

¿Qué Hay en la Vida Después de la Educación Especial?

por Kat!hleen Campbell

Tener una persona con deshabilitades en la familia cambia su vida para siempre, los padres, hermanos, abuelos y los parientes aprenden a ajustarse, adaptarse y reorganizarse desde el momento en que un niño con deshabilitades entra al escenario. Los padres especialmente aprendemos la complejidad de las leyes que nunca antes sabíamos—ni queríamos saber—que existían; también aprendemos terminología tal como “una intervención temprana,” “IEP” y “una audiencia justa, por favor.” Aprendemos como abogar por servicios y encontrar apoyo para nosotros mismos, al igual que como desarrollar estrategias de modificación del comportamiento (no sólo para los niños, sino también para nosotros), y como aprovechar de los recursos más allá de lo que pudiéramos imaginarnos. Mientras los años pasan, pensamos que hemos oído æ aprendido casi todo lo que hay para aprender, hemos leído libros, visto los vídeos, asistido a juntas, aprendido sobre la educación especial, y también hemos aprendido nuestros derechos. Esto es, en otras palabras, la sobrevivencia de los más informados y más conocidos en la escuela, ya nada nos puede sorprender.

¡Y luego esto es lo que pasa; a nosotros nos pasó hace diez años. Ya que creíamos que sabíamos todas las respuestas, ¡ellos cambiaron las preguntas! De repente—sorprendentemente—nuestro hijo, Jason, quien tiene deshabilitades en el desarrollo, se volvió adulto de acuerdo con las leyes de la naturaleza y las del estado de California. Este momento nos llegó durante las conversaciones sobre “experiencia en el trabajo” y los planes de transición. Poco a poco nos dimos cuenta de que ya no tendríamos que hacer más tramites con las agencias de educación especial, ¡íbamos a entrar a la zona desconocida de Servicios para Adultos! En una sola noche las reglas cambiaron y el terreno conocido en el cuál habíamos aprendido a negociar cambió dramáticamente, se presentaron nuevos asuntos: agencias con diferentes reglas (a veces en desacuerdo

entre si); “el empleo con apoyo,” “programas de día” y SSI; dependencia en los servicios de los centros regionales; los colegios (¿Cuáles son las leyes sobre las modificaciones en estas escuelas?); tener tutor o no; “opciones al gusto del consumidor” (¿Quién está tomando las decisiones? ¡hijole!); y posiblemente lo más básico, el estilo de vida y hospedaje. Las decisiones que se deben hacer ¡parecen abrumadoras!

En el caso de Jason, nuestra decisión fue tratar de conseguir el hospedaje antes que dejara de recibir los servicios de educación especial a los 22 años, de está manera él no tendría que hacer todos los cambios a la vez. Por más de un año viajamos por todo California conociendo todas las posibles ubicaciones para adultos con deshabilitades. Todas las opciones fueron residencias en grupos de un tamaño u otro; las mejores tenían una lista de espera. Ninguna tenía un cuarto para Jason y su amigo Mike, y estos jóvenes habían desarrollado una buena amistad—la primera para cada uno. Aunque sus habilidades de comunicación eran muy limitadas en ese tiempo (ahora los dos pueden usar comunicación facilitada), nos dejaron saber que querían vivir juntos. Finalmente, como es necesario en las viviendas en grupo, había mucha plática sobre el “programa” diario. Este camino ya lo conocíamos, Jason y Mike ya estaban viviendo en una situación de grupo en St. Vincent. Entre más veíamos y platicábamos sobre la situación, todos nos dábamos cuenta de lo que Jason y Mike querían—y lo que queríamos para ellos—no era “un buen programa de residencia” sino una buena vida.

