 3) dificultades para percibir las respuestas a sus acciones o intentos de comunicarse y 4) dificultades con la habilidad de imaginarse a sí mismos teniendo un impacto físico en el mundo cuando lo están explorando.
3. En el tiempo en que los niños típicos (es decir, niños sin discapacidades) están reafirmando en términos de un desarrollo típico, con frecuencia, los niños con impedimento

(continúa en la página 2)

En Esta Edición

❖ AMBIENTE RICO EN COMUNICACIÓN ❖

“Tercera Persona” y Dependencia de Indicaciones.....	1
Estrategias para Crear un Ambiente Rico en Comunicación para Niños que son Sordo-Ciegos (Spanish fact sheet)	5
Strategies for Creating Communication-Rich Environments for Children who are Deaf-Blind (English fact sheet)	7
La Red de Padres que Ofrecen Apoyo a las Familias.....	9
University-CDBS Partnership Project.....	10
Noticias y Eventos: Picnics para Familias de COPE-DB;	11
y Próximo Taller en Español: “El IEP de mi Hijo”	12
Créditos / Contactos.....	13

(“Tercera Persona” y Dependencia de Indicaciones, viene de la página 1)

visual que tienen otras discapacidades están enfrentando asuntos más complicados, tales como problemas de salud, el desarrollo motor básico (como el control de la cabeza) y/o temor para alcanzar un ambiente más grande.

4. Estos alumnos se comportaban de una manera que sugería un nivel limitado de iniciativa y decisión, lo que podía haber sido debido a diferentes factores: 1) los cuidadores dirigían la mayoría de las actividades de las vidas de los alumnos, 2) la tendencia de los cuidadores a hacer las cosas por los niños en lugar de esperar a que ellos actuaran parcial o completamente por sí mismos, y 3) los adultos no tenían paciencia para esperar, o se ponían nerviosos cuando los niños no respondían inmediatamente o dentro del período de tiempo que ellos consideraban razonable.
5. A veces los cuidadores se enfocaban más en cumplir con las necesidades físicas de los alumnos en lugar de crear situaciones en las que ambos, los alumnos y ellos tuvieran la oportunidad y el tiempo para realmente disfrutar ese momento que estaban compartiendo, permitiendo así el desarrollo de la personalidad del niño y dándoles a los cuidadores la oportunidad de descubrir nuevas facetas de los niños.

Estrategias de Trabajo

Aunque las estrategias que se usaron estaban basadas en teorías, fueron seleccionadas como el resultado de mucho ensayo y error. No se aplicó una sola técnica a todos los alumnos, de la misma manera que ningún alumno requería el uso de todas las estrategias. A continuación se encuentran todas las estrategias que tuvieron éxito.

Ambiente: Se llevó a cabo una sesión de una hora con cada alumno. Durante las sesiones hablábamos sobre las áreas de interés del alumno o jugábamos juegos que le gustaban al alumno. A través de este proceso, creamos una relación con lazos fuertes.

Comentarios sobre la pasividad: Una vez que se estableció un ambiente seguro y divertido donde se podían fortalecer los lazos, iniciamos nuevas demandas:

- ❖ A veces paraba durante una actividad para preguntarle al alumno si quería continuar o quería hacer algo diferente.
- ❖ Evitaba iniciar las conversaciones hasta que el alumno empezaba a hablar, aún si solamente hacía un leve sonido al principio.
- ❖ Le preguntaba sobre lo que quería platicar o lo que quería hacer.

Comentarios sobre hablar en tercera persona: Si el alumno se refería a sí mismo en tercera persona, usaba las siguientes estrategias:

- ❖ Le ofrecía la forma correcta (por ejemplo, si José decía “José quiere jugar,” inmediatamente yo repetía, “Yo quiero jugar”).

- ❖ Evitaba referirme al alumno o a mí misma usando los nombres. Cuando hablaba con el niño, le decía “tú” y cuando hablaba sobre mí decía “yo” (por ejemplo, “Tú y yo vamos a ir afuera a correr”).
- ❖ Empezábamos cada sesión hablando sobre algo que el niño había hecho recientemente—por ejemplo, le preguntaba que había hecho el fin de semana. Si yo sabía que había hecho algo divertido el día anterior, posiblemente le decía, “Tu mamá me dijo que ayer compraste helado de chocolate... ¿y qué tal el helado?” con la idea de hablar sobre algo que él había hecho para que pudiera comprender el impacto que él tenía en el ambiente inmediato.
- ❖ Yo invitaba al niño a participar en actividades paralelas, tal como comer bocadillos juntos. El estudiante comía sus galletas y bebía jugo, y yo comía mis galletas y bebía leche. Durante esta actividad usaba frases como “Tú estás comiendo tus galletas” y “yo estoy comiendo mis galletas” e indicaba que las galletas eran “suyas” o “mías.” Otros ejemplos eran, “Tú estás tomando jugo, yo estoy tomando leche”, y “a ti te gusta el jugo, a mí me gusta la leche.”

Como costumbre, en las pláticas serias con los padres o cuidadores, es apropiado tenerlas sin que el alumno esté presente, sin embargo, cuando el alumno está presente, no hablen sobre él como si no estuviera en el salón o la habitación. Por ejemplo, si José está presente durante una plática entre sus padres y el maestro, yo no diría, “Hoy, José le fue muy bien en la escuela”, en lugar de eso, lo incluiría diciendo, “Oí que te fue muy bien hoy en la escuela— ¿Qué hiciste hoy?” Luego, si José no responde, mencionaré algo como, “Oí que fuiste al mercadito cerca de la escuela y compraste tu propia merienda.”

