

Juanito y sus logros: superación a través de la unión

por Rosa Salas

Mi nombre es Rosa Salas y tengo un hijo sordo-ciego de ocho años que se llama Juan Carlos Salas. Le llamamos Juanito de cariño. Como madre de Juanito me siento muy orgullosa de él porque nos ha demostrado que a pesar de ser un niño con discapacidades múltiples ha podido salir adelante y hacer cosas increíbles.

Juanito se comunica a través de gestos, vocalizaciones, objetos y lenguaje de señas. Nosotros nos comunicamos con él a través de claves-táctiles, claves-objetos y señas táctiles, los cuales acompañamos con la palabra hablada. Juanito usa audífonos. Estos le permiten oír sonidos y palabras que algunas veces puede repetir, también le sirven para oír música. Esta es una de sus actividades favoritas. Actualmente muestra interés cuando alguien le da a seleccionar entre dos o tres cosas y él elige una.

Juanito logró caminar en un corto tiempo, después dejó de tomar biberón, y ahora toma de un vaso. También camina con su bastón que le ayuda para ver por donde camina, carga su mochila de la escuela, prende el estereo y hace otras cosas. Ahora mi propósito es que deje los pañales. Todo éstos logros han sido posibles porque la escuela, California Deaf-blind Services, Project SALUTE y por supuesto nosotros hemos trabajado en equipo.

Ahora mi mayor preocupación es cuando Juanito vaya a otra escuela el próximo año, y no hayan los servicios apropiados para responder a las necesidades especiales de él. Yo pienso que ésta es la preocupación de muchos padres. Recomiendo a los distritos escolares revisar bien cada caso y de manera individual, y luego buscar los recursos que se necesiten para que nuestros hijos tengan

la oportunidad de demostrar un progreso continuo y así seguir mostrando lo capaces que son. Lo que queremos lograr es que Juanito y otros niños como él lleguen a poder defenderse en la vida. Yo recomiendo a cada padre de familia que busquen escuelas y programas adecuados para sus hijos con un año de anticipación y que trabajen en equipo con el distrito escolar y la escuela para que los resultados sean positivos.

Hace un año y medio ingresé a la escuela a estudiar Inglés y lo estoy aprendiendo. Ahora quiero entrar en clases de lenguaje de señas. Invito a los padres de familia que aprendan cosas para sus hijos y que se informen bien, porque ellos son "la voz" de sus hijos y el estímulo principal para que ellos salgan adelante. Por último les digo que no vuelvan a ver para atrás, siempre para adelante.

¡SEPARE ESTA FECHA!

Los Servicios para Sordo-Ciegos de California
y el Proyecto NEEDS presentan la
Conferencia Sobre Sordo-Ceguera de California del año 2002

Del Jueves 16 al Sábado 18 de Mayo del 2002
En San Diego, California

Conferencista Invitado: Profesor Dr. Jan van Dijk

La conferencia va a incluir tres talleres, enfocados en edades específicas: Intervención Temprana, Edad Escolar y Transición de la Escuela a la Vida como Adulto. Líderes reconocidos a nivel estatal y nacional en el campo de sordo-ceguera llevarán a cabo talleres y sesiones en grupo.

¿Qué significa un nombre?

o

Como una Madre Llegó a Aceptar el Diagnóstico de Sordo-Ceguera

por Jackie Kenley, Especialista Familiar, CDBS

Nuestra hija Laura acaba de celebrar su cumpleaños número de 16. Laura es una jovencita chiquita y feliz, tiene una sonrisa amplia y una graciosa risilla, es un miembro de la familia que mantiene a su familia corriendo de un lado a otro! En su mundo ella se mueve con comodidad, pero con precaución, y encuentra su camino fácilmente en un ambiente conocido. Ahora Laura puede montar y manejar un triciclo, y se siente segura en la piscina. Su familia, compañeros de escuela y el personal que la atienden se comunican con ella usando el lenguaje de señas y gestos cerca de su campo visual, y ella también comunica sus necesidades y a veces sus emociones con señas. Esta jovencita puede ver un chocolate (su favorito) a una distancia de varios pies. En nuestra familia hay mucho ruido pero éste no molesta a Laura, ella no muestra restos de audición, aunque ha mostrado gusto por las vibraciones de las bocinas y de la música. A ella le gusta mucho el agua - no importa si es la tina o una piscina.

