



SÍNDROME CHARGE

MANUAL DE ASISTENCIA PARA PADRES

Editado por Meg Hefner, M.S.
y Sandra L.H. Davenport, M.D.

©CHARGE Syndrome Foundation, Inc. 1999,2001, y posteriores(vea páginas individuales)
2004 Parkade Blvd.
Columbia, MO 65202-3121
☎ (800)442-7604 familias
☎ (573)499-4694 otros y fax
💻 www.chargesyndrome.org

Este proyecto fue apoyado por:

- ◆ The Minnesota DeafBlind Project
- ◆ Maryland Jaycees
- ◆ CHARGE Syndrome Foundation, Inc.

Nota de derechos de autor: Los padres y otros están invitados a hacer copias de las secciones de este manual para ser usadas por personas implicadas con la asistencia de niños con CHARGE. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida en cualquier publicación, incluida Internet, sin permiso de la CHARGE Syndrome Foundation, Inc. y el autor(o propietario del derecho) de cada sección

Translation of this publication was supported by the Hilton/Perkins Program of Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts - U.S.A. The Hilton/Perkins Program is funded by a grant from the Conrad N. Hilton Foundation of Reno, Nevada - U.S.A.

Bienvenidos a la Versión 2.0 al Manual de Asistencia para Padres del Síndrome CHARGE

Meg Hefner, M.S.
Julio, 2001

Bienvenidos a la versión 2.0 del Manual de Asistencia de CHARGE. Esta es la primera actualización del Manual (desde la primera publicación en 1999 como versión 1.0). La información en la Versión 1.0 básicamente enfocaba en los temas médicos del síndrome CHARGE. Estas secciones (ver y leer la Sección "Introducción para Médicos") lo ayudarán a Usted y a las personas que trabajan con el niño a mejorar la comprensión de las implicaciones médicas del diagnóstico de CHARGE. Más información y actualizaciones en las secciones Médicas se publicarán en un futuro cercano. Muchas actualizaciones serán incluidas en la publicación de la Fundación, "CHARGE Accounts" (sugerencia, sugerencia-contáctese con la Fundación y consiga la publicación).

La Versión 2.0 agrega una tremenda cantidad de información sobre el desarrollo y las implicaciones educacionales de CHARGE. No fue posible incluir aun toda la buena información que hemos encontrado en este tema, principalmente debido a las restricciones de tiempo. No queríamos demorar llevar esto a Ud. También habrá agregados y actualizaciones más adelante a este sección del Manual. La mejor manera de estar seguro de conseguir estas actualizaciones es:

- 1) **Registre su Manual** por correo completando la página de registro a la Fundación Síndrome CHARGE, 2001 Parkade Blvd., Columbia, MO 65202-3121, USA.
- 2) **Contáctese** con la Fundación y reciba la publicación, *CHARGE Accounts*.

Qué hacer con este suplemento:

Tiene varias cosas en este paquete. Algunas son páginas para reemplazar, otras son páginas y secciones nuevas. Estas necesitarán ser incorporadas en su Manual. Si el Manual no está encuadernado con tres anillos es hora de hacerlo. Puede que necesite cambiar por una encuadernación más grande con la versión 2.0. Si no tiene separadores para dividir las secciones, podría hacerlo también. Esto hará más fácil encontrar las secciones cuando necesite hacerlo. Las páginas están numeradas dentro de las secciones. Todos tienen fecha.

Aquí está lo que tiene:

- 1) página con el título del Manual para reemplazar
- 2) Tabla de Contenidos para reemplazar
- 3) Historia de la Fundación para reemplazar
- 4) Nuevo: Historias adicionales para poner en la Sección de Historias(asegúrese de leerlas a todas!- No son solamente buenas historias, sino también buenas fuentes de ideas e información)
- 5) Página nueva: Prioridades
- 6) Nota de la Sección Médica: notará unas pocas secciones nuevas listadas en la Tabla de Contenidos. No las hemos hecho aún, pero reconocemos que son necesarias.
- 7) Sección de Desarrollo: toda nueva
- 8) Nuevo: recursos adicionales – Ideas de los padres sobre cómo **encontrar ayuda**.

Manual de Asistencia para Padres: Síndrome CHARGE: Tabla de Contenidos

Versión 2.0 Julio, 2001

I. Introducción a la versión 2.0 del Manual

*Indica páginas nuevas o para reemplazar por la V2

*Bienvenidos a la Versión 2.0

Información para registrarse

*Historia de la Fundación Síndrome CHARGE, Inc. y el Manual

*Historias de familias

II. *Prioridades: Qué es más importante para su niño

III. Aspectos Médicos de CHARGE (versión 1.0 y actualizaciones)

A. Introducción a los Aspectos Médicos

B. Perspectiva General para Médicos

C. Diagnóstico, Genética, Diagnóstico Prenatal

D. Nervios Craneales y Cerebro

E. Ojos

F. Oídos y Audición

G. Equilibrio (pronta aparición)

H. Atresia Coanal

I. Fisura Labial y Palatina

J. Dental (aparición posterior)

K. Fístula T-E y Atresia Esofágica

L. Vías Respiratorias

M. Deglución y Alimentación

N. Corazón

O. Riñón y Vías Urinarias

P. Genital/Endocrino

Q. Músculos y Huesos

R. Sistema inmunológico(aparición posterior)

S. Crecimiento

T. Adolescencia

U. Adultos (aparición posterior)

V. Expectativa de Vida

W. Problemas no bien comprendidos(vea CHARGE Accounts para actualizaciones)

1. Constipación

2. Preparación para el baño

3. Diferencia en las anestias

4. Tolerancia al dolor fuerte

5. Sinusitis recurrente

6. Temperaturas corporales normalmente bajas

Tabla de Contenidos V 2.0 continuación

IV. * Desarrollo y Educación en CHARGE (en elaboración)

Introducción

- A. Las influencias múltiples sobre el Desarrollo y el Aprendizaje
 - 1. Impacto de los Aspectos Médicos sobre el Desarrollo Davenport
 - 2. Influencias físicas sobre el Desarrollo en CHARGE Davenport
 - 3. Influencia de la pérdida Sensorial en la Recepción y las opciones de Comunicación. Davenport
 - 4. Conducta como comunicación T. Hartshorne

- B. Cronograma de Desarrollo de Minnesota Davenport

- C. Equipos
 - 1. Introducción a los Equipos Davenport
 - 2. Equipos y recursos McMullen
 - 3. Equipos Educativos. Roles en el Equipo Educativo N. Hartshorne
 - 4. Un círculo de Amigos N. Hartshorne
 - 5. Planificación centrada en la Persona N. Hartshorne

- D. Evaluación
 - 1. Evaluación de niños con CHARGE N. Hartshorne
 - 2. Evaluación psicoeducacional de niños con CHARGE N. Hartshorne
 - 3. Programa Educativo Individual N. Hartshorne
 - 4. Los Si y No para Educadores Lyle

- E. Planes de Acción y Terapias
 - 1. Orientación y Movilidad Martinez
 - 2. Integración Sensorial Maynard
 - 3. Terapia Física y Ocupacional Gregory
 - 4. Educación Física y Recreación Lieberman

- F. Encontrar Ayuda

V. Glosario

VI. Recursos

- A. CHARGE Syndrome Foundation, Inc.
- B. DB-Link
- C. Páginas Web de Ayuda
- D. Otros

HISTORIA DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME CHARGE, INC. Y EL MANUAL DE ASISTENCIA PARA PADRES

La CHARGE Syndrome Foundation fue constituida en Columbia, Missouri donde tiene sus raíces. Comenzó en 1982 con el proyecto de sordos ciegos en la División de Genética en el Departamento de Salud del Niño, Universidad de Missouri, Columbia. Los primeros participantes en el proyecto de sordos-ciegos fueron el Dr. Joyce Mitchell (Información Médica), la Dra. Sandra Davenport (Genética), el Dr. James Thelin (Audiólogo), y Meg Hefner (Genética).

Aunque el objetivo establecido para el Proyecto de Sordo-ceguera tuvo que ver con el diagnóstico del CHARGE y la descripción de las características para beneficio de los genetistas y otros médicos, todos nosotros rápidamente reconocimos que las familias también necesitaban información. El Dr. James Thelin, audiólogo, estaba en ese momento trabajando en el Quota Club de Columbia, una organización local de servicios para mujeres profesionales y de negocios. EL Quota Club tenía mucho dinero y estaba buscando un proyecto para subsidiar, el cual tuviera algo que ver con la pérdida auditiva. Como un resultado de eso, Jim y Meg fueron los primeros autores del Syndrome CHARGE: un Folleto para Familias, con muchos aportes de Sandy y Joyce. El miembro del Quota Club Marion Norbury fue voluntario para ayudar a enviar los folletos. Más de 10 años después ha ocupado casi toda su vida!!!

En 1988 imprimimos los primeros 1000 folletos, pensando que durarían cinco años o algo así (Nosotros pensamos que CHARGE era raro!). El escenario típico fue el siguiente: Una familia llamaría o escribiría y pediría un folleto. Una semana o algo así más tarde la misma familia requeriría 5-10 folletos, así ellos podrían pasarlos a sus parientes, doctores, maestros, y otros que trabajan con sus niños. Los folletos fueron saliendo en un año, y han salido a través de varias impresiones más desde entonces. Hasta ahora, el folleto para familias fue la mejor fuente inicial de información sobre el CHARGE disponible para familias.

Después de la publicación y distribución del folleto, comenzamos a recibir llamadas y cartas de familias preguntando: “¿Hay algunos otros niños con CHARGE en Nueva Jersey?” “¿Alguien más tiene un bebé con problemas de alimentación?” “¿Es el corazón defectuoso de mi niño típico de uno que padezca CHARGE?” y así por el estilo. Estaba claro que necesitábamos una manera para darles más información a las familias, y compartir su información e historias con otras familias.

En 1989, Marion, Sandy y Meg publicaron la primera edición de boletín CHARGE Accounts. Los primeros fueron un poco irregulares con ejemplares que no siempre salían a tiempo, pero fueron un éxito con las familias. Marion había tomado las responsabilidades primarias con el boletín, con la asistencia editorial de Meg. Ahora sale 4 veces en el año y en intervalos bastantes regulares.

En 1993, nos constituimos como la CHARGE Syndrome Foundation y sostuvimos nuestro primer congreso internacional de síndrome CHARGE en St. Louis, Missouri. Nosotros continuamos sosteniendo estos congresos sobre CHARGE cada dos años con rotaciones en las localizaciones geográficas. La fundación ahora tiene un consejo de directores y un consejo de médicos asesores. Aunque el equipo original se ha dispersado geográficamente (Marion está aún en Columbia, Missouri; Meg está en ST. Louis; Jim está en Knoxville, Tennessee; y Sandra está en Bloomington, Minnesota), nosotros continuamos interesados y activos en el síndrome CHARGE (Gracias y no por poco al correo electrónico).

Cuando la versión 2.0 (2001) fue a impresión, estábamos preparándonos para nuestro 5to. Congreso Internacional sobre Síndrome CHARGE en Indianápolis, Indiana. Los congresos previos fueron realizados en St. Louis, Portland, Oregon, Boston y Houston. Nuestros miembros están sobre los 300 y recibimos de muchos lugares de 1-20 requerimientos de información todas las semanas por correo, e-mail y teléfono. Nuestro boletín que aparece cada tres meses y va a 12 países distintos de los Estados Unidos. Un numero para llamar gratuitamente (800-442-7604) y nuestra propia página en la web (www.chargesyndrome.org) hace más fácil para la familia contactar a la Fundación para información y apoyo.

Desde 1997 un grupo de familias, amigos y profesionales ha estado compartiendo sus problemas, apoyo y conocimientos por internet y a través de una lista de correo electrónico (ver la página web) conducida por uno de nuestros padres. La Versión 1.0 (Información Médica sobre CHARGE) del manual estuvo disponible por primera vez en el congreso de Houston en 1999. La Versión 2.0 (con Información sobre Desarrollo y Educación) estará disponible por primera vez en el Congreso de Indianápolis. Las futuras actualizaciones del Manual aparecerán en *CHARGE Accounts*.

CAITLYN, AGE 6

Jeanne McMullen, madre y frecuente colaboradora de la lista
767 Montclair St.
Pittsburg, PA 15217
☎ (412)422-9492 ✉ Jemscat@yahoo.com

Con los severos problemas cardíacos, respiratorios y retraso en el desarrollo de Caitlyn, nunca pensé que ella fuera capaz de tomar clases de ballet, a menos que fueran preparados para niños con necesidades especiales. Encontré una maestra más que dispuesta para tener a Caitlyn en su clase.



Caitlyn, 6, at dance recital

Caitlyn se cansa fácilmente, no es capaz de prestar mucha atención y no es capaz de imitar los movimientos de su maestra, pero ella ESTA tomando clases de ballet y participó en un recital. La pusimos en una clase de niños un año menor que ella y estará probablemente en esa clase, pero llevé lágrimas a mis ojos cuando la vi con su malla y en sus trajes de salir a escena.

Ha sido un largo camino hasta este momento. Aquí están alguna de mis observaciones de lo que nos ayudó con Caitlyn:

“Todas sus hospitalizaciones afectaron negativamente su sistema nervioso.”

INTEGRACIÓN SENSORIAL

Uno de los mayores problemas de Caitlyn es su integración sensorial. Todas sus hospitalizaciones afectaron negativamente su sistema nervioso. Las luces brillantes de la unidad de terapia intensiva, los constantes sonidos y alarmas de los monitores, repetidas agujas intravenosas, análisis de sangre, y así como otros. Esto la ha dejado muy ansiosa y como una niña sobreestimada por su ambiente. Como una niña, Caitlyn no quiso tocar nada incluyendo sus juguetes, ni tampoco quiso ser tocada. Ella arqueaba su espalda cuando tratábamos de sostenerla a menos que fuera una toma fuerte, profunda y que estuviera siendo tomada vigorosamente. Ella lloraba la mayor parte del día y de la noche en sus primeros dos años de vida. Rechazaba cualquier cosa en su boca, masticadores o comida. Debido a su resistencia a la estimulación, su desarrollo se estancó.

“La Terapia Ocupacional no es entrenamiento laboral, sino que es terapia motora fina”

Lo que ayudó tremendamente a Caitlyn fue la terapia ocupacional. No me di cuenta hasta que tuvo casi dos años de que la Terapia Ocupacional no es entrenamiento laboral, sino que es terapia motora fina tanto como terapia para habilidades de la vida diaria. La Terapia Ocupacional a menudo incluye terapia de integración sensorial lo cual es crucial para personas con CHARGE como Caitlyn. La integración sensorial ayuda a desensibilizar un niño de su mundo. Desensibilizar su sentido del tacto, su boca, sus oídos y sus ojos. Recomendaría que toda persona con CHARGE tenga terapia ocupacional desde el nacimiento, particularmente aquellos que han estado mucho tiempo en el hospital. La integración sensorial también cubre los desórdenes vestibulares (o falta de equilibrio) que es común en CHARGE debido a las anomalías en los oídos. Comenzar con terapia ocupacional a la edad de dos años fue muy tarde porque ella ha perdido muchos períodos críticos del desarrollo, y ha sido muy difícil recuperarla.

Una parte importante de la terapia de integración sensorial de Caitlyn es su programa de cepillado. Debe ser hecho bajo la supervisión de un terapeuta ocupacional y debe ser prescrito para obtener efectos completos. Un cepillo de Nuk para terapia oral realmente ayuda a reducir la defensa oral. Esto es muy común en personas con CHARGE que tienen alimentación por tubo.

FUNCIONES MOTORAS GRUESAS

Caitlyn tiene tono bajo y problemas vestibulares, por eso la terapia física temprana fue también importante. Quiero poner énfasis para que los padres consideren usar sus seguros privados para ayudar a pagar los servicios privados agregados a los servicios de intervención temprana para sus niños. A menudo la intervención temprana no tiene tanto equipamiento como los programas privados, y eso es muy grande y abultado para ser transportado al hogar. También, los terapeutas de la intervención temprana pueden no recomendar mejoras médicas que pueden beneficiar al niño tales como aparatos ortopédicos y andadores. Dando una terapia intensiva durante los estadios críticos del desarrollo la prognosis del niño puede ser mucho mejor.

FUNCIONES MOTORAS ORALES

Conseguimos libros sobre lenguaje de señas y le hicimos señas a Caitlyn de cómo hablamos, enfatizando las principales palabras de la oración tales como “Baño”, “Hora de ir a la cama”, “Comer”, etc. Esto ayudó a reforzar el concepto que todas las palabras tienen significado y la importancia de la comunicación. Creo que esto ayuda a lograr la comunicación con su niño. No descarte el habla y úsela bastante. Esto es útil tanto para los niños que oyen como para los sordos. La terapia del cepillo fue también crucial para el habla y la alimentación. Nuestro terapeuta provee una variedad de estrategias al usarla.

“Creo que esto la ayudó a no quedarse más atrasada”

CONGNICIÓN

Además de usar mucho tiempo en las habilidades en que Caitlyn tenía carencias, también usamos tiempo haciendo cosas que ella normalmente estaría haciendo en varias edades usando mano sobre mano y otras modificaciones. Creo que esto la ayudó a no quedarse más atrasada. Traté de no sentir que Caitlyn tenía que lograr cada objetivo antes de pasar al otro más difícil que requería otras habilidades. Letras y números pueden ser enseñadas antes de que un niño ha aprendido a apilar bloques y hacer rompecabezas. Esto me habilitó para acrecentar sus fuerzas y adecuar sus debilidades.

A los cinco años, aun incapaz de manipular muchos juguetes tales como un gimnasio para bebé y como los que aparecen por sorpresa debido a sus pobres habilidades motoras finas, Caitlyn sabía su nombre, dirección, número de teléfono, podía deletrear su primer y último nombre y podía también leer y reconocer su nombre. Ella sabía sus letras mayúsculas y minúsculas y todos sus números y tamaños y colores. Tenía memoria que por mucho excedía su edad y que era su fortaleza. Nosotros hicimos eso y tomamos ventajas de eso.

“Las aptitudes sociales son algunas de las más importantes para los niños”

APTITUDES SOCIALES

No se qué decir aquí que no sea en pensar si no hubiera sido una mejor defensora de mi hija con su doctor, quizás ella podría no haber pasado la mayor parte de su vida críticamente enferma. Todos sus problemas médicos fueron meses y a veces aun años fuera de control. Esto realmente impidió que se socializara con otros niños. Parece como si ninguno de los problemas médicos de Caitlyn fueron conducidos por un doctor apropiado hasta que el problema ya había alcanzado tal situación que casi la mató. Las aptitudes sociales son algunas de las más importantes para los niños, en particular para un niño discapacitado, porque conectarse con sus pares es crucial cuando maduran, sin embargo ellos no son tenidos en cuenta en los primeros años por ser no importante al lado de los severos problemas médicos. Caitlyn se volvió muy indispuesta con sus pares y está muy desconectada para jugar. Aunque su vocabulario es muy grande, el uso funcional de su lenguaje es pobre. Ella parece levemente autista en algunos sentidos. Prefiere girar en círculos y hacer raras vocalizaciones cuando los niños están jugando cerca. Es incapaz de enfocar cualquier juguete o actividad determinada, en su lugar siempre vaga de juguete en juguete mucho más que cualquier otro niño de su edad.

Creo que la cosa más importante que nosotros hicimos por las aptitudes sociales de Caitlyn fue recordarle de sus fuerzas, de nuestro amor por ella, y hacer lo máximo para lograr una sonrisa de ella. Ella es muy feliz y cariñosa en su entorno familiar.

“Aun cuando los servicios para la visión sean inaccesibles vaya por evaluaciones”

VISION

Los servicios para la visión están disponibles desde el nacimiento, durante la intervención temprana, a través de la escuela para niños ciegos más cercana. Use estos servicios con o sin la presencia de colobomas. Caitlyn ha cruzado los ojos y no fue hasta 1 año y medio que comencé a usar los servicios para la visión. Esto fue cuando aprendí que ella no podía seguir los objetos con la vista, que es una destreza que se adquiere a los tres meses. Seguir con la vista es fundamental para la percepción de fondo la cual es necesaria para moverse con seguridad y localizar objetos. Algunos niños también tienen dificultades en procesar la visión debido a una condición neurológica, falta de oxígeno al cerebro, o por un problema no detectado. Los terapeutas de la visión pueden a menudo reconocer y tratar tales condiciones que pueden ser ignoradas por los padres y otros profesionales.

Aun cuando los servicios para la visión sean inaccesibles vaya por evaluaciones, y consulte cada pocos meses para aprender que ejercicios pueden mejorar la visión de su hijo. Los niños pueden compensar aun deficiencias visuales significativas particularmente cuando se les enseña con técnicas apropiadas. La terapia puede mejorar la visión que un niño tiene, y también prevenir retrasos en otras áreas. Los terapeutas pueden recomendar modificaciones y alternativas a los juguetes tradicionales para hacerlos más interesantes al niño con poca o ninguna visión. Y aun si los problemas de visión están originados en el cerebro, los servicios para la visión pueden ayudar.

No tema inscribir a su niño en “programas clásicos”. A veces nos enfrentamos al prejuicio y la ignorancia, pero trate siempre de encontrar programas que se ajusten a las necesidades de su niño. El se beneficiará desde la experiencia.

“Fue recién después de cinco años de acoso que Caitlyn finalmente fue derivada a un inmunólogo”

Una nota final sobre Caitlyn. Sus frecuentes neumonías, crups, y otras severas infecciones respiratorias fueron tratadas sobre un caso base sin que alguien analizara que ella estaba siempre enferma, realmente enferma. Fue recién después de cinco años de acoso que Caitlyn finalmente fue derivada a un inmunólogo para una prueba que llevó al diagnóstico de una deficiencia inmunológica primaria. Caitlyn está ahora progresando con su tratamiento intravenoso de inmunoglobulina. Aun estoy emocionada por haber encontrado respuestas y un tratamiento para ella, estoy entristecida por todos los años que ella ha perdido de socialización, juegos, crecimiento, y desarrollo. Las deficiencias inmunológicas han sido mencionadas rara vez en la lista de internet, sin embargo, ha sido discutido frecuentemente cuan enfermos nuestros niños están en el manual CHARGE. Estaría muy interesada en ver más padres cuyos niños estén siempre enfermos como Caitlyn para investigar la causa de este problema. Los médicos de Caitlyn no tomaron su enfermedad seriamente, aun cuando sus frecuentes temperaturas estuvieron sobre los 40 grados, aun cuando esto provocaba muchas hospitalizaciones. Siento que gran parte de su desarrollo y problemas de conducta son un resultado de esas severas enfermedades. Los padres deber ser pro-activos con su niño para recibir tratamiento adecuado.

Nota del Editor: Aquí hay dos historias más de Jeanne y Caitlyn

1) La mayoría de las semanas no son como estas, pero a veces la vida sólo nos enloquece:

Una semana en la vida de Caitlyn, edad 6
Junio, 2001. ¿Qué hemos estado haciendo esta semana? Veamos:

Lunes A.M.: El oftalmólogo recomienda otra cirugía de ojo, salvo que lo dice después de 4 cirugías no exitosas en que sus probabilidades de éxito son escasas y comprenderán si nosotros decimos que no. (Qué haremos después de 4 cirugías y mi niña aun viendo de un solo ojo).

Lunes P:M.: Nuestro cardiólogo está de vacaciones. Uno se fastidia con él el día que quiere reinventar la rueda. Viendo su historia clínica es que 3 cardiólogos (el nuestro, otro en el consultorio, y la segunda opinión que buscamos fuera de dicha unidad médica, un renombrado cirujano) decían que una cirugía cardiaca no era posible y probablemente disminuiría su calidad de vida y podría ser fatal.

ELLA dice, me doy cuenta de eso, pero para que ella tenga longevidad, simplemente nosotros debemos pensar en la cirugía ahora. Ella lo está planteando en un congreso, sin importar las consecuencias. Nos han dicho que nos olvidemos de la longevidad y que la disfrutemos AHORA! Ahora ella nos apremia a tomar un gran riesgo ahora, que PODRIA ser valioso en su futuro! (Yo se, Yo se - - SOLO DIGA NO)

Martes A.M.: El psiquiatra habla acerca de prescribir drogas del tipo Prozac para ella como dosis diaria, como parte de 10 medicaciones(para el asma, conductas, problemas gastrointestinales, y corazón).

Martes P.M.: El pediatra la diagnostica con alergia y la pone bajo la medicación #11

Jueves P.M.: El médico del pulmón cambia toda su medicación porque confirma mis sospechas que ella está aún aspirando y puede sentir que no está exhalando completamente(nuevamente). No aumentará las medicinas gastrointestinales porque están sobredosificadas.

Viernes A.M.: Un nuevo neurólogo nos dejó plantados. Su secretaria olvidó llamarnos para cancelar. Me agarré una bronca con el neurólogo que nunca había visto antes pero lo reconocía. Yo me mastiqué sus vociferaciones y desvaríos por 15 minutos - - Me estaba sacudiendo y estaba tan furiosa después de levantar a mi niña a las 5.30 en la mañana y escuchando sus berrinches por cerca de una hora. Y como si esto fuera poco, ella se despertó esta mañana con un ojo irritado. Luego, llevándola al hospital (esperando encontrar un gotas con antibiótico para los ojos para ahorrar otro viaje al pediatra) solamente para estar parada. En el mismo consultorio siempre hacen que los pacientes esperen 3 horas para una consulta de 15 minutos con el doctor el que últimamente se la pasa dando conferencias a sus estudiantes acompañantes sobre las características faciales del CHARGE ante ellos(en mi hija). (Amo cuando ellos señalan sus colobomas -- ELLA NO TIENE NINGUN, RETRASO!!) En ningún caso, puedo CREER que ellos no llamen a eso seguridad!