Resultados

Todas estas estrategias parecían funcionar. Después de unos meses, los alumnos empezaron a tomar la iniciativa en nuestras sesiones y empezaron a hablar más y más en primera persona. Después de que empecé a ver algunos resultados, me reuní con los padres (con el conocimiento de los alumnos) para hablar sobre la manera en que se podían generalizar estas estrategias para usarlas en el ambiente del hogar y en la comunidad.

Los estudiantes que son sordo-ceguera

Hace algunos años, empecé a darle servicios a una adolescente con sordo-ceguera, pero que tiene buena visión funcional y que puede comunicarse verbal y expresivamente, con algunas limitaciones. La madre de la muchacha estaba preocupada porque su hija solamente se refería a sí misma con su nombre, también tenía dificultades para expresar sus deseos y necesidades. Algunas veces ella se frustraba cuando quería hacer algo específico, pero no podía expresar sus deseos fácilmente. Entonces iba con su madre para que ella adivinara lo que quería hacer, obligando a la madre a que lo dijera por ella. De esta manera la muchacha permanecía pasiva en su comunicación expresiva.

(continúa en la página 3)

(“Tercera Persona” y Dependencia de Indicaciones, viene de la página 2)

Yo compartí algunas de las “Estrategias de Trabajo” que se encuentran arriba con el padre. Aunque esta alumna es sordo-ciega, también se refiere a sí misma usando la tercera persona y tiene problemas de dependencia de indicaciones. Para mí, esto era muy interesante, porque en el campo de la sordo-ceguera, el “problema de la tercera persona” parece ser menos prevalente, ya que estos alumnos tienen niveles limitados de comunicación formal. Pero sí, podemos reconocer la dependencia en las indicaciones con más frecuencia porque los estudiantes lo demuestran a través de sus respuestas y acciones. Por ejemplo, un alumno (con ceguera congénita y una pérdida auditiva congénita de moderada a profunda) entraba al salón de clase con la mochila puesta, pero no se la quitaba y la ponía en su lugar hasta que alguien le indicaba a hacerlo. Otro alumno (totalmente ciego desde el nacimiento y con audición solamente en un oído) había aprendido a hablar en un programa estructurado donde le enseñaron a planear y decir palabras aisladas o aproximaciones de palabras, pero lo hacía solamente cuando alguien le hacía una pregunta o cuando le ofrecían la indicación con la principio de una palabra o una frase.

Conclusiones

Sabemos que para que los alumnos desarrollen un sentido fuerte de auto-identidad, deben tener la comprensión fundamental de que ellos pueden tener un impacto directo en su ambiente sin la mediación constante de los adultos. El punto crítico es cómo los alumnos con sordoceguera pueden entender esto cuando una gran parte de sus vidas requiere de la interdependencia—para el aprendizaje, la comunicación y la supervivencia básica. El desafío—mencionado en este artículo y en el estudio práctico que se encuentra en la siguiente página—es reducir la dependencia de las indicaciones lo más que se pueda, al mismo tiempo que promover el concepto de la interdependencia. Aunque esto parezca lo que se puede llamar un “acto de malabarismo”, puede ser tratado eficazmente con el conjunto correcto de herramientas, resultando en alumnos que tienen una mejor idea del lugar que tienen en el mundo que les rodea.



Anotaciones Bibliográficas

Fuentes de información seleccionadas con temas relacionados con la auto-identidad, auto-conocimiento y conciencia del ambiente:

Social Relationships and Behaviour (Chapter 6) by Gary Bridgett, in *A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind*, by John M. McInnes. (Relaciones sociales y Comportamiento (capítulo 6) por Gary Bridgett, en *Una Guía para Planear y Apoyar a los Individuos que son Sordociegos*, por John M. McInnes. Publicado en 1999 por University of Toronto Press.

Este libro se enfoca en los individuos que nacieron sordociegos (por motivo congénito) o quienes adquirieron la discapacidad a una edad muy temprana (sordo-ceguera temprana imprevista). Los temas cubiertos incluyen: identificar a los individuos sordociegos; intervención y el papel del interventor; comunicación; desarrollo cognoscitivo; desarrollo social y emocional; sexualidad; los asuntos de la familia; planes y apoyo para los bebés preescolares; niños de edad escolar y los adultos; el desarrollo de las organizaciones de apoyo; abogacía; terapia física (fisioterapia); y el entrenamiento para los interventores, maestros y asesores. (Anotaciones bibliográficas de DB-Link)

Are You Blind?: Promotion of the Development of Children Who Are Especially Developmentally Threatened, (¿Eres Ciego?: Promover el Desarrollo de los Niños que Presentan Retos Especiales en el Desarrollo) por Lilli Nielsen. Publicado en 1990 por Sikon Publishing en Copenhagen, Dinamarca.

Este libro trata principalmente sobre los niños autistas con impedimento visual. La autora caracteriza a estos niños como niños que presentan retos especiales en el desarrollo y describe un método educativo que ha mostrado beneficiar el desarrollo social, emocional, motor, y la comunicación de estos niños. Indica maneras para establecer el contacto con niños normales además de niños con discapacidades múltiples. La tesis fundamental del método es establecer ambientes en los cuales se puedan relacionar muy de cerca el desarrollo funcional del niño con el emocional. El libro está dirigido a los maestros, psicólogos, padres y a otras personas que estén participando en el cuidado de niños que presentan retos especiales en el desarrollo. (Anotaciones bibliográficas de DB-Link)

Self-Representation in Language and Play (Chapter 11), in *Insights from the Blind (Auto-Representación en el Leguaje y Juego [capítulo 11] de La Perspectiva de los Ciegos*, por Selma Fraiberg. Publicado en 1977 por Souvenir Press, London.