Cuando pienso en aquellos días hace 16 años, puedo recordar las emociones abrumadoras que mi esposo y yo sentíamos cuando nos dieron el diagnóstico inicial de nuestra hija, nuestra linda pequeñita y la tercera de nuestros hijos. Ella había nacido con un buen peso después de un embarazo y un parto sin complicaciones, pero dos días después de su nacimiento todos estos términos fueron usados para describirla: ciega, sorda, corazón defectuoso, retardo mental. No podíamos enfrentar toda esta información y Laura estaba convirtiéndose en un diagnóstico en lugar de la linda bebé que teníamos.

Durante los meses en que buscamos las opiniones de los profesionistas, y luego durante años de programas de intervención temprana, empezamos a encontrar las áreas fuertes de Laura y comenzamos a recorrer el laberinto de los diferentes tipos de terapia y educación especial. También, con la ayuda de algunos profesionistas conocedores, empezamos a saber cuales eran las necesidades de Laura para ayudarla a comunicarse y entender su mundo. Los profesionistas que ofrecían las opiniones más acertadas en relación a las necesidades educativas de ella, fueron los que trabajaban con individuos sordo-ciegos. Que terminología tan difícil para mi como madre, ¡ambos términos reflejan algo muy abrumador!

La mayoría de los individuos identificados como sordo-ciegos tienen restos auditivos y/o visuales. Algunas

personas sordo-ciegas tienen visión y/o audición que pueden usar, y algunos no tienen ninguna de las dos. Hay rangos sorprendentes de visión y audición en esta comunidad. Yo he trabajado con personas en los campamentos con visión y audición que no es funcional, sin embargo me sorprenden con sus destrezas. Posiblemente ahora es obvio que no solamente soy madre de una niña sordo-ciega, sino también he decidido trabajar para California Deaf-Blind Services.

Ser sordo-ciego significa que las pérdidas combinadas de la visión y audición afectan el mundo de la persona de una manera muy especial, y que tal persona va a necesitar desarrollar ciertas destrezas para poder comunicarse con los demás y para hacer algo comprensible de su mundo. Con frecuencia las personas entrenadas en el área de sordo-ceguera se dan cuenta que los estudiantes en las clases tienen impedimentos multi-sensoriales, pero no están recibiendo ayuda en las habilidades específicas necesarias para poder comunicarse e interpretar su ambiente.

Actualmente Los Servicios de Sordo-Ciegos de California están en el proceso de establecer una red estatal de Proveedores de Apoyo a Familias, quienes van a trabajar en equipo con los Centros de Recursos para Familias (Family Resource Centers) (FRC). El personal de CDBS pensaba que tenía más sentido ayudar a establecer enlaces entre los miembros de las familias de niños sordo-ciegos con un FRC local que de intentar inventar nuevamente la rueda y crear un sistema paralelo de apoyo de familia a familia. Los Proveedores de Apoyo a Familias van ser familiares de personas que son sordo-ciegas, y van a recibir entrenamiento de CDBS y los Centros de Recursos para Familias para trabajar con los otros padres. Si Ud. (o alguien que conozca) tiene interés en trabajar con esta Red de Apoyo a las Familias, por favor hablen con CDBS, o pídales que se pongan en contacto con CDBS.

Como madre, yo puedo declarar que enfrentar y aceptar la terminología "Sordo-Ciego" y ponerme en contacto con California Deaf-Blind Services ha sido un apoyo importante y progresivo para nuestra familia. Por favor, póngase en contacto con nosotros si Ud. conoce a alguien que puede beneficiarse de los servicios de CDBS.

También se encuentra este artículo en la edición actual del boletín de Support for Families (Apoyo a las Familias). Support for Families es el centro de recursos que sirve a San Francisco.

Un Nuevo Modelo para el Apoyo Familiar: La Red de Proveedores de Apoyo para Familiar de CDBS

por Maurice Belote, Coordinador del Proyecto, CDBS

Los Servicios de Sordo-Ciegos de California (CDBS) está trabajando para asegurar que los miembros de familias de niños sordo-ciegos tengan acceso a otros miembros de familias con el propósito de apoyarse entre ellos y recibir orientación. Sin embargo, el personal de CDBS entiende que no hay la necesidad de crear una red igual, o paralela a la red de familias que ya existe - muchos Centros de Recursos para Familias (FRCs) alrededor del estado tienen redes exitosas y efectivas de auto apoyo entre familias. La meta de CDBS es asegurarse de que los miembros interesados de familias a través de todo el estado tengan una conexión con su FRC local, que los FRC's aprovechen el entrenamiento que CDBS ofrece y que las personas que proporcionen apoyo a familias estén apoyados por CDBS de cualquier forma para poder proporcionar una ayuda efectiva.