Viernes P.M.: El consultorio del pediatra no me devuelve la llamada sobre el ojo irritado a pesar de mis tres llamadas telefónicas urgentes. Yo voy para el consultorio del gastroenterólogo y la mantuve sobre mi falda por dos horas en la sala de espera para que no toque nada. El gastroenterólogo aumenta sus medicaciones – agregando la medicación # 12 y aumenta las dosis.

Sábado: El pediatra finalmente me devuelve la llamada y receta un antibiótico en gotas para los ojos. Yo llamo para cancelar la fiesta de cumpleaños que suponíamos se haría (la última que fue invitada el mes pasado la cancelamos por una hospitalización).

Mañana (**Domingo**): Ella estará teniendo su infusión intravenosa así que no puede ir a la fiesta de cumpleaños. (Yo se, que debería estar agradecida que ella haya sido invitada a tales fiestas este año).

2) Historia Navideña de Caitlyn

Cada Navidad recibimos una carta de una familia maravillosa. La historia es hermosa. Es con lágrimas en mis ojos y orgullo en mi corazón que yo comparto esta historia.

Cuando Caitlyn fue admitida al hospital por una emergencia para una cirugía a corazón abierto a las tres semanas de vida, me senté en la sala de espera de cardiología llorando. Una mujer se me acercó y me dio un gran abrazo dándome palabras de aliento y rezos. Me presentó su nieta de 9 años y hablamos un poco. Durante tal momento espantoso, la amabilidad de esta desconocida dejó una impresión en mi que yo no olvidaré fácilmente.

A los 3 meses de edad, Caitlyn estaba con una severa falla en el corazón y ... Se había detenido varias veces ese día, y tenía que estar en un coma médicamente inducido para estabilizarla. El cirujano dijo que había desarrollado un aneurisma de las cirugías previas del corazón y que el tenía que operar tan pronto el pudiera estabilizarla lo suficiente para soportar la cirugía. Dijo que por primera vez en su carrera, llamó a la Ronald McDonald House y dijo a una familia que condujo desde fuera de la ciudad que su cirugía tenía que ser cancelada para acomodar a Caitlyn. Dijo que él aun no sabía si ella aguantaría hasta la mañana.

La cirugía de Caitlyn fue muy peligrosa porque ella sufrió muchas complicaciones. Fue todo muy incierto por días. Ese Domingo, cuando esta sentada en la sala de espera de la unidad de terapia intensiva con mi esposo, una mujer nos saludó con un gran abrazo. Ella vio mi mirada perdida y preguntó si yo la recordaba. Ella relató la experiencia en la sala de espera de cardiología varios meses atrás, y yo de a poco recordé ese momento. Ella dijo que su hija, Karlye había tenido una cirugía a corazón abierto ese día que había sido reprogramado de la semana previa debido a una emergencia. Ella dijo, “Un bebé estaba agonizante y necesitaba la cirugía inmediatamente”. Mi esposo y yo dijimos atónitos - - ¿Dr. Siewers a las 7.30am del Jueves? Ella dijo “¿Cómo lo saben?” Nosotros dijimos “Fue nuestro bebé”. Ella casi se desmaya.

La mujer describió que había sucedido el miércoles a la noche después de recibir una llamada del cirujano. Ella nos dijo cómo estaba Karlye de desconcertada por tener que ir de regreso a su casa varias horas solamente para volver y preocuparse nuevamente de todo, pero su madre dijo “Tu tienes 9 años y has vivido con un problema leve en el corazón toda tu vida y puedes esperar hasta el domingo. Este bebé no puede esperar hasta el domingo, ella morirá si no tiene su cirugía mañana.”

La niña dijo “¿Si yo espero hasta el domingo así ella tiene mi cirugía mañana entonces estaría ayudando a salvar la vida de ese bebé? Su madre dijo si. La niña preguntó si el bebé estaría aun en el hospital el domingo y su madre le aseguró que muy probablemente. La niña preguntó si podría ir de compras para conseguir un regalo para el bebé y su madre dijo estar de acuerdo.

La mujer nos mostró el osito de peluche que Karlye escogió para Caitlyn. Yo le pedí a ellos su dirección postal para enviarles una nota de agradecimiento a su hija. Un año más tarde, envié a ellos una tarjeta de Navidad con una foto de Caitlyn y una nota de agradecimiento por su amabilidad diciendo cuándo me han emocionado. Escribí eso aunque probablemente ellos no me recordaban, yo nunca olvidaré cuan conmovida estaba con lo que había sucedido. Ella respondió con una carta detallando cuánto su hija hablaba de Caitlyn como algo sobresaliente de su vida. Como ella dice “ayudó a salvar la vida de Caitlyn”

Han pasado cinco años desde nuestros dos breves encuentros en el hospital. Este pasado año fue la primera vez que la niña, ahora con 14 años me escribió por si misma. Karlie escribió que Caitlyn fue una ángel, un verdadero ángel y una niña milagrosa. Pregunté a Caitlyn si ella sabía lo que significaba porque mucha gente dice eso de ella todo el tiempo. Después de pensar ella dijo “Yo creo que significa que conocerme es amarme.”

HUMOR

Casey Fisher, mamá.

Fundadora de la lista, y una importante defensora para CHARGE

El humor ha estado conservando la gracia en nuestras familias. Ari también lo usa. Cuando la gente le pregunta que sucede con su oído su respuesta habitual es “Mi papá se lo olvidó en el hospital.” Cuando el tuvo su primer operación de atresia coanal, el doctor usó un tubo rojo-naranja brillante como stent. Después de seis meses de ir pregunté que diablos sucedió, yo comencé replicando a los repulsivos que su doctor se metió de lleno en un episodio cómico.

En una reunión en la escuela un día, dije que Ari era un FLK. El psicólogo escolar comenzó escribiendo enojado, diciendo que ella tenía que buscar en el glosario médico porque ella no había oído sobre un síndrome o condición médica llamada FLK. Yo comencé a reírme y le expliqué que FLK significaba niño de aspecto gracioso (Funny Looking Kid).

Una vez cuando nosotros salimos, Ari estaba leyendo un libro. Siendo tan pequeño, casi del tamaño de un niño de 4 años. (el tenía cerca de 7 años en ese momento), una señora le preguntó si a él le gustaría que ella le leyera el libro. Él la miró y le dijo “Gracias, pero yo soy bastante capaz de descifrar el lenguaje escrito”. El aspecto de la cara de ella fue invaluable.

TRANSICIONES

JULIA, edad 18

Marie Patterson, mamá

Australia

Tenemos a Julia, ahora de 18 y qué experiencia es criar una adolescente de la que pensamos no podía hacer muchas cosas, y sin embargo, nos llevó a la realidad de sus capacidades y no de sus discapacidades. Julia está haciendo una experiencia laboral tres días a la semana y próximamente estará haciendo una experiencia laboral en McDonalds, limpiando mesas, barriendo, etc. Este es uno de sus logros que disfrutamos. Con todos los lados débiles de un niño con CHARGE, es bueno lograr algo satisfactorio. Nos preocupa lo que pasará después de la escuela. Hay muchas limitaciones en las oportunidades laborales para Julia sin apoyo personal. Encontrar un uniforme que le ajuste bien es también un problema (ella es sólo tan alta como una señorita de 18). Otro problema en Australia es la Tarjeta de Prueba de la Edad, y no necesariamente la admiten en un club donde su tamaño dice NO VA. Nosotros estamos trabajando en los procesos de discriminación y créanme, encontraré una respuesta. Debido a la barrera de la distancia para los clubes en Nueva Gales del Sur, tenemos que probar que ella vive fuera del área pero sin licencia de conducir o prueba de residencia es difícil.

Mi familia es una maravillosa influencia en mi Vida

Andy Prouty, edad 19

Cuando yo nací, mis padres supieron que yo era sordo y tenía pérdida en la visión. Ellos querían que yo fuera exitoso en mi vida. Mi familia también me trataba igual que a mis hermanos. Yo tenía las mismas responsabilidades y necesidades educativas.

La cosa más importante que mis padres aprendieron fue comunicación. Debido a que era sordo, necesitaron aprender lenguaje de signos y fueron a programas que enseñan ese lenguaje. Mis hermanos aprendieron cómo hacer señas al imitar a mis padres. También mis parientes cercanos han aprendido a hacer señas para comunicarse conmigo.

Además de comunicarse conmigo, mis padres me dan el mejor servicio posible. Tengo muchos servicios del Servicio Estatal para Ciegos tal como un monóculo para ver objetos lejanos, magnificadores para ver las letras impresas pequeñas y entrenamiento en orientación y movilidad.

Mis escuelas primaria, secundaria y superior y Vector, un programa en el College Hennpin Technology para gente con necesidades especiales, también me dieron buenos servicios tales como: maestros intérpretes, uno a uno, que son conocedores de la cultura de la sordoceguera. Finalmente, fui a una iglesia de sordos, Bread of Life. Esta iglesia tiene alta tecnología que me permite ver de lejos al pastor con una video cámara y un monitor, y todos hacen signos!

Mis padres también quieren que tenga muchas oportunidades para divertirme en la comunidad. Ellos me permitieron volar a Nueva York solo para visitar un amigo. También viajé a Carolina del Norte y Ohio para ir a la American Association Deaf-Blind. Presencí actividades grupales tales como Grupo de Adolescentes, Vínculos de Niños y la Familia, y Programa de Transición de Verano. Asimismo, tomé clases de karate cuando fui joven. Ahora estoy tomando clases de alfarería todos los Sábados a la tarde. Todas estas experiencias me enseñan destrezas sociales y para vivir independientemente. Estas actividades son útiles para mi futuro.

Tengo muchos servicios de apoyo y actividades en mi vida debido a que mi familia quiere ayudarme a volverme un adulto independiente en el futuro.

Permítanme decirle algo de mi.

Andy Prouty, edad 19

Yo nací en Oregon en 1981. Mientras crecía, mi familia se mudó a muchos Estados incluyendo Oregon, Washington, Utah, Maryland y Minnesota para encontrar los mejores servicios. Nuestra parada final fue en Minnesota hace 13 años.

Soy sordo y legalmente ciego. No puedo ver con el ojo izquierdo pero si con mi ojo derecho. Puedo ver de lejos en general formas, tamaños, colores pero no puedo ver detalles tales como rasgos de un objeto. Uso anteojos para ayudarme a ver las cosas con más claridad. Solamente me quito mis anteojos cuando leo y uso la computadora.

Vivo en los suburbios de Minneapolis-St. Paul, en Minnesota. Mis padres provienen de familias numerosas así que yo tengo muchos primos que viven en todos los Estados Unidos. Cuando estamos juntos en la casa de mis abuelos en el verano tenemos mucha diversión. Ellos tratan de hacerme señas pero también nos escribimos notas.

Tengo muchos intereses y pasatiempos favoritos. Mis actividades fuera de casa incluyen saltar en el trampolín, nadar, esquiar en el agua y deslizarme. Mis actividades en casa y pasatiempos son alfarería, lectura de libros, jugar con videos, ver películas, jugar con la computadora.

Cuando fui pequeño me gustaba leer los libros de las tortugas mutantes y del Oso Berenstein y los tuve a todos. Más tarde, me gustó leer libros de Disney. Siempre fui a ver una nueva película de Disney, compraba el libro de la película así podía entender mejor la historia.

También amo las tiras cómicas, especialmente Garfield. Creo que tengo 10 de esos libros en mi estante. Me gustaron los libros breves hasta que comencé a leer las historias de Harry Potter. He leído los 4 libros y puedo esperar el próximo cuando sea impreso. Mientras espero yo leo los libros "Girls to the Rescue". Creo que esos libros son grandiosos.

Tomo clases de alfarería en la escuela superior y cuando me gradué la escuela me dio un viejo torno de alfarero que uso en mi sótano. He tomado una clase de alfarería en Minneapolis con un intérprete y fue muy gracioso.

Intérpretes

Andy Prouty, edad 19

He tenido muchos intérpretes a través de mi vida. Mis dos primeros intérpretes fueron mis padres! He tenido intérpretes en la escuela y en la comunidad. Todos mis intérpretes tuvieron una influencia maravillosa sobre mí porque ellos me enseñaron muchas cosas que yo necesitaba saber. Después de mis padres, tuve otros intérpretes. Cuando fui un niño pequeño, 2 años, mis padres contrataron dos chicas jóvenes que me ayudaron a aprender. Wendy estaba en la escuela superior y Kim estaba en la Universidad. Ellas sabían un poco de lenguaje de signos.

Cuando tenía 2 años comencé con la escuela. Mis padres se aseguraron que mis maestros e intérpretes comprendieran cómo trabajar conmigo porque no veía tan bien como mis amigos sordos. Ellos siempre se aseguraron que el Proyecto de Asistencia Técnica para SordoCiegos viniera y diera servicio al personal docente antes de cada año escolar.

También tuve intérpretes en la comunidad. Primero, fue en nuestra casa y luego en nuestro vecindario. A medida que iba creciendo, comencé a ir a las tiendas, museos, ferias y otros lugares para entretenimiento. Mis intérpretes no solamente me enseñaron y me dieron acceso a mi comunidad, sino que también la pasé bien! A veces voy a la comunidad a hacer varias actividades tales como Mini Golf o Valleyfair. Cuando nos divertimos, yo aprendo cómo comprar ropas, comidas, y muchos tipos diferentes de destrezas que necesito saber.

Un intérprete que tuve fue un muchacho realmente estupendo. Tenía 25 años, sordo y era un asistente social. Keven fue mi intérprete favorito. Fue además un modelo y un buen amigo.

En el futuro, cuando tome cada vez más parte del mundo de los adultos, podría necesitar un intérprete. Pero puedo tener buenos amigos que puedan darme buenos consejos, y apoyarme. Tengo ya dos muy buenos amigos adultos que ahora me ayudan.

Quizás algún día me volveré un intérprete de alguna persona joven que necesite mi ayuda. Quizás pueda ser un modelo para alguien. La gente me ha ayudado toda mi vida, yo quiero ayudar a la gente cuando pueda.

Bien, esto es un tipo de charla breve, pero espero tener una oportunidad de visitarlos el fin de semana. Espero responder cualquier pregunta que me formulen. Yo amo los fines de semana con mi familia en Minnesota y Wisconsin. Este es mi primer fin de semana familiar en Carolina del Norte. Espero poder hacerlo más interesante e informativo para Ud.!

Cómo mi hijo ha influenciado mi vida

Sally Prouty

Antes de comenzar, quiero decir, los pasados 19 años han sido increíbles. El viaje ha sido increíble. He aprendido mucho de mi misma, de defender (tanto lo médico como lo educacional), y “el sistema” yo lo haría todo de nuevo. No ha sido fácil, pero nada realmente bueno es fácil. Por favor, sientan libertad para leer el artículo que mi esposo y yo escribimos sobre nuestro viaje. Ud. puede haber leído la analogía de ir a Holanda en el pasado, pero lo combinamos con nuestra experiencia y cómo nos lleva a la verdad. (Yo estuve dos semanas en Holanda el año pasado y REALEMENTE ES un lugar maravilloso!)

Aquí hay un resumen de nuestras experiencias familiares y cómo nosotros las enfrentamos.

Cuando nuestro hijo Andrew nació hace 19 años, sentimos como si fuéramos los únicos sobre la tierra(excepto la familia de Helen Keller) que estaba teniendo la experiencia de tener un niño que era sordociego. Si hoy viera aquellos espectadores al frente mío, yo me sentiría muy distinta con respecto a aquellos primeros años. He aprendido con los años que hay mucha gente devota, bondadosa y entendida como Ud. pero encontrarla es como encontrar una aguja en un pajar. Permítanme relatarles el viaje de mi familia.

Yo estaba viviendo lo que pensaba era el sueño Americano con mi esposo Mike,(que por otra parte es mi Peñón de Gibraltar), y mi hijo Billy. Yo era una mujer del hogar y Mike tenía un trabajo en el Servicio Forestal de los Estados Unidos que nos permitía vivir donde la gente pasaba sus vacaciones. Literalmente viví al final del camino en la base Mt. Adams en el estado de Washington. Bill era un niño feliz de solo 2 años y nosotros sabíamos que tendría una vida perfecta y libre de preocupaciones.

En Septiembre de 1981 nació nuestro segundo hijo Andrew. A los dos días, Andrew fue diagnosticado con síndrome CHARGE. ¡Qué Golpe! primero nos dijeron que era profundamente sordo, luego nos dijeron que era ciego. Nunca habíamos tenido contacto con una persona sorda o con una persona ciega. ¿Qué íbamos a hacer? Nosotros llorábamos, esperábamos una cura y llorábamos mucho más pero afortunadamente para Andrew hicimos lo mejor para enfrentar la realidad y nos dimos cuenta aquellos primeros meses que estábamos gastando un tiempo precioso sintiendo pena por nosotros mismos y nuestros sueños perdidos por Andrew. Tuvimos que levantarnos y darle a él una vida que valga la pena.

Una vez que los principales cuestiones médicas comenzaron nosotros necesitábamos poner énfasis en su comunicación y vida independiente. Queríamos saber que cuando fuéramos viejos, nosotros pudiéramos sentir la satisfacción de saber que habíamos dado a Andrew todas las oportunidades de ser un adulto lo más independiente posible. Nuestro objetivo ha sido siempre desarrollar un ciudadano pagador de impuestos.

Afortunadamente para Andrew nosotros estábamos conectados con “el sistema” cuando el tenía 2 meses. No me malinterpreten. Yo no estaba entusiasmada con eso, **tenía miedo** – eso no era lo que esperábamos. No sabíamos por dónde comenzar, nunca habíamos hecho esto antes. Ocasionalmente recuerdo a los profesionales que ellos están en su profesión por vocación, los padres NO. Andrew dice que él es como un concurso de preguntas para mi.

Dentro de este sistema, fuimos afortunados al encontrar pronto grandes personas y tener experiencias positivas. Estar conectados pronto con recursos fue muy importante para nosotros y crucial para el futuro de Andrew.

Dos veces a la semana, hacíamos un viaje en automóvil de ida y vuelta de 300 kilómetros al Portland's Infant Hearing Resource Center (Centro Infantil de Recursos para la Audición de Portland). Sabíamos que necesitábamos movernos lo más cerca de los servicios ¿pero adónde?

Personas no conocidas nos prestaron una casa rodante, investigamos sobre programas para niños sordociegos en todo el país y nos pusimos en el camino para encontrar la "Nirvana" – Ud. sabe una clase para niños sordociegos pequeños. ¿Adivine qué? No tal cosa!

Como una familia, sabíamos lo que necesitábamos para encontrar un correcto equilibrio de las tres prioridades:

- 1) servicios médicos y educacionales para Andrew
- 2) un estilo de vida y un ambiente para vivir que nosotros disfrutáramos y
- 3) la carrera de Mike. Nosotros mantuvimos estas tres prioridades en nuestra mente.

Primero, fuimos transferidos al sur de Oregon donde fuimos bendecidos con el talento de un especialista en sordoceguera. Descubrimos el modelo de intervención canadiense de McInnes que fue la solución para Andrew. Sus ojos y oídos no le permitían acceder a su mundo por eso nos acercamos al club Lady Lioness para encontrar fondos para contratar un intérprete para el verano. Ellos dieron los fondos y mediante esa experiencia nos convencimos que el único camino para que Andrew pudiera acceder a su mundo fue con un aprendizaje uno a uno (1:1). También la escuela proveía un intérprete 1:1 en la clase.

Cuando Andrew tenía 3 años supimos de un programa de intérpretes en Utah por eso empacamos y fuimos transferidos allá. Nuevamente, tuvimos experiencias y encontramos gente que impactó en nuestras vidas. Andrew y mi marido Mike con éxito ejercieron presión en la legislatura del estado para lograr fondos para pagar un especialista en sordoceguera. Tres años más tarde se dio una oportunidad laboral en Washington DC. Después de investigar nuestras otras prioridades de educación y médicas tanto como nuestro estilo de vida para la familia, decidimos mudarnos.

Intercalo que NUNCA recomendaría esta vida nómada a otra familia. Funcionó para nosotros pero también renunciamos a muchas cosas. Nosotros dejamos muchos profesionales que también se volvieron nuestros amigos con todas las mudanzas. Afortunadamente, nuestro hijo mayor, Bill, era lo suficientemente joven para pensar a cada mudanza como una aventura. A menudo nos preguntamos que tipo de vida habríamos tenido si hubiéramos estado en nuestra pequeña ciudad de Trout Lake.

Un año fue lo que demoramos hasta que nos mudamos a St. Paul, Minnesota 13 años atrás donde, estoy feliz de decir que aun vivimos y hemos realmente echado raíces.

Nosotros estábamos felices de volver al Medioeste donde habíamos nacido y crecido y para tener una familia extendida para nuestros niños y para nosotros mismos. Antes de comprar una casa, investigamos los distritos escolares, buscando uno que se ajustara mejor a las necesidades de Andrew y para darle los servicios que requería. ¿Recuerda las tres prioridades que teníamos como familia? Buena educación y servicio médico para nuestro niño (Andrew), estilo de vida y Carrera. Finalmente, encontramos la combinación correcta en Minnesota.

Andrew ha atendido siempre programas para estudiantes sordos con adaptaciones que incluyen un intérprete, letras magnificadas, entrenamiento en Orientación y Movilidad, tecnología como un circuito cerrado de televisión para agrandar los textos para leer y educación física adaptada para nombrar algunas. Convencer a la escuela que él necesitaba un intérprete fue muy duro. Ellos se preocupaban por la dependencia, pero finalmente se persuadieron que su visión lo requería. El término intérprete fue siempre cuestionado, por eso nosotros dábamos la idea que él necesitaba algo extra.

Hemos tratado siempre de estar involucrados en la Cultura de la Sordera. Vamos a la iglesia para sordos, fuimos a un Programa de Intérpretes, usado solamente por sordos o niños de gente sorda para cuidar niños pequeños y ayudar a comenzar el Proyecto de Descubrimiento para Niños en el Servicio de Sordoceguera de Minnesota.

Me gustaría compartir algunas lecciones que hemos aprendido en nuestro viaje:

- Padres, por favor desarrollen un sistema de comunicación con su niño tan pronto como sea posible. No pierda un tiempo precioso!
- Padres, mantengan altas sus expectativas para sus niños y permitan a los profesionales saber lo que Ud. hace.
- Anímese a tomar decisiones con sus niños el primer día y continúe esta práctica toda su vida, esto les dará independencia.
- Los padres conocen a sus hijos mejor que nadie. Confíen en sus instintos. Ud. sabe lo que es mejor. Ud. estará con su niño mayor parte del tiempo que otros. Los profesionales vienen y van pero Ud. está permanentemente y debe tomar decisiones que impactarán en la vida de su hijo. No renuncie.
- Padres, ¿recuerdan a Dorothy en el Mago de Oz? Recuerden ¿cómo ella buscaba implacablemente que el Mago la ayudara a encontrar el camino de regreso a Kansas? Ella estaba sobrecogida por su poder. Nosotros hicimos eso por un momento con Andrew. Fuimos de un doctor a otro y de un maestro a otro buscando soluciones mágicas para su educación y para sus necesidades médicas. Estábamos buscando una solución. Pero adivinen qué, como Dorothy teníamos la solución desde el principio ---confíen en Uds. mismos.
- Los profesionales, por favor estén dispuestos a admitir cuando no saben la solución. Como todos los padres, puedo decir como muchos profesionales (doctores, maestros, terapeutas y otros) que nosotros nos hemos preparado todos estos años. Yo aprecio y respeto oír “Cielos, no se, pero trataré de averiguarlo.” No sienta la necesidad de ser una Mary Poppins para dejarse llevar por la corriente con su paraguas para dar una cucharada de azúcar y hacer todo bien. Eso no es justo para Ud. ni para las familias. Es realmente reparador para una familia oír “ No se, pero trabajaré con Ud. y nosotros aprenderemos juntos!” Lo que REALMENTE construye un buen equipo de trabajo.
- Padres, desarrollen la destreza de ser un “demandante respetuoso” cuando tienen una necesidad. Una demanda sin respeto pone a la gente a la defensiva.

- Padres, fomenten la participación activa entre la gente que trabaja con su niño. Ellos serán mucho más entusiastas reunirse con Ud. para un desayuno que para una reunión en la escuela. Ellos aprecian y recuerdan un agradecimiento ocasional o un reconocimiento de que Ud. los aprecia a ellos. Es más fácil para ellos decir “sí” la próxima vez que Ud. los requiera.
- Algunas veces esto no funciona, algunas veces la gente no lo “capta”. Dos veces hemos llevado nuestras necesidades a la legislatura del estado pidiendo fondos para la Sordociegos y en ambos casos los recibimos. Andrew certifica a ambos pedidos, una vez cuando tenía 4 años y nuevamente unos pocos años atrás.

Andrew siempre ha estado lleno de curiosidad así que él está en TODO! Cuando era más joven nosotros estábamos exhaustos solo tratando de aguantar el ritmo con él. Fue también agotador pero excitante enseñarle acerca de su mundo.