Este libro contiene una investigación detallada de un número de niños que nacieron ciegos y que no tenían otra discapacidad. Se incluye el desarrollo de las habilidades de agarrar, pararse, movilidad, prehensión y habla. Es obvio que es importante organizar un programa educativo que esté basado en los principios del desarrollo del niño ciego como un individuo y que le ayude a reconocer esta individualidad. Libro revisado por A.G. Gross.

(continúa en la página 4)

("Tercera Persona" y Dependencia de Indicaciones, viene de la página 3)

Estudio de Caso: Luis, Dependencia en las Indicaciones y Estrategias

Antecedentes: Luis es un niño encantador de 12 años que es totalmente ciego, y que tiene una pérdida auditiva de moderada a severa, parálisis cerebral leve y retrasos globales en el desarrollo. Con consistencia, Luis usa auxiliares auditivos bilaterales. Tiene un diagnóstico de inmunodeficiencia severa combinada (SCID), y contrajo meningitis y citomegalovirus (CMV) unos meses después que nació. Luis toma medicamentos para prevenir convulsiones, también recibe tratamiento para la inmunodeficiencia, tratamiento que se puede decir que literalmente le salva la vida.

Durante los últimos cuatro años, Luis ha asistido a la misma clase especial de día en una escuela primaria de educación general. El salón de clase allí principalmente ofrece servicio a alumnos con impedimentos visuales y otras discapacidades.

Luis se comunica principalmente a través del comportamiento pero también usa algunas señas, tales como COMER, MÁS, TERMINADO, BEBER Y ADIÓS. A Luis, generalmente se le deben dar indicaciones para que haga señas—un adulto debe preguntarle lo que quiere al mismo tiempo que le pone las manos en los antebrazos de Luis, lo que le indica, "Te estoy esperando para que me hagas señas." Luis entiende las señas táctiles dentro del contexto de las actividades. Las personas se comunican con Luis en la escuela y en la casa con claves toques, claves objeto y señas táctiles, también usan señas coactivas si quieren enseñarle una seña nueva o para ayudarlo a hacer alguna seña con más precisión. Cuando es apropiado le ofrecen opciones para animarlo a que se comunique expresivamente (por ejemplo, ofreciéndole dos cosas diferentes para comer o dos actividades diferentes).

El Desafío: Luis espera algún tipo de indicación física para tomar el próximo paso en una rutina que ya conoce, la indicación puede ser tan sutil como una palmada leve en el cuerpo por el adulto que está trabajando con él o un toque involuntario de uno de sus compañeros de clase. Él sigue este patrón durante todo el día escolar. Las personas que trabajan con Luis saben que él entiende los pasos de su rutina porque inmediatamente después de que se le da una indicación, él toma el próximo paso.

Variables: Hay algunos días cuando Luis se mueve a un ritmo más rápido en las rutinas sin indicaciones, pero siempre le lleva mucho tiempo hacerlas todas. El maestro del salón de clase de Luis reporta que algunos días Luis parece estar más "conectado" con lo que está pasando a su alrededor que otros días. Los maestros que han trabajado con Luis antes han hecho esta misma observación.

Ejemplos de la dependencia en las indicaciones: El maestro de Luis ha estado apuntando el tiempo que le lleva seguir el próximo paso en la rutina del día, como guardar el bastón y la mochila. Le puede llevar hasta once minutos poner el bastón en su lugar una vez que ha llegado a la puerta del salón de clase. Para guardar el bastón, Luis debe extender la mano al lado derecho con el bastón en la mano y recargarlo al lado del mostrador. Una vez que ha recargado el bastón allí, Luis debe caminar unos pasos a un cesto

en el cual debe poner la mochila. Le puede llevar a Luis hasta veintiocho minutos poner la mochila en el cesto.

Otro ejemplo del alto nivel de dependencia en las indicaciones se manifiesta durante el desayuno. Luis debe sentarse en una silla antes de empezar a desayunar. Aunque comer es una de las actividades favoritas de Luis, puede quedarse hasta quince minutos atrás de la silla y tocar la charola con la comida que está sobre la mesa, esperando una indicación para sentarse.

Meta: La meta es que Luis llegue a ser más independiente (es decir, necesitar menos indicaciones) en las rutinas del salón de clase que ya conoce.

Estrategias adoptadas:

1. El personal del salón de clase decidió empezar a enfocarse en unas cuantas rutinas de Luis: caminar del autobús escolar al salón de clase; colocar el bastón en el lugar correspondiente una vez que llegue a la puerta del salón de clase; caminar al cesto para guardar la mochila y el arnés que usa en el autobús; caminar hacia la caja del calendario para recoger el primer clave objeto (una cuchara para indicar el desayuno); caminar hacia la mesa y sentarse; desayunar; y caminar al baño para usarlo y lavarse las manos.
2. El maestro va a usar una gráfica para apuntar el tiempo que le lleve a Luis cambiar de un paso de una rutina al próximo paso sin indicaciones.
3. La madre de Luis se va a comunicar con el maestro usando un cuaderno entre la casa y la escuela que incluya información sobre los cambios en la salud de Luis, su nivel de actividad en la casa el día anterior, que tal durmió la noche anterior, etc. La idea es observar si hay una relación entre estas variables y el ritmo de Luis en las rutinas y su "conexión" con las actividades en la escuela.
4. La madre reporta que Luis es más independiente en la casa que en la escuela, pero va a observar la cantidad de indicaciones que le da a Luis e intentar reducir las.
5. El maestro había observado que a Luis le lleva tiempo para procesar información nueva cuando se cambiaba de un lugar a otro y cuando cambiaba de actividades, aun cuando está muy familiarizado con las actividades y el ambiente de la escuela. Por este motivo, el maestro va a reducir el número de actividades y lugares dentro de las rutinas para que Luis no tenga que procesar más información de lo necesario.
6. El personal de la escuela no va a usar señas con Luis en cada paso de las rutinas. Parece que Luis usa las señas constantes como indicaciones, además que las señas también desvían su atención de las tareas que tiene que hacer.
7. El personal de la escuela sí va a usar señas con Luis cuando complete las tareas para que no esté aislado de la comunicación y contacto físico durante lapsos largos.



Servicios
de California para
la Sordo-ceguera

San Francisco State University
1600 Holloway / Pacific Plaza
San Francisco, CA 94132-4201
(800) 822-7884 voz/TTY
www.sfsu.edu/~cadbs

Hoja de Datos

Estrategias para Crear un Ambiente Rico en Comunicación para Niños que son Sordo-Ciegos

por Maurice Belote, Coordinador de Proyecto de CDBS

Creencias Fundamentales

Todas las personas se comunican. Los niños que son sordociegos se comunican en todo momento. Algunos niños se comunican de maneras muy obvias: hablan, hacen señales, usan el lenguaje de señas, hacen ilustraciones y dibujos, usan tableros con voz, etc. Posiblemente otros niños se comuniquen de maneras más sutiles: empujándolo a Ud. hacia un objeto, parándose cerca del objeto que deseen, mirando las cosas, aislándose, haciendo cambios en el tono muscular, mostrando conductas auto agresivas, etc. En muchos casos, el desafío para la familia y para las personas que le dan servicio al niño es ofrecerle una forma más apropiada para comunicarse socialmente. Sin embargo, el nuevo sistema debe de funcionar muy bien para el niño, de la misma manera que funcionaba el sistema que estaba usando anteriormente, si no es así, no va a tener motivación para usar el nuevo sistema.

Cada persona tiene derecho a un sistema formal de comunicación. Un sistema de comunicación se formaliza cuando está documentado para que acompañe al niño que es sordociego de programa en programa. El sistema debe ser accesible al niño en todo momento, por eso debe ser movable y debe corresponder a los deseos y necesidades del niño. Un sistema de comunicación no es algo que ocurra solamente por contratar a la persona correcta, por conseguir los fondos adecuados o por establecerlo en la próxima junta IEP. Una vez que el equipo del niño ha desarrollado el sistema, es probable que se puedan implementar algunas partes del sistema nuevo casi inmediatamente.

La comunicación verdadera depende de la confianza. Muchos niños que son sordociegos viven en un mundo de sorpresas, contradicciones y confusión. Una de las maneras en que los miembros de la familia y las personas que ofrecen servicios al niño pueden ayudarlo a organizar su mundo es estableciendo una relación basada en la confianza y el respeto, además hay que ser consciente de la necesidad de poner atención a la relación si la confianza establecida está bajo riesgo.

Puntos Claves

¿Tiene el niño una manera de comunicarse sobre lo abstracto, es decir el pasado, el futuro, las personas que no están presentes, etc.? Un beneficio importante de un sistema de comunicación bien diseñado es que el sistema le permite al niño compartir experiencias del pasado, planes futuros y sus emociones. Las formas de comunicación no simbólicas típicamente no permiten esto, son efectivas para comunicarse principalmente en el presente, tal como las necesidades y deseos inmediatos.

¿Tiene el niño oportunidades de observar pasivamente a otras personas comunicándose a través del mismo sistema que él usa? Es posible que los niños con impedimentos de los sentidos no sean conscientes de que las personas a su alrededor se están comunicando eficazmente, y que la comunicación no siempre se dirige a ellos. Posiblemente este descubrimiento pueda sorprenderle mucho al niño, pero también puede ser un componente muy importante en su aprendizaje.

La hojas de datos de Los Servicios de California para la Sordo-Ceguera (CDBS) son usados por ambos, familias y profesionales sirviendo individuos con sordo-ceguera. (ejemplo, personas que tienen problemas combinados de visión y audición) la información aplica a estudiantes desde su nacimiento hasta la edad de 22 años. El propósito de la hoja de datos es dar información general en un tema específico. Más información específica para algún estudiante en particular se podrá proveer a través de asistencia técnica disponible de parte de CDBS. Esta hoja de datos también está disponible en Inglés.

¿Ha tenido el niño la experiencia de éxito comunicándose claramente con otras personas y ha disfrutado esta habilidad?

La comunicación eficaz debe ser una experiencia maravillosa, no debe provocar estrés, por lo menos al principio. Piense en la manera en que se comunica cuando está bajo estrés: en una entrevista para un trabajo, en una situación social incomoda, usando un lenguaje extranjero con el cual tiene poca habilidad. Para tener éxito, al principio elija un sistema que no requiera de mucho estudio. Hasta donde sea posible, base el programa en los logros.

