



# reSources

Volumen 12, Número 4

invierno del 2007

## Comunicación: La Herramienta Básica para la Independencia

por Gloria Rodríguez-Gil, Especialista en Educación de CDBS

Una estudiante que es sordo-ciega podría pasar por la vida sin un sistema formal de comunicación. Ella se despertará en la mañana, y más o menos seguirá su rutina diaria siguiendo las personas y las claves ambientales. Si tiene suerte, ella crecerá en un ambiente predecible y muy pocas cosas le tormarán por sorpresa. Cuando ella se encuentre en situaciones incómodas, hará cosas tales como retirar su mano del adulto que la está acompañando como si estuviera diciendo, “Quiero irme ahora,” o empezará a molestarse o a llorar porque siente dolor (o por algún motivo no obvio). Ella puede que empiece a mover su cuerpo de una manera repetitiva como si estuviera diciendo, “Estoy aburrida” o “Necesito tomar un descanso.” Cuando a ella no le guste alguien o alguna cosa, posiblemente va a empujar a la persona o al objeto a un lado. Cuando esté contenta, va a sonreír y va a permitir el contacto físico, y va a permanecer en la actividad que esté haciendo por un período de tiempo más largo. Cuando tenga hambre, va a irse a la cocina, va a buscar una sartén específica, y se la

va a llevar a su madre para indicarle que quiere comer. Estoy pensando en una estudiante con la que trabajaba hace muchos años, ella tenía quince años en aquel entonces. La voy a llamar Isabel, aunque este no es su nombre real. Ella fué mi primera estudiante con sordo-ceguera.

Isabel y yo establecimos buenos lazos y generalmente nos divertíamos juntas. El primer día que su madre la dejó conmigo, la única cosa que Isabel quería hacer era caminar. (Creo que estaba intentando encontrar a su madre.) Eventualmente, descubrí que a ella le gustaba hacer diferentes cosas, tales como ir a lugares, preparar comida y comerla, y hacer ejercicio en una colchoneta. También le gustaba cuando le hacía cosquillas, ella tomaba mis manos y las llevaba cerca de sus costillas como para decir, “Quiero que me hagas cosquillas.”

Meses más tarde, un maestro de una escuela para ciegos muy reconocida, que tenía años de experiencia trabajando con las personas sordo-ciegas, me observó trabajando con Isabel. Después de la observación, él me ofreció retroalimentación diciendo algo como, “Creo que Ud. tiene una gran relación con Isabel, pero no veo nada de comunicación formal entre ustedes.” Este comentario me lastimó mucho, ya que no lo esperaba—yo pensaba que estaba haciendo un trabajo muy bueno, ya que había hecho un gran esfuerzo. En ese entonces entendí una parte de lo que me había dicho, pero no todo. Después de que pasaron los años, y tuve más conocimientos y experiencia, llegué a entender lo que me quiso decir, realmente me había indicado el siguiente paso.

Por no ofrecerle a Isabel un sistema de comunicación con las posibilidades de ir más allá de nuestras rutinas y relación, yo había creado una situación de dependencia. La comunicación entre nosotras dependía completamente en nuestras actividades e interacción. En el momento que dejé de trabajar con Isabel, la dejé con lo que pienso que fué una experiencia positiva, pero sin un sistema de comunicación. Cuando Isabel empezó a trabajar conmigo, ya entendía las rutinas y las claves, pero no tenía un

(continúa en la página 2)

### En Esta Edición

#### ❖ EDICIÓN ANUAL DE COMUNICACIÓN ❖

<i>Comunicación: La Herramienta Básica para la Independencia.....</i>	<i>1</i>
<i>La Comunicación entre la Familia y la Escuela: Crear un Cuaderno de Comunicación que Funcione .....</i>	<i>2-3</i>
<i>El momento en que entra por la puerta .....</i>	<i>3</i>
<i>Noticias y Eventos: Celebración COPE-DB de los Días de Fiesta; Márquelo en Su Calendario .....</i>	<i>4-5</i>
<i>Estudio sobre el Implante Coclear .....</i>	<i>6</i>

(viene de la página 1)

sistema formal para comunicarse (por ejemplo, señas táctiles, señas coactivas, objetos y partes de objetos). Un sistema de este tipo le hubiera permitido comunicarse en diferentes situaciones y con diferentes personas.