Yo estoy encantada de decir que Andrew ha excedido lejos nuestras expectativas. Afortunadamente él tuvo suficiente visión para permitirle ser un educando visual y atender los programas para educación de sordos donde ha estado bien. La gente que lo ve no cree que algo está mal en su visión hasta que realmente lo mira. Yo lo alentaría a Ud. a usar el término sordociego cuando pueda llegar a mejorar los servicios para sus hijos, y sea cuidadoso en otras situaciones, esto es realmente de temer para la gente. Aprenda a “trabajar” el sistema y desarrolle sus habilidades para “*demandar respetuosamente.*”

Patty es un milagro. Ella es un regalo

Bonnie Hagerty

“Cuando Patty nació nosotros estábamos diciendo que ella nunca caminaría, hablaría o sería independiente”

Patty (16 años) está tanto médicamente como físicamente retrasada en su desarrollo. Ella está aproximadamente dos años detrás. Algunas veces más, algunas veces menos. Cuando Patty nació nosotros estábamos diciendo-como todos saben- ella nunca caminaría, hablaría o sería independiente. Ellos estaban equivocados. Yo descubrí desde el principio que aunque los doctores deberían escucharnos a menudo no lo hacen. Ella nació en término. Tan pronto como entró al mundo yo sentí que debería hacer algo, había algo mal. Realmente sentí que nació demasiado pronto o que no estaba aun completado el desarrollo pero los doctores decían que eran sólo mis emociones. Ellos deberían haber escuchado. Descubrí los colobomas al día siguiente. Los doctores hicieron otras pruebas, pero aparentemente ella salió bien y nos mandaron a casa. Aun siento que algo no estaba del todo bien. Al día siguiente en casa después de alimentarla, mi leche ya me había venido y le di a un baño. Ella estaba recostada, se puso azul y estaba flácida. Mi madre hizo un llamado de emergencia. La ambulancia vino, pero en el camino al hospital ella lo hizo nuevamente, luego otra vez y otra vez en el hospital. Ella terminó en la unidad de terapia intensiva para recién nacidos. Fue una larga noche. Ellos al principio no pensaban que ella saldría.

“Yo me di cuenta que Patty viviría y si yo la mantenía cerca de mi corazón ella haría lo mejor para ser lo que ella pudiera ser”

Después de un momento ellos nos dijeron que nos fuéramos a casa a descansar porque lo necesitábamos. Mi mundo se había dado vuelta y estaba caminando sin estar en mi cuerpo. Mi madre nos llevó a mi y a mi marido a casa. En el camino al salir del hospital había una estatua de una madre sosteniendo un niño. Cuando vi la estatua me irrumpió un sentimiento y me di cuenta que Patty viviría y si yo la mantenía cerca de mi corazón ella haría lo mejor para ser lo que ella pudiera ser. Y aun veo y uso esa estatua para reconfortarme cuando ella está en el hospital.

Estaban todos esos doctores yendo y viniendo que no tenían algo positivo para decir. En mi corazón yo sabía que ellos estaban equivocados pero no tenía modo de demostrárselo. Patty no sostenía aun su cabeza hacia arriba hasta inmediatamente después de su primera cirugía de atresia coanal cerca de los 9 meses de edad. Todo lo que hacía es estar recostada. Yo no se realmente si lo que hice fue lo correcto. Yo solamente hice lo que sentí que ella necesitaba. Recuerdo que como un niño pequeñito, Patty necesitaba ser envuelta suavemente en su frazada, y sostenida muy cerca de mi cuerpo. Toques suaves y caricias la pondrían tranquila. Yo la sostenía a menudo. Yo también le movía sus pequeños brazos y piernas por ella – no suavemente pero si con seguridad.

“La primera cosa y absolutamente lo mejor que hicimos por ella fue tener intervención temprana desde el principio”

“Los profesionales emplearon la mayor parte de su tiempo trabajando sobre su pequeño cuerpo en lugar de lo que estaba sucediendo dentro de su pequeña mente”

“Yo supe que había una mente y una voluntad en ella que tenía que dejar salir”

Patty fue una pequeña bebé enferma en la que los profesionales emplearon la mayor parte de su tiempo trabajando sobre su pequeño cuerpo en lugar de lo que estaba sucediendo dentro de su pequeña mente. La primera cosa y absolutamente lo mejor que hicimos por ella fue tener intervención temprana desde el principio. Nuestro hospital la identificó desde la unidad de cuidados intensivos y ellos llegaron a mi casa una vez a la semana desde que fue enviada a casa. Cuando tenía 10 meses yo ya estaba velando por su futuro. Fue increíblemente duro, pero la enviamos a una escuela para discapacitados. Al ponerla en el ómnibus se partió mi corazón. Yo estaría la mayor parte del día aterrorizada sin ella. Pero yo veía que ella tenía pequeños logros. Estaba aun aprendiendo a caminar a los 2 años. Pude observar cuan determinada era mi hija. Precisamente cuando yo parecía estar rendida con ella haciendo algo, ella me sorprendía y lograba hacer la tarea. Esto la llevó a ella más allá. Pero estaba aun como una muñeca de porcelana. Parecía como si se fuera a romper algunas veces. Tuvo numerosas enfermedades y cirugías, pero también tuvo ese ímpetu que se observaba en la mirada de sus ojos. Yo supe que había una mente y una voluntad en ella que tenía que dejar salir.

“Este fue la primera vez que los profesionales me escucharon”

La primera escuela fue muy buena para lo que ella necesitaba en ese momento. Pero hubo niños allí con muchas discapacidades diferentes. Noté que ella formaría otras conductas y acciones. No me gustó algo de las conductas que estaba exhibiendo. Pero en esa escuela ella aprendió cómo asir cosas y caminar. No estaba hablando y le enseñaron algunos signos. Esto fue bueno al principio. Era capaz de comunicar lo que quería y las necesidades pero no se porqué yo sentía que no era suficiente. Patty tenía sólo sonidos guturales. En realidad su aparato fonatorio no estaba completamente desarrollado cuando ella nació y le tomó un largo tiempo a ella hacer sonidos audibles. Cuando tenía 2 años supimos que ella tenía un impedimento en su audición. Parecía en ese momento que hacía sonidos guturales como un modo de querer ser verbal. La próxima MEJOR cosa que hicimos fue enviarla a una escuela para impedidos en la audición. Se le enseñó y ella aprendió a hablar. Fue una escuela oral que era intensiva. Esta la primera vez que los profesionales me escucharon y trabajaron conmigo y me mostraron cómo ayudar a mi hija. Esto fue TAN importante. Ellos en realidad tenían niveles extremadamente altos para ella. Esto también fue la primera vez. Ellos la llevaron a su más alto nivel y también lo combinaron con amor y compasión. Además, se aseguraron que ella fuera feliz. Parecía que ella había encontrado un juego para festejar todos los días. Finalmente, Patty ¡aprendió a comunicarse! Yo siento que los educadores en esta escuela le dieron a su vida la posibilidad de estar en el mundo donde nosotros estábamos. Ellos le abrieron la puerta. Ella estaba aun teniendo sus problemas de salud pero estaba aprendiendo. Ellos no pusieron limitaciones a sus expectativas. Sin ellos yo no se dónde ella estaría ahora.

“Nosotros fuimos todos parte de Patty”

Yo no pude darle mucho a mis hijas. Especialmente porque con todas los gastos médicos estábamos pobres. Pero pude ayudar a darles una educación. Esto es en lo que he continuado poniendo énfasis. Esta escuela también proporcionó todas las demás necesidades especiales, habla, audición, terapia física, terapia ocupacional. ¡Nosotros fuimos todos parte de Patty! Hubo un maestro y un ayudante cada 5 niños la mitad del día, y la mitad de los niños eran “normales” que podrían servir de modelo a los impedidos en la audición. Esta escuela estaba a una hora de mi casa.

“Desde el principio hemos tenido que luchar para cuidarnos de “profesionales” que la limitaban”

El distrito de nuestro hogar continuó “mostrándonos” cómo ellos podrían proveerle los mismos servicios. La trajimos de vuelta a nuestro distrito para el parvulario. (Mi padre y abuelo habían muerto ese año y yo estaba débil para luchar). Querían ponerla en una clase especial pero debido a que en la otra escuela ella estaba en una clase regular(fue un gran programa) ellos hicieron lo mismo aquí. Aquí es cuando las batallas comenzaron. Habíamos tenido que luchar para mantenerla en una clase regular. Sentí que sus decisiones de llevarla a nuestro distrito escolar fueron debido a que era más barato para el gobierno. También creo que ellos pensaban que ella fracasaría en la clase regular. Probablemente sintieron que ellos nos demostrarían que tenían razón y que nosotros estábamos equivocados. Ellos aun hasta hoy no comprenden a Patty. Hubo muchos educadores maravillosos que trabajaron con Patty a pesar de todo. Pero desde el principio hemos tenido que luchar para cuidarnos de “profesionales” que la limitaban.

“Patty exhibió enfermedades a través de su conducta”

Luego, llegaron ciertas conductas. Nosotros estábamos hablando a menudo sobre sus conductas negativas. A menudo yo tuve que decirles que cuando sus conductas negativas se incrementaban ella se estaba enfermando. En ese momento, se diagnosticaron sus problemas de riñón. Cuando la conducta de Patty empeoró, yo la llevé al doctor y ella tuvo infecciones en los oídos, en su vejiga, siempre algo. Patty exhibía enfermedades a través de su conducta. Yo no permitía conductas negativas; he sólo tratado de comprenderlo. Había patrones de conducta.

“Ellos aprendieron que la consistencia fue importante para ella”

Había también momentos en que yo tendría que entrar y decirle a ellos cómo hacer las cosas. En un momento, ella estaba por entrar en problemas. Yo descubrí que un especialista le permitía a ella hacer algo y otro la reprimía por eso. Ellos aprendieron que la consistencia fue importante para ella. Así fue formada!!! Patty siguió teniendo logros pero continuó estando dos años atrasada. Nuevamente, hubo una batalla para mantenerla dentro de la educación regular y nosotros ganamos. Yo también discontinué la evaluación de su inteligencia porque sentía que no era el modo en que podría medirse con precisión. Aun creo que es así. Nuevamente, esto puso limitaciones sobre ella. Ella tiene grandes lagunas, especialmente en matemática. Pero ella continuaba creciendo bien. Y allí continua con adaptaciones que pueden superar esas lagunas. Patty ha continuado en la educación regular.

En este punto, pensé que ella había detenido su crecimiento intelectual. Fue el mismo año que creció cerca de 12 a 15 centímetros. Yo creo que su cerebro necesitaba descansar mientras su cuerpo crecía. De todos modos, los servicios especiales que ella estaba recibiendo disminuyeron. La terapia física y la terapia ocupacional fueron canceladas, en realidad la mayoría de las consultas porque ellos sentían que habían llegado tan lejos como ella podía llegar. La escuela preescolar y primeros grados fueron buenos porque ellos estaban basados en los niños. Pero la escuela para adolescentes está más basada en el currículo. Lo que se vuelve más duro. Aun la lucha estaba y continua para mantenerla en la educación regular y modificar cosas para acomodarse a sus necesidades.

“Patty fue desde ser sociable con todos en la escuela primaria a tener unos pocos amigos”

La mayor carencia en su vida ha sido su necesidad social. La adolescencia es dura para cualquiera. Agregue discapacidades múltiples y es mucho más dura. Patty fue de ser sociable con todos en la escuela primaria a tener unos pocos amigos.

En realidad en este punto ella no tenía amigos. Ha sido su gran familia que la ha mantenido ocupada y sintiéndose una parte de la sociedad. Ella ha estado en soledad, por años. Patty tiene problemas con su conducta social. Ella no logra los pequeños matices del lenguaje. Aun conserva esta característica. La escuela media fue extremadamente dura para ella. Y uno debe recordar que hay pocos niños en la educación regular con muchas necesidades y diferencias como ella tiene. Nosotros, ahora, debimos luchar por casi todos los asuntos médicos como educacionales. Yo pasé de ser una madre preocupada a ser la (yo pienso que Ud. podría llamarla) "irritable" que piensa que ella sabe más de los que ellos hacen. Bien, YO HAGO. Había todos estos especialistas que "pensaron" que sabían lo que ellos estaban haciendo con mi hija y lo que eran sus necesidades. ¿Quién era yo, solo una madre?

No hemos tenido un compromiso de la comunidad a menos que la pusieramos a ella en algo por nosotros mismos. Por esto yo creo que ella está en el programa de deportes de nuestra ciudad como una niña y la gente la incluye porque ella fue tan lista. Por ejemplo, la pusimos en básquet, los niños fueron grandiosos, y ellos corrían pero no contra ella. Ella estaba fuerte. En softball ellos lanzaban y lanzaban hasta que ella tocaba la pelota. Los deportes lograban llevarla a un punto algo más allá de sus habilidades y volverse competitivo y peligroso (cerca del segundo grado) así nosotros tuvimos que incluirla en Juegos Olímpicos Especiales. Ella hizo carrera de la antorcha pero luego no fue "apropiado" para eso tampoco. La he puesto en la comunidad teatral una vez, de nuevo ella fue muy lista, pero ahora que ella es más grande presencia el espectáculo pero no actúa, aunque su hermana si. Tratamos con el grupo juvenil de nuestra iglesia pero debido al número de estudiantes en una sala que hablaban todos al mismo tiempo y ella terminaba sola y frustrada. No hay nada en nuestra comunidad que la incluye aparte de la escuela así que le hemos dado ahora lecciones de guitarra. Los niños necesitan estar incluidos en algo, así que lo hacemos nosotros mismos y ella siempre tiene algo. De no ser así, Patty está sola y aburrida.

"Ellos le echaron una mirada y dijeron CHARGE." "Había pequeñas Pattys en muchos lugares."

Luego, Patty perdió toda la audición en un oído. Estaba desesperada por encontrar el porqué debido a que temía que perdiera su audición totalmente. Meses más tarde terminamos en el consultorio de un genetista. Ellos le echaron una mirada y dijeron CHARGE (¡Patty tenía 14 años en ese momento!). Eso fue la mejor cosa que podría haber sucedido. Debido a ese diagnóstico todo comenzó a tener sentido. Nosotros fuimos a un congreso sobre CHARGE. Nuestra hija no fue más una inadaptada. Antes de esto, ella no encajaba con la educación regular ni tampoco con la especial. Nadie era como ella. Hasta entonces. Había cien bebés y niños allí como ella. Eso fue abrumador. Había pequeñas Pattys en muchos lugares. Aun el modo en que esos bebés sostenían sus cabezas, rodaban en el piso, fueron como Patty. Eso fue escalofriante.

Había también cien padres como nosotros. Yo miraba los ojos de los padres de esos bebés y veía el temor, desazón y el dolor que yo tenía. Quería decirles que yo estaba bien. Eso mejora mientras uno se vuelve más viejo. Pero a veces, eso no ha sido cierto para todos. Yo no se porque Patty ha llegado tan lejos. Ella tuvo todas las características de CHARGE y un poco más. Ellos la definían como leve pero honestamente yo sentía que era solamente porque ella se ha superado mucho y parece leve. Ellos no vieron a la pequeña bebé que tenía que alimentar cada dos horas, durante 45 minutos, y todo salía por su nariz. Esta niña casi se ha muerto sobre nosotros muchas veces y aun ella está aquí. Ella es nuestro milagro. Ella continua estando. También continua siendo una "galleta dura" y es la razón porque yo tengo tantas canas. Yo he tenido que ser fuerte con ella pero también he seguido su guía.

“Estos retrasos no significan incapacidad, sólo retraso”

Con el diagnóstico de CHARGE hay finalmente un esclarecimiento de sus retrasos. Estos retrasos no significan incapacidad, sólo retraso. Yo no creo que alguien ponga limitaciones o rótulos a las expectativas físicas y mentales de nuestros niños con CHARGE. Ninguno realmente sabe lo que hay dentro de ellos. Hay que dejarlos que ellos alcancen su máximo potencial, cualquiera sea. Yo siento que hay a menudo mayores posibilidades que las que se dicen. Con ese diagnóstico de CHARGE nosotros hemos sido ayudados por profesionales y otros padres. Nosotros también tratamos de ayudar a otros. Consigo muchísima información solamente de los padres. También observamos nueva información de algunos aspectos médicos. Ella tuvo su cirugía de corazón en su conducto arterioso permeable a los 13 años. Yo no puedo aun pensar sobre lo cerca que ella estuvo de irse. Tuvo estreptococos en su aparato circulatorio dos veces. Tuvo varicela en su sistema sanguíneo. También conseguimos ayuda médica más coordinada ahora en lugar de tener una mirada por una cosa y por otro lado otra. Nosotros entendemos más ahora. Podemos abrazarnos más a la vida. Ella continua creciendo y parece estar cerrando algunas brechas. Otras siempre estarán allí.

Hay doctores y educadores que aun tratan de limitar el potencial de nuestras hijas. Es una batalla que nosotros no sentimos que deberíamos tener que luchar pero debemos hacerlo. Ahora tenemos profesionales médicos y profesionales fuera de nuestra escuela de distrito que comprenden el CHARGE y todas sus secuelas. Esto es importante y ayudará a todos los niños. La transición de Patty en la vida y la adultez es una batalla para nosotros. Hemos encontrado que las transiciones son increíblemente difíciles para Patty. Algunas han sido espantosas. La peor fue cuando ella fue de una escuela a otra con sólo una persona que tenía experiencia con ella y su equipo auditivo estaba funcionando mal. Ud. puede ir a reuniones tras reuniones pero cuando hay 10 especialistas, realmente no son tan buenas como ellos suponen. Ellos solamente oyen los problemas; no lo que Patty ha realmente sido. Después que al personal le falta experiencia con ella, a ella le falta experiencia con ellos. Fue increíblemente duro tener diferentes expectativas de la gente cuando fue más pequeña. Esto incluye su programa diario. También tuvo un momento difícil cambiando de diferentes escuelas. Le toma un tiempo para lograr entrar en el ritmo de las cosas, cuando era más pequeña aun me atrevería a decir casi la mitad del año. Reponerse de esas transiciones ha sido más fácil después del cuarto grado. Habría sido maravilloso si ella pudiera haber atendido la escuela cuando estaba pasando al noveno grado (o aun al próximo grado) mientras las clases estaban desarrollándose. Y esto debería ser hecho más de una vez. Habría sido bueno tenerla a ella y a sus educadores reunidos, más de una vez.

“Esta transición será más dura”

Debo decir, que la transición a la adultez es donde nosotros estamos y es lo que más me aterra. Otra vez, finalmente hemos traído especialistas para enseñar a quienes trabajan con ella sobre el CHARGE y las cualidades únicas de Patty. Ellos han comenzado con un Plan Futuro Personal. Luego ellos dejaron, luego nada. Uno de los problemas es que yo tengo diferentes expectativas de algunos especialistas en nuestro distrito. Yo casi siento como si ellos pensarán que yo no entiendo a mi niña. Ellos no la comprenden. El plan de la transición debería desarrollarse bien antes de los 14 años, pero nosotros no lo hicimos. Ahora estamos batallando con esto. Si nada cambia Patty tendrá un período de transición terrible hacia la adultez. Ella necesita tener más experiencia. Necesita más experiencia socialmente, vocacionalmente. Necesita tecnología para ser independiente. Necesita a alguien para ayudarla a lograr sus objetivos, aun sin límites en los objetivos. Necesita ser capaz de alcanzar las estrellas. Necesita compasión y comprensión, lo cual es algo que ella casi siempre da pero rara vez recibe. Esta transición será muy dura.

Luchamos contra las limitaciones y queremos que ella sea capaz de ser lo mejor que pueda ser. Finalmente tenemos gente que comprende esto. Ella no puede ir muy lejos sin ellos. Ellos probablemente estén con ella por el resto de su vida. Pero lo importante es que ella tiene un futuro. Yo y ahora finalmente hay otros, haremos lo mejor para darle un futuro saludable, feliz y pleno de realizaciones para ella. Tenemos grandes sueños para ella. No es una tarea fácil pero uno que está bien preparado en todo momento. Patty es un milagro. Ella es un regalo.

PRIORIDADES

Cathy Lyle, M.Ed.

Consultora Educacional del Proyecto para Sordociegos de Minnesota

1. Oxígeno y comida
2. COMUNICACIÓN Y VINCULO
3. Todo lo demás

COMENTARIOS

Por Sandra L. H. Davenport, M.D.

Mientras que los aspectos médicos ocupan las energías y pensamientos de los padres (y el niño, pero usualmente algo menos) durante los dos primeros años de vida, la comunicación y el vínculo son, de hecho, las claves para ayudar al niño a volverse un adulto feliz e independiente. Por lo tanto, los “cuidados” (procedimientos médicos como succionar) necesitan volverse rutinarios e incidentales al proceso de aprendizaje. El flujo de la conversación y el aprendizaje debería ser interrumpido lo menos posible. Si las enfermeras o personal que cuida están presentes durante las horas en el hogar o están en la escuela con el niño, deberían lograr aclarar las instrucciones del médico acerca de cuánta intervención es absolutamente crítica. A menudo yo veo repetidas interrupciones para succionar u otros procedimientos que suceden sin advertir al niño o a los maestros. Ya que el personal médico es una parte integral de la vida del niño, ellos necesitan aprender no solamente como comunicar al niño de que algo está por suceder sino también ayudar a incrementar el proceso de comunicación. En efecto, ellos deberían volverse maestros, también.

Mi idea es que los padres, maestros, personal médico, y otros necesitan trabajar en comunicación, comunicación, comunicación.

Cuando ellos ya están hechos a eso, el próximo paso es trabajar en comunicación, comunicación, comunicación.

Después de eso, ellos necesitan trabajar en comunicación, comunicación, comunicación.

Sin un sistema formal de comunicación, el niño tendrá un momento difícil haciendo comprender a Ud. lo que él o ella quiere y tendrá un momento difícil comprendiendo lo que Ud. dice. Para una persona sordociega, acceder a la comunicación es un asunto de toda la vida. Cuanto más temprano comience la buena comunicación y cuanto más personas desarrollen buena comunicación con el niño, se tendrá un niño (y padres, etc.) más feliz y más exitoso.

Manual de Asistencia para Padres del Síndrome CHARGE

Introducción a las Secciones de Desarrollo

Meg Hefner, M. S.

Toda persona con CHARGE es único. Cada uno tiene su propia y única suma de problemas médicos. Cada persona tiene su propia personalidad y estilo de aprendizaje. Encima de eso, cada uno está en un ambiente familiar distinto y diferentes entornos médicos y educacionales. Nos gustaría ser capaces de proveer a cada familia de un completo conjunto de recursos ajustados a sus necesidades. Obviamente no podemos hacerlo. Como consecuencia, cada familia encontrará diferentes partes en este Manual útiles para ellos. Algunas veces hemos presentado la misma o similar información en un par de formatos diferentes. Véanlos y escojan las partes que son útiles para Uds. Use las hojas desmontables para reorganizar, agregar, y quitar información que es apropiada para su situación.

Hay mucha información aquí, será mucho más fácil para Ud. encontrar la información que está buscando si mantiene las secciones separadas por los demarcadores.

Una nota sobre **“Sordoceguera”**. Reconocemos que no todas las personas con CHARGE tienen pérdida auditiva y visual. Sin embargo, mucha información dice “sordociego” o apunta mayormente a dicha población. Hicimos esto por dos razones. Primero, las familias que tratan con personas que tienen doble impedimento sensorial tendrán la mayor dificultad con el desarrollo y la comunicación y tendrán el período más difícil para encontrar los recursos apropiados. Segundo, muchos de estos recursos son sólo simples y buenos sin importar su título.

Por favor, no saltee una sección sólo porque dice “Sordociego” – mírela y vea si tiene algo para ofrecerle.

¿QUÉ SON LOS ASPECTOS MEDICOS?

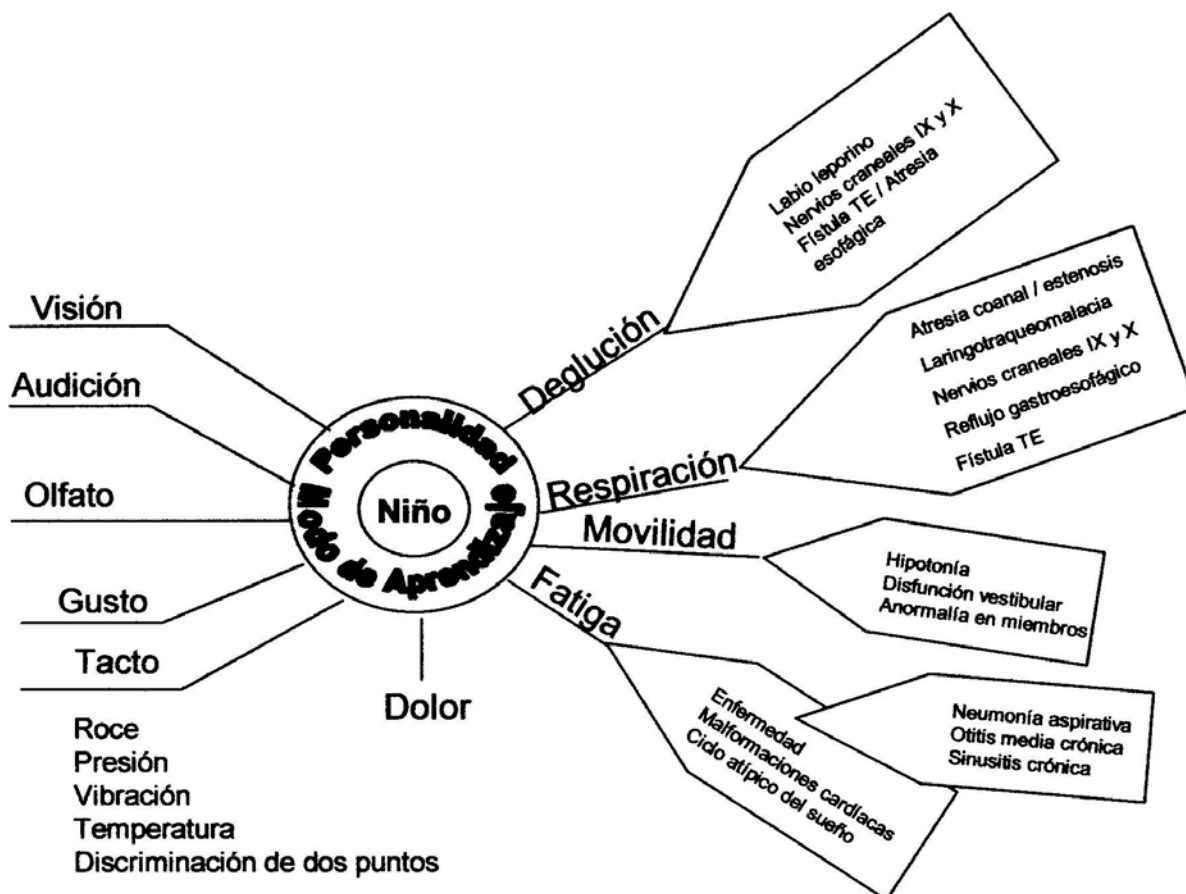
Los problemas médicos y sobretodo los de salud tienen un tremendo impacto en el desarrollo. Una de las cosas que hace que el CHARGE sea tan complejo es que cada aspecto médico puede estar ausente (0 %) o ser severo (100 %). El propósito de esta tabla es proveer una referencia visual rápida para la mayoría de los aspectos médicos con que el niño y los padres tienen que tratar. Sin embargo, los problemas leves no deberían ser ignorados, ya que pueden complicar significativamente el panorama general.