Hace 10 años, la “Vida con Apoyo” era un concepto nuevo en California, sin embargo ésta fue la respuesta apropiada para Jason y Mike. Es una opción en la cuál las personas con deshabilitades viven en una casa que ellos mismos han escogido (casa, apartamento, condominio, etc.) para alquilar o comprar, con o sin compañeros de

(continua en la página 2)

casa o cuarto. Se les proporcionan el apoyo y los servicios necesarios que requieren en el hogar y la comunidad para crear un estilo de vida específicamente para ellos. Los propios deseos, sueños, necesidades y preferencias de las personas con deshabilitades son la base para planear estos servicios, incluyendo la selección de las personas que proporcionarán el entrenamiento y/o el apoyo que sea necesario. El apoyo es pagado por fondos recibidos del centro regional y Servicios de Apoyo en el Hogar (In-Home Support Services) [IHSS]/Depto. de Servicios Sociales. La opción de vida con apoyo nunca fue ofrecida a Jason y Mike, de hecho, varias personas claves los identificaron como “muy severamente deshabilitades” para vivir en su propio hogar. Sin darnos por vencidos, creamos una propuesta para trabajar con el centro regional para ayudar a Jason y Mike a desarrollar un plan, y como ya estábamos haciendo intentos fuera de lo común, decidimos funcionar como la agencia, o “padre vendedor.” Cuando uno está rompiendo barreras, ¡por qué no intentar alcanzarlo todo! Gracias a la tenacidad de Jason y Mike (“¡Muévete!, ¡muévete!”), un director innovador de un centro regional y nuestra incansable audacia, Jason y Mike actualmente están disfrutando el noveno año en su hogar en Santa Barbara.

Ellos viven en una casa de cuatro recamaras y tres baños cerca a la playa. Se puede caminar para llegar a varios centros comerciales, restaurantes y paradas de autobuses. Se puede llegar al centro y al colegio de la comunidad en minutos, y Jason y Mike tienen trabajos y asisten a clases. Tienen dos compañeros de hogar que viven con ellos y les pagan por proporcionar apoyo. Los cuatro comparten el costo de la renta, electricidad, gas, teléfono, agua y los comestibles. Jason y Mike pagan esto con el apoyo financiero del SSI y sus muy pequeños salarios. Los fines de semana los compañeros de casa u otros amigos proporcionan apoyo pagado. A través de la variedad de personas que proporcionan el apoyo, y los amigos que les presentan a Jason y Mike, al igual que las oportunidades sin limites para participar en la comunidad, hay un círculo de amigos que crece constantemente. Ahora es imposible ir a cualquier área activa de Santa Barbara o Goleta con Jason sin que alguien lo salude o platique con él. No se le ofrece trabajo a nadie sin la aprobación de Jason y Mike, ni se despide a nadie sin su aprobación. Ellos participan en las juntas semanales, evaluaciones y otras decisiones comunes. Han obtenido experiencia para tomar decisiones y han llegado a abogar por sí mismos. Por supuesto, todavía hay días difíciles, ropa excesiva para lavar y se necesita mucha coordinación para hacer las cosas funcionar. La madre de Mike y yo debemos

resistir el impulso de poner cortinas en la cocina y doblar nuevamente las toallas. Pero no es un programa, y aunque no hay una vida perfecta ... pero si la hay, por la opinión de Jason (escrita a máquina) “Una vida con paz. Esto es bueno.”

Aquí hay algunos puntos claves para ayudar a definir la vida con apoyo.