¿Me arrepiento por no haberle dado a Isabel una herramienta para comunicarse? Por supuesto, pero en ese momento no tenía esos conocimientos y experiencias que ahora sí tengo. Un sistema de comunicación puede liberar a una estudiante con sordoceguera de la dependencia de los demás. Ya sabemos que es esencial establecer una buena relación y lazos fuertes

con una estudiante sordo-ciega, y encontrar las maneras de divertirse juntos y ofrecerle retos. Pero también es esencial enseñarle a la estudiante un sistema de comunicación que le haga posible comunicarse no solamente con uno, sino también con otras personas—y no solamente en las rutinas y el ambiente que uno ha creado para ella y con ella, sino también en otros ambientes y rutinas. Un sistema de comunicación va a abrir un mundo más grande del que un solo individuo puede ofrecer, aunque esta persona tenga las mejores intenciones.



# La Comunicación entre la Familia y la Escuela: Crear un Cuaderno de Comunicación que Funcione

por Myrna Medina y Jackie Kenley, Especialistas Familiares de CDBS

Un cuaderno de comunicación o un diario es una libreta que va y viene entre la casa y la escuela, y es una idea que ya ha existido durante un largo tiempo. Parece que es algo que se ha usado comúnmente en educación especial.

Es importante para los padres saber lo que está pasando con sus hijos durante el día en la escuela—sin importar si sus hijos tienen discapacidades o no. La comunicación entre el hogar y la escuela es uno de los factores más importantes y necesarios en el desarrollo de las buenas relaciones entre los equipos del salón de clase y las familias. Debido a horarios de trabajo muy ocupados, una falta de tiempo y los problemas de transporte, las oportunidades para tener una junta en persona son limitadas.

A los maestros y a los equipos de la escuela les beneficia mucho cuando los padres comparten información sobre los asuntos médicos que pueden tener un efecto en el comportamiento del estudiante en la escuela. Puede ser de gran ayuda tanto para la familia como para el equipo de la escuela cuando todos comparten las ideas y los éxitos relacionados no solamente con las habilidades de comunicación, sino también con otras destrezas. Posiblemente valga la pena pensar en como podemos usar mejor este cuaderno con nuestros estudiantes sordo-ciegos.

Es posible que los educadores y los padres puedan imaginar un maestro abrumado al final del día escolar con un montón de cuadernos donde debe de escribir algo. Si el estudiante sordo-ciego tiene un ayudante uno-a-uno o

un interventor(a), esto puede ofrecer una posible solución para el equipo, ya que esta persona puede escribir en el cuaderno de comunicación. El interventor o ayudante uno-a-uno probablemente habrá pasado la mayoría del día con el estudiante y va a saber más sobre lo que ha pasado en la escuela, también va a ser más consciente del tipo de comunicación o sistema que el estudiante está usando y los diferentes tipos de terapias en que participó durante ese día. Así el maestro(a) podrá tener la libertad de escribir sobre las cosas especiales que han ocurrido o sobre las preocupaciones que pueda tener sobre el estudiante. También, las terapeutas del estudiante, tales como la Terapeuta Ocupacional, Terapeuta Física, el Instructor de Orientación y Movilidad y las Terapeutas de la Visión posiblemente puedan encontrar momentos para escribir algo y enviar mensajes a la casa a través de la persona que esté escribiendo en el cuaderno.