CDBS actualmente ha identificado a 17 miembros de familias en el estado que están dispuestos a servir como Proveedores de Apoyo a Familias (FSP's). Estos FSP's van a coordinar sus actividades con el Centro de Recursos para Familias (FRC) local para proporcionar apoyo de familia a familia en el área local. Los FSP's tienen la libertad de comprometerse a cualquier período de tiempo que desean, desde unos cuantos minutos cada semana hasta unas horas al mes. El nivel de participación es tan flexible como el FRC se lo permita.

El personal de CDBS está disponible para proporcionar entrenamiento específico sobre sordo-ceguera al personal pagado o personal voluntario del FRC. Además, CDBS puede proporcionar a los FRC materiales impresos y videos sobre temas relacionados con sordo-ceguera, incluyendo Hojas de Información de CDBS y videotapes de difusiones interactivas vía satélite de entrenamientos anteriores patrocinados por CDBS.

Cada verano durante el período para reunir fondos, y de acuerdo a como lo permita el presupuesto de CDBS, vamos a invitar a todos los Proveedores de Apoyo a Familias del estado a que se reúnan con el propósito de aprender, compartir ideas y establecer conexiones. Esta va a ser una oportunidad de conocer a otros FSP's, compartir experiencias y retos, aprender de los demás y desarrollar lasos que posiblemente sean para toda la vida.

Los siguientes miembros de familias están participando en la red y han empezado el proceso de desarrollar enlaces formales con los Centros de Recursos para Familias locales. CDBS quiere agradecer y reconocer a estos individuos por

estar de acuerdo y ser parte de este proyecto, y por ofrecer su tiempo para ayudar a otras familias con situaciones semejantes a las suyas.

Para nuestros Proveedores de Apoyo a Familias, Un gran AGRADECIMIENTO de parte de CDBS



Theresa Becerra, North Hills (Condado de Los Angeles)
Nancy Cornelius, San Diego
Martha De La Torre, Long Beach
Casey Fisher, Cobb (Condado Lake)
Patricia Frias, Petaluma (Condado de Sonoma)
Miriam Gómez, Montebello (Condado de Los Angeles)
Faye Groelz, San José
Michele Hatfield, Bakersfield
Wendy Keedy, Riverside
Mary Lapka, Gridley (Condado Butte)
Sandy Luckett, Rancho Santa Margarita (Condado Orange)
Anita Malani, Fremont
Herlinda Rodríguez, Downey (Condado de Los Angeles)
Stacey Rogers, Oakland
Bethany Stark, Pacific Palisades (Condado de Los Angeles)
Sandra Sutor, Sacramento
Pearl Veasart, Los Osos (Condado de San Luis Obispo)

Y a las dos Especialistas de Familias:

Myrna Medina, Monterey Park (Condado de Los Angeles)
Jackie Kenley, San Francisco

Para más información sobre la red, póngase en contacto con las Especialistas de Familias Jackie Kenley o Myrna Medina al 800-822-7884 (voice/TTY).

Los Centros de Recursos para Familias están ubicadas a través de todo California; no importa donde viva, está dentro de los límites de un FRC. Algunos FRC se enfocan en intervención temprana, mientras que otros dan servicio a familias de niños de todas las edades. Para más información sobre los FRC, visite:

<http://www.virtualstockton.com/families/frcn.html>

¿Qué Está Pasando con COPE D-B?

Coalición de Padres y Educadores de Sordo-Ciegos

COPE D-B llevó a cabo dos reuniones regionales estilo picnic este año. El primer picnic se realizó en agosto en Garvey Park en la ciudad de Monterey Park (condado de Los Ángeles), y el segundo en septiembre en el balneario Río Bravo, en las orillas de Bakersfield.

Estos dos eventos de COPE D-B tuvieron un gran éxito! Las fotos expresan más que las palabras. El éxito y las contribuciones de las familias participantes nos animan a continuar con estos eventos donde ya están establecidos en las áreas del condado de Los Ángeles y Bakersfield/condado Kern, y también para establecer otro evento anual regional en el norte de California.

Parque Garvey Ranch



Larry Rhodes organiza a los niños para un juego en el Parque Garvey Ranch.



¿No cree que los hermanos son fantásticos en un picnic?

Nosotros aprendemos mientras avanzamos, y esperamos que COPE D-B continúe creciendo. Ahora tenemos un grupo central muy fuerte de más de 20 familias y deseamos que más personas vengan a participar en la organización como líderes.

Si Ud. está interesado en conocer más sobre COPE D-B, póngase en contacto con Myrna Medina o Jackie Kenley al (800) 822-7884.