- **Todos están “listos.”** Esto es diferente a los servicios tradicionales, tales como la vida independiente, donde una persona tiene que comprobar su capacidad para vivir en su propia casa. Hasta las personas que tienen deshabilitades consideradas como las más severas pueden tener éxito en sus propios hogares con el apoyo, el entrenamiento y los servicios apropiados. El centro regional no puede negar servicios para la vida con apoyo a nadie basado solamente en la naturaleza o severidad de su deshabilidad. A través de planeación, implementación adecuada y flexibilidad en el apoyo, nosotros podemos acomodar los servicios para cumplir con las necesidades y los deseos de la persona en lugar de ajustar a la persona de acuerdo con las metas antes determinadas por un programa. Las personas no fallan viviendo en sus propias casas, más bien nosotros fallamos si no proporcionamos los niveles y tipos de apoyo apropiados en el momento necesario.
- **Las opciones escogidas determinan los servicios y el apoyo.** Se le anima a la persona que está recibiendo el apoyo para tomar, o participar significativamente en las decisiones que se hagan sobre su vida, incluyendo los apoyos y servicios. Cada programa para la vida con apoyo debe ser diferente a otros programas—así debe de ser el diseño. Las redes de apoyo, incluyendo a las familias, frecuentemente tienen un papel importante para ayudar a la persona que está tomando las decisiones, y también para apoyar tales decisiones.
- **Hay que separar el hospedaje del suministro de los servicios.** Es común en situaciones de grupo que el hospedaje y los servicios sean proporcionados por una sola entidad. Cuando surgen problemas con el servicio y no se pueden resolver, típicamente se le pide al cliente que cambie su ubicación. En el caso de la vida con apoyo, el cliente se queda en su propio hogar y los servicios cambian si es necesario. De hecho, según las regulaciones, la entidad que proporcione los servicios (el centro regional “vendedor” o la agencia) no puede controlar el hogar de la persona que está siendo apoyada en un arreglo de vida con apoyo.

(continua en la página 3)

- **No hay licencias.** El hogar de una persona es esto—su hogar. En el caso de la vida con apoyo, no es un requisito que la persona que proporciona el apoyo tenga licencia para dar cuidado a la comunidad. El no tener que tramitar las licencias ofrece mucha más libertad para planear el apoyo (por ejemplo, la persona puede aprender como pasar más tiempo solo, si ésta es una meta), y más tiempo para invertir en el desarrollo y uso de las medidas reales de satisfacción personal en la vida.
- **Los servicios y el apoyo evolucionan y cambian de acuerdo con las necesidades y deseos de la persona.** La flexibilidad en el apoyo y los servicios es la clave para los arreglos de la vida con apoyo. Se espera que los deseos y necesidades de la persona se desarrollarán y cambiarían en muchas áreas de la vida mientras tal persona se desenvuelve en general y obtiene auto confianza. Ninguno de nosotros quiere una vida estancada, se deben poder adaptar los servicios de la vida con apoyo para que respondan y se adapten a cada individuo.
- **Más oportunidades para la independencia y apoyo al individuo.** Aunque Jason y Mike viven juntos, planeamos específicamente un apoyo individual. Esto aumenta su capacidad para escoger y para tomar decisiones, también aumenta el sentido de independencia, la auto confianza y la habilidad para tener los diferentes tipos de apoyo que ellos quieran y necesiten, y a los que tengan derecho de recibir.

El número de personas que están encogiendo la vida con apoyo como una opción para su estilo de vida está incrementándose, ahora conocemos a muchos individuos que disfrutan un cierto nivel de oportunidades e independencia que nadie hubiera esperado anteriormente cuando estaban recibiendo diferentes servicios de apoyo. Esto se aplica especialmente a algunos de nuestros amigos, los cuales tienen, digamos, “fama de problemas severos” referente al comportamiento. Hay que recordar que la vida con apoyo es una opción disponible a los clientes de los centros regionales a través de todo el estado; la accesibilidad no depende del gusto, entrenamiento u opinión de un solo profesional. Como los otros servicios, algunos coordinadores tienen más información que otros y algunos centros regionales ofrecen más apoyo que otros, pero todos deben de seguir la ley y obedecer las regulaciones. Si Ud. tiene interés en la vida con apoyo, hable con su coordinador de servicios para pedir información y/o para programar una junta para hablar sobre la vida con apoyo, o para indicar esta opción

como una meta en el IPP. Asegúrese de incluir en el plan suficiente tiempo para mudarse. Ud. puede cambiarlo más tarde si es necesario, pero les ayuda a todos conocer que es lo que Ud. espera y desea.