Si tiene un programa adicional en la casa, es una buena idea pedirles a las personas que trabajen con el estudiante escribir algo en el cuaderno de comunicación de vez en cuando. Compartir las ideas y estrategias puede ayudarles a los equipos de la casa y a los que están en la escuela, y por supuesto también es importante enviar otras cosas—dinero, avisos, información sobre emergencias—y mucho

(continúa en la página 3)

(viene de la página 2)

más entre la casa y la escuela. Todo esto se puede hacer a través del cuaderno y es una tarea en la cual el ayudante uno-a-uno puede ayudar.

Es posible que algún miembro del equipo quiera escribir narraciones largas, pero otros pueden opinar que esto requiere de tiempo excesivo. Sobre todo, lo más importante es que el cuaderno sea eficaz, que cumpla con las necesidades del niño(a), del equipo y de la familia, que se use con regularidad, y que sea simple, honesto y positivo, además de ser comprensible para todos.

Cuando escribimos en un cuaderno de comunicación, hay algunas cosas que debemos de tomar en cuenta e indicar, las cuales son:

- ❖ Algo que el estudiante hizo por primera vez en la casa o en la escuela, o algo que el estudiante está empezando a hacer con más regularidad, sin importar que lo veamos como algo positivo o negativo
- ❖ Algo que posiblemente provoque ansiedad en el estudiante
- ❖ Algo físico que le haya ocurrido—una enfermedad, defecar, la menstruación, etc.
- ❖ Lo que está pasando en la casa—visitantes, actividades, horarios de trabajo, ayudantes en la casa, etc.
- ❖ Que tanto ha dormido el estudiante
- ❖ Lo que el estudiante ha comido o bebido y como le ha afectado esto
- ❖ Las personas con las cuales el estudiante ha interactuado socialmente y como se sentía—las interacciones con los amigos, compañeros de clase y la familia.
- ❖ ¿Quiénes son los amigos del estudiante? ¿Cuáles actividades comparten entre ellos?
- ❖ Las personas con quienes el estudiante ha interactuado para trabajar y aprender, y como se sentía el estudiante—el personal, la terapeuta
- ❖ Los patrones físicos y de comunicación durante el día o la semana que posiblemente indiquen como se sentía el estudiante
- ❖ Lo que pasa en el autobús
- ❖ Lo que ocurrió hoy y que no fue positivo
- ❖ **Muy Importante:** ¡¡¡Lo que ocurrió hoy y que fue positivo!!!



## El momento en que entra por la puerta...

por Jackie Kenley

*A través de los años, hemos desarrollado una rutina cuando mi hija llega de la escuela a la casa en el autobús. Parece que ella rinde mejor con las rutinas y las rutinas también cumplen con mis necesidades (por ejemplo, su necesidad básica de beber algo e ir al baño, y mi necesidad básica de saber lo que pasó en la escuela este día). Debido a sus limitaciones de comunicación, el cuaderno casa-escuela es un recurso muy necesario para mí. Cada día saco el cuaderno de su mochila y trato de obtener una idea de lo que pasó. Por supuesto, a veces la vida interrumpe todas las rutinas, sin embargo para mí estos momentos son muy útiles y nos ayuda a hacer los planes del resto del día. También me ayuda a conocer sobre las cosas que debemos celebrar, las cosas que se deben comprender mejor y a veces las cosas que debemos de resolver.*

*Algunos días recibo una nota breve con información básica sobre las actividades de aella, tal como lo que comió durante el día, algunos días puede ser algo especial porque ha hecho algo realmente emocionante y nuevo, o hasta algo cómico...como ¡tirar el bastón plegable en un basurero que tiene una tapa permanente! Es posible que el equipo de la escuela tenga preocupaciones sobre su salud o posiblemente alguien esté gritando en la escuela pidiendo auxilio, ya que las cosas han sido muy difíciles. Este grito de "auxilio" posiblemente sea solamente un reporte negativo, pero yo he aprendido que una llamada a la escuela para seguir este tipo de asunto es muy importante. Una nota más larga enviada a la escuela—a veces para programar una junta—también puede ser muy útil. A veces, solamente avisarles a los miembros del equipo de la escuela que yo les entiendo y que sé que están haciendo el mejor esfuerzo posible parece ser muy importante para ellos. Cuando leo sobre un problema persistente, puedo pedir reunirme con el equipo y con frecuencia ofrecerles ideas que los apoyen y ayuden a cambiar las cosas en una situación con mi hija. El cuaderno casa-escuela puede hacer estas juntas tan útiles más cómodas y sin enfrentamientos. Esto es algo que deseo para el equipo de todos los niños.*