¿Tiene el niño acceso al sistema de comunicación en todo momento? El niño debe tener acceso al sistema de comunicación en todos los ambientes: en el hogar, la escuela, el sistema de transporte, el trabajo, los lugares de recreo, etc. Por eso el sistema, o por lo menos un componente del sistema debe ser móvil. Hay algo que se debe recordar relacionado con el acceso. Es posible que un niño vaya a comunicar algo varias veces porque está disfrutando el poder de la comunicación que acaba de descubrir. En estas ocasiones, no se le puede negar al niño el acceso al sistema solamente porque estas repeticiones le están molestando a Ud. También, hay que valorar la comunicación, aun cuando no se pueda responder a la petición específica del niño.

¿Satisface el sistema de comunicación las necesidades de todos? Un sistema íntegro de comunicación debe incluir no solamente lo que los adultos quieren comunicarles a los niños, sino también debe permitirle al niño hablar sobre sus intereses, sin importar que tan repetitivos o extraños puedan ser los temas. El sistema también debe tomar en cuenta los temas de comunicación que les interesen a los compañeros del niño de la misma edad que no tienen discapacidades, para que vean al niño que es sordociego como un compañero interesante con posibilidades de comunicación.

¿Está documentado el sistema de comunicación de su hijo? Se puede documentar el sistema a través de videos, descripciones escritas, tal como un diccionario de comunicación personal, o una combinación de estos y otros métodos. Sin documentación, algunos niños están obligados a aprender nuevas maneras de comunicarse cada vez que hacen la transición a una nueva escuela, agencia, hogar sustituto, etc. Posiblemente haya alguien en el equipo educativo del niño, tal como el especialista del habla y lenguaje que no le ofrezca instrucción directa al niño, y que tenga las calificaciones necesarias para mantener esta documentación. Es probable que haya un papel importante para cada persona que le ofrezca servicios al niño y que participe en el plan educativo del niño.

¿Tiene el niño oportunidades para escoger lo que desea durante el día? Hay muchas maneras de incluir la posibilidad de escoger entre diferentes opciones, aun en situaciones muy estructuradas. En la escuela, si el niño debe completar un número de tareas, es posible permitirle que escoja el orden de estas tareas. En la casa, es posible dejar al niño seleccionar la ropa, la comida, el momento para comer, etc. Para ayudarlo en este proceso, intente hacer una lista mental de todas las cosas que Ud. elije desde el momento en que se levanta en la mañana. Posiblemente le va a sorprender cuanto puede cambiar su día si no tuviera la oportunidad de tomar decisiones simples, por ejemplo tener que ponerse unos calcetines incómodos todo el día, o estar obligado a tomar mucho líquido en el desayuno, sabiendo que no va a tener acceso a un baño durante el viaje al trabajo.

¿Se ha dado crédito a si mismo por tener interés en esta área? ¡Nunca debe subestimar el valor de ayudar a alguien para que aprenda a comunicarse con claridad! Este puede ser el regalo más importante que Ud. puede dar, y va a mejorar sumamente la calidad de vida de esa persona.

Sugerencias para leer más

Remarkable Conversations: A Guide to Developing Meaningful Communication with Children and Young Adults who are Deafblind, editado por Barbara Miles y Marianne Riggio. Publicado en 1999 por Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts. 308 páginas.



Fact Sheet

San Francisco State University
1600 Holloway / Pacific Plaza
San Francisco, CA 94132-4201
(800) 822-7884 voice/TTY
www.sfsu.edu/~cadbs

Strategies for Creating Communication-Rich Environments for Children who are Deaf-Blind

by Maurice Belote, CDBS Project Coordinator

Core Beliefs

Everyone communicates. Children who are deaf-blind are communicating all the time. Some children communicate in very obvious ways: speech, signed communication, sign language, pictures and drawings, voice output boards, etc. Other children may communicate in more subtle ways: moving you to an object, standing near a desired object, eye gaze, withdrawal, change in muscle tone, self-injurious behaviors, etc. In many cases, the challenge to service providers and family members is to give the child a more socially appropriate way to communicate. The new system, however, must work as well for the child as the way she or he has communicated in the past or the child will have little motivation to use the new system.

Everyone has the right to a formal communication system. A communication system is formalized when it is documented so that it follows the child who is deaf-blind from program to program. The system must be accessible to the child at all times, so it must be portable, and it must be appropriate to the child's wants and needs. A communication system isn't something that happens when the right person is hired, adequate funding is secured, or the next IEP is convened. Once a child's team has developed the system, some parts of the new system can probably be implemented almost immediately.

True communication is dependent on trust. Many children who are deaf-blind live in a world of surprise, contradiction, and confusion. One of the ways that service providers and family members can help a child to organize her or his world is to establish a relationship built on and respectful of trust, and to be mindful of the need for relationship repair if the trust is at risk.

Key Points

Does the child have a way to communicate about the abstract, e.g., the past, the future, people who are not present, etc.? An important benefit of a well-designed communication system is that it allows the child to share past experiences, future plans, and his or her feelings. Non-symbolic forms of communication do not typically allow for this; they are effective mainly for communicating about the present, such as immediate wants and needs.

Does the child have opportunities to be a passive observer of other people communicating using the same system that the child uses? Children with sensory impairments may not realize that those around them are also effectively communicating, and communication is not always directed to/from the child. The child might not only find amazement in this discovery, but it may be an important component to her or his learning.

Fact sheets from California Deaf-Blind Services are to be used by both families and professionals serving individuals who are deaf-blind. The information applies to students 0-22 years of age. The purpose of the fact sheet is to give general information on a specific topic. More specific information for an individual student can be provided through individualized technical assistance available from CDBS. The fact sheet is a starting point for further information.