Puede costar trabajo llegar a la meta, pero tener su propia casa vale la pena. Para Jason esto es libertad, independencia y oportunidad, para mi es la seguridad de saber que él tiene un lugar que es su hogar, que está desarrollándose y logrando nuevas metas cada día, y que está feliz, y algo más—me da mucho gusto ver el orgullo de Jason cuando festejamos momentos especiales, tal como el Día de Gracias, con él como nuestro anfitrión.

Nuestra próxima gran aventura es ayudar a Jason y Mike, al igual que a otras personas con deshabilidades en el desarrollo, a llegar a ser dueños de su propia casa. Muchos programas están siendo accesibles para proporcionar ayuda con la compra y/o el enganche para este mismo propósito, y hemos estado dedicando mucho tiempo viendo estos recursos. ¿Hay una mejor manera para asegurar su lugar en la comunidad que convertirse en dueño de una casa? y siempre podemos ocuparnos con más “aventuras” en nuestra vida...

Todos nos sentimos muy afortunados de ser una parte en las vidas de Jason y Mike, es nuestro deseo que todos juntos, podamos seguir apoyándolos mientras ellos determinen la dirección de sus vidas y alcancen sus sueños y esperanzas.

Epílogo: El verano pasado Mike, el gran amigo y compañero de casa de Jason, entró a un estado de coma y murió. No había indicaciones, ni tiempo para despedirse. Él tenía 29 años de edad, y todos nosotros lo extrañamos cada día. Para Jason, él ha perdido su compañero del alma con quien había compartido su vida y hogar durante los últimos trece años, primero como compañero de cuarto en St. Vincent, y luego como dos buenos cuates viviendo en su hogar cerca de la playa. Para nosotros, hemos perdido a un miembro de nuestra familia como si Mike hubiera sido nuestro propio hijo.

Ha habido mucha añoranza todo el año pasado de parte de muchas personas en la vida de Mike, incluyendo los otros amigos que compartieron su vida—las personas que le proporcionaban el apoyo cada día. Ellos estuvieron con él cuando se cayó; se quedaron con él, hablándole, dándole seguridad, provocando su risa, tomándole la mano y abogando por él con el personal médico. Ellos fueron las últimas personas que Mike vio, ofreciéndoles una de las sonrisas típicas de Mike unos instantes antes que entró

(continua en la página 4)

al estado de coma. Ellos confortaron y lloraron con los miembros de la familia—todos nosotros—y siguieron con Jason y nuestras familias cuando nuestro corazón estaba destrozado. Ellos son realmente más que “personas que ofrecen apoyo” o “personal,” estos jóvenes realmente eran parte de la familia de Mike. Ellos lo amaban, le ofrecieron desafíos, lo respetaron y todavía lo añoran. Él les enseñó lecciones que nunca hubieran podido aprender en otro lugar, él ha cambiado sus vidas.

A través de su escritura en máquina, Jason nos dice, “Mike se quedó lo más que pudo,” que “el regalo de Mike para nosotros fue lo que nos enseñó sobre el amor y la familia. Ahora sus lecciones van a brillar a través de nosotros, él nos ama a todos y quiere que nos amemos entre si.” En la muerte, al igual que en la vida, la conexión entre ellos es muy fuerte. “Mike siempre será mi mejor amigo, él todavía nos cuida.”

Hemos soportado el arreglo y limpieza del cuarto de Mike, consejería por la pena moral, y reconocimientos cuando nos reunimos para recordar los momentos maravillosos, chistosos y no tan chistosos con él. Sí, la vida continua, pero para todos nosotros, Mike quedará en nuestros corazones. Mike ha dejado su impresión en este mundo, y es imborrable. Él fue uno de los pioneros, un ejemplo exitoso de independencia no esperada, un miembro valioso de su comunidad. Él ha ayudado a abrir el camino a otros quienes lo van a seguir. Yo estoy muy agradecida por el honor de haberlo conocido y querido, nuestras vidas son ciertamente más ricas por haber sido una parte de su vida.