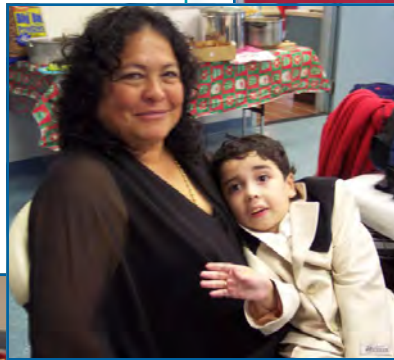
*Durante los años, he tenido la oportunidad de hablar con maestros que están tomando clases universitarias, y siempre enfatizo la importancia de usar el cuaderno casa-escuela para comunicarse con las familias. También les sugiero que intenten escribir algo positivo sobre lo que ha ocurrido durante el día en la escuela. A veces, esto puede ser un poco difícil para el personal de la escuela, pero es una buena costumbre y esto realmente les ofrece mucho apoyo a las familias. ¿Cuántas situaciones problemáticas de la escuela podrían ser cambiadas por una buena comunicación? El cuaderno casa-escuela les permite a las familias y a los equipos trabajar juntos para hacer que el sistema y el programa funcionen más eficientemente para el estudiante.*

# Celebración COPE-DB de los Días de Fiesta

por Myrna Medina Especialista Familiar de CDBS

Todos disfrutaron mucho venir a la Celebración COPE-DB de los Días de Fiesta que se llevó a cabo el 10 de diciembre en Los Ángeles. El día era muy bonito y la gente de la Sala de Deportes y Recreación en City of Commerce nos dio una gran bienvenida. Las familias decoraron galletas, jugaron diferentes juegos y bailaron el 'limbo'. Fue un gran placer ver a los niños sordo-ciegos participar en estas actividades y disfrutar mucho. También había una cena potluck muy sabrosa para satisfacer el apetito de todos. Aproximadamente 60 personas asistieron y todos sentían el espíritu de las fiestas.

Las familias que asistieron dijeron que cada año les da mucho gusto venir a este evento anual para reunirse y disfrutar el tiempo entre ellos. En este evento las familias tienen la oportunidad de compartir las experiencias de la vida y hablar sobre los éxitos y las necesidades de sus hijos. ¡Siempre hay muy buenas oportunidades para establecer contactos y para apoyarse el uno al otro! COPE-DB quiere darle las gracias al Programa Hilton/Perkins de la Escuela Perkins para Ciegos, a la Sala de Deportes y Recreación de City of Commerce, y además a los otros donadores que hacen posible este evento. ¡Realmente, este es el verdadero espíritu de dar!



# ¡Márquelo en Su Calendario!



## La 8a Conferencia Internacional sobre el Síndrome CHARGE

**Del 27 al 29 de julio del 2007**

**En el Hotel Hilton Orange County en Costa Mesa**

Una de las metas principales de la conferencia es ofrecerles a las familias el apoyo e información que les va a ayudar a conseguir los mejores resultados en sus situaciones individuales. Un segundo objetivo es crear oportunidades para que los profesionales médicos y educativos aprendan técnicas e información tanto de los expertos que van a hacer la presentaciones en la conferencia como de las familias con CHARGE.

Y ¡Sí! ¡Necesitamos voluntarios!