La siguiente es una tabla resumen que lista los problemas funcionales que tienen un impacto sobre el aprendizaje. Puede controlar si desea aquellos problemas que están presentes (con la primera columna de la izquierda) y hacer una marca sobre la escala de la derecha indicando si el problema es leve o severo. No se quede enganchado con el porcentaje. Esto es solamente una estimación burda, el propósito de esto es saber el impacto relativo de cada uno cuando es comparado con la totalidad.

Si No	Sistema Afectado	Condición	0%	50%	100%
			Leve	Moderado	Severo
	Ojos	Pérdida visual (coloboma)			
	Oídos	Pérdida auditiva			
	NC* 1	Falta de olfato			
	Coana	Dificultad para respirar por la nariz – stents			
	Oído interno	Problemas de equilibrio			
	Receptores	Tolerancia al dolor intenso			
	Receptores	Defensa táctil			
	NC 7	Parálisis facial Derecha, Izquierda, Ambas			
	NC 9 & 10	Problemas de deglución			
	NC 9 & 10	Aspiraciones recurrentes			
	NC 9 & 10	Alimentación por tubo			
	NC 9 & 10	Traqueostomía –cuidados-			
	NC 9 & 10	Secreciones copiosas			
	Corazón	Problemas de corazón			
	Riñón	Reflujo, problemas de riñón			
	Crecimiento ^	Pequeño para la edad			
	¿Inmune	Infecciones en los oídos			
	¿Inmune	Infecciones en los senos			
	¿Músculos	Hipotonía			

*NC = nervios craneales. Todos, los 12 pueden estar afectados pero los más comunes están listados.
 ^Algunos niños tienen problemas hormonales con el crecimiento pero muchos son pequeños debido a que sus cuerpos usan mucha energía por las enfermedades o debido a que no tienen suficiente nutrición por los problemas en la deglución.

Influencias Físicas sobre el Desarrollo en CHARGE



Por Sandra L.H. Davenport, M.D.

El CHARGE es un desorden tan complejo que muchos componentes físicos tienen un efecto profundo sobre el desarrollo y la comprensión del mundo del niño. El diagrama de arriba desglosa esas influencias en aquellas que son Externas y las Internas. En un sentido todas son internas ya que los cinco sentidos son todos parte del cuerpo; estos sentidos requieren estímulos externos para funcionar. El dolor está ubicado entre los dos porque puede ocurrir debido a eventos tanto externos como internos.

Las influencias internas que tienen los mayores efectos profundos son problemas con la deglución, problemas con la respiración, retrasos en la movilidad y problemas con la fatiga y la enfermedad. Cada uno de estos problemas tiene causas múltiples, las cuales están listadas y explicadas en la sección médica del Manual.

Los sentidos "Externos" son la fuente de contacto con el mundo exterior. La visión disminuida impide la comprensión del entorno. La pérdida de visión en el CHARGE es un tanto única porque la mayoría de los niños tienen coloboma, lo cual causa pérdidas del campo visual superior. Esto significa que ellos pueden tener manchas ciegas por encima de la línea directa de la mirada. Más importante, ellos pueden comprometer a la mácula o al nervio óptico, lo cual puede causar visión borrosa.

La audición disminuida provocada por las malformaciones del oído medio e interno y/o infecciones en el oído medio. La pérdida auditiva es común en CHARGE y causa grandes problemas con la comprensión e imitación del habla tanto como la falta de capacidad para detectar sonidos del ambiente. La mayoría de los niños que tienen pérdida auditiva debido a malformaciones en el oído interno también tiene problemas en el equilibrio porque el sistema vestibular está malformado.

El olfato puede estar disminuido o ausente en CHARGE. Esto tiene como consecuencia una disminución en la apreciación de la comida y en contratiempos sociales porque ellos no saben cuando huelen mal. El olfato es también importante debido a que es el tercer sentido distante. Ellos pueden a menudo decir quién está llegando por el perfume o el olor corporal. Las habitaciones de la casa en diferentes lugares podrían tener también distintos olores. Estos pueden ayudar a ellos a descubrir donde están.

El gusto es casi siempre normal en los niños con CHARGE. Puede ser importante para la exploración cuando los otros tres sentidos no están trabajando. Los niños mayores que tienen pérdida visual y auditiva profunda y no han tenido un entrenamiento adecuado en la comunicación pueden gastar mucho tiempo tocando objetos con los labios. Poner objetos en la boca da mayor información que sólo tomarlos con las manos.

El tacto es realmente mucho más complejo de lo que la gente cree. Los sensores debajo de la piel pueden distinguir entre afilado y romo, tacto suave o presionado, vibración tanto como diferencias en temperatura. La discriminación de dos puntos significa ser capaz de decir la diferencia entre una alfiler y dos alfileres. Los alfileres puede estar muy cerca sobre la yema de los dedos y aun reconocerlas como dos objetos. La mayoría de estos aspectos del tacto parecen ser normales. Sin embargo, la mayoría de los niños prefieren presión fuerte a la liviana en el tacto.

El dolor puede ser diferente en muchos niños con CHARGE comparados con sus pares. Los padres informan que sus niños tienen muy altos umbrales de dolor. Una consecuencia de esto puede ser que ellos no pueden comprender porque otras personas reaccionan al dolor de los pinchazos o golpes, etc. Debido a que ellos no sienten el dolor por sí mismos pueden no ser capaces de sentir empatía con el dolor de otras personas.

COMUNICACION

Sandra L. H. Davenport, M.D.
SensoryGenetic/Neuro-development
5801 Southwood Drive, Bloomington MN 55437-1739
☎952-831-5522 ✉slhdaven@tc.umn.edu

¿Están funcionando los cinco sentidos principales?

El gráfico de abajo no está basado en datos confiables. Las estimaciones tomadas de la literatura dicen que el porcentaje de información que tomamos por vía de nuestros ojos es donde sea de 60 al 90%. Por supuesto, si está escuchando a una cinta de audio, la visión no importa en absoluto. Si está mirando una tira cómica, la audición no tiene peso. En resumen, algunas personas son educandos visuales y algunas personas lo son auditivos. Es bien conocido que dos personas con idénticos audiogramas pueden tener sorprendentemente diferentes habilidades para comprender el habla y otros sonidos. Quizás, uno que comprende mejor el habla es realmente un educando auditivo. Pero aun esta persona pierde información. Si el/ella usa lectura del habla extensamente luego un impedimento visual encima de un impedimento auditivo reducirá también la comprensión.

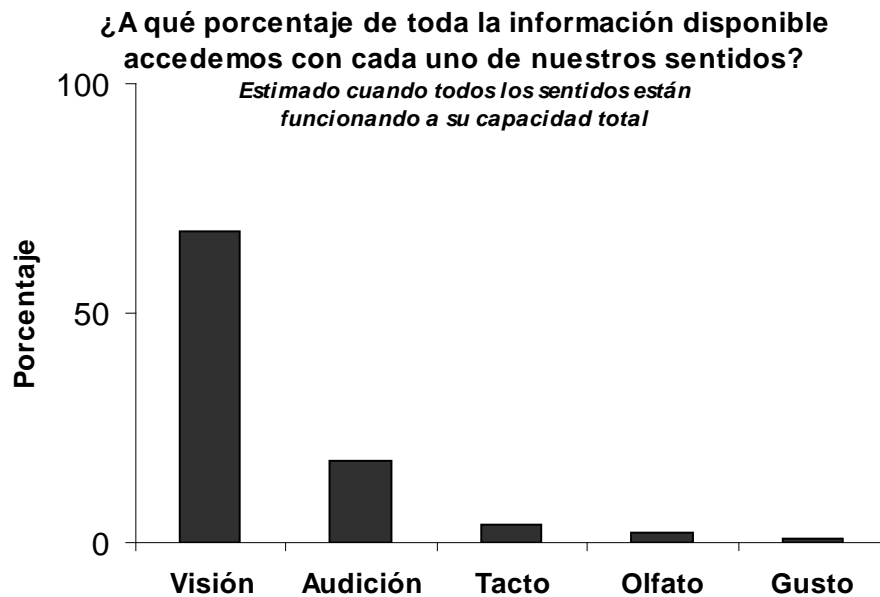
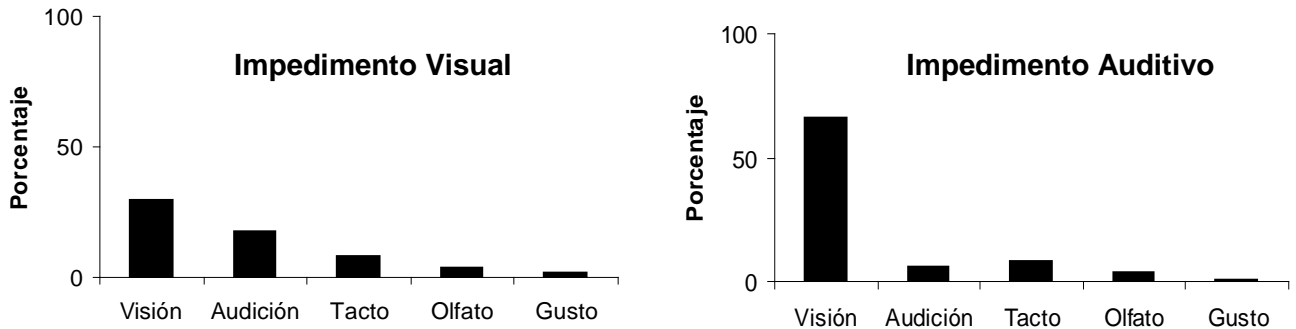


Figura 1: Acceso completo a la información desde todos los sentidos.

Sin embargo, considere lo que sucede si un niño es disminuido visual Y auditivo. Si un niño tiene impedimento visual moderado, la barra de la visión podría la mitad de alta. Si el niño es moderadamente duro de oído, la barra de la audición estaría acortada a la mitad. Relativamente hablando, entonces, los otros sentidos se vuelven más importantes.



Figuras 2 & 3: Compara las diferencias cuando la mitad de la visión o la audición se han perdido.

Ahora considere cómo hay menos información disponible cuando están perdidas la mitad de la visión y la audición. Note cuánto más importantes se vuelven los sentidos del tacto y el olfato.

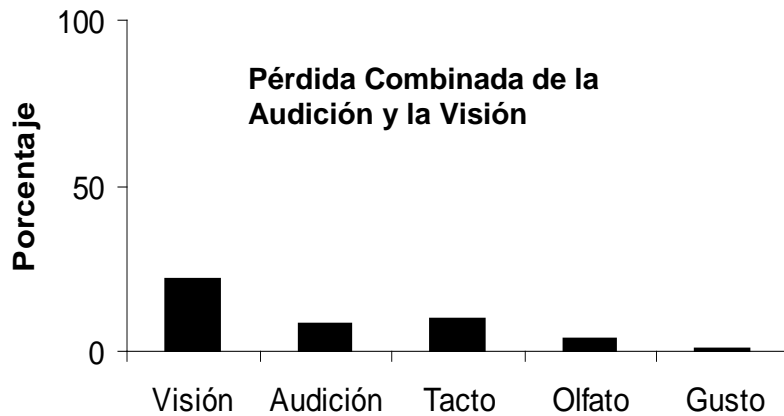


Figura 4: Pérdida combinada de la audición y la visión con la mitad de cada una.

¿Qué es la Sordoceguera?

Definición: Cualquier combinación de pérdida auditiva y visual que interfiere con el acceso a la comunicación y el entorno y requiere intervenciones más allá de aquello que es necesario para una pérdida auditiva o visual solamente. Para los propósitos educacionales en la mayoría de los estados, el niño necesita reunir el criterio de sordo o hipoacúsico tanto como el de ciego/disminuido visual (revíselo con su director de su propio programa de Sordociegos)

La sordoceguera raramente significa totalmente sordo y totalmente ciego. Ningún otro término conciso ha sido encontrado que se ajuste a todas las condiciones listadas en la tabla que sigue. Pérdida dual sensorial, Hipoacúsico/Disminuido visual, etc. son engorrosos. La mayoría de los padres y educadores han finalmente adoptado Sordociego aun cuando lo que el término es un poco impreciso y, a menudo, un término espantoso.

La importancia de tener un rótulo de Sordociego, sin embargo, no puede ser subestimado. Las necesidades educacionales son verdaderamente diferentes cuando ambos sentidos están afectados. No es suficiente tener los consultores entrando y dando su opinión sin considerar el efecto de las otras pérdidas sensoriales. La razón es que las técnicas usadas para compensar la pérdida visual a menudo involucra la audición y aquellas usadas para la pérdida auditiva frecuentemente involucran a la visión. Note en la tabla de abajo que el término Sordoceguera es usado aun si el niño es sólo impedido visual y auditivo. La combinación hace un gran diferencia en el modo en que la información debería ser presentada.

¿Qué combinación de visión y audición está presente?

Cuando uno o más sentidos están impedidos, se necesitan consultores educacionales adicionales, aun (o quizás especialmente) durante la fase de desarrollo en la temprana infancia. Una investigación de Denver muestra que, si se construye un sistema de comunicación antes de los seis meses de edad, un niño sordo puede desarrollar un lenguaje normal totalmente. Aun si ellos aprenden a leer el lenguaje de señas, no pueden quedar detrás de sus pares oyentes en el lenguaje expresivo y la lectura. Las implicaciones son asombrosas. Aun cuando los aspectos médicos in CHARGE ocupan el pensamiento y las mentes de padres y cuidadores durante los dos primeros años de vida, parece ser muy importante comenzar alguna forma de comunicación tan pronto como sea posible.

La tabla de abajo introduce los tipos de los consultores educacionales especiales que se necesitan para abordar los asuntos de la visión y la audición. Sin embargo, los terapeutas físicos, los terapeutas ocupacionales y una variedad de otros consultores pueden también ser necesarios (como en un hospital o una clínica). Note que los tipos de modificaciones dadas dependen de la naturaleza de la recepción sensorial.

Estado Sensorial	Consultores Necesarios	Modificaciones	Comentarios
Audición Visión	Ninguno		
Audición Disminuido visual	Maestro C/DV +/- O&M	Tipo imprenta grande, contraste, ubicación del estudiante en la clase	
Audición Ciego	Maestro C/DV +/- O&M	Braille, O&M, cintas de audio e instrucción	
Hipoacúsico Visión	Maestro de S/H +/- HL	Audífonos, +/- amplificaciones FM u otras, reducción de ruidos y ubicación en la clase	
Sordo Visión	Maestro de S/H +/- intérprete	Clase o programa para sordos, intérpretes	
Hipoacúsico Disminuido visual	Consultores C/DV, O&M, S/H, HL, SC	Amplificación, tipo de imprenta grande, estar dentro de una "Burbuja de Comunicación"	Sordociego
Hipoacúsico Ciego	Consultores C/DV, O&M, S/H, HL, SC	Amplificación, braille, O&M, +/- lenguaje de señas	Sordociego
Sordo Disminuido visual	Consultores C/DV, O&M, S/H, SC	Lenguaje de señas modificado, O&M, tipo de imprenta grande, estar dentro de una "Burbuja de Comunicación"	Sordociego
Sordo Ciego	Consultores C/DV, O&M, S/H, SC	Lenguaje de señas modificado (posiblemente táctil), braille, O&M,	Sordociego

Tabla modificada de Rob Last

C/DV = Ciego/Disminuido Visual

S/H = Sordo/Hipoacúsico

HL = Habla-Lenguaje

O&M = Orientación y Movilidad (aprender a saber dónde uno está y moverse con seguridad con baja visión o sin ella)

SC = Programa para SordoCiegos

La necesidad de crear una Burbuja de Comunicación

Crear lo que Susan Smith, madre de dos niños con CHARGE, llama la “Burbuja de Comunicación” es esencial si quiere estar seguro que el niño sepa que Ud. está allí y que está tratando de comunicarse. El concepto de una “burbuja” es buena porque se puede imaginar el espacio dentro del cual necesita estar. Como Eric Kloos dice, necesita estar “sobre el radar del niño”. Salga de la burbuja y podría no existir. Muchas veces, pensamos que el niño está desconectado, no poniendo atención, o es demasiado “retardado” para responder cuando, de hecho, el puede aun no saber que está tratando de decir algo.

Cada padre debería saber qué tan lejos un niño puede ver distintos tipos y colores de objetos, con o sin movimiento, en diferentes condiciones de iluminación y contra diferentes fondos sombreados. El oculista habitualmente no es capaz de decirle esto excepto por suposición. El maestro de la visión, sin embargo, puede hacer una Evaluación Funcional de la Visión, para ayudar a determinar esas habilidades visuales. Descubrir los que el niño oye claramente, a que distancia y sobre cual lado es también importante. Ninguno de estos es fácil de determinar por eso los padres y los miembros del equipo probablemente tendrán que comprometerse con un proceso de evaluación continuo.

¿Qué tipos de Sistemas de Comunicación hay?

Lenguaje Emergente	Señas táctiles	
	Señas con objetos	
	Gestos	
	Figuras	
Lenguaje Formal	Lenguaje oral	Auditivo/Verbal
	Lenguaje oral apoyado manualmente	Habla con señas
	Lenguaje de signos	Inglés con signos
		ASL, Auslan, etc. (el lenguaje nativo de señas de cualquier país)
Comunicación total	Combinación de los lenguajes oral y de signos	

Tabla modificada de Rob Last

¿Cómo escoger el método correcto?

No hay una respuesta correcta para esta pregunta. Muy a menudo, sin embargo, la confusión resulta de argumentos apasionados por un método de comunicación, como el inglés hablado o el Lenguaje Americano de Signos(ASL), sin una comprensión completa de los efectos de la pérdida sensorial dual. **Lo más importante, en ese cerebro, es lograr un lenguaje desarrollado en una forma que pueda ser consistente y efectiva.** La forma que esto tome probablemente será determinada por una reunión de los padres y los profesionales. Nosotros aprendemos cualquier lenguaje recibéndolo y luego repitiéndolo. Lo aprendemos muy rápido y mejor por total inmersión en él. Aprenderlo por una hora en una clase dos veces por semana o en trocitos o fragmentos con una palabra o signo por aquí o por allá no es suficiente para volverse fluente. Esto significa que cualquier método que sea elegido necesita ser entrelazado en todo lo que el niño hace, desde levantarse a la mañana a ir a la cama en la noche. Tenga en cuenta que un buen lenguaje logrado mediante cualquier método es inútil para el niño a menos que sea proporcionado dentro de la burbuja de comunicación.

Otro punto muy importante es que gran parte de la comunicación precede al lenguaje formal. Cada madre puede “leer” la comunicación de su niño sin considerar si el niño usa algún lenguaje formal. Algunas veces es conjetura, pero el niño dejará saber a la madre cuándo está en lo cierto. Por eso, es importante llevar a una comunicación formal paso a paso. Usamos señas visuales y verbales como brazos extendidos con algunas palabras alentadoras para dejar saber a un niño que ve y oye lo que nosotros queremos hacer luego. Para un niño sin una buena visión o audición, se emplean en cambio las señas con objetos concretos y señas táctiles. Los profesionales de un programa para sordociegos pueden ayudar al personal de la educación regular y especial a aprender cómo usar estos métodos. Como los padres y educadores nosotros podemos lograr estar obsesionados con querer que nuestros niños hablen nuestro propio lenguaje usando el método que nosotros usamos. Esto es tan natural como aquellos inmigrantes que quieren que sus hijos continúen hablando su lenguaje y recordar su cultura. Sin embargo, el tema no es la forma sino la sustancia. El niño necesita aprender que un objeto, un toque, una figura, una palabra o un signo es un símbolo que representa un pensamiento. Muchos de ellos lograron transmitir ideas o historias complejas. Esto incluye nombrar objetos, acciones, recordar el pasado, anticipar el futuro y, más tarde, introducirse en pensamientos abstractos y discusiones.

Por eso, por sobre todo, lógrelo! COMUNIQUE, COMUNIQUE, COMUNIQUE.

Conducta como Comunicación

Tim Hartshorne, Ph.D.
Psychology Department Central Michigan University
Mt. Pleasant, MI 48859
☎(517)774-1779 fax(517)774-2553 ✉harts1ts@cmich.edu

Todos los niños tienen conductas. Muchas de estas conductas conforman un tema que concierne a los padres, maestros, y otros. Las librerías están llenas de información sobre cómo tratar las conductas inapropiadas de los niños. Ninguno debe sorprenderse que el niño con CHARGE también tenga conductas que son tema de preocupación. Mientras las conductas inapropiadas de cada niño pueden ser desafiantes, las conductas inapropiadas en niños con CHARGE pueden ser abrumadoras por muchas razones. Primero, hay frecuentemente problemas de comunicación que hacen difícil discutir los problemas de conducta y las expectativas con el niño. Segundo, las complicaciones médicas pueden limitar los tipos de respuestas a la conducta inapropiada que los padres y otros están dispuestos a emplear. Tercero, algunas conductas demostradas son casi inusuales cuando se la compara con conductas de un niño común.

Cuando consideramos la asistencia de la conducta, uno necesita ser muy claro acerca de sus objetivos. Eliminar la conducta inapropiada no es factible, y por si mismo probablemente es no deseable. Para comprender esto, se necesita describir dos importantes principios. Primero toda conducta tiene un propósito. La conducta no es aleatoria. Algunas veces el propósito puede ser muy simple, como rascar una picazón sobre mi cabeza, pero es un objetivo orientado. Esto demuestra que la conducta exhibida por nuestro niño con CHARGE no es aleatoria. Ellos los hacen así por alguna razón. El segundo principio es igualmente importante: la conducta tiene una función comunicativa. Esto significa que usamos la conducta para comunicar algo a los demás. Si comprendemos la comunicación, y si comprendemos el propósito de la conducta, entonces cualquier conducta puede tener sentido.

Ahora retornemos al tema de la eliminación de las conductas inapropiadas. Si ponemos nuestros esfuerzos en detener una conducta, hemos dejado de lado un medio para un propósito y un medio para una comunicación. Esto puede sugerir al niño que nosotros estamos interesados en sus objetivos o en comunicarnos con él. Esto puede llevar a un aislamiento por parte del niño cuando renuncia a tratar de comprometerse con nosotros en una comunicación y puede llevar a diferentes conductas, quizás aun más difíciles, para tratar de lograr lo que el niño vive como objetivos importantes.

De este modo, el primer objetivo de la asistencia de la conducta es comprender el propósito y la comunicación que subyace a la conducta inapropiada, y usar lo que ayuda al niño a encontrar métodos de comunicación más adecuados para lograr sus objetivos o para ayudarlos a encontrar objetivos más adecuados. Un temperamento fastidioso puede ser un medio para comunicar el deseo de recibir atención, pero los niños también tienen que aprender que ellos necesitan no ser el centro de la atención todo el tiempo.

Cuando consideramos los objetivos de la asistencia de la conducta, necesitan ser tenidos en cuenta seis principios importantes. **Primero**, como ya se dijo, el problema de conducta sirve a un propósito para que la persona, parte de lo cual es comunicación. La comunicación en general está cargada de dificultades. Esto es porque toda comunicación está sujeta a codificar el mensaje y luego decodificarlo e interpretarlo. Si elijo comunicar mi frustración con alguna situación, debo primero tomar mi mensaje de frustración y ponerlo en algún tipo de formato comunicativo, usualmente el

lenguaje. Esto es codificar. El que escucha debe luego oír mi mensaje e interpretarlo. Esto es decodificar. Por supuesto, el que escucha interpreta basado en su marco de referencia en el momento. Las personas con muchas habilidades para la comunicación son hábiles para codificar sus mensajes, y precisos en su decodificación. Sin embargo, cuando tratamos con una persona que le falta habilidades comunicativas, y quien puede de hecho ser no-verbal, la comunicación entonces se vuelve extremadamente difícil. Esto demuestra porqué la comunicación con los niños puede ser un problema, y verdaderamente porqué la comunicación con los niños con CHARGE es difícil.

Segundo, para identificar el propósito del problema de conducta se usa la evaluación funcional. Si sabe el propósito, la conducta es comprensible. Nuestra primera tarea al trabajar con un niño con problemas de conducta es comprender el mensaje subyacente a su comunicación. Nosotros debemos decodificar su mensaje codificado. Para hacer esto tratamos de determinar la función o propósito de la conducta. Mucho ha sido y es escrito acerca de métodos para la evaluación funcional. Mucha preparación se necesita para utilizar algo de esos métodos. IDEA requiere evaluación funcional en las escuelas, y los psicólogos educacionales deberían ser capaces de realizar tal evaluación.