Mike no perdió nada de la vida, tenía la oportunidad de tomar sus propias decisiones y planear su propio curso. Gracias a Dios que no esperamos hasta que alguien, en algún lugar, opinara que estaba “listo” para vivir en su propia casa y en su propia comunidad, ¿es posible que todavía estaría esperando por una vida cuando la suya ya se había terminado! Nunca sabemos lo que el mañana nos traerá.

La música de Michael Jackson siempre fue un gusto que Mike y Jason compartieron. Él canta una canción “Gone to Soon,” (Se Fue muy Pronto) que siempre me va recordar a Mike, “...Deslumbrante y luminoso, y espléndidamente brillante, aquí un día, ausente la noche siguiente. Como la pérdida de los rayos del sol en una tarde nublada, se fue muy pronto.” Se fue muy pronto.

~ ~ ~

Kathi Campbell (closackathi@aol.com) fue una conferencista del entrenamiento interactivo más reciente difundido por CDBS llamado, Un Lugar Llamado Hogar:

Opciones Creativas de Vivienda para los Individuos Sordos-Ciegos y/o con Discapacidades Severas. Ella es Directora de Opciones Creativas para la Vivienda (Creative Living Opciones), una agencia establecida en Sacramento.

Nuestro equipo bilingüe está aquí para servir a familias y profesionales de individuos que padecen sordo-ceguera, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. Favor de ponerse en contacto con nosotros si tiene preguntas o siente que pudieramos ser de alguna ayuda.

Como tener acceso a nuestros servicios

(800) 822-7884 Voz/TTY

**Myrna Medina,
Especialista Familiar, ext. 25**

**Gloria Rodriguez-Gil,
Especialista Educacional, ext. 26**

Hoja de Datos

Como Crear un Video Currículum Exitoso

por Maurice Belote, Coordinador de Proyectos, CDBS

Muchos individuos que son sordo-ciegos y/o tienen discapacidades severas son más capaces de lo que pueden aparentar en papel (i.e, reportes escritos, evaluaciones, listas de cotejo, etc.). Cuando se busca experiencias de trabajo, ya sean—voluntarias, “shadowing“, de entrenamiento o pagadas—alguna gente que no está familiarizada con discapacidades pudieran enfocarse más en sus limitaciones que en sus habilidades. Un currículum video-grabado es una manera de demostrar a los posibles empleadores/patronos que esta persona con discapacidades tiene destrezas específicas y habilidades que pudieran ser apropiadas para un trabajo específico. No solo son los empleadores/patronos los que pueden usar este video; el video podría ser útil cuando se esté generando el apoyo de un administrador escéptico, entrenador de trabajo, o maestro. Aunque es una buena idea empezar temprano en la carrera educativa de un individuo, nunca es demasiado tarde para crear un currículum para apoyar la transición de esa persona de la escuela al trabajo. Usted estaría creando uno de los más importantes y duraderos documentos de los años escolares de ese individuo.