Has the child experienced success and found joy in the ability to be clearly understood by others? Communicating effectively should be a wonderful experience and should not be stressful, at least at the start. Think about the way you communicate under stress: a job interview, an awkward social situation, a foreign language in which you are just marginally proficient. Choose a system that doesn't require too much learning—at the beginning—in order to be successful. As much as you can, build in success.

Does the child have access to the communication system at all times? A communication system must be accessible in each of a child's environments—home, school, transit, workplace, recreation sites, etc. The system, or at least a component of the system, must therefore be portable. A point to remember about access: the child might communicate something over and over as she or he relishes this newfound power of communication. During this time, access to the system cannot be denied simply because the system is annoying. Validate the communication even when you can't honor the specific request.

Does the communication system meet everyone's needs? A well-rounded system must not only include what adults would like the child to communicate about. It must also allow the child to talk about his or her interests—no matter how repetitive or peculiar the topics may be. The system must also take into account what others of the same age are interested in communicating about, so that the child who is deaf-blind is seen as an interesting potential communication partner to non-disabled peers.

Is the child's communication system documented? The system can be documented with videotape, written descriptions such as a personal communication dictionary, or a combination of these and other methods. Without documentation, some children are forced to learn new ways of communicating every time they transition to a new school, agency, foster home, etc. There may be someone on the child's educational team who is uniquely suited to maintain this documentation, such as a speech and language specialist who doesn't feel qualified to provide direct instruction to the child. There is probably an important role for any service provider who is written into the child's educational plan.

Is the child given opportunities to make choices throughout the day? There are many ways to build in choice making, even in structured situations. In school, if the child is required to complete a number of tasks, is it possible to allow the child to choose the order of these tasks? At home, is it possible to allow the child choice in clothing, food, meal times, etc.? To help with this process, try making a mental list of all the choices you make from the time you get out of bed in the morning. You may be surprised to discover how significantly your day might be affected if opportunities to make simple choices were taken away, e.g., having to wear an uncomfortable pair of socks all day, or being forced to drink too much at breakfast knowing that a bathroom will not be available during a long commute to work.

Have you given yourself credit for your interest in this subject? Never underestimate the value of helping someone learn to communicate clearly. It may be the most important gift you can give, and will improve a person's quality of life immeasurably.

Further Reading

Remarkable Conversations: A Guide to Developing Meaningful Communication with Children and Young Adults who are Deafblind, edited by Barbara Miles and Marianne Riggio. Published in 1999 by Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts. 308 pages.

¿Qué Hay de Nuevo con la Red de Padres que Ofrecen Apoyo a las Familias?

por Jackie Kenley y Myrna Medina, Especialistas de Familias de CDBS

California Deaf-Blind Services está orgullo de los logros de la Red de Padres que Ofrecen Apoyo a las Familias (FSP's). En mayo del 2008 las personas FSP se reunieron para tener un taller maravilloso e informativo dirigido por Cathy Kirscher del Centro Nacional Helen Keller. Se les entregaron certificados de apreciación para reconocer su valioso trabajo durante el curso de este ciclo fiscal. Las personas FSP que asistieron al entrenamiento ofrecieron la siguiente información:



Tony, el hijo adulto de *Josie Garro* está usando sus habilidades con la computadora para ayudarse con el trabajo académico. Tony ha tenido una Planificación Futura Personal durante varios años y Josie dice que ha sido una herramienta muy buena en la vida como adulto porque, según Josie, el proceso de transición nunca termina. Josie está trabajando como

paraprofesional en un salón de clase de educación especial y está muy dedicada y tiene grandes deseos de ayudar a las personas con los trámites de los fideicomisos de necesidades especiales o dificultades con SSI.



Pearl Veasart todavía está con la Asociación Nacional de Familias para los Sordo-Ciegos (NFADB) y sirve como enlace entre NFADB y la Asociación Estadounidense de Personas Sordo-Ciegas (AADB). Pearl participa en el Grupo Nacional de Apoyo a la Interpretación para las Personas que son Sordo-Ciegas. Este grupo está trabajando para crear mejores servicios de interpretación y servicios más estandarizados. Corrina, su hija tiene solamente un semestre más antes de completar el grado AA en el colegio de la comunidad local.



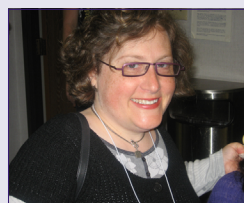
Michele Hatfield sigue trabajando en el periódico 'Bakersfield Californian'. Su hija, Berkeley tiene 9 años de edad y la familia disfrutó mucho asistir a la Conferencia Internacional del Síndrome CHARGE el verano pasado en el sur de California. Michele tiene

mucho interés en aprender sobre los asuntos relacionados con las transiciones.



Alba Marquez ha regresado a trabajar medio tiempo en el centro local de información y entrenamiento para padres TASK (Equipo que Aboga para Niños Especiales) y está muy ocupada trabajando en la transición de su hija Karilin que va a pasar a servicios para adultos. Karilin ha empezado con comunicación facilitada y Alba está muy sorprendida de

las cosas que Karilin puede comunicar ahora.



Ahora *Bethany Stark* está trabajando 30 horas a la semana en el FRC, el Centro de Recursos para Familias Lili Claire en UCLA. Está organizando talleres para familias y está muy emocionada sobre la serie de talleres futuros. Los gemelos de

Bethany ahora tienen 11 años y Julián fue evaluado por un especialista en la sordoceguera, los resultados han ayudado mucho a la familia.