Tercero, la finalidad de la intervención es educación, no simplemente reducción de conducta. Una vez que se cree comprender el propósito de la conducta ¿cómo intervenir? La dificultad aquí es modificar la conducta inapropiada sin anular los intentos del niño de comunicarse. Aquí hay varias consideraciones generales. Primero, no enojarse, amenazar, herir, o rendirse. Segundo, ayudar al niño a encontrar un método más apropiado para comunicar el mensaje. Una tercera consideración es evitar la crisis en la asistencia. Esto implica ignorar la conducta, proteger a la persona y otras, impedir a la persona que haga algo si es necesario, alejar a quien está en peligro, y alentar conductas que generalmente reducen las conductas inapropiadas. El problema de la crisis en la asistencia, la cual por cierto debe ser usada a veces, es que no enseña al niño nuevos modos de comunicarse y alcanzar sus objetivos. Una cuarta consideración es ser paciente. Toma tiempo modificar la conducta en un modo que enseñe al niño los beneficios de una comunicación más clara.

Cuarto, el problema de conducta puede servir a muchos propósitos y por eso requiere muchas intervenciones. La misma conducta, por ejemplo tener un temperamento fastidioso, puede ser usado cuando el niño quiere algo, y cuando quiere evitar algo, y cuando simplemente quiere atención. Intervenir en situaciones donde el niño quiere atención, puede no eliminar su uso cuando el niño quiere evitar ir a ver al doctor.

Quinto, la intervención implica cambios en los sistemas sociales, no sólo en el individual. Al considerar estrategias de intervención, hay enfoques que son directamente aplicados al niño, aquellos que son indirectamente aplicados mediante el cambio de la conducta de otra persona en el ambiente del niño (tal como cambiar la conducta de un maestro o un padre), y aquellos que modifican el ambiente en si mismo. Una pregunta que podría hacerse es si el problema es que el niño está comunicando inadecuadamente, o si el sistema social no está escuchando al niño. Muy a menudo el enfoque es hacer que el niño cambie para ajustarse a las demandas del sistema, como opuesto a observar cómo el sistema podría ajustarse mejor a las necesidades del niño.

Finalmente, el cambio en el estilo de vida es el último objetivo de la intervención. Tratar y enfrentar los problemas de conducta de los niños es muy estresante, debido a la preocupación y a un sentido de impotencia.

Nuestra meta debería ser niños y familias capaces de ajustarse a las necesidades y encontrar satisfacción con sus vidas. Aquí hay algunas ideas para ayudar a enfrentar el problema. Primero, esté contento cuando su niño está tratando de comunicarse. Puede no gustarle el método, pero al menos allí puede encontrar una conexión. Segundo, elija sus batallas sabiamente. No toda conducta inapropiada tiene que ser tratada. No toda problema de conducta necesita ser rotulada como conducta inapropiada. Vaya detrás de aquello que causa a su niño las mayores dificultades. Tercero, no sienta como si tuviera que ir solo. De hecho, cada uno en el ambiente del niño necesita estar en la misma página en términos de responder al problema. Por eso movilice tanta ayuda como sea posible de los demás. Finalmente, cuide de si mismo. Ud. no es simplemente el padre de un niño con CHARGE. Ud. es una persona en su propio derecho, con sus necesidades y objetivos. Si Ud. nunca tiene una oportunidad de trabajar sobre sus propios objetivos, Ud. se volverá menos y menos útil para su niño.

Cronograma del Desarrollo de Minnesota

Sandra L.H. Davenport, M.D.

Eric Kloos, M.Ed.

Sally Prouty

PROPÓSITO:

La mayoría de las tablas y cuadros muestran los jalones del desarrollo sin tomar en cuenta las pérdidas sensoriales, hospitalizaciones, enfermedades, intervenciones educacionales o los principales eventos familiares. El Cronograma del Desarrollo de Minnesota muestra la relación de todos estos factores en el tiempo. El propósito es comprender más claramente las circunstancias únicas que afectan el aprendizaje del niño. Este cuadro debería ser seguido por la familia con copias que sean parte de los informes médicos y educacionales permanentes del niño. Debería también ser actualizado periódicamente sobre la copia original de los padres reemplazando las copias cuando sea necesario. Algunos padres puede decidir no querer mantener el original.

Este cuadro es sucinto y aproximado, es decir, no son necesarias las fechas y el tiempo exacto de las hospitalizaciones u otros detalles. El enfoque debería ser puesto sobre la figura global y la relación de los eventos. Los detalles pueden ser escritos en el dorso de la página o en hoja separada.

¿QUIÉN DEBERIA PROVEER LOS DATOS?

Los padres u otros cuidadores generalmente pueden proveer la mayor parte de la información. Los profesionales médicos y educacionales pueden ayudar a hacer las descripciones más seguras y precisas y ayudar a llenar los vacíos de información.

¿CÓMO SE CONSTRUYE EL CUADRO?

1. Si dispone de un cuadro en blanco puede llenarlo escribiendo a mano, quizás desee desarrollar su propio cuadro con un programa computacional de dibujo como el Corel Draw o usando una planilla de cálculo como el Excel. Los programas computacionales de dibujo producen lindos resultados pero consumen más tiempo al construir el cuadro. La planilla de cálculo es más fácil de disponer y hará más fácil la actualización de la información y es más fácil para leer. Las columnas de la edad/fecha son dos inconvenientes porque se vuelven desiguales y las líneas de la hospitalización tendrán que ser dibujadas a mano.
2. Escriba el nombre del niño, la fecha de nacimiento y la fecha en que el cuadro es llenado en la parte superior de cada página empleada. Decida si quiere la trama en la parte superior del cuadro que representa los días, semanas, meses o años. Algunas veces teniendo un año completo en una página no dará suficiente espacio para llenar todos los eventos importantes. Un niño podría necesitar una página para representar 6 meses mientras que uno de más edad podría necesitar una página para retratar los primeros tres años de vida. Escriba la edad en letras grandes y también ponga la fecha más la edad al menos dos veces en cada página, ejemplo: 6 meses (8/96). Con ambas escritas es más fácil para completar la información. Algunas veces los padres recuerdan un evento ocurrido después de un año nuevo pero tendría que figurar con la edad que el niño tenía en ese momento.
3. Señale todas las hospitalizaciones(ver Cuadro). Estas son barras que cruzan la página completa y son sombreadas o coloreadas. La razón para hacerlo es que los niños clásicamente muestran demoras o aun regresiones en el desarrollo durante y algunas veces después de las hospitalizaciones dependiendo de la severidad de la enfermedad y el grado del trauma físico o emocional sufrido. Las hospitalizaciones por eso tienen un mayor impacto sobre todas las áreas del desarrollo.

4. Escriba en términos precisos la razón de la hospitalización o la enfermedad (vea Cuadro). Por ejemplo, Tubos, neumonía, fundoplicación nissen, examen bajo anestesia, etc. Explique los procedimientos o abreviaciones al dorso. Bajo otra enfermedad escriba los problemas médicos como infección del oído, problemas de deglución, etc. Se puede dibujar una línea desde la descripción a través de la página hasta la fecha o edad en que el problema fue resuelto. Por ejemplo, los problemas de deglución podrían durar desde el nacimiento hasta los 3 ½ años de edad así las palabras deben ser escritas en la línea del nacimiento y una línea con una flecha se dibuja a lo largo de la página y las siguientes páginas finalizando en los 3 ½ años como lo muestra el cuadro.
5. Complete los jalones del desarrollo (ver Cuadro). La categoría Función Motora y Movilidad incluye tanto a los jalones de las funciones motoras gruesas como a la Orientación y Movilidad. En las categorías Visión, Audición, Gusto y Olfato anote a qué estímulos sensoriales el niño respondió a diferentes edades y escriba en números la agudeza visual, el grado de la pérdida auditiva, etc. cuando se hicieron los exámenes. También anote cuando comenzaron a usarse anteojos, audífonos, sistemas FM en el hogar o en la escuela, o cualquier otro aparato. Use una línea a través de la página para señalar cuanto tiempo el niño usó el aparato si fue discontinuado. Use un asterisco o número para explicar al dorso hasta cuanto tiempo el niño usó el aparato. Por ejemplo, un audífono podría haber sido colocado a los 3 años de edad pero fue usado solamente durante la etapa preescolar Lunes, Miércoles y Viernes por 2 ½ horas durante el año escolar. Un línea de puntos o de rayas podría indicar este tipo de uso discontinuado.
6. En la categoría Servicios Educativos anote cuándo los maestros y terapeutas comenzaron y detuvieron el trabajo con el niño. (Ver Cuadro) Usa abreviaturas como EEP (Educación Especial Parvularia), TF (Terapia Física), etc. Anote si esto es en el hogar o en la escuela y la duración del servicio, por ejemplo, 2s/t x 30 min. (Dos sesiones de trabajo de 30 minutos cada una). Este tipo de detalles puede ser descrito en un nota explicativa al dorso de la hoja.
7. Los eventos familiares más importantes deberían incluir cualquiera que pueda afectar al desarrollo como el nacimiento de un hermano, muerte de un abuelo, una mudanza, vivienda temporal, cambios frecuentes en las ayudas para el cuidado de la salud, etc.
8. El código de colores de las principales áreas que necesitan resaltarse se usan, por ejemplo, para hospitalizaciones que podrían ser coloreadas con amarillo. Cualquier cosa que afecta la audición podría resaltarse con rosa lo mismo que los jalones de la audición, infecciones de los oídos, tubos, maestra de sordos, tío sordo que se mudó a la ciudad.

POSIBLES USOS PARA ESTE CUADRO:

1. Resumen para padres/cuidadores
2. Resumen de historia para el archivo educativo del niño. El cuadro puede ser actualizado periódicamente y disponible para todo nuevo personal.
3. Resumen para la historia clínica.
4. Resumen para asistentes de casos en ambientes externos a la educación y la clínica.

Nombre: _____ Fecha Nacimiento ____/____/____ Fecha: ____/____/____

Edad (años)
(meses)

Enfermedad o en el Hospital									
Otros asuntos médicos									
Función Motora y Movilidad									
Función Motora Fina									
Táctil									
Visión									
Olfato									
Gusto									
Audición									
Comunicación									
Educación/ Servicios									
Eventos Familiares									

Nombre: _____ Fecha Nacimiento 8 / 3 / 94 Fecha: 5 / 10 / 98

Edad (años) (meses)	Nacimiento	Enfermo o en el Hospital	Otros asuntos médicos	Función Motora y Movilidad	Función Motora Fina	Táctil	Visión	Olfato	Gusto	Audición	Comunicación	Educación/ Servicios	Eventos Familiares
	4-3-94	G-Tubo/Nissen Corazón-ASD,VSD,PDA, hipoplasia retro ventricular, hidrocefalia leve, parálisis facial unil.	Problemas Deglución Comienza programa estimulación oral TO en el hogar				Colobomas de ambos nervios ópticos I > D			Cambio a voz. Audífono B usado 1 hora/d pero no en el hospital		TO en el hogar	Sin ayuda de enfermería en el hogar
	06/94	Pallido, Reflujos	Infecciones de oídos recurrentes			Muy defensivo al tacto Programa con cepillo	Sigue con ambos ojos cuando está bien						
	07/94	Cinaglia de Corazón Hemi Fortram									Padres comienzan lenguaje de señas		
	11/94	Infección respiratoria UTI carpa de oxígeno						Ninguna reacción a cualquier olor	Arruga la cara a la salsa picante de las conservas en vinagre			Maestra de lenguaje SD-JJ Tsal TF	
	01/95	Infección respiratoria									1- palabra = "más" con seña		
	03/95 (1 año)	Obstrucción Intestinal	Nueva estimulación										
	05/95	Área respiratoria Documultaciones. x. 2								Se agrega audífono tzi. Se le ayuda a sostener por el oído blanco, por eso su uso es inconsistente.			
	07/95						Alcanza algo sobre el piso, pero palpa alrededor de él.						
	09/95												
	11/95	Tubos #1 Cierre traqueal											
	01/96	Aspiración Barium Detención respiratoria								Antojos para ver ojos ayudan			
	03/96 (2 años)												

Nombre: _____ Fecha Nacimiento 8 / 3 / 94 Fecha: 5 / 10 / 98

Edad (años) (meses)	06/96 (2 años)	06/96	07/96	09/96	11/96	01/97	03/97 (3 años)	05/97	07/97	09/97	11/97	01/98	03/98 (4 años)
Enfermo o en el Hospital			Calder cardíaco										
Otros asuntos médicos	Problemas Duplicación Recepciones del oído												
Función Motora y Movilidad	Gata. Algunos pasos sosteniendo												
Función Motora Fina					Sostiene el lápiz bastante bien con un pequeño dibujo								
Táctil													
Visión													
Olfato	No hay reacciones definidas al olor												
Gusto													
Audición													
Comunicación	Oraciones de 2 palabras usando vocabulario y comprensión		Dijo "Papa gracioso" en la día del padre										
Educación/ Servicios													
Eventos Familiares													

Nombre: _____ Fecha Nacimiento 8 / 3 / 94 Fecha: 5 / 10 / 98

Edad (años) (meses)	06/98 (4 años)	06/98	07/98	08/98	11/98	01/99	03/99 (5 años)	05/99	07/99	08/99	11/99	1/00	3/00 (6 años)
Enfermo o en el Hospital	Tubos #2												
Otros asuntos médicos			→	C-Tubos alimentación pero no aspiración									
Función Motora y Movilidad	Caida - Movetón en la cabeza			No puede pararse en el medio de la sala	Menos caídas								
Función Motora Fina			Hace triángulo redondeado abajo		Las letras no le interesan. Hace dibujos de caras sin el cuerpo								
Táctil													
Visión													
Olfato	No hay reacciones definidas al olor						→						
Gusto													
Audición	Unidad FM comprada para uso en el hogar. Comenzó a responder más a las voces.												
Comunicación			Usa tanto signos como voz	Pregunta a otros para que hagan lenguaje de señas. Hace oraciones de 7-8 palabras									
Educación/ Servicios			Escuela de verano en Julio	TF todo el verano para equitación									
Eventos Familiares													

Nombre: _____ Fecha Nacimiento 8 / 3 / 94 Fecha: 5 / 10 / 98

Edad (años) (meses)	Nacimiento	Enfermo o en el Hospital	Otros asuntos médicos	Función Motora y Movilidad	Función Motora Fina	Táctil	Visión	Olfato	Gusto	Audición	Comunicación	Educación/ Servicios	Eventos Familiares
	4-3-94	G-Tubo/Nissen Corazón-ASD/VSD/PDA. Hipoplasia retro ventricular. Hidrocefalia leve. Parálisis facial unil.	Problemas Deglución Comienza programa estimulación oral TO en el hogar				Colobomas de ambos nervios ópticos I > D			Cambio a voz. Audiófono B usado 1 hora/d pero no en el hospital		TO en el hogar	Sin ayuda de enfermería en el hogar
	5/94	Pallido, Refluxos	Infecciones de oídos recurrentes			Muy defensivo al tacto Programa con cepillo	Sigue con ambos ojos cuando está bien						
	7/94	Cinaglia de Corazón Hemi Fortram									Padres comienzan lenguaje de señas		
	11/94	Infección respiratoria UTI carpa de oxígeno						Ninguna reacción a cualquier olor	Arruga la cara a la salsa picante de las conservas en vinagre			Maestra de lenguaje SD-III 1st/1F	
	01/95	Infección respiratoria									1- palabra = "más" con seña		
	03/95 (1 año)	Ostrucción Intestinal	Nueva estimulación										
	05/95	Área respiratoria								Se agrega audifono b2. Se agrega audifono b3. Se agrega audifono b4. Señales por el oído blanco, por eso su uso es inconsistente.			
	07/95	Documalaciones. x.2					Alcanza algo sobre el piso, pero palpa alrededor de él.						
	09/95												
	11/95	Tubos #1 Cierre traqueal											
	01/96	Aspiración Barium Detención respiratoria					Antojos para ver ojos ayudan						
	03/96 (2 años)												

Nombre: _____ Fecha Nacimiento 8 / 3 / 94 Fecha: 5 / 10 / 98

Edad (años) (meses)	09/96 (2 años)	06/96	07/96	09/96	11/96	01/97	03/97 (3 años)	05/97	07/97	09/97	11/97	01/98	03/98 (4 años)
Enfermo o en el Hospital			Calder cardíaco				Cirugía corazón: Fortran						
Otros asuntos médicos	Problemas Duplicación Refracción infecciones del oído												Programa de estimulación oral en la escuela
Función Motora y Movilidad	Gata. Algunos pasos sosteniendo												Caminó independientemente
Función Motora Fina					Sostiene el lápiz bastante bien con un pequeño dibujo								Hizo círculos con aberturas abajo
Táctil													Rechaza tocar cualquier cosa, e.g. pinturas con las manos
Visión													
Olfato	No hay reacciones definidas al olor												Imita oler flores pero no distingue entre olores
Gusto													
Audición													Unidad FM en la escuela
Comunicación	Oraciones de 2 palabras usando vocabulario y comprensión		Dijo "Papa gracioso" en la día del padre						Audifono izquierdo				
Educación/ Servicios										Escuela de Verano en Julio			Comienza preescolar con interprete
Eventos Familiares													

Nombre: _____ Fecha Nacimiento 8 / 3 / 94 Fecha: 5 / 10 / 98

Edad (años) (meses)	06/98 (4 años)	06/98	07/98	08/98	11/98	01/99	03/99 (5 años)	05/99	07/99	08/99	11/99	1/00	3/00 (6 años)
Enfermo o en el Hospital	Tubos #2												
Otros asuntos médicos			→	C-Tubos alimentación pero no aspiración									
Función Motora y Movilidad	Caida - Movetón en la cabeza			No puede pararse en el medio de la sala	Menos caídas								
Función Motora Fina			Hace triángulos redondeado abajo		Las letras no le interesan. Hace dibujos de caras sin el cuerpo								
Táctil													
Visión													
Olfato	No hay reacciones distintas al olor						→						
Gusto													
Audición	Unidad FM comprada para uso en el hogar. Comenzó a responder más a las voces.												
Comunicación			Usa tanto signos como voz	Pregunta a otros para que hagan lenguaje de señas. Errores de 7-8 palabras									
Educación/ Servicios			Escuela de verano en Julio	TF todo el verano para equitación									
Eventos Familiares													

INTRODUCCIÓN A LOS EQUIPOS

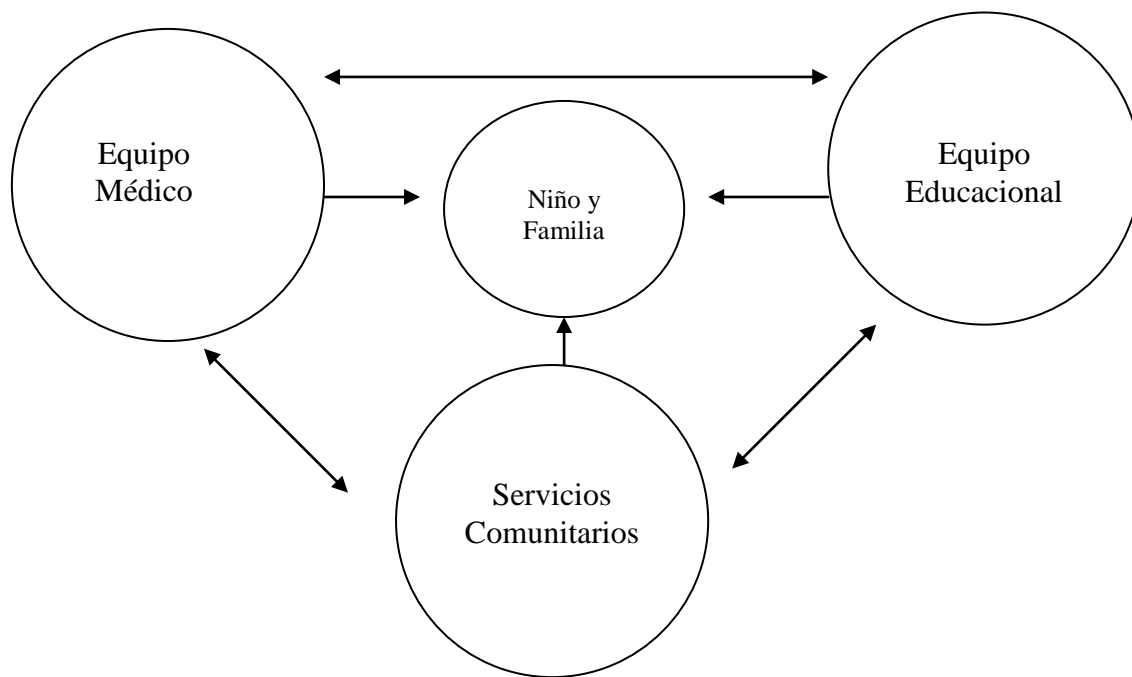
Sandra L. H. Davenport, M.D.
SensoryGenetic/Neuro-development
5801 Southwood Drive, Bloomington MN 55437-1739
☎952-831-5522 ✉slhdaven@tc.umn.edu

Todos los niños con CHARGE son únicos y a menudo absolutamente encantadores. Detrás de todos los posibles desafíos médicos y educacionales es un ser humano estupendo que quiere ser una parte de la familia y la comunidad como cualquier otro niño. A pesar del número de cuestiones médicas y sensoriales, cada uno de estos niños tiene un potencial para aprender, para comunicarse y llegar a una vida satisfactoria.

Esto no quiere decir que los desafíos no existen. Estos existen, en menor o mayor medida. Debería tenerse en mente, sin embargo, que el modo en que los niños tratan sus propios desafíos pueden reflejar las actitudes de la gente que los rodea. Como en todas las relaciones, cuanto más positivos somos, más positivos son ellos.

Debido a que cada una de las posibles complicaciones médicas en CHARGE pueden variar desde estar ausentes a afectar profundamente, dos niños no tienen exactamente los mismos problemas. Por esto, una variedad de especialistas entran en las vidas de las familias para tratar diferentes asuntos particulares. Los padres en sí mismos son solamente los que están constantemente en la vida del niño, mientras que los profesionales vienen y van. Ellos pueden necesitar interactuar con una variedad de especialistas, muchos de los cuales nunca han escuchado sobre CHARGE. Contrariamente a sus deseos, los padres terminan siendo los incansables maestros, guías del equipo y asistentes del caso.

Las familias interactuarán con los tres principales sistemas: los servicios médico, educacional y comunitario como lo muestra la Figura 1:



Coordinación de los servicios y comunicación entre sistemas (equipos)

Cuando se necesitan diferentes especialistas en cualquiera de los sistemas, es comúnmente necesario tener un coordinador dentro de cada sistema. Si no se asigna automáticamente un coordinador, la familia pedirá uno. En realidad, los padres (mayoritariamente la madre) son los coordinadores fundamentales.

De alguna manera la información necesita fluir dentro y entre los sistemas, cada uno de los cuales tiene sus propios modos de hacer las cosas. El ideal para los coordinadores de cada sistema sería hablar con cada uno de los otros, pero esto es muy difícil. A menudo es difícil conseguir que un miembro del mismo sistema se comunique con otro de otro sistema.

Por lo común, el personal médico se trata entre sí mediante escritos, debido a requerimientos legales y debido a que ellos pueden no hablar entre ellos por un problema de tiempo o distancia. Ellos escribirán un informe cuando se los requiere. Ud. puede requerir copias de esos informes como también otros informes médicos. Puede requerir copias para Ud. mismo y/o para ser enviada a otras personas.

Generalmente, el personal educativo habla con el maestro de la clase (no siempre con los padres) y solamente cuando se los requiere ponen sus resultados por escrito. De nuevo, puede requerir informes escritos y tener copias hechas para Ud. o para otros. Algunos informes que tratan directamente con la evaluación de los aspectos médicos (por ejemplo, Evaluación de la Visión Funcional y Audiogramas) también deberían ser enviados al coordinador médico.

Cada una de las *agencias comunitarias* tienen un diferente modo de tratar con los distintos asuntos, así algunos llevan informes escritos y muchos no. Esto significa que puede ser difícil para la familia llevar el paso de lo que se está haciendo. Debería solicitar informes escritos en cada oportunidad. Estos informes estarán a mano cuando el niño deba moverse de un sistema a otro pero especialmente cuando se va de una ciudad a otra.

EQUIPOS Y RECURSOS

Jeanne McMullen, mamá de Caitlyn de 6 años con CHARGE
Pittsburg, PA

La asistencia efectiva de un niño con Síndrome CHARGE ha sido siempre un trabajo en progreso para nosotros. La clave es desarrollar un buen equipo de profesionales alrededor suyo. Considérese asimismo como el capitán del equipo y a quienes proveen servicios los jugadores. Continuamente, evalúe que miembros del equipo estén jugando óptimamente en sus posiciones, y cuales no lo estén, por si una posición está descuidada. Esto afecta la habilidad del niño para funcionar globalmente. A menudo nuestro error ha sido estar mucho tiempo con un doctor o programa, ya que si alguno no lo está haciendo bien nunca lo hará. Recuerde, “Mantenga lo mejor, el resto reemplácelo”.

El Equipo Médico

Cuando atienda citas bien en la escuela o en los **doctores**, vaya preparada para negociar. Vístase profesionalmente, y vaya preparada con cualquier documentación que respalde sus preocupaciones. Esto puede incluir informes médicos (recuerde a cada doctor que le de copia de cada informe para Ud. y requiera una copia de toda evaluación y resultados de laboratorio para la coordinación del cuidado), diarios de los síntomas que ocurren, o un libro de comunicación de la escuela. Escriba sus inquietudes con anticipación (use el formulario Médico que viene con el Manual). Recuerde dar prioridad a sus preocupaciones. Ver un doctor con más de tres preocupaciones en una cita puede confundir al doctor y hará desviar el tema. Las largas reuniones sobre programas educativos individuales no le permiten pensar claramente, y finalizan sin soluciones. Recuerde que puede programar siempre las subsiguientes citas.