1. **Empezar temprano.** Una persona le gustaría especialmente—ser exitoso en—un entrenamiento de trabajo específico a la edad de 14 años, y puede ser que no tenga de nuevo la oportunidad de hacer ese trabajo. Muchos años después, puede que sea difícil (o imposible) recrear la experiencia para propósito de la grabación del video. Recreaciones raramente son exitosas. Porque la persona puede ser que haya olvidado como hacer el trabajo o las tareas asociadas con ese trabajo pueden haber cambiado con el tiempo. Es posible que el trabajo favorito de una persona en particular haya sido también alguno de los primeros, y si la grabación del video no se empiezan hasta los últimos 1 o 2 años de la escuela del alumno, la oportunidad de documentar el éxito o preferencia se habrá perdido.
2. **Documentar todas las experiencias.** Experiencias tempranas de trabajo pueden incluir trabajo alrededor de la escuela, tales como repartir reportes de asistencia, limpiar el area de almuerzo, resuplir máquinas de venta, estos trabajos pueden ser hechos independientemente, con un entrenador de trabajo, o parte de un equipo de trabajo. Usted nunca sabe cuales trabajos podrían estar disponibles en el futuro, o que pueden estar buscando los posibles empleadores. La meta es documentar en video trabajos o partes de trabajos que muestren las fortalezas del individuo o las destrezas. Estas fortalezas pueden ser tareas específicas relacionadas con el trabajo, o pueden ser en otras áreas claves tales como comunicación, socialización y destrezas en orientación y movilidad.

Las hojas de información de California Deaf-Blind Services están disponibles para que las usen tanto las familias como los profesionistas que dan servicio a los individuos con impedimentos sensoriales duales. La información corresponde a estudiantes de 0 a 22 años de edad. El propósito de las Hojas de Información es ofrecer información general en un tema específico. Se puede proporcionar más información específica para un estudiante en particular a través del apoyo técnico individualizado disponible en CDBS. La Hoja de Información es un punto de inicio para empezar a reunir más información.

3. **Resalte independencia e interdependencia.** Si el individuo puede exitosamente trabajar independientemente, documente y resalte ésto. No hay nada malo, en todo caso, el usar apoyos en un lugar de trabajo y mostrar éxito usando esos apoyos. Muchas personas que son sordo-ciegas hacen uso toda la vida de servicios de apoyo en el trabajo, y el saber como usar esos apoyos efectivamente es una destreza importante y valiosa.
4. **Diga la fecha y otra información importante mientras usted graba.** Alguna vez en el futuro, usted tendrá el tiempo y el conocimiento para agregar una pista de comentarios al pietaje visual colleccionado y darle a un video-currículum un aspecto más profesional. Por si acaso este día nunca llega incluya información básica en su grabación, tal como el lugar de la experiencia de trabajo, la descripción de la tarea si no está enteramente clara y una descripción de como la tarea apoya positivamente la misión de la compañía o el ambiente de trabajo.
5. **Mantenga el video cassette en un lugar seguro.** Esto puede sonar obvio pero piense cuantas veces éste videocassette será grabado o editado en el transcurso de 7 a 8 años. En éste tiempo puede que haya habido muchas transiciones tanto de la escuela como en el hogar.
6. **Marque en el cassette el contenido del mismo.** De nuevo tan obvio como suena algunas veces los video cassettes son regrabados accidentalmente. Si no hay una copia de reserva de el pietaje, muchos años de trabajo arduo, podrían ser perdidos, o muchas experiencias exitosas olvidadas o pasadas por alto.

* * *

How To Create a Winning Video Resume

by Maurice Belote, CDBS Project Coordinator

Many individuals who are deaf-blind and/or have severe disabilities are far more capable than they may appear on paper (i.e., written reports, assessments, checklists, etc.). When seeking work experiences—volunteer, shadowing, training, or paid—some people who are not familiar with disabilities may focus more on limitations than strengths. A video resume is a great way to show potential employers that a person with disabilities has specific skills and abilities that might be a good match for a job. It isn't just employers who can use the tape; the tape might be useful when generating the support of a skeptical administrator, job coach, or teacher. While it is a good idea to start early in an individual's school career, it is never too late to create a powerful resume to support that person's transition from school to work. You are creating one of the most important lasting documents of that individual's school years.