Deb D'Luna (en la foto con Jackie Kenley) está muy ocupada con la vida del hogar y viajando más desde que su esposo se jubiló. Alexis, la hija de Deb aprendió a esquiar este invierno y va a ir a un campamento residencial este verano. Actualmente,

Alexis trabaja en Trader Joe's donde arregla las áreas de comida congelada y las barras nutritivas, también ayuda en el servicio del altar en la iglesia local.

(continúa en la página 10)

(La Red de Padres que Ofrecen Apoyo a las Familias, viene de la página 9)



Rosa Salas está trabajando ofreciendo clases en el Centro de Recursos para Familias 'Grace' en Garden Grove, y está ayudando a las familias con los IEPs y con los asuntos administrativos en los distritos escolares. Ahora Juan es un adolescente, y Rosa y él están aprendiendo a sobrellevar los años de la adolescencia.



Erick, el hijo de **Teresa Becerra-Lund** ahora tiene 18 años de edad, ha tomado un curso relacionado con las agencias de viajes, también tomó un curso sobre ventas en Sears y tenía un trabajo como practicante en Old Navy. California State University en Northridge ha sido aceptado a Erick. Teresa tiene interés en un proyecto piloto sobre el liderazgo de los padres y la igualdad social, y quiere mejorar las vidas de las familias latinas.



Martha De La Torre estaba muy emocionada, anunciando que recientemente llegó a ser ciudadana de los EE.UU. Ella está trabajando en un centro de recursos para familias en el Hospital para Niños Miller en el Centro Medico Memorial de Long Beach en Long Beach. Martha reportó que está ayudando a más y más familias, y que aproximadamente 80 familias están participando en los programas del FRC. El deseo que tiene Martha para su hijo Ernesto es que participe más en las actividades de la comunidad.

Los individuos de la Red de Padres que Ofrecen Apoyo a las Familias que no pudieron asistir a la junta de este año son Martha Álvarez, Nancy Cornelius, Faye Groelz, Jessica Horta, Sandy Luckett, Miriam Mullen, Stacy Rodgers, Herlinda Rodríguez, Sandra Sutor, y Wendy Keedy. Una vez más ¡muchas gracias por el buen trabajo y la dedicación de las padres que ofrecen apoyo a las familias! ¡Uds. son verdaderas líderes en las comunidades!



¿Está usted interesado en la enseñanza?

Descubra sobre un nuevo programa de entrenamiento innovador de profesor en sordo-ceguera.

HAZ CLIC! →



Noticias y Eventos

Ya es tiempo para los picnics ~

*Mark your calendar!
¡Reserve la fecha!*



COPE-DB Y CDBS LES INVITA A UDS., A SUS FAMILIAS Y AL EQUIPO EDUCATIVO A ESTOS EVENTOS:

**PICNIC PARA FAMILIAS DEL NORTE DE CALIFORNIA
EL SÁBADO, 7 DE JUNIO DEL 2008
DE 10:00 A.M. A 3:00 P.M.
KENNEDY PARK
HAYWARD, CA**



*Haz clic aquí para
bajar el volante sobre
el Picnic NorCal*

**PICNIC PARA FAMILIAS DEL SUR DE CALIFORNIA
EL SÁBADO, 23 DE AGOSTO DEL 2008
DE 10 A.M. A 3:00 P.M.
JUNIOR BLIND OF AMERICA
LOS ANGELES, CA**



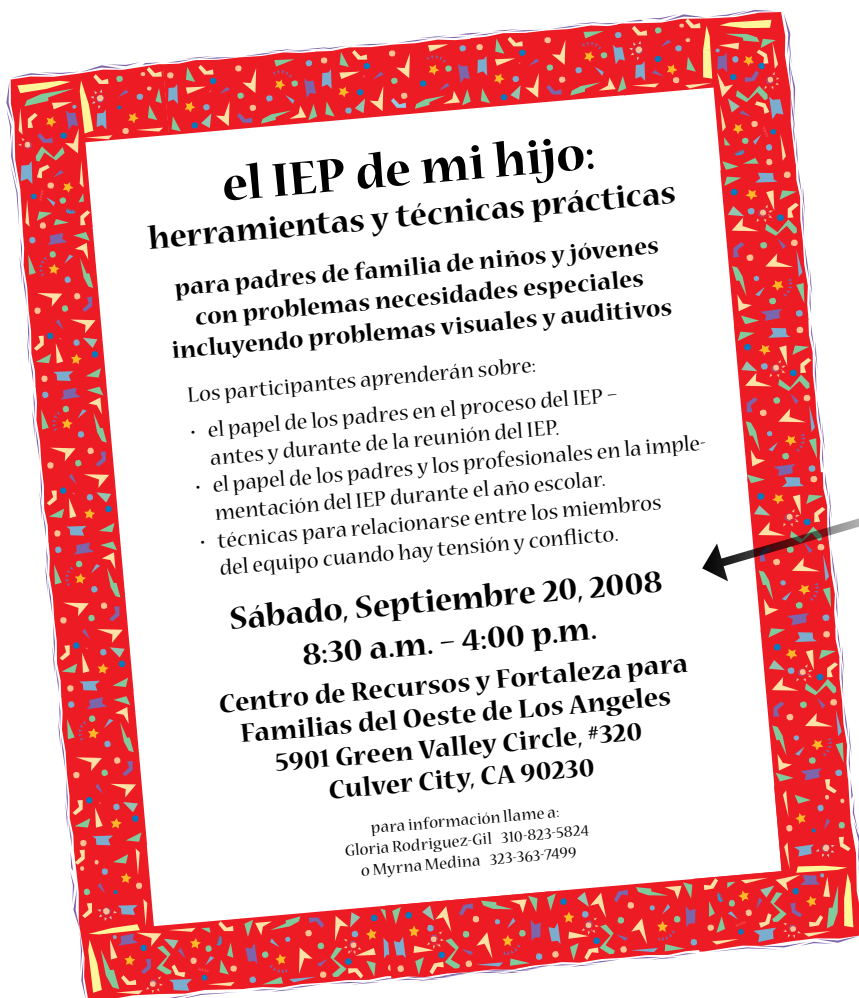
*Haz clic aquí para bajar
el volante del Picnic de L.A.
con las indicaciones
de como llegar.*