Una vez en su casa, anote detalladamente los minutos de la cita incluyendo que inquietudes discutidas quedaron sin solución. Usar un cuaderno con espiral para cada uno (médico, educacional, comunidad), le dará algo admisible que pueda mostrarse en la corte. A un cuaderno con espiral, y no hojas sueltas, no pueden agregarse hojas y tiene más valor con un juez.

Los conflictos personales y las diferencias de opinión serán inevitables, pero si mantiene su frialdad, su opinión será respetada y escuchada. Muchos profesionales tienen experiencia tratando con padres irritados y a menudo responderán ignorándolos. Mantener las líneas de comunicación de un modo profesional y amistoso aliviará la tensión y en el largo plazo trabajará a su favor. Ser amable no tiene que significar ser una presa fácil. Sea firme.

Mi equipo médico está permanentemente cambiando. Un buen doctor debe ser un buen escucha y debe abordar las inquietudes adecuadamente. He aprendido que el “mejor en la ciudad” no es a menudo lo mejor para nosotros. Los doctores con mucha reputación están casi siempre llenos de citas y tienen estudiantes o técnicos nuevos haciendo muchos de los exámenes. Ellos dan poco tiempo a las preocupaciones de los padres, y en su prisa pueden cometer errores. Incluya enfermeras en su equipo. Ellas son fáciles de conseguir, son muchas veces mejores escuchas, y pueden manejar muchos problemas por sí mismas.

Aprenda el sistema del hospital. Muchos hospitales tienen un **paciente amparado** que Ud. logrará conocer antes de que un problema aparezca. Los nuestros han sido decisivos para cortar a través la "cinta roja" al programar procedimientos duales, encontrar informes perdidos y reclamos diarios. Durante las largas recuperaciones después de las cirugías, tener su asistencia significa conseguir un poco para comer o usar las facilidades-algo necesario para pasar el día. Saque ventajas de su coordinador del cuidado de la salud en el hogar cuando se enfrente con problemas respecto a su proveedores de cuidado en el hogar.

El Equipo Comunitario

Reclamar por servicios en su comunidad toma tiempo y nunca termina. Comience con sus páginas azules en la guía telefónica. Muchas ciudades grandes mantienen líneas de ayuda que los padres pueden llamar como "The Special Kids Network" en Pensylvania. **Parent to Parent** (Padres a Padres) es también un buen modo de comenzar, porque muchos padres saben mucho más acerca del sistema que cualquier profesional. Muchos Estados tienen programas bajo "Family Support Services" el cual provee servicios y fondos para programas terapéuticos no cubiertos por los seguros tales como equinoterapia o tecnología adaptada. Los requerimientos para elegir y los servicios varían de estado en estado. En Pensylvania, como en otros estados de USA, la transición del cuidado institucionalizado al centrado en la familia se ha tornado una prioridad. Aquí, los niños elegidos son becados con servicios de terapia intensiva para enseñarles conductas apropiadas y para una vida independiente en el hogar y la comunidad. Estos servicios, que puedan aliviar algunas de las cargas y la tensión en el hogar, están a menudo disponibles a aquellas familias que escuchan que existen por otras familias y entonces reclaman por ellos. Su escuela local que atiende a sordos o a ciegos a veces tienen catálogos para recomendar juguetes y otra información con recursos que puede ayudar aun cuando el niño es aún demasiado pequeño para usarlos. La biblioteca a menudo puede hacer búsquedas por fondos. Las organizaciones tales como Easter Seals muchas veces tienen tecnología para préstamos que puede tratar antes de hacer una compra importante.

Solamente por casualidad habíamos aprendido acerca de los programas en nuestro estado lo cual no solamente permite a mi niña Asistencia Médica sino también pagar mensualmente mis primas para mantenerla también con un seguro privado. A través del ensayo y error, aprendimos cómo defender efectivamente por reembolsos para servicios no cubiertos tradicionalmente tales como los gastos de transporte, suplementos nutricionales, y también adaptar su triciclo. Hemos sido afortunados al tener un biblioteca de préstamos de juguetes en nuestra ciudad cuyos primer objetivo es proveer un espacio para jugar accesible e inclusivo, para niños con TODAS las habilidades, para jugar juntos. Ellos han sido decisivos al ayudar a familias como la mía para asegurar los fondos del estado para atender cursos, campamentos y hacer más programas que sirvan a nuestras necesidades.

El Equipo Educativo

Cada estado en USA debe mantener un línea de ayuda para temas que tengan que ver con los derechos educacionales como el "Parent Education Network" en nuestro estado. Ellos pueden responder preguntas por teléfono tanto como ofrecer cursos sobre derechos educacionales. Irónicamente, las buenas habilidades para reclamar puede ser necesarias para encontrar un buen amparo educacional que lo ayude a Ud., cuando el sistema está sobretrabajado y sobreofrecido. La mayoría de los derechos educacionales muchas veces solamente lo apoyarán en su rol como defensor, en lugar de defenderlo a Ud. Hemos sido afortunados al encontrar uno en nuestro condado.

Su papel ha sido cuidadosamente definido como no “darle a los padres lo que quieren” pero asegurar la complacencia legal dentro del distrito escolar, lo cual es básicamente todo lo que Ud. realmente quiere o necesita en un reclamo. Mientras Ud. arma su equipo de apoyo en la comunidad, amigos, trabajadores sociales, etc., recuerde muchos de ellos pueden ser empleados en las reuniones del programa educativo individual para evitar estar fuera de número. Tener apoyo en estas reuniones pueden aliviar la tensión tanto como tener testigos para posibles debidos procesos.

Cuando mi hija fue pequeña, sus necesidades médicas fueron muy intensas, y nosotros como padres muy ingenuos, tal que fuimos incapaces de manejar algo más que nuestro dolor. *Aun, unas pocas llamadas telefónicas bien hechas al comienzo habrían salvado nuestros miles de dólares, habrían hecho una diferencia en el acceso de nuestra hija al cuidado y los servicios, y resultado en una mejor calidad de vida entonces y ahora.* Ahora, me he vuelto un padre que intercambia mucha información. Cuando yo ayudo, ellos me ayudan, y hay siempre algo que ellos han aprendido que yo no se (como usar soquetes de adultos para enseñar a mi hija habilidades iniciales para vestirse). Aprenda el sistema. Desarrolle relaciones. Y CONECTESE, CONECTESE, CONECTESE!

Equipos Educativos

Nancy Hartshorne, Ed. S. Director, DeafBlind Central
Michigan Services for Children and Youth who are DeafBlind
☎(989)774-2725 ✉ nancy.hartshorne@cmich.edu

El equipo educativo es un grupo de gente que se reúne para diseñar en colaboración y ejecutar planes para un estudiante en la educación especial. El enfoque del equipo permite que mucha gente con diferentes perspectivas se reúna y trabaje para mejorar la educación del estudiante. Cada miembro del equipo puede tener conocimientos específicos sobre ciertas áreas de la educación del niño (por ejemplo, un fisioterapeuta tiene conocimiento de las habilidades motoras gruesas del niño). Sin embargo, cuando todos los miembros se reúnen y comparten el saber, el conocimiento de cada uno sobre el niño mejora. El equipo puede abordar asuntos específicos o generales. Por ejemplo, un tema de comunicación y conducta puede tomar ideas desde el patólogo del habla y el lenguaje. Sin embargo, todos los miembros del equipo trabajando con el estudiante pueden contribuir a esta discusión hablando sobre cómo el niño se comunica y comporta con cada uno de ellos. De ese modo, se ve una figura mayor, y las soluciones llegan más fácilmente. Cuando los miembros comparten sus conocimientos, puede llegarse a compartir roles. Cada miembro se vuelve conocedor de todos los aspectos del aprendizaje del estudiante. Aquí hay una lista de los miembros clásicos de los equipos y sus roles típicos con los estudiantes:

Miembro del Equipo

Área de Conocimiento

Padre	General
Maestro Educación General	Currículo General
Maestro Educación Especial	Adaptaciones curriculares Socia I / Autoayuda / Cognitivo
Ayudante de Instrucción	Ejecuta planes de instrucción con el estudiante
Patólogo del Habla y el Lenguaje	Comunicación / Lenguaje / Habla
Terapeuta Ocupacional	Motor Fino, Oral-Motor, Sensorial, Adaptaciones Funcionales
Fisioterapeuta	Motor Grueso, Sensorial, Postura, Resistencia, Movilidad
Fonoaudiólogo	Audífonos, Entrenamiento Auditivo, Habilidades Auditivas
Maestro de la Visión	Habilidades de la Visión, Adaptaciones Visuales
Instructor de OyM	Destrezas con el bastón, Rutas, Movilidad
Psicólogo Educativo	Evaluación, Conducta, Recomendaciones Educativas
Asistente Social Escolar	Consejos, Habilidades Sociales, Conexiones Comunitarias
Consejero Escolar	Consejos / Terapia / Habilidades Sociales
Director del Edificio	Recursos / Programación
Administrador de Ed. Especial	Recursos / Reglas de Educación Especial

Desarrollo de los Equipos. No todos llegan a la tabla con una idea de los que sucederá. Rainforth & York-Barr (1997) explican:

La función primaria de los equipos educacionales colaborativos es apoyar a los estudiantes con discapacidades durante sus años de escolaridad pública para adquirir conocimientos, destrezas, y disposiciones para llevar vidas significativas y participativa. Este trabajo se da mediante un enfoque específico a través del Programa Educativo Individual de cada estudiante... No todos los miembros de los equipos llegan con un propósito claro en relación al proceso y resultados educacionales o con sus respectivos roles o contribuciones; indudablemente no todos los miembros de los equipos llegan con propósitos claramente compartidos. Cuando los miembros trabajan juntos, la claridad emerge (p. 250).

Liderazgo del Equipo. Un equipo necesitará un líder. Esto es a veces el asistente del caso, o el maestro de educación especial, aunque cualquier otro del equipo, incluido un padre, podría tomar ese rol. Esta persona necesitará organizar agendas, controlar horarios, enviar noticias y actas, y convocar a reuniones. El equipo puede escoger otro miembro para redactar las actas. El rol de organizador del equipo es como un animador de un equipo deportivo. Debe apoyar y alentar a otros miembros del equipo.

El rol del padre. Los padres deberían ser bienvenidos como iguales en cualquier equipo que se forme alrededor de su hijo. El rol del padre en el equipo es proveer información acerca del niño, hacer sugerencias sobre estrategias que pueden funcionar con el niño, y reclamar por las necesidades de sus hijos, entre otras cosas. Aunque reclamar significa hablar de lo que cree es mejor para el niño, es mejor hacerlo de manera afirmativa aunque no agresiva. El proceso del equipo puede parecer como si estuviera detenido por momentos, pero toma tiempo que cada uno entre en el modo de pensar de otras personas. Si puede, encuentre el modo de reclamar sin ser discrepante. Y siempre recuerde que es el experto cuando llega con el niño. Ud. conoce a su niño mejor que nadie.

DOS ESCULTORES

Yo soñé que estaba en un estudio
Y allí miraba dos esculturas,
La arcilla que usaron fue la mente de un niño
Y la modelaron con cuidado.
Uno fue un maestro; las herramientas que usó
Fueron libros, música y arte.
Uno, un padre que trabajó dando un mano,
Y un corazón amable y bondadoso.
Día tras día el maestro trabajó
Con un tacto que fue diestro y seguro,

Mientras los padres trabajaban por su lado
Y la pulían y alisaban .
Y cuando al fin su tarea estaba hecha,
Estuvieron orgullosos de lo que habían elaborado;
Por las cosas que han moldeado en el niño
No podrían ser vendidas ni compradas.
Y cada uno acuerda que habría fracasado
Si hubiera trabajado solo,
El padre y la escuela,
El maestro y el hogar.

Autor desconocido

Para mayor información acerca de equipos educacionales, la siguiente fuente, citada en este documento, es muy útil:

Rainforth, B. & York-Barr, J. (1997). Collaborative Teams for Students with Severe Disabilities: Integrating Therapy and Educational Services, Second Edition. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing.

ROLES DE LAS PERSONAS EN SU EQUIPO EDUCACIONAL

EDUCADOR	ROLES
Maestro – Aula	
Maestro – Ed. Especial	
Maestro – MSMI	
Maestro – Sordos	
Maestro – Visión	
Maestro - O & M	
Maestro – Sordociegos	
Maestro – DAPE	
Maestro – Interviniente	
Paraprofesional - Intérprete	
Terapeuta Ocupacional	
Fisioterapeuta	
Maestro – Habla	
Fonoaudiólogo	
Psicólogo	
Director	
Consejero	
Director Educación Especial	
RLIF	
Especialista Vocacional	
Padre	
Consejero SSB	

Un Círculo de Amigos

Nancy Hartshorne, Ed. S. Director, DeafBlind Central
Michigan Services for Children and Youth who are DeafBlind
☎(989)774-2725 ✉ nancy.hartshorne@cmich.edu

Un círculo de amigos es un círculo de apoyo, que se forma alrededor de una persona con discapacidad. Tiene que ser un apoyo a la inclusión de la persona en la escuela, comunidad, y lugar de trabajo, y así, está considerado una “herramienta de inclusión”. La persona con la discapacidad invita a quién ella quiere, a incluirse en el círculo, basado en quienes ellos sienten los apoyan en sus vidas. Para una persona con destrezas comunicativas limitadas, aquellos más cerrados a la persona (padres, por ejemplo) decidirán quienes serían invitados.

Los círculos de amigos a veces comienzan usando una persona centrada en el proceso de planificación: Haciendo Planes de Acción (MAPS), Planes Futuros Personales, o Planes Alternativos para Mañana con Esperanza (PATH). Luego el plan de acción es llevado a cabo por los miembros del círculo. Aquí están mis experiencias con esto:

Yo soy un miembro de un círculo para una mujer de 35 años con discapacidades importantes. Después de realizar MAPS y planes de acción, la asistimos con éxito para encontrar los apoyos necesarios para ir de un taller protegido donde ella estaba haciendo un significativo trabajo a destajo y odiaba su vida, a un trabajo en la comunidad. La gente implicada en su círculo fueron capaces de defenderla con las agencias que daban dinero que era usado para un programa segregado para ser usado en un programa integrado. Ella ahora tiene un asistente en el hogar que facilita su inclusión en la comunidad. Nuestro próximo paso como círculo será intentar ayudarla a ir de la casa de sus padres a un hogar propio, con el apoyo necesario. Ella es así mucho más feliz.

Los círculos de amigos puede o no implicar a profesionales, dependiendo de si la persona siente a estos compañeros como parte de su red de apoyo. Esta persona incluyó a un especialista de Desarrollo de Discapacidades (DD) en su círculo. La Comunidad de Salud Mental, agencia responsable por los servicios de la población DD en Michigan, también apoyó a los coadyuvadores del círculo.

El proceso de los MAPS es facilitado por dos personas: un coadyuvador verbal y un coadyuvador gráfico (que registra las ideas de los otros a través del uso de palabras y gráficos imaginativos que retratan las ideas de modo tal que cada uno puede acceder a ellas).

El círculo de amigos de mi hijo Jacob incluye a sus amigos de la escuela, en su mayoría, aunque el consultor de sordociegos atiende y ayuda a facilitar. Ella ha provisto simulaciones de sordoceguera, ayudó a los niños a nombrar con signos para que ellos mismo lo usen con Jacob, y responder preguntas para el grupo. Este año la maestra de educación general ha estado atendiendo. Esto no ha sucedido antes, y realmente la ayuda a comprender lo que el círculo puede dar a la escuela en términos de ideas para apoyar a Jacob. Nos gustaría que el personal de la escuela lo atienda, pero eso ocurre pocas veces. Nos reunimos después de la escuela una vez por mes, y los maestros no pueden o no quieren estar mucho tiempo para algo que ellos no comprenden.

Lo que es difícil es que yo atiendo reuniones de equipo y reuniones de círculos, y es muy claro para mi que estos dos grupos deberían consultarse uno con el otro para facilitar la inclusión de Jacob, pero no lo hacen.

El círculo de Jacob tiene cerca de 18 estudiantes miembros, aproximadamente la mitad varones y la otra mitad mujeres. Ellos se han identificado a si mismos con los años como los chicos que realmente parecen estar conectados y cuidando a Jacob en su entorno inclusivo (el está en sexto grado, este año). Aunque Jacob no le da a estos chicos mucha respuesta social, ellos realmente lo cuidan, y están enganchados con él. La mayoría de ellos son miembros constituidos desde el primer grado. Durante cada reunión emplean algún tiempo para planear, comer, interactuar, y divertirse. Hasta ahora, el círculo principalmente ha enfocado en la interacción social con Jacob. Este año estamos enfocando más en la transición a la escuela media (hay solamente un escuela media en la localidad). Los chicos han decidido ir a todos los sextos grados de la ciudad (seis escuelas) para hablar sobre Jacob y su círculo de amigos. Luego cuando Jacob comience su inclusión en la escuela media, habrá (con esperanza) mucho menos “señalamiento al bicho raro” porque la comprensión habrá sido facilitada. Las actividades que hemos emprendido en los pasados dos años han incluido los siguiente:

Fiesta de Halloween: Cada uno de los chicos trajo un refrigerio, decoración y un juego al que Jacob pudiera acceder (generalmente ellos hacen algo realmente ingenioso), y algo para la casa embrujada. (Yo no tengo que llevar nada) Ellos llegan con disfraces y pasan un gran momento. Este año, después de la simulación de sordoceguera, ellos decidieron hacer la casa embrujada en la oscuridad, para ver lo que sería para una persona que es ciega.

Fiesta de Cumpleaños: Cada año ellos deciden hacer esto en el mismo lugar, en el local del natatorio. Ellos intentaron hacerlo en el gimnasio un año, pero Jacob lo odia, y ellos supieron que se debe a que la natación es su actividad favorita, y porque en su cumpleaños, el natatorio es el mejor lugar. Un año pensando acerca de una fiesta ellos estuvieron hablando de lo que les gustaría, y comenzaron a hablar sobre ir al cine. Uno de los miembros habló de repente y dijo, “Me gustaría eso, pero ¿Qué le gustaría a Jacob? La fiesta se hizo en el natatorio.

El año pasado para su cumpleaños le hicieron un colcha con fotos de ellos mismos. La decoraron con pintura táctil, etc. La tenemos sobre su cama, así él los puede ver a todos. Es realmente hermoso. Yo la estaré llevando a Indianápolis para mi presentación sobre Círculos, así todos la podrán ver.

Paseo en canoa el verano pasado: Jacob ama eso. Se sienta en el medio atrás con otro estudiante detrás de él, y arrastra los dedos en el agua. Aún yo no he tenido que estar en su canoa, lo cual lo hace más divertido para mi!

Muestra de talentos de la Escuela: Un año el círculo hizo el número “hombre en negro” “Hombre en Negro”, realmente lindo, todos vestidos con corbatas y lentes oscuros, y Jacob era “el extraterrestre”, porque el estaba usando una silla de ruedas. Ellos hicieron (con ayuda de Jacob) una cabeza de extraterrestre con papel maché para poner sobre su silla de ruedas, y le acoplaron un interruptor grande para que él operara las luces en los ojos. Fue un baile atrevido. Este video será visto también en el congreso. El último año ellos hicieron un número de Tarzan, Ensuciando el Campamento. Ellos vestían como gorilas y bailaban. Jacob y otros pocos detrás de él y tocaban tambores, arrojaban pastel con cucharas de madera durante el número.

Una niña estaba en su campaña para presidente del consejo de estudiantes, y en su anuncio, ella escribió:

“Actividades que hago:

Círculo de Amigos de Jacob

Coro de Jóvenes

Niñas Scouts”

... en ese orden!!! Yo estaba emocionada por eso!

Un estudiante de educación especial voluntario apoya el círculo cada año desde la universidad. Esto ha solucionado mucho, aunque aun hago algo, pero tengo menos trabajo. Ella lleva su refrigerio, provisiones, etc. Yo le reembolso. Idealmente, el círculo sería apoyado durante la escuela por el maestro, y podría incluir la totalidad de la clase en que está Jacob. Esto es un modelo diferente, pero daría más ideas para la inclusión en las lecciones de la escuela. Esto podría ser un buen modelo para la escuela media.

La membresía del círculo evoluciona y continúa. Algunas deserciones, algunas incorporaciones, pero la mayoría son los mismos. Como ellos se van a la escuela superior, etc. nosotros esperamos que las personas continuarán identificándose a si mismos como que ellos lograron conocer a Jacob. Esperamos que el círculo continúe a través de toda su vida, aunque es difícil, como los chicos se ocupan con deportes, los adultos están ocupados con estudios, trabajos, familias. Esto cambiará, pero con esperanzas, estaremos siempre allí en tiempo de crisis aun recurriendo a una lista de correo electrónico!! Nuestra última meta es que Jacob tenga un círculo de apoyo para tomar decisiones por él en caso de que algo sucediera a su padre y a mi. Tendría un guardián, por supuesto pero también un “comité de conducción”, con sus intereses, sueños, y deseos del corazón!

Otro interés para nosotros este año es la recolección de fondos. Los chicos (cerca de 8 de ellos) están tratando de reunir suficiente dinero para poder ir al congreso sobre CHARGE en Indianápolis. Yo los he invitado para que me ayuden a presentar el tema Círculo de Amigos. He tenido a ellos haciendo esto antes en varios foros, y hacen un GRAN trabajo. Espero que ellos puedan reunir suficiente dinero, porque realmente quiero que todos Uds. se reúnan con estos grandiosos niños. Y sus padres siempre alaban las virtudes del círculo, cuán valioso ha sido para la formación de su carácter, sensibilidad a las diferencias, compasión y habilidad para pensar y planificar las cosas. También se ha vuelto un círculo general de apoyo social a todos ellos, no sólo para Jacob, pero más y más para el grupo como totalidad—ellos TODOS se apoyan mutuamente.

En una reciente entrevista para un video, a un miembro constituido del círculo se le preguntó porqué ella pensaba que el círculo era importante. Yo sostuvo mi respiración, me preguntaba que diría. Ella me estimuló. Dijo “el círculo es importante porque nosotros ayudamos a asegurar que Jacob participe y sea incluido en todo. Esto es importante, porque si el no fuera incluido en todo él sólo estaría con los maestros todo el día, y ¿Quién querría estar todo el día con maestros? Eso no es divertido!” Yo amo esa respuesta, porque muestra que ella ve a Jacob como un CHICO, ante todo!

Últimamente, estos chicos son los chicos quienes crecerán para ser líderes, trabajadores, legisladores, educadores, etc. en la nuestra y otras comunidades. Usarán esta experiencia para promover las vidas de las personas con discapacidades en cualquier carrera que ellos sigan. Crecerán para ser empleadores de Jacob, personas de apoyo, y amigos, y empleadores, personas de apoyo y amigos de otros con discapacidades. Jacob tendrá un grupo de gente comprometida para asegurarse que él tenga una vida rica. No solamente una vida integrada, no solamente una vida libre de dolor, abuso, rechazo, segregación. Una vida “envidiable”.

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Nancy Hartshorne, Ed. S. Director, DeafBlind Central
Michigan Services for Children and Youth who are DeafBlind
☎ (989)774-2725 ✉ nancy.hartshorne@cmich.edu

La planificación centrada en la persona es un proceso que facilita la inclusión de las personas con discapacidades en un ambiente natural, incluyendo las aulas de la educación regular en escuelas de barrio, en ambientes de trabajo, y otros aspectos de sus propias comunidades. Estas técnicas emplean el uso de grandes grupos de gráficos (papeles grandes y marcadores de colores los que ilustran gráficamente los puntos a ser expresados), y de técnicas que faciliten la capacitación de grupos de personas para aprender y planificar un futuro personal más positivo para una persona con una discapacidad y su familia (Koegel, Koegel, & Dunlap, 1996).

Los resultados obtenidos a través de las técnicas de Planificación Centrada en la Persona incluye:

- Estar presente y participar de la vida de la comunidad;
- Generar y mantener relaciones satisfactorias;
- Expresar preferencias y hacer elecciones en la vida diaria;
- Tener oportunidades para ejercer roles respetados y vivir con dignidad; y
- Continuar con el desarrollo de capacidades personales (Koegel, Koegel, & Dunlap, 1996)

Todos los enfoques de planificación centrado en la persona comienzan poniendo énfasis en los requerimientos y necesidades de una persona y reconoce la importancia del apoyo formal e informal en la asistencia de la persona para lograr sus sueños (Mount, 1994)

MAPs: Hacer Planes de Acción

El MAPs es una herramienta para la planificación centrada en la persona usada con la gente de todas las edades, y es frecuentemente llevada a cabo por la persona y su Círculo de Apoyo. Un MAP tiene dos coadyutores. Uno que registra lo que sucede en un papel grande con marcadores de colores, y el otro facilita el proceso. Se realiza en una atmósfera personal e informal (refrigerios, bebidas, etc.) Cada uno que es importante en la vida del niño está presente y participa. El enfoque durante el proceso está puesto en lo que la persona y la familia desean. Hay un compromiso con un plan de acción (lo que puede ser hecho desde ese momento) y se establece una fecha para reunirse nuevamente (Pearpoint, Forest, & O'Brien, 1996).

Se hacen las siguientes preguntas acerca de la persona y el Círculo:

- ¿Cuál es la historia de la persona? ¿Cuál es su historia con la persona?
- ¿Cuáles son sus sueños para esta persona? ¿Cuáles son los sueños de la persona?
- ¿Cuáles son sus pesadillas para esta persona? ¿Cuáles son las pesadillas de la persona?
- ¿Quién es la persona? (Frasas de una o dos palabras)
- ¿Cuáles son las fortalezas de la persona?
- ¿Cuáles son las necesidades de la persona?
- ¿Cuál sería un día escolar perfecto para la persona?/Plan de Acción.