## Picnic COPE-DB del Norte de California

**El Sábado 23 de junio del 2007**

**En Tilden Park, Berkeley**



*Vengan a disfrutar un día bajo el sol en un ambiente muy bonito y natural.*

- ⇒ buena comida    ⇒ actividades para los niños
- ⇒ oportunidades para conocer a nuevas familias y renovar viejas amistades
- ⇒ aprender más sobre COPE-DB, nuestra organización estatal para las familias

Para obtener más información sobre estos dos eventos, póngase en contacto con una de las Especialistas Familiares al 1-800-822-7884 (Jackie Kenley a ext. 3 o Myrna Medina a ext. 5.)

# ESTUDIO SOBRE EL IMPLANTE COCLEAR

por Ella Taylor

del Instituto de Investigaciones para la Enseñanza  
Western Oregon University

El Proyecto Resultados de los Niños Sordo-Ciegos después de Recibir el Implante Coclear (CIDB) (Outcomes for Children Who Are Deaf-Blind after Cochlear Implantation (CIDB) Project) está buscando aproximadamente 250 niños sordo-ciegos para que participen en un estudio para determinar el impacto del implante coclear en la percepción auditiva, la adquisición del lenguaje, y en la comunicación receptiva y expresiva. Actualmente, hay muy poca información disponible sobre los niños sordo-ciegos que tienen el implante coclear. La meta principal del estudio es incrementar los conocimientos sobre esta población. Los niños de menos de 13 años de edad que actualmente están usando o están pensando usar un implante coclear posiblemente serán elegibles para participar en el estudio.

Al principio del estudio, se deben completar cuatro cuestionarios de evaluación sobre cada niño(a), tres por miembros de la familia y uno por un miembro del personal del proyecto del estado para sordo-ciegos que estará basado en las interacciones con el niño(a). Las evaluaciones posteriores van a depender del tiempo que el niño ha tenido el implante. A los niños que todavía no tengan el implante coclear o que han recibido uno recientemente, se les van a hacer evaluaciones subsecuentes cada 12 meses durante 3 años. Los niños que han tenido un implante durante menos de 7 años, van a ser evaluados una vez más después de 12 meses. Los niños que han tenido un implante durante más de 7 años no van a tener otras evaluaciones. A las familias de los niños que califiquen para participar en este estudio se les va a dar una pequeña remuneración.

El Proyecto CIDB es un esfuerzo en equipo del Instituto de Investigaciones para la Enseñanza (Teaching Research Institute) de Western Oregon University, del Centro Beach para Discapacidades (Beach Center on Disability) de University of Kansas y del Instituto del Oído (Midwest Ear Institute) en el Hospital St. Luke's de Kansas City, Missouri. Hay diferentes proyectos estatales que están participando, incluyendo a California, Florida, Illinois, Indiana, Kansas, Kentucky, Maryland, Minnesota, Missouri, Nebraska, New Jersey, New York, Oregon, Pennsylvania y Texas. Este proyecto (Beca #H327A050079) está patrocinado por la Oficina de Educación Especial del Departamento de Educación de los EE.UU. Para obtener más información, visite <http://www.wou.edu/cidb>, correo electrónico (e-mail) [CIDB@wou.edu](mailto:CIDB@wou.edu), o llame al 877-660-CIDB (2432).

Noviembre del 2006

Servicios de California para la Sordo-ceguera

reSources

Editor .....Maurice 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, (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.



Funding Source:
Public Law 105-17, Title I -
Amendments to the Individuals with
Disabilities Education Act, Part D,
Subpart 2, Sec. 661(i)(1)(A)

Servicios de California para la Sordo-ceguera

Personal

(800) 822-7884 VOZ/TTY

Maurice Belote .....Coordinador del Proyecto
David Brown .....Especialista Educacional
Liz Hartmann.....Especialista Consultor
Jackie Kenley .....Especialista Familiar
Myrna Medina.....Especialista Familiar
Rebecca Randall..... Información Tecnológica
Gloria Rodriguez-Gil.....Especialista Educacional

San Francisco State University
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