Para obtener más información sobre los picnics COPE-DB, póngase en contacto con Jackie Kenley o Myrna Medina al 800-822-7844.



Noticias y Eventos

*Servicios de California para la Sordo-ceguera (CDBS) y
Centro de Recursos y Fortaleza para Familias del Oeste de Los Angeles
presentan un taller en Español ~*



**el IEP de mi hijo:
herramientas y técnicas prácticas**
para padres de familia de niños y jóvenes
con problemas necesidades especiales
incluyendo problemas visuales y auditivos

Los participantes aprenderán sobre:

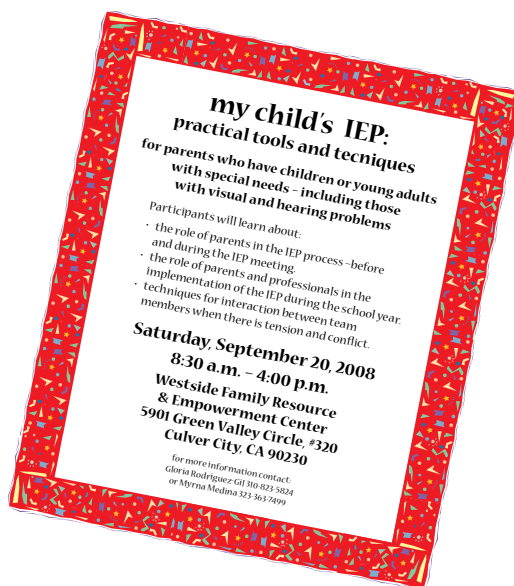
- el papel de los padres en el proceso del IEP – antes y durante de la reunión del IEP.
- el papel de los padres y los profesionales en la implementación del IEP durante el año escolar.
- técnicas para relacionarse entre los miembros del equipo cuando hay tensión y conflicto.

Sábado, Septiembre 20, 2008
8:30 a.m. – 4:00 p.m.
**Centro de Recursos y Fortaleza para
Familias del Oeste de Los Angeles**
5901 Green Valley Circle, #320
Culver City, CA 90230

para información llame a:
Gloria Rodríguez-Gil 310-823-5824
o Myrna Medina 323-363-7499

¡Reserve la fecha!

haz clic aquí para bajar el volante en español



**my child's IEP:
practical tools and techniques**
for parents who have children or young adults
with special needs - including those
with visual and hearing problems

Participants will learn about:

- the role of parents in the IEP process -before and during the IEP meeting.
- the role of parents and professionals in the implementation of the IEP during the school year.
- techniques for interaction between team members when there is tension and conflict.

Saturday, September 20, 2008
8:30 a.m. – 4:00 p.m.
**Westside Family Resource
& Empowerment Center**
5901 Green Valley Circle, #320
Culver City, CA 90230

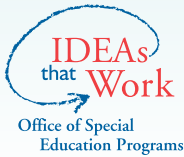
for more information contact:
Gloria Rodriguez Gil 310-823-5824
or Myrna Medina 323-363-7499

**haz clic aquí para bajar
el volante en inglés**

reSources

Editor.....Maurice Belote
Diseño & Elaboración..... Rebecca Randall

reSources es publicado por Servicios de California para la Sordo-ceguera. Este boletín está patrocinado total o parcialmente por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, (Acuerdo Cooperativo No. H326C030017). Sin embargo, las opiniones expresadas en el boletín no necesariamente reflejan la política o posición de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos, y no se debe sobreentender ninguna aceptación oficial del Departamento de Educación. Nota: No hay restricciones de derecho de autor en este documento; sin embargo por favor dé crédito al origen y apoyo de los fondos federales cuando se copie todo o una parte de este material.



Origen de los fondos:
Ley pública 105-17, Título I –
Enmiendas al Acto de Educación para
Individuos con Discapacidades, Parte D,
Subparte 2, Sec. 661(i)(1)(A).

Personal

(800) 822-7884 voz/TTY

Maurice Belote Coordinador del Proyecto
David Brown Especialista Educacional
Barbara Franklin, Ph.D. Investigadora Principal
Lori Goetz, Ph.D. Directora del Proyecto
Liz Hartmann Especialista Consultor
Jackie Kenley Especialista Familiar
Myrna Medina Especialista Familiar
Rebecca Randall Información Tecnológica
Gloria Rodriguez-Gil Especialista Educacional



California Deaf-Blind Services
1600 Holloway / Pacific Plaza
San Francisco, CA 94132-4201
(415) 405-7560 voz/TTY
(415) 405-7562 FAX
www.sfsu.edu/~cadbs

California Deaf-Blind Services
San Francisco State University
1600 Holloway / Pacific Plaza
San Francisco, CA 94132-4201

ADDRESS SERVICE REQUESTED