Desde este enfoque centrado en la persona, la planificación de actividades puede luego ser llevado a cabo. Esto puede incluir programas educativos individuales, reuniones de equipo, actividades de Círculo de Amigos, y algo más.

Pearpoint, Forest y O'Brien (1996) escriben:

Un MAP no es un ejercicio académico. Un MAP es un enfoque personal genuino para resolver un problema. Un MAP es para personas que son vulnerables, y las decisiones resultantes de una sesión de MAP tienen implicaciones cruciales sobre cómo la persona vivirá su vida. No es una herramienta profesionalmente controlada, un modelo experto, o de asistencia completa. Un MAP es un enfoque de un equipo colaborador, cooperativo, que aporta soluciones para planificar (p. 74).

Círculos de Amigos: (o Círculo de Apoyo) asistente coadjutor

Un Círculo de Apoyo es un grupo de estudiantes que se reúnen regularmente para compartir y resolver problemas con y acerca de la vida de una persona con una discapacidad. Las reuniones pueden ser formales (es decir, con un coadyuvador y programa) o informales (es decir, un grupo de amigos que se reúne a la hora de comer en la escuela). Los Círculos Formales de Amigos pueden comenzar un proceso de planificación MAPs y así ayudar a la persona con discapacidad para que realice sus sueños.

Un Círculo con estudiantes es comúnmente apoyado por el personal escolar, tal como la maestra de la clase, con un grupo de niños o con la clase completa, para ayudar al niño con una discapacidad, mediante una planificación centrada en la persona, en un ambiente inclusivo. Sin embargo, un Círculo puede ser apoyado por una familia o miembro de la comunidad, fuera del ambiente escolar. Un Círculo con adultos puede ser apoyado por asistentes de casos, o amigos. El objetivo es finalmente retirar el ayudante formal y permitir que las relaciones entre pares tengan lugar. El círculo puede ampliarse a un círculo de apoyo para cada miembro y no necesariamente para la persona con una discapacidad.

Un círculo de amigos no es un truco o un artilugio es un instrumento poderoso. Como un cincel que puede curiosear en un corazón abierto, un alma, y los pensamientos o crear una obra de arte. Una obra de arte no se hace de la noche a la mañana; ni tampoco se construyen círculos o comunidades. Los círculos y comunidades son compromisos. Los círculos y comunidades son tan importantes como la matemática, física o la historia y son parte de un currículo de cuidado. (p. 77)

Planificación del Futuro Personal (PFP) y Planificación Alternativa de un Mañana con Esperanzas (PATH)

La Planificación del Futuro Personal y la Planificación Alternativa de un Mañana con Esperanzas son otro tipo de herramientas para la planificación centrada en la persona, las cuales amplían el proceso del MAPs. Todas estas herramientas amplían y cambian la planificación típica de "sistema centrado" hecho para esas personas, y toma en cuenta las preferencias, fortalezas, y la individualidad de una persona con una discapacidad.

Para implementar un plan centrado en la persona o comenzar un Círculo de Amigos para su niño, contacte su agencia local de servicios para personas con discapacidades (es decir, en Michigan, Community Mental Health sirve a ese propósito), o a la escuela de su niño y pregunte a ellos para averiguar y llevar a cabo este proceso con su niño.

Para más información sobre MAPs, PATH, PFP, o Círculos de Amigos, consulte las siguientes referencias:

Falvey, M.A. (1998). Inclusive and heterogeneous schooling: Assessment, Curriculum, and Instruction. Baltimore, MD: Paul Brookes.

Koegel, L.K., Koegel, R.L. & Dunlap, G. (1996). Positive behavioral support. Baltimore, MD: Paul Brookes.

Pearpoint, J., Forest, M., & O'Brien, J. MAPs, Circles of Friends, and PATH: Powerful tools to help build caring communities. In Stainback, S., and Stainback, W. (Eds), Inclusion: A Guide for Educators. Baltimore, MD: Paul Brookes.

Evaluación de Niños con CHARGE

Editorial:

Comentarios de Sandra L.H. Danvenport, M.D.

La evaluación debería ser guiada por las preguntas que hacen el equipo educacional y los padres sobre el niño. Debería usarse como guía el proceso del programa educativo individual. Debería ser un proceso holístico y no una herramienta que condene al niño a ser percibido incapaz de aprender.

La evaluación no requiere medidas estandarizadas. A menudo una “Carpeta de Evaluación” es mucho más útil. La carpeta puede incluir un registro de informes, un registro de jalones en el desarrollo, un registro de progresos hacia los objetivos, y la evaluación funcional de la visión, de la audición, etc. No existe ninguna prueba estandarizada que pueda evaluar con precisión a los niños que tienen múltiples impedimentos. *El puntaje de una prueba estandarizada es como disparar en un vehículo en movimiento.*

Debido a que la evaluación lleva al proceso del programa educativo individual, los hechos deberían ser expuestos de modo organizado. Además, es extremadamente importante que también se hagan recomendaciones válidas y útiles.

“¿Es posible evaluar con precisión a un niño que no ve y oye, que ha tenido tan poca exposición a la estimulación del lenguaje intensivo de modo que su medio primario de comunicación es la vocalización no hablada, la expresión corporal, y aproximadamente 20 signos manuales? ¿Es posible que el uso de instrumentos de evaluación totalmente inapropiados haya afectado significativamente a la actitud de que este no es solamente un niño evaluable, sino uno no enseñable?” (Wolf-Schein, 1998)

¿Qué es importante para saber de evaluación de niños con CHARGE?

Nancy Hartshorne, Ed. S. Director, DeafBlind Central
Michigan Services for Children and Youth who are DeafBlind
☎(989)774-2725 ✉ nancy.hartshorne@cmich.edu

La primer cosa que se nota es que los niños con CHARGE son mas diferentes entre sí que lo que parecen. No hay “niveles formales de funcionamiento” para este grupo de chicos. Hay adultos con CHARGE que van al colegio y se gradúan en la escuela con poco o ningún apoyo, y hay adultos con CHARGE que tienen apoyo personal uno a uno para todas las actividades diarias y el trabajo. Parece que la variación depende de cuánta visión y audición tenga el niño con CHARGE. En un estudio sobre CHARGE y retraso en el desarrollo (Hartshorne, 1999), encontré que los niños con CHARGE que tuvieron mejor audición y visión, obtuvieron resultados más elevados en una escala de conductas adaptables. Yo además concluí,

Por ahora, no hay un método válido y confiable para estimar el nivel de habilidades cognitivas para niños con CHARGE, o para cualquier subgrupo dentro de la población sordo-ciega. Sin embargo, debido a estos resultados, podemos estar relativamente seguros que las habilidades intelectuales de estos niños son comúnmente subestimadas, debido a otros factores de la discapacidad.

Somos capaces de evaluar adecuadamente los niveles de inteligencia de algunos niños con CHARGE en los modos tradicionales debido a que ellos tienen poco o ningún impedimento sensorial. Sin embargo, hay muchos niños con CHARGE para quienes el uso de procedimientos tradicionales de evaluación son muy inapropiados. Un niño con audición y visión limitadas no hará bien una prueba tradicional de cociente de inteligencia. Si el método se usa, es probable que resulten subestimadas sus verdaderas capacidades, y con inadecuada rotulación. (ver cita de disparar desde un vehículo en movimiento más arriba).

Así, ¿Cómo deberían ser las evaluaciones para estos niños?

Primero y principal, el propósito primario de la evaluación no debería ser poner un rótulo a un niño basado en un desempeño en una prueba. El propósito primario debería ser “describir adecuadamente el nivel de desempeño actual del niño a fin de indicar el mejor modo de intervención posible” (Wolf-Schein, 1998). La evaluación conduciría a un programa educativo individual o a un plan individual de servicio familiar. Habiendo dicho esto, la evaluación debería abordar las siguientes áreas: (Anderson, Chitwood, & Hayden, 1998)

- Movimiento
- Comunicación
- Relaciones sociales
- Independencia / Auto-Concepto
- Percepción / Sentidos
- Capacidades del pensamiento
- Estilo de Aprendizaje

En resumen, las evaluaciones de los niños con CHARGE incluirían una evaluación de la audición funcional, la visión funcional, y las destrezas comunicativas funcionales. ¿Cómo el niño oye, ve, y se comunica en distintos contextos?

Cuando es posible, las evaluaciones incluirían la observación del niño funcionando en su entorno familiar, con personas familiares. Esto puede proveer una rica información sobre el estilo de aprendizaje, la comunicación, las destrezas sociales, conductas, y habilidades.

Una carpeta de evaluación puede a veces ser una opción apropiada para usar con niños con CHARGE. Esto puede incluir registros de informes, entrevistas con profesionales y padres, registros de jalones del desarrollo, y registros de progresos hacia los objetivos.

¿Qué deberían mostrar los informes de evaluación?

Debido a que los niños con CHARGE tienen necesidades tan complejas y múltiples, los informes de evaluación deberían presentar hechos y resultados de una manera organizada. En resumen, Es fundamental que los informes incluyan recomendaciones útiles para quienes prestan servicios y para los padres. Esto debería incluir recomendaciones acerca de las habilidades funcionales y actividades en las cuales el niño es atraído.

Las habilidades funcionales son aquellas que capacitan a un niño a funcionar independientemente en ambientes naturales. Pregúntese, “¿Es esta una habilidad que este niño necesita aprender a fin de funcionar como un adulto? Por ejemplo, un niño podría practicar una habilidad cognitiva de categorizar por color de muchas maneras. Un modo no funcional sería tener el niño colocando bloques de colores en recipientes con el solo propósito de la tarea en si misma. Un modo funcional de practicar esta habilidad sería tener al mismo niño clasificando papel en cajones o archivos para algún uso posterior.

El aprendizaje de la correspondencia uno a uno podría hacerse así insertando perchas en un perchero. El mismo niño aprendería la misma habilidad si estuviera pasando galletitas a sus compañeros de clase. Es esencial que la evaluación en sí misma, los resultados, y las recomendaciones aborden habilidades que serán funcionales para el niño en su ambiente natural.

Indicadores de Calidad y Resultados deseados de las Evaluaciones de niños con CHARGE

Mar (1998) identifica los siguientes indicadores y resultados de calidad de las evaluaciones de los niños que son sordociegos. Estos indicadores son también apropiados cuando se evalúan niños con CHARGE. Una evaluación psicoeducacional de calidad debería:

- Identificar intereses educacionales/psicosociales;
- Hacer tareas significativas y relevantes;
- Usar procedimientos múltiples;
- Hacer observaciones múltiples de conductas de comunicación y habilidades de interacción social en rutinas naturales;
- Describir grados de participación en tareas, no de fallas o incapacidades;
- Implicar a los padres, maestros, y otros proveedores de servicios al recoger la información;
- Evaluar habilidades pragmáticas, funcionales del hogar y de la comunidad.

Una evaluación de calidad de estos niños daría estos resultados:

- Resultados seguros para el estudiante, padres, equipo;
- Comprensión incrementada de las conductas de comunicación;
- Una descripción de capacidades, dificultades, progresos, y factores ambientales que afectan el desempeño.
- Una descripción de los intereses conductuales y recomendaciones para apoyos y servicios;
- Evitar el uso de jergas, lenguaje técnicos, referencias innecesarias a puntajes o niveles de edad, y comparaciones con la "norma".
- Una descripción de habilidades de interacción social, participación de pares, y participación en la escuela y la comunidad, y estrategias que se recomiendan para mejorarlas;
- Una descripción de las metas que el estudiante se esperaría que logre y las estrategias generales para ayudar al estudiante a lograrlas;
- Una discusión de estrategias para tratar los problemas de conducta usando apoyo positivo tales como refuerzos, actividades preferidas, redirección y preparación para la comunicación;
- Sugerencias para materiales apropiados para la edad y significativos y también actividades.

Finalmente, Mar (1998) ha desarrollado una "Cuestionario del Usuario" de resultados de evaluación. Esto es quizás el conjunto de preguntas más útiles para considerar cuándo evaluar a un niño con CHARGE.

CUESTIONARIO DEL USUARIO DE LOS RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN

- ¿Será capaz el evaluador de describir suficientemente mis capacidades y los modos en que yo mejor me comunico?
- ¿Indicará la evaluación qué progreso yo he hecho?
- ¿Será usada la evaluación para determinar mis necesidades, deseos, elecciones, e intereses en las situaciones y ambientes cotidianos?
- ¿Ayudará la evaluación a mi familia, maestros, y compañeros de clase a interactuar mejor conmigo?
- ¿Conducirá la evaluación a intervenciones que tengan sentido para mí?
- ¿Identificará la evaluación los servicios y ayudará para lo que yo realmente necesito?
- ¿Ayudará la evaluación a otras personas que trabajan conmigo?
- ¿Contribuirá la evaluación con un plan de largo plazo?

Referencias

Anderson, W., Chitwood, S., & Hayden, D. (1997). Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers, 3rd Edition. Bethesda, MD: Woodbine House

Hartshorne, N. (1999) The prevalence of mental retardation in CHARGE Association. Paper presented at the 4th International CHARGE Syndrome Conference for Families, Houston, TX.

Mar, H. (1998). Psychological Evaluation of Children who are Deaf-Blind: An Overview with Recommendations for Practice. DB-Link: The National Information Clearinghouse on Children Who are Deaf-Blind.

Wolf-Schein, E. (1998). Considerations in assessment of children with severe disabilities including deaf-blindness and autism. International Journal of Disability, Development and Education, 45, 35-55.

Evaluación Psicoeducacional de Niños con CHARGE

Nancy Hartshorne, Ed. S. School Psychologist
Director, DeafBlind Central
Michigan Services for Children and Youth who are DeafBlind
☎(989)774-2725 ✉ nancy.hartshorne@cmich.edu

“¿Es posible evaluar con precisión a un niño que no ve y oye, que ha tenido tan poca exposición a la estimulación del lenguaje intensivo de modo que su medio primario de comunicación es la vocalización no hablada, la expresión corporal, y aproximadamente 20 signos manuales? ¿Es posible que el uso de instrumentos de evaluación totalmente inapropiados haya afectado significativamente a la actitud de que este no es solamente un niño evaluable, sino uno no enseñable? (Wolf-Schein, 1998)

Bajo las leyes de la Educación Especial, todos los niños deben tener una evaluación apropiada a fin de ser identificados como elegibles para los servicios de educación especial. La evaluación también sirve para identificar las dificultades de aprendizaje de los niños. Durante el proceso de evaluación, la información será obtenida acerca de las habilidades actuales del niño. Esta información ayudará al equipo escolar a comprender cómo el niño aprende, y a planificar su programa educacional. Esta evaluación conducirá a los fines y objetivos incluidos en el Plan Educativo Individual o al Plan Individual de Servicio Familiar.

El Acta de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) requiere que la evaluación sea conducida por un Equipo Multidisciplinario. Esto significa que las personas con diferentes áreas de conocimiento deberían estar implicados. El equipo es a veces conducido por un psicólogo escolar. Los procedimientos de evaluación usados por las escuelas deben reunir los siguientes requisitos (Anderson, Chitwood, & Hayden, 1997):

- Las pruebas y materiales de evaluación son administrados en el lenguaje nativo del niño y en los medios primarios de comunicación.
- Las pruebas deben ser profesionalmente aprobadas para los objetivos específicos para el cual son usadas.
- Las pruebas deben ser administrados por profesionales preparados de acuerdo a las instrucciones de quienes publican tales pruebas y materiales.
- Las pruebas y materiales que evalúan un amplio rango de necesidades educacionales y de desarrollo y capacidades deberían ser empleados además de las pruebas diseñadas para ofrecer un cociente de inteligencia general.
- Las pruebas deberían seleccionarse y administrarse de modo tal que aseguren que evaluarán con precisión las aptitudes del niño, el nivel de logros, u otros factores; estas son diseñadas para medir, más que para reflejar las discapacidades del niño.
- La evaluación debería ser asumida por un equipo o grupo de personas de varias profesiones, incluyendo al menos un maestro u otro especialista con conocimientos en el área de la discapacidad presunta en su niño. Su niño debería ser evaluado en todas las áreas relacionadas con la discapacidad presunta, incluyendo, cuando sea apropiado, salud, visión, audición, estado social y emocional, inteligencia general, desempeño académico, destrezas comunicativas, y habilidades motoras.

Dependiendo de la edad del niño y de su nivel general, la evaluación puede tener lugar en el hogar, escuela o ambos. La evaluación en el hogar puede tomar la forma de un examinador haciendo observaciones generales, y haciendo preguntas a los padres, o el examinador puede conseguir ayuda de los padres para administrar la prueba, para que se pueda obtener el mejor desempeño posible del niño.

Una manera alternativa para los examinadores para evaluar estudiantes con discapacidades severas es a través del empleo de una “carpeta de evaluación”. Este modo incluye registro de los informes del niño, registro de los jalones del desarrollo del niño, y registro de los progresos del niño hacia sus objetivos. Incluirá entrevistas con el maestro y los padres. También puede ser incluidas las evaluaciones funcionales de la visión, audición y comunicación.

Consejos Generales para Padres:

- Solicite una reunión de evaluación con el equipo antes de comenzar con el proceso para determinar el enfoque que tendrá. La evaluación debería conducirse por preguntas que el equipo educacional tiene, y no mediante “lo que parece ser la mejor batería de pruebas a emplear”. Una vez que el equipo decide que preguntas quieren hacer, encontrar los modos apropiados de lograr las respuestas a estas preguntas durante la evaluación es mucho más fácil. Las evaluaciones no necesitan ser pruebas que den puntajes estandarizados. La mayor parte de las veces, las pruebas de cociente intelectual para un niño con CHARGE será inapropiada, debido a su pérdida de visión y audición. Un puntaje de cociente intelectual que es impreciso no dice nada acerca de cómo el niño aprende, y puede llevar a una rotulación inadecuada e innecesaria de retardo mental. **“El puntaje de una prueba estandarizada es como disparar en un vehículo en movimiento.” – De quién es esta cita???**
- Cuando puede estar presente en la evaluación, esté seguro de observar la fatiga de su niño y los niveles de estrés. Ayudará si se puede dar tiempo a su niño para volverse familiar con los examinadores. Si es permitido, observe la sesión de evaluación. Note qué tan bien Ud. cree que su niño se desempeña, y permita al examinador saber lo que Ud. observa. Ud. conoce mejor a su niño, y esta información será valiosa para la evaluación.
- Contribuya con el proceso de evaluación apenas esté tranquilo. La información que provee acerca de las habilidades del niño, temperamento, y aspectos médicos ayudarán a los examinadores a darle sentido a la información de la evaluación. Los examinadores pueden tener preguntas específicas para Ud. o instrumentos de evaluación para que Ud. llene sobre su niño.
- Pregunte al examinador sobre su familiaridad con CHARGE, con impedimentos de la visión y la audición, y con la sordoceguera, si corresponde. Puede ser útil conectarlo con la CHARGE Syndrome Foundation , o con el centro de asistencia técnica de la sordoceguera de su estado.
- Mar (1998) ha desarrollado una “Cuestionario del Usuario” de resultados de evaluación(ver la próxima página). Esto es quizás el conjunto de preguntas más útiles para considerar cuando su niño es evaluado. Está hecho desde el punto de vista del niño. Puede ser útil compartir esta lista con el equipo de evaluación de su niño.

CUESTIONARIO DEL USUARIO DE LOS RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN

- ¿Será capaz el evaluador de describir suficientemente mis capacidades y los modos en que yo mejor me comunico?
- ¿Indicará la evaluación qué progreso yo he hecho?
- ¿Será usada la evaluación para determinar mis necesidades, deseos, elecciones, e intereses en las situaciones y ambientes cotidianos?
- ¿Ayudará la evaluación a mi familia, maestros, y compañeros de clase a interactuar mejor conmigo?
- ¿Conducirá la evaluación a intervenciones que tengan sentido para mi?
- ¿Identificará la evaluación los servicios y ayudará para lo que yo realmente necesito?
- ¿Ayudará la evaluación a otras personas que trabajan conmigo?
- ¿Contribuirá la evaluación con un plan de largo plazo?

Para más información sobre evaluación psicoeducacional, consulte las siguientes referencias:

Anderson, W., Chitwood, S., & Hayden, D. (1997). Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers, 3rd Edition. Bethesda, MD: Woodbine House

Hartshorne, N. (1999) The prevalence of mental retardation in CHARGE Association. Paper presented at the 4th International CHARGE Syndrome Conference for Families, Houston, TX.

Mar, H. (1998). Psychological Evaluation of Children who are Deaf-Blind: An Overview with Recommendations for Practice. DB-Link: The National Information Clearinghouse on Children Who are Deaf-Blind.

Wolf-Schein, E. (1998). Considerations in assessment of children with severe disabilities including deaf-blindness and autism. International Journal of Disability, Development and Education, 45, 35-55.

Programas Educativos Individualizados (IEPs) Planes Individuales de Servicio Familiar (IFSPs)

Nancy Hartshorne, Ed. S. Director, DeafBlind Central
Michigan Services for Children and Youth who are DeafBlind
☎(989)774-2725 ✉ nancy.hartshorne@cmich.edu

Por ley, mediante el Acta de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), cualquier estudiante que reciba servicios a través de la Educación Especial debe tener un Programa Educativo Individualizado (IEP) o un Plan Individual de Servicio Familiar (IFSP). Estos son planes desarrollados por un equipo educacional o de intervención temprana que presta servicio al estudiante. Por ley, los padres deben ser incluidos en el equipo, y también en todas las decisiones que se tomen sobre la educación del niño. Los Programas Educativos Individuales incluirán los siguientes componentes:

- Una descripción de los niveles de desempeño actuales del estudiante en varias áreas
- Fines anuales para el estudiante y objetivos a corto plazo para ayudarlos a lograr dichos fines
- Una descripción de los servicios específicos de la educación especial y de los servicios relacionados que el estudiante recibirá y dónde y cuándo se harán
- Cuándo comenzarán los servicios y cuál será su duración
- Cómo será evaluado el progreso del estudiante en función de los fines y objetivos

Un Plan Individual de Servicio Familiar se escribe para los niños y sus familias, e incluirá fines y objetivos para el niño y la familia para asistir al niño en su desarrollo temprano, y también asistir con un plan para la transición a un servicio basado en la escuela después de los dos años de edad. Este plan siempre debería ser desarrollado de manera que esté centrado en la familia, esto significa que los profesionales hacen que vayan primero las prioridades de la familia. Para un niño con CHARGE, puede ser una prioridad fundamental la asistencia con coordinación del caso (coordinar entre el personal médico y educacional). Los siguientes componentes son incluidos en un Plan Individual de Servicio Familiar:

- Una descripción del desarrollo de su niño
- Las preocupaciones y necesidades de la familia
- Lo que su familia espera y sueña para el niño
- Los servicios que su familia necesita para realizar esos sueños
- ¿En qué ambiente esos servicios serán realizados?
- ¿Qué otros servicios son necesarios para su familia?
- ¿Cuándo comenzarán esos servicios, y cuánto durarán?
- ¿Quién coordinará los servicios?
- ¿Cuál es el plan para la transición a los servicios basados en la escuela?

Esos planes son escritos para asegurar que cada niño con una discapacidad recibirá una *Educación Pública Apropiable y Gratuita (FAPE)*. Esto significa que a las escuelas públicas se les requiere proveer servicios de educación especial a un niño con discapacidades, aun cuando el niño sea asistido por una escuela privada o residencial. El asentimiento es decidido mediante el plan educativo elaborado por el equipo que incluye a los padres. Este equipo de personas diseña un plan individualizado para el niño, basado en las necesidades del niño. Este plan se escribe en el documento del IEP o el IFSP. Los servicios relacionados están también disponibles para estudiantes con discapacidades, basados en las necesidades educacionales. Los servicios relacionados pueden incluir lo siguiente, y cualquiera o todos esos deberían ser considerados para un niño con CHARGE:

- tecnología de apoyo
- audiología
- consejo
- terapia ocupacional
- preparación de padres
- terapia física
- servicios psicológicos
- recreación
- servicios de salud escolar
- servicios de asistencia social
- terapia del habla y el lenguaje
- transporte
- servicios de visión y audición
- orientación y movilidad

Para niños por debajo de los dos años de edad, los servicios pueden ser un poco diferentes, y pueden ser provistos mediante una agencia que no pertenezca al sistema escolar, tal como departamentos de salud. Sin embargo, Ud. y su niño serán asistidos a través de estas agencias por especialistas en el área del desarrollo de infantes y niños.

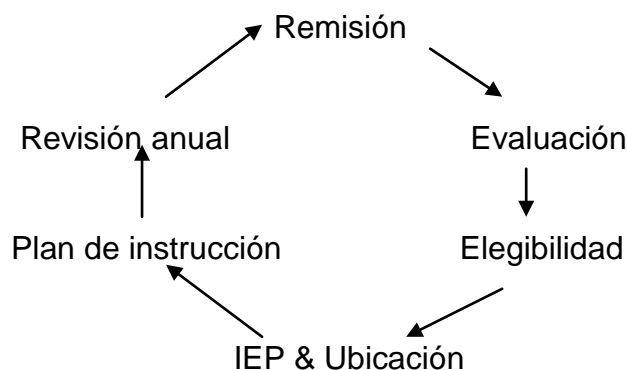
IDEA también requiere que los estudiantes sean atendidos en el Ambiente Menos Restrictivo (LRE). Esto significa que los estudiantes con discapacidades tienen garantizado un igual acceso a la educación, y deben recibir educación donde ellos están menos restringidos de sus pares sin discapacidades. Cada equipo que elabora el programa educativo individual determina cuánto tiempo el niño será educado junto a sus pares sin discapacidades. “Los estudiantes deben ser educados en un aula o escuela separada solamente cuando la naturaleza y severidad de sus discapacidades hacen imposible ajustarse a sus necesidades educacionales en un ambiente menos restrictivo.” (Anderson, Chitwood, & Hayden, 1997). Esta parte de la ley es la que ha llevado al reciente movimiento hacia la educación inclusiva para niños con discapacidades.