COPE D-B está patrocinada en parte por fondos del Programa Hilton/Perkins, y ha solicitado nuevamente para continuar recibiendo fondos de esta organización

Balneario Rio Bravo

Prevalció la amistad y el apoyo mutuo durante todo el día en el picnic que organizó COPE D-B en colaboración con California Deaf-Blind Services que se llevo a cabo el 15 de septiembre del 2001. En memoria de quienes perdieron la vida unos días antes y en honor a quienes hicieron un esfuerzo para ayudar y aliviar el dolor, se dedicó un conmovedor momento de silencio.

El picnic, el cual atrajo familias, educadores y Personal de los Servicios para Sordo-Ciegos del norte y sur de California, se llevó a cabo en la alberca del balneario de Río Bravo en



Bakersfield. Este ambiente ideal invitó a una conversación informal bajo la sombra de los árboles, a la natación en una refrescante y bonita piscina, y a varias oportunidades para relajarse durante todo el día. El almuerzo, al igual que un pastel gigante de cumpleaños para un invitado que viajó desde Oregon, fueron deliciosos. La piscina era el lugar perfecto, ya que la temperatura subió hasta mucho más de 90 grados.

Diversión en la alberca de el Rio Bravo

La visita de Myrna y Agnes al picnic de Bakersfield.



Durante el día se formaron lazos importantes y especiales entre los participantes. Se crearon oportunidades para compartir información en el futuro sobre

intervenciones positivas con nuestros niños sordo-ciegos. Al final del día, era muy claro por las risas y sonrisas de los niños que esta reunión había tenido un éxito desde lo más profundo del corazón!

La reunión de familias para celebrar el cumpleaños de el papá de Kendra



*Wendy Keedy, Madre
Riverside, California*

Hoja de Datos

Disponible en los siguientes Idiomas
Llame para ordenar al tel: 1-800-822-7884.

Número	Español	English	Chinese	Laotian	Vietnamese
001	Comunicación	✓		✓	✓
002	Sensibilidad de la Luz	✓			
003	Indicaciones Táctiles	✓		✓	✓
004	La Comunicación con Objetos	✓	✓	✓	✓
005	Tadoma	✓			
006	Ideas Para Actividades de Ocio y Recreación	✓			
007	Consciencia de Temas Médicos en Relación a Los Cambios en el Comportamiento	✓	✓		✓
008	Como Relacionarse con Individuos que Tienen Dos Sentidos Incapacitados	✓	✓	✓	✓
009	Enseñando el Lenguaje del Cuerpo	✓			
010	Desarrollando Independencia	✓	✓		✓
011	El Toque Apropiado	✓			
012	Tolerando el Tacto	✓			
013	Estimulación de la Exploración	✓	✓		✓
014	Haciendo Cambios en las Rutinas	✓	✓		✓
015	Estrategias de Relajación	✓			
016	Sorgos y Ciegos	✓			
017	Opciones Creativas para Vivir	✓			
018	Sopa de Alfabeto Acrónimos Usados Comúnmente en la Educación Especial	✓			
019	Creando una Necesidad de Comunicación	✓	✓		✓
020	Las Estrategias para Citas Medicas Exitosas para Individuos Sordos y con Pérdida de la Vista	✓	✓	✓	✓
021	La Educación Apoyada	✓			
022	Impedimento Visual Neurológico	✓	✓		✓
023	Adaptaciones Visuales	✓	✓		✓
024	Otitis Media	✓	✓		✓
025	Como Crear un Diccionario de Comunicación	✓			
026	Consideraciones Para Evaluar Niños y Jóvenes De Familias Hispano-Parlantes	✓			
027	Como Crear un Video Curriculum Exitoso	✓			
028	Manteniendo Una Relación Entre la Casa y la Escuela	✓			

Hoja de Datos

Manteniendo Una Relación Entre La Casa y La Escuela

por Myrna Medina, CDBS Especialista Familiar

Familias y profesionales pueden tener dificultad manteniendo una conexión y un método efectivo para compartir información acerca de lo que pasa tanto en la casa como en la escuela. Es importante entender que el mantener esa conexión y construir relaciones es algunas veces difícil, pero es siempre necesario.