Here are some tips for creating a winning video resume:

1. **Start early.** A person may especially like—and be successful at—a particular job training site at the age of 14, and then may never have the opportunity to do that specific job again. Many years later, it may be difficult (or impossible) to re-create the experience for the purposes of video taping. Re-creations are rarely successful because the person may have forgotten how to do the job or the tasks associated with the job may have changed over time. It is possible that a particular person's favorite job was also one of their first, and if the video tape isn't started until the last 1–2 years of the student's schooling, the opportunity to document the success and preference would be lost.
2. **Document all experiences.** Early work experiences may include jobs around the school such as delivering attendance reports, cleaning the lunch yard, or stocking vending machines. These jobs may be done independently, with a job coach, or as part of a work crew. You never know what jobs might be available in the future, or what prospective employers might be looking for. The goal is to document on tape jobs or parts of jobs that showcase the individual's strengths and skills. These strengths may be in the specific tasks related to the job, or they may be in other key domains such as communication, social, and orientation and mobility skills.
3. **Highlight independence and interdependence.** If the individual is successful working independently, document and highlight this. There is nothing wrong, however, with using supports at a job site and showing successful use of these supports. Many persons who are deaf-blind make lifetime use of support service providers on the job, and knowing how to use supports effectively is an important and valuable skill.

Fact sheets from California Deaf-Blind Services are to be used by both families and professionals serving individuals with dual sensory impairments. 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.

4. **Voice the date and other significant information as you record.** Some time in the future, you may have the time and expertise to lay a voice track over visual footage and make the video resume extra professional in appearance. Just in case that day never comes, however, include basic information as you record, such as the location of the work experience, a description of the task if it isn't entirely clear, and a description of how the task positively supports the mission of the company or work environment.
5. **Keep the video tape in a safe place.** This may sound obvious, but think about how many times this tape will be recorded on or edited and over a time span of as many as 7–8 years. In this amount of time there could be many transitions, both at school and home.
6. **Mark the tape with its contents.** Again, as obvious as it sounds, sometimes video tapes do get recorded over accidentally. If there isn't a backup copy of the footage, many years of hard work could be lost, and many successful experiences forgotten or overlooked.

* * *

Centro Hospitalario Nacional de Investigaciones de "Boys Town" para el Estudio y Tratamiento del Síndrome Usher

y Servicios para Sordos-Ciegos de California presentan dos talleres sobre El Síndrome Usher: Tipos, Genética y las Investigaciones más Recientes

Conferencista: William Kimberling, Ph.D., Director del Centro para el Estudio y Tratamiento del Síndrome Usher del Centro Hospitalario Nacional de Investigaciones de "Boys Town" en Omaha, Nebraska.

Audiencia: Clientes de servicios en edad escolar (hasta los 22 años); miembros de la familia y amigos de personas desde recién nacidos a los 22 años con el síndrome Usher; educadores; personal del Departamento de Rehabilitación del Edo. de California; otras personas interesadas en el Síndrome Usher. Por favor recuerde que estos talleres no son para adultos que ya tienen el Síndrome Usher.

El propósito de estos programas de extensión a la comunidad es permitir a los clientes, familias y a los que proporcionen servicios la oportunidad de conocer los resultados más recientes de las investigaciones de los genetistas que están trabajando tiempo completo estudiando el síndrome Usher. Cada sesión va a empezar con una presentación general por el Dr. Kimberling, y va a incluir tiempo para preguntas y respuestas. Los clientes y sus familias quienes estén interesados, pueden tener una junta privada con el Dr. Kimberling para hacer preguntas y expresar preocupaciones específicas con él. Las familias no tienen que estar participando en la investigación para asistir, ni deben tener una consulta privada. No hay ningún cobro por asistir al taller o por tener una consulta privada con el Dr. Kimberling.

Para más información sobre este taller, póngase en contacto con Maurice Belote, Coordinador de Proyectos en Servicios para Sordos-Ciegos de California, al mbelote@pacbell.net o al 800-822-7884 ext. 23 (voz/TTY). **Para inscribirse en este entrenamiento**, complete la forma de abajo y envíela por correo o fax a CDBS. Los participantes que requieran servicios especializados de interpretación (tales como lenguaje de señas uno a uno, o de algún otro idioma) debe registrarse con cuatro semanas de anticipación a su respectivo taller, para asegurar la disponibilidad de los intérpretes.