Las siguientes son algunas estrategias generales que las familias pueden usar para ayudar a establecer y mantener una buena relación entre la casa y la escuela:

1. Es muy importante que al principio del año escolar ambos, tanto los maestros como los familiares entiendan como se compartirá la información entre la casa y la escuela, y que entiendan como se resolverán tanto las preocupaciones como los problemas. También es importante que las familias y maestros conozcan que deben esperar uno de otro.
2. Conozca el programa de su hijo(a) y haga planes para visitar su salón de clase con frecuencia, por ejemplo 2 o 3 veces al mes.
3. Tenga juntas informales con los profesionales (por ejemplo: maestros, especialistas, asistentes 1:1 y algún otro personal). Para ayudarse a recordar todo lo que usted desea discutir, escriba las preguntas y preocupaciones que le gustaría compartir con ellos.
4. Recuerde de no tener miedo de hacer preguntas abiertamente, y de esperar respuestas.
5. Solicite al maestro el horario diario de su hijo(a) y pida que le explique como se implementa para alcanzar las metas y objetivos ya establecidos.
6. Confeccione un diario para compartir diariamente por escrito todos los comentarios y preocupaciones de la casa a la escuela y de la escuela a la casa. Una carpeta con el nombre de su hijo(a) es una herramienta muy simple que se puede usar como una manera de comunicación.

Las hojas de datos de Servicios Para Sordo-Ciegos de California son para ser usadas por ambos familias y profesionales que ayudan a individuos que tienen dos sentidos incapacitados. La información aplica a estudiantes 0-22 años de edad. El propósito de la hoja de datos es para dar información general sobre un tema específico. La información más específica para un estudiante individual puede proveerse mediante la asistencia técnica individualizada disponible desde CDBS. La hoja de datos es un punto para comenzar una información adicional.

7. Solicite un pizarrón para los padres en el salón de su hijo(a) para colocar cualquier información importante.
8. Esté disponible para participar y ser voluntario en actividades escolares.
9. Cuando sea posible, esté disponible por teléfono para cualquier imprevisto.
10. Revise la mochila de su hijo(a) por si hay en ella alguna información importante.
11. Conéctese con otras familias para comunicar y compartir información importante.
12. Entienda que es muy importante comprometerse a seguir cualquier método que se decida usar para mantener una conexión y buena relación entre la casa y la escuela.

Fact Sheet

Maintaining a Home-School Relationship

by Myrna Medina, CDBS Family Specialist

Families and professionals may have difficulty maintaining a connection and an effective method for sharing information about what is happening at home and school. It is important to understand that maintaining that connection and building relationships is sometimes hard, but always necessary.

The following are some general strategies families can use to establish and maintain a good relationship between home and school:

1. It is very important that, at the beginning of the school year, both teachers and family members understand how information will be shared between home and school, and to understand how concerns and problems will be handled. It is also important for families and professionals to know what to expect from one another.
2. Get to know your child's program; plan to visit your child's classroom frequently, i.e., at least 2 or 3 times a month.
3. Have regular informal meetings with professionals, e.g., teachers, itinerant specialists, 1:1 aides and other staff. To help you remember everything you want to discuss, write down all your questions and concerns you want to share with them.
4. Remember not to be afraid to openly ask questions and to expect answers.
5. Ask the teachers for your child's daily schedule and for information on how this is implemented to accomplish established goals and objectives.
6. Create a daily journal for sharing written comments and concerns on a daily basis from home to school and school to home. A binder with your child's name is a simple tool to use for this communication.

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.

7. Create a parents' board in your child's classroom to post important information.
8. Be available to participate in and volunteer for school activities.
9. Whenever possible, make yourself available by phone for any last minute things.
10. Check your child's backpack for important information.
11. Network with other family members to communicate and share important information.
12. Understand that it is important to make the commitment to follow through on any methods that are decided on to maintain the connection and a good relationship between home and school.

Servicios para Sordo-Ciegos de California
reSources

Editor Maurice Belote
Diseño & Composición Rebecca Randall

El Boletín CDBS *reSources* es publicado trimestralmente por la entidad de Servicios para los Sordo-Ciegos de California.

Por favor dirigir toda la correspondencia o solicitudes directamente al editor a la dirección de la Mission. Este proyecto está apoyado por el Departamento de Educación, los Estados Unidos y la Oficina de Educación Especial (OSEP). Las opiniones expresadas aquí son aquellas de los autores y no necesariamente representan la posición de el Departamento de Educación de los Estados Unidos, la Universidad de San Francisco, o los Servicios a Sordo-Ciegos de California.



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

Servicios para Sordo-Ciegos de California
Personal

(800) 822-7884 Voice/TTY

Lori Goetz, Ph.D. Directora de Proyecto
Barbara Franklin, Ph.D. . Investigadora Principal
Maurice Belote Coordinador del 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

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

San Francisco State University
Special Education Department
1600 Holloway Avenue
San Francisco, CA 94132

ADDRESS SERVICE REQUESTED

NON PROFIT ORG.
U. S. POSTAGE PAID
SAN FRANCISCO, CA
PERMIT 7741