¡Note las nuevas fechas!

Fremont: Sábado, 12 de enero del 2002

de 10:00am a 12:00 mediodía	Sesión en Grupo
de 12:00 a 1:00pm	Almuerzo proporcionado por CDBS
de 1:00 a 2:00pm	Seguimiento de la sesión en grupo grande o juntas privadas (el grupo decidirá)
de 2:00 a 5:00pm	Consultas individuales o por familia

Riverside: Sábado, 13 de abril del 2002

de 10:00am a 12:00 mediodía	Sesión en Grupo
de 12:00 a 1:00pm	Almuerzo proporcionado por CDBS
de 1:00 a 2:00pm	Seguimiento de la sesión en grupo grande o juntas privadas (el grupo decidirá)
de 2:00 a 5:00pm	Consultas individuales o por familia

Servicios para Sordos-Ciegos de California reembolsará el costo del kilometraje para los clientes (desde recién nacidos a los 22 años), o miembros de las familias de los clientes quienes manejen más que 75 millas de ida y vuelta para asistir a esta conferencia.

Conferencia a la que vamos a asistir:	Fremont	Riverside
Nombre(s):	_____	

Dirección:	_____	

Ciudad:	Estado:	Zip:
Teléfono de día:	_____	
Teléfono de noche:	_____	
Número de fax:	_____	
Correo electrónico (e-mail):	_____	
Cliente:	Miembro de la familia:	
Profesional (indique profesión y agencia):	_____	

Edad del cliente:	_____	
¿Cuántas personas van a asistir?	_____	
Yo/nosotros vamos a almorzar:	No voy/vamos a almorzar: _____	

Yo/nosotros quisiéramos una consulta particular con el Dr. Kimberling entre las 2:00 y 5:00 p.m.

el día de la conferencia: sí no

Yo/nosotros necesitamos interprete: sí no

Especifique el idioma: _____

Por favor, indique cualquier adaptación específica que requiera para la participación en esta conferencia: _____

Atención: se proporcionarán intérpretes del lenguaje de señas; por favor indique si Ud. no puede tener acceso a los servicios de un intérprete de señas standard, e indique específicamente el tipo de intérprete que requiere.

Por favor, entregue esta forma de inscripción a:

California Deaf-Blind Services
5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112
Fax: 415-239-0106

Servicios de California para la Sordo-ceguera

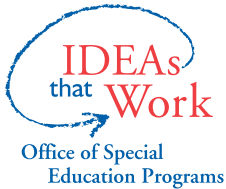
reSources

EditorMaurice Belote
Diseño & Elaboración Rebecca Randall

CDBS reSources es publicado cada trimestre 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.

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 publica 105-17, Titulo I - Enmiendas al Acta de Educación de los Individuos con Discapacidades, Parte D, Subparte 2, Sec. 661(i)(1)(A)

Servicios de California para la Sordo-ceguera

Personal

(800) 822-7884 Voice/TTY

- Lori Goetz, Ph.D. Directora de Proyecto
Barbara Franklin, Ph.D. Investigadora Principal
Maurice Belote Coordinador de Proyecto
Larry Rhodes Especialista Educacional
David Brown Especialista Educacional
Gloria Rodriguez-Gil Especialista Educacional
Myrna Medina Especialista Familiar
Jackie Kenley Especialista Familiar
Rebecca Randall Información Tecnológica
Bay Sproch Asistente de Proyecto

5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112
(415) 239-8089 Voice/TTY
(415) 239-0106 Fax
www.sfsu.edu/~cadbs

California Deaf-Blind Services
5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112

ADDRESS SERVICE REQUESTED