A la edad de 16 años, un programa educativo individual de un estudiante debe incluir un plan de transición. Esto puede ser creado e incluido a la edad de 14 años. Esto se logra más fácilmente mediante el uso de técnicas de planificación centradas en la persona. Estas técnicas son un conjunto de actividades centradas en el estudiante, las que tienen en cuenta las necesidades del estudiante, sus preferencias, e intereses cuando se planifica su futuro. Los resultados deseables de un buen plan de transición pueden incluir:

- educación post-secundaria
- preparación vocacional
- empleo integrado (incluyendo empleo apoyado)
- educación adulta continua
- servicios para adultos
- vida independiente (incluyendo vida apoyada)
- participación en la comunidad

Es importante que el programa del estudiante sea escrito antes de que se tome la decisión de acomodarlo. Es de alguna manera clásico de los distritos escolares agrupar automáticamente a los estudiantes en aulas que aparezcan los rótulos de los estudiantes. Por ejemplo, un niño con autismo podría ser acomodado en un aula para niños con autismo, basados en el rótulo, en lugar de observar las necesidades específicas del niño, primero, y luego decidir dónde esas necesidades pueden ser atendidas mejor. Es importante tener en cuenta que la ubicación por rótulo de su niño nunca debería determinar dicha ubicación en el aula. El equipo de la escuela primero debe observar las necesidades individuales del niño.

Anderson, Chitwood, & Hayden (1997) se refieren al “ciclo del sistema escolar” para los servicios de educación especial. En general, esto funciona así: El ciclo comienza con la **remisión** del estudiante a servicios de educación especial. El estudiante entonces pasa por la **evaluación** para determinar si reúne los requerimientos de **elegibilidad** para recibir los servicios. Si es elegible, se conviene un **programa educativo individualizado**, y se toman decisiones para su **ubicación**. Del IEP, se hacen **planes de instrucción** y se lleva a cabo durante el año escolar. Cada año, debe hacerse una **revisión anual** del IEP para observar el progreso del estudiante en función de los fines y objetivos, y revisar los planes de instrucción. Cada tres años, se hace una re-evaluación de la elegibilidad del estudiante y sus necesidades. Esto es generado mediante una nueva **remisión**:



Debido proceso

IDEA cede a cada niño con una discapacidad el derecho legal a un “Debido Proceso”. Más específicamente, se requieren los siguientes pasos a los distritos escolares:

- Provisión de una Educación Pública Apropriada y Gratuita (FAPE) para todos los niños con discapacidades entre las edades de 3 a 21 años en la mayoría de los estados.
- Los niños son educados con sus pares sin discapacidades en su máxima extensión posible
- Los servicios relacionados y educativos especialmente diseñados para atender las necesidades únicas del niño, deben ser escritos en el IEP
- El consentimiento de los padres debe obtenerse antes de iniciar la evaluación o la primera ubicación en un programa de educación especial
- Información razonable debe ser entregada a la familia antes de la evaluación, ubicación, o cambio de ubicación, o cuando el distrito escolar rechace llevar adelante esas acciones
- Las evaluaciones deben llevarlas a cabo por un equipo multidisciplinario, incluyendo un especialista entendido en el área de los estudiantes con posible discapacidad
- Las pruebas de evaluación no deben ser discriminatorias
- Los padres pueden inspeccionar y revisar todos los informes
- Si los padres no están de acuerdo con los resultados de la evaluación, el distrito escolar debe pagar un evaluador independiente si se lo requiere
- Si los padres creen que los derechos de sus niños ha sido violados, un debido proceso oral imparcial puede ser solicitado

Sus derechos para un Debido Proceso de su niño puede fortalecer la defensa de los mejores intereses de su niño.

Finalmente, aquí están algunos consejos para considerar cuando se prepara el IEP de su niño:

- Tome una foto de su niño con Ud. y colóquela sobre la mesa en la reunión donde todos puedan verla. Esto ayudará a que su niño sea considerado como una persona.
- Lleve un amigo o un defensor con Ud. Los IEPs pueden ser intimidatorios para los padres, con muchos profesionales con opiniones profesionales sentados alrededor de una mesa diciéndole lo que ellos piensan que es mejor para su niño. Sólo teniendo un amigo sentado junto a Ud. y ayudarlo a escuchar u tomar notas puede sentir más seguridad de decir lo que esta en su mente y defender los derechos y necesidades de su niño. Alternativamente, solicite a otro padre con un niño con discapacidad que haya “estado allí” estar en la reunión con Ud. y hablar cuando sienta que la defensa se hace necesaria.
- Sea exigente pero no agresivo. Repita sus preocupaciones si siente que ellos no lo están escuchando. Siendo difícil no volverse muy emocional durante estas reuniones, trate de no arremeter con enfados sobre el equipo. Ud. va a tener una larga relación con estas personas, quienes enseñarán a su niño. Es mejor exponer calmadamente sus preocupaciones, conocer sus derechos, y recordar que Ud. es la máxima autoridad sobre su niño. Ud. conoce a su niño mejor que nadie!
- Confíe en si mismo. Confíe en sus instintos. Como un padre de un niño con CHARGE, tiene una riqueza de conocimiento y es la persona más interesada en el futuro de su niño.
- Si, después de una discusión y defensa de su hijo, no acuerda con lo que está siendo escrito en el IEP, Ud. puede, sobre el documento mismo, indicar su desacuerdo y o requerir una discusión adicional, mediación, o un debido proceso oral.

Para leer más acerca de IEPs, consulte este excelente y amigable recurso:

Anderson, W., Chitwood, S., & Hayden, D. (1997). Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers, 3rd Edition. Bethesda, MD: Woodbine House

LOS SI Y NO PARA EDUCADORES

Cathy Lyle, M. Ed.
Educational Consultant, Minnesota DeafBlind Project

HOT más DOG no es igual a HOTDOG
SORDO más CIEGO no es igual a SORDOCIEGO

SI	NO
Construya una relación con el niño. El niño que no confía en Ud. no puede aprender de Ud.	No asuma que lo que funciona para otros niños funcionará para este niño
Celebre los progresos, aunque sean pequeños	No subestime la habilidad del niño para aprender
Ayude al niño a desarrollar una actitud positiva hacia la vida y el aprendizaje	No enfoque en lo que el niño no puede hacer porque fracasará al ver lo que si puede hacer
<p>Recuerde que TODA CONDUCTA ES COMUNICACIÓN.</p> <p>(Vea: "Conducta como Comunicación")</p>	No asuma que un niño tiene que hablar o hacer señas de palabras para comunicarse. El lenguaje corporal, las expresiones faciales y gestos pueden hablar mucho. De hecho, la comprensión de las palabras habladas de un niño muy pequeño está basada en reforzar lo que naturalmente ocurre balbuceando algo como "papá" o "mamá". Asimismo, los gestos que ocurren naturalmente en un niño sordo como el pulgar de una mano abierta tocando el mentón o la frente son reforzados para significar "mamá" o "papá".
Trabaje con padres y compañeros. Consiga la ayuda de padres para saber lo que le gusta y lo que no le gusta al niño, así el equipo completo puede basarse en una comunicación que sucede naturalmente.	No ignore a los padres o menosprecie sus contribuciones y observaciones.
Hágase familiar con las pérdidas visuales y auditivas como con la definición de sordoceguera.	No asuma que un niño con pérdidas visuales y auditivas puede ser atendido agregando las técnicas sugeridas por los maestros de sordos /hipoacúsicos a aquellos que son maestros de ciegos /visualmente impedidos.

Entienda el “radar” del niño, es decir, esté seguro de comunicarse dentro de la “burbuja de comunicación” del niño. (Ver Comunicación”	No asuma que un niño ve claramente solamente porque puede seguir un movimiento o comprender lo que dice solamente porque mueve la cabeza hacia su voz.
Comprenda el significado de los problemas médicos.	No permita que toda la “cosa” médica entorpezca la interacción con el niño. Estos niños no se rompen. Deje que la enfermera o el personal de cuidado se preocupen acerca de los silbidos y los zumbidos.
Enseñe habilidades funcionales	No enseñe habilidades aisladas
Enseñe experiencias desde el comienzo hasta el final	No espere que el niño logre más que el 10-15% mediante el aprendizaje incidental. Un niño sordociego puede pensar que las personas y los objetos aparecen y desaparecen por “magia”.
Ayude al niño a aprender a anticipar lo que va a venir usando señas con toques, señas con objetos, calendarios con cajas, etc.	No sorprenda al niño tomándolo sorpresivamente, quitándole los juguetes, poniéndole algo en la boca, succionando, etc. sin permitir que el niño sepa lo que va a venir.
Descubra lo que al niño le gusta y lo que no le gusta así él podrá aprender desde su motivación	No siempre espere que un niño aprenda lo que Ud. quiere que a él le guste.
Permita que el niño haga sus elecciones, que se desordene y aprenda de las consecuencias.	No tome todas las decisiones <u>por</u> el niño
Fomente y facilite la interacción social con sus pares.	No proteja al niño de los sentimientos que lo hieran. Necesita comprender lo que otros niños piensan, también.
Fomente una comunicación consistente y fluida entre el niño y toda persona que está en constante contacto incluyendo padres, enfermeras, maestros, hermanos, intérpretes, etc.	No asuma la responsabilidad de la comunicación <u>por</u> esas personas.

¡AME A ESTOS CHICOS PORQUE ELLOS LE DEVOLVERÁN AMOR!

Orientación y Movilidad (OyM)

Carolina G. Martinez
Orientation and Mobility Specialist (COMS)
Texas School for the Blind and Visually Impaired
✉ CarolinaMartinez@tsbvi.edu

¿Qué es O y M?

La orientación es saber que Ud. está (esquema corporal), donde está, dónde quiere ir y planea cómo llegar allí. La movilidad es la acción de moverse de un lugar a otro.

¿Qué es un especialista en O y M?

El especialista en orientación y movilidad (COMS) es un profesional certificado que enseña a los niños y adultos con impedimentos visuales cómo andar con seguridad e independientemente en ambientes familiares y no familiares.

¿Qué destrezas enseña un especialista en O y M?

- Conocimiento sensorial: comprender el mundo mediante los sentidos (visión, tacto, olfato, audición y gusto.)
- Esquema corporal: conocimiento y comprensión de las partes del cuerpo y cómo se mueven.
- Permanencia del Objeto: saber que los objetos existen aun cuando ellos no se sienten, no se escuchan o no se ven.
- Conceptos espaciales: comprender la relación entre los objetos en el ambiente y el propio cuerpo (en frente de/ detrás de, etc.); conocimiento de espacio cercano y distante (cerca/lejos); conocimiento de distancias entre objetos.
- Destrezas para Buscar: ubicar cosas en todas las direcciones, al alcance de los brazos y más allá.
- Movimientos independientes: rodar, patinar, arrastrarse y caminar.
- Guía visual: usar una persona que ve como un medio primario de andar.
- Técnicas protectoras: usar los propios brazos para protección mientras se desplaza a través de un espacio abierto.
- Destrezas con el bastón: usar técnicas específicas con un bastón o aparato adaptado para la movilidad para andar más independiente y seguro.
- Rastreo: usar una o las dos manos para seguir una superficie (pared, mueble) para localizar un objetivo específico y/o mantener una línea recta al andar.

Consideraciones de la O y M para el niño con CHARGE

Los niños con CHARGE necesitan entender el mundo mediante sus sentidos residuales.

La **vista** nos da uno de las informaciones más importantes de nuestro ambiente. Cuando entramos a una habitación, con una “mirada rápida” determinamos qué tan grande es , el tamaño, los colores, objetos, etc. Un niño con CHARGE puede tener uno o más problemas visuales (ver sección LOS OJOS EN CHARGE). Depende de cómo estén afectados los ojos, un niño puede o no tener dificultades para moverse con seguridad en su ambiente. El niño con un coloboma tendrá un pérdida de visión en el campo superior, y moverá su cabeza hacia arriba para ver mejor. Esta posición de la cabeza limita su capacidad para ver obstáculos bajos o cambiar en el terreno, y puede causar tropezones o caídas. El niño con coloboma de la mácula o nervio óptico tendrá una visión borrosa así como grandes manchas ciegas que afectan su capacidad para ver detalles. Ser capaz de interpretar las señas visuales con la visión residual es una habilidad importante para andar con seguridad.

La **audición** también nos dice mucho acerca del mundo que nos rodea. Dos importantes habilidades auditivas usadas para la orientación y movilidad son la localización del sonido y la discriminación del sonido. La localización del sonido es la habilidad para determinar de donde vienen los sonidos, y puede animar al niño a alcanzar y moverse hacia las fuentes de esos sonidos. La discriminación de los sonidos es la habilidad de distinguir entre sonidos. Los niños aprenden esta habilidad mediante la repetición de oportunidades de oír todos los días los sonidos ambientales y clasificándolos según sus fuentes, por ejemplo, la licuadora, la radio, el auto. La pérdida auditiva es muy común en los niños con CHARGE. Los factores que influenciarán la habilidad de un niño para usar su audición residual incluye el tipo y severidad de la pérdida, si el niño usa amplificación, cuánto tiempo ha estado usando amplificación, y la cantidad de entrenamiento auditivo adecuado que el niño ha recibido para ayudarlo a mejorar su comprensión de lo que oye.

El **tacto** incluye la manipulación de objetos, habilidad en el uso de las manos, exploración e identificación de objetos, además de discriminación con los pies. Mucha información sobre el andar se obtiene a través de los pies para determinar las superficies donde se camina.

El **olfato** es un importante sentido de la orientación y la movilidad. Muchos lugares familiares pueden ser identificados mediante el olfato: baño, cocina, diferentes pasillos en la tienda de comestibles, etc. (Debido al daño de los nervios craneales, algunos niños con CHARGE no son capaces de oler)

El **movimiento** es una manera fundamental de aprender acerca de nuestros cuerpos y de nuestro ambiente. Los niños con impedimentos en la visión y la audición necesitan sentir seguridad cuando se están moviendo. También necesitan ser motivados y tener un propósito para moverse. Pueden tener dificultades generalizando conceptos y experiencias para abstraer juguetes u objetos, y necesitan oportunidades para jugar con objetos reales. Pueden hacer esto mediante oportunidades para manipular y explorar instrumentos en las rutinas diarias tales como cucharas, tazas, bolsas, cajas, recipientes, cepillo de dientes, otros cepillos, botellas, agua, pan, etc.

La **intervención temprana** en orientación y movilidad para niños con impedimentos visuales se ha vuelto un área importante en la programación. Puede ser difícil al principio, distinguir los objetivos de la O y M de aquellos de la terapia ocupacional, de la terapia física, o del maestro de ciegos /disminuidos visuales. La O y M y la terapia física a veces tienen objetivos similares relacionados con el movimiento para un niño con CHARGE, y puede haber alguna superposición. La buena comunicación entre miembros del equipo educacional del niño (padres, profesionales y paraprofesionales) es crucial. Inicialmente, el terapeuta ocupacional puede estar directamente implicado con el niño, mientras el terapeuta físico, el maestro de ciegos o el especialista en O y M realizan consultas. El especialista en O y M puede estar más directamente involucrado con el niño más tarde, cuando él comienza a moverse en el espacio.

Referencias

Hill & Ponder, Orientation and Mobility Techniques: A guide for the practitioner. American Foundation for the Blind, New York, 1976.

SKI*HI Institute: "A Resource Manual for Understanding and Interacting with Infants, Toddlers, and Preschool Age Children with Deaf-Blindness". Department of Communicative Disorders, Utah State University, 1993

Pogrud, et. al.: TAPS, An Orientation and Mobility Curriculum for Students with Visual Impairments. Texas School for the Blind and Visually Impaired. 1993.

EL impacto de la disfunción de la integración sensorial en CHARGE

Sharon Maynard, COTA:
Certified Occupational Therapist Assistant
Texas School for the Blind & Visually Impaired
✉ sharonmaynard@tsbvi.edu

La integración sensorial es la organización de la sensación para su utilización. Incontables estímulos de información sensorial entran en nuestro cerebro en todo momento, no solo desde los ojos y oídos sino también desde cada parte de nuestro cuerpo. Las sensaciones son alimentadas por el cerebro que provee energía y conocimiento necesario para dirigir nuestro cuerpo y mente. El desarrollo más importante de la integración sensorial ocurre durante una respuesta adaptada: un propósito, una respuesta dirigida por un objetivo a una experiencia sensorial. En una respuesta adaptada, nosotros dominamos un desafío y aprendemos algo nuevo. Al mismo tiempo, la información de una respuesta adaptada ayuda al cerebro a desarrollarse y organizarse. En los primeros siete años de vida, nuestro cerebro es un maquina de procesar sensaciones fomentada por la diversión a través del juego y el movimiento. Es más probable que el niño que aprende a organizar su juego organice las actividades requeridas para su vida diaria.

Si el cerebro hace un trabajo pobre al integrar sensaciones, esto interferirá con muchas cosas en la vida. El cerebro no está procesando y organizando el flujo de impulsos sensoriales de tal manera que de información adecuada y precisa al individuo acerca de él y su mundo. El aprendizaje es difícil y el individuo a menudo se siente incómodo y no puede fácilmente afrontar las demandas y el estrés. Si el individuo es ciego o visualmente impedido sus dificultades son complejas cuando intenta dar sentido a su mundo.

Los complejos problemas médicos asociados con el Síndrome CHARGE al nacer pueden resultar en retraso del desarrollo de la integración sensorial. Este retraso puede deberse a desórdenes neurológicos o bien, a la inhabilidad de tomar parte en las experiencias sensoriales que estimulan al cerebro por su fragilidad medica. Los síntomas del procesamiento sensorial irregular en el cerebro son diferentes en cada niño. Hay tres sistemas sensoriales básicos que impactan el cómo el niño aprende y se comporta en el entorno. Existen los sistemas táctil, vestibular, y propioceptivo. El siguiente bosquejo es una breve descripción de síntomas observados en cada uno de los tres sistemas cuando está presente la disfunción del procesamiento sensorial:

El sistema táctil: Tacto discriminativo versus tacto de protección

La disfunción en el sistema *discriminativo* puede resultar en:

- Dificultad con las habilidades motoras de alimentación, vestido, y escritura
- Problemas para articular sonidos debido a información inadecuada de los receptores del tacto en y alrededor de la cara y boca (anormalidades del nervio craneal VII incluida)
- Dificultades con la percepción visual exacta y conceptos básicos
- Impedimento en la conciencia del esquema corporal
- Ineficiencia en cómo táctilmente explora un objeto o el entorno para obtener pistas adicionales que den significado acerca del objeto o entorno
- Parece contribuir a la somato dispraxia- un desorden específico en el plano motor

La disfunción en el sistema *de protección* puede provocar:

- Interpretación del contacto ordinario como amenazador
- Puede estar frecuentemente en estado de *Alerta Roja*
- Puede reaccionar con evasión/ temor/ o agresión - estas conductas pueden ser físicas o verbales
- Puede ser calificado como defensivo táctil
- Algunos sienten demasiado; algunos sienten muy poco. Algunos pueden tener una tolerancia alta al dolor porque no saben exactamente que les pasa
- Pueden no reaccionar al calor excesivo o al frío excesivo porque no están conscientes de la temperatura

Sistema propioceptivo: reconocimiento inconsciente de nuestros músculos y articulaciones que constantemente envía información al cerebro para comunicarnos la posición y postura de nuestro cuerpo.

La disfunción en la *propiocepción* resulta en:

- Movimientos corporales lentos
- Movimientos más torpes
- Los movimientos involucran mayor esfuerzo
- Dificultad al graduar la fuerza muscular - el esfuerzo muscular es demasiado o no es suficiente al manipular adecuadamente objetos
- Dificultad en el reconocimiento del peso de los objetos
- Dificultad al planear los movimientos corporales mientras realiza actividades motoras gruesas y finas (subir y bajar de un juguete para montar, abotonar ropa, abrir un grifo, etc.)

Sistema vestibular: Responde a la posición de la cabeza en relación a la gravedad y movimientos acelerados (¿estamos moviéndonos?) o movimientos desacelerados (¿estamos todavía moviéndonos?). Los receptores vestibulares son los más sensibles de todos los órganos de los sentidos y son los mejores organizadores de las sensaciones dentro de todos los canales sensoriales.

La localización del sistema vestibular está en el “laberinto” del oído interno. Debido a que las anomalías de los oídos y pérdida auditiva son aspectos comunes en CHARGE, la influencia de este sistema juega un rol importante en el desarrollo del proceso sensorial y en las destrezas motoras gruesas para estos niños.

Influencia del sistema vestibular en los *músculos de los ojos y el cuello*:

- Capacidad de seguir objetos
- Capacidad de mover los ojos desde un punto a otro
- Capacidad de interpretar—¿es un objeto, nuestra cabeza, o nuestro cuerpo entero en que se está moviendo?
- Capacidad de interpretar- ¿está nuestra cabeza moviéndose o inclinada?
- Capacidad para mantener un campo visual estable

Influencia del sistema vestibular en los *músculos del cuerpo*:

- Ayuda a generar tono muscular
- Nos ayuda a mover fácilmente, precisamente, y con el tiempo apropiado

Influencia del sistema vestibular en las *respuestas de postura y equilibrio*:

- Ayuda con el equilibrio
- Facilita ajustes espontáneos de cuerpo
- Facilita la co-contracción muscular
- Ayuda a inducir la extensión de la protección

Otras áreas influenciadas por el sistema vestibular:

- *Interacciones Reticulares* - responsables de la vigilia del sistema nervioso (inhibición vs. excitación); el sistema vestibular mantiene el nivel de vigilia balanceado.
- *Relaciones Espaciales* - percepción del espacio; posición y orientación en el espacio
- *Procesos Auditivos* - Ayuda al cerebro a procesar que está siendo escuchado; desórdenes vestibulares retardan el desarrollo del lenguaje hablado.
- *Desarrollo Emocional/ Conducta* - para balancear las emociones, el sistema límbico (genera la conducta basada emocionalmente) tiene que recibir aferencias bien moduladas del sistema vestibular.

Dos tipos de desórdenes vestibulares:

1. Sistema vestibular subreactivo
 - Los niños pueden tolerar una enorme cantidad de movimientos (caballitos, balanceos, giros) sin sentirse mareados o con náuseas.
 - Tienen una integración pobre de los dos lados de cuerpo
 - Se confunden fácilmente direcciones e instrucciones
 - Las manos no trabajan bien juntas, tampoco sus pies
2. Sistema vestibular hiperreactivo: el niño es hipersensible a las aferencias vestibulares resultando en:
 - *Inseguridad gravitacional* - un sentimiento de ansiedad o estrés cuando asumen una nueva posición, o cuando alguien más trata de controlar sus movimientos o posición; balanceos, caballitos, y otros juegos que mueven el cuerpo en modos no ordinarios son aterradorizantes.
 - *Intolerancia al movimiento* - incomodidad durante movimientos rápidos; el niño no es necesariamente atemorizado por movimientos, solo lo ponen incómodo, o posiblemente sienta náuseas.

El Paso Siguiente: Evaluación/ Intervención

Evaluación:

Si hay sospecha de que el niño tiene una disfunción del proceso sensorial y motor, un terapeuta ocupacional o un terapeuta físico puede hacer una evaluación.

La evaluación consiste en exámenes estandarizados y observaciones de respuestas estructuradas a la estimulación sensorial, postura, equilibrio, coordinación, y movimientos oculares. El terapeuta que conduce el examen puede informalmente observar el juego espontáneo, y pedir a los padres que les provean información acerca del desarrollo de sus niños y los patrones de conducta típicos. Seguirá a la evaluación, un informe que proveerá los resultados de los exámenes y la interpretación que sugieren los resultados. El terapeuta hará recomendaciones teniendo en cuenta la adecuación del enfoque de la terapia de integración sensorial.

Intervención:

La intervención basada en los principios de la teoría de integración sensorial requiere que el terapeuta sea capaz de combinar un conocimiento de la teoría de integración sensorial con una habilidad intuitiva de engendrar una confianza en el niño y crear el desafío correcto. La terapia involucrará actividades que brinden estimulación vestibular, propioceptiva y táctil, y son creadas para adecuarse a las necesidades específicas del desarrollo del niño.

Las actividades también serán creadas para incrementar gradualmente las demandas sobre un niño para obtener una respuesta organizada, más madura. Se pone énfasis en los procesos sensoriales automáticos en el curso de una actividad dirigida por un objetivo, en vez de la instrucción o ejercitación del niño sobre cómo responder.

Los padres o maestros involucrados son también cruciales para el rango de éxito del desarrollo del niño con el proceso sensorial. El terapeuta puede hacer sugerencias a los padres o maestros sobre cómo ayudar al niño en el entorno de la casa o la escuela.

Para tener una lista de terapeutas certificados en la evaluación de integración sensorial usted puede contactar:

Sensory Integration International
P.O Box 9013
Torrance, California 90508

☎ (310) 320-9986

REFERENCIAS

Ayres, Jean A. (1979). *Sensory Integration and the Child*

Fisher, Anne G., Murray, Elizabeth A., Bundy, Anita C. (1991). *Sensory Integration Theory and Practice*

Sensory Integration International (1991). *A Parent's Guide to Understanding Sensory Integration*

Terapia física y Terapia ocupacional en Síndrome CHARGE

Brenda B. Gregory, LPT
OT/PT Coordinator
Texas School for Blind & Visually Impaired
✉ brendagregory@tsbvi.edu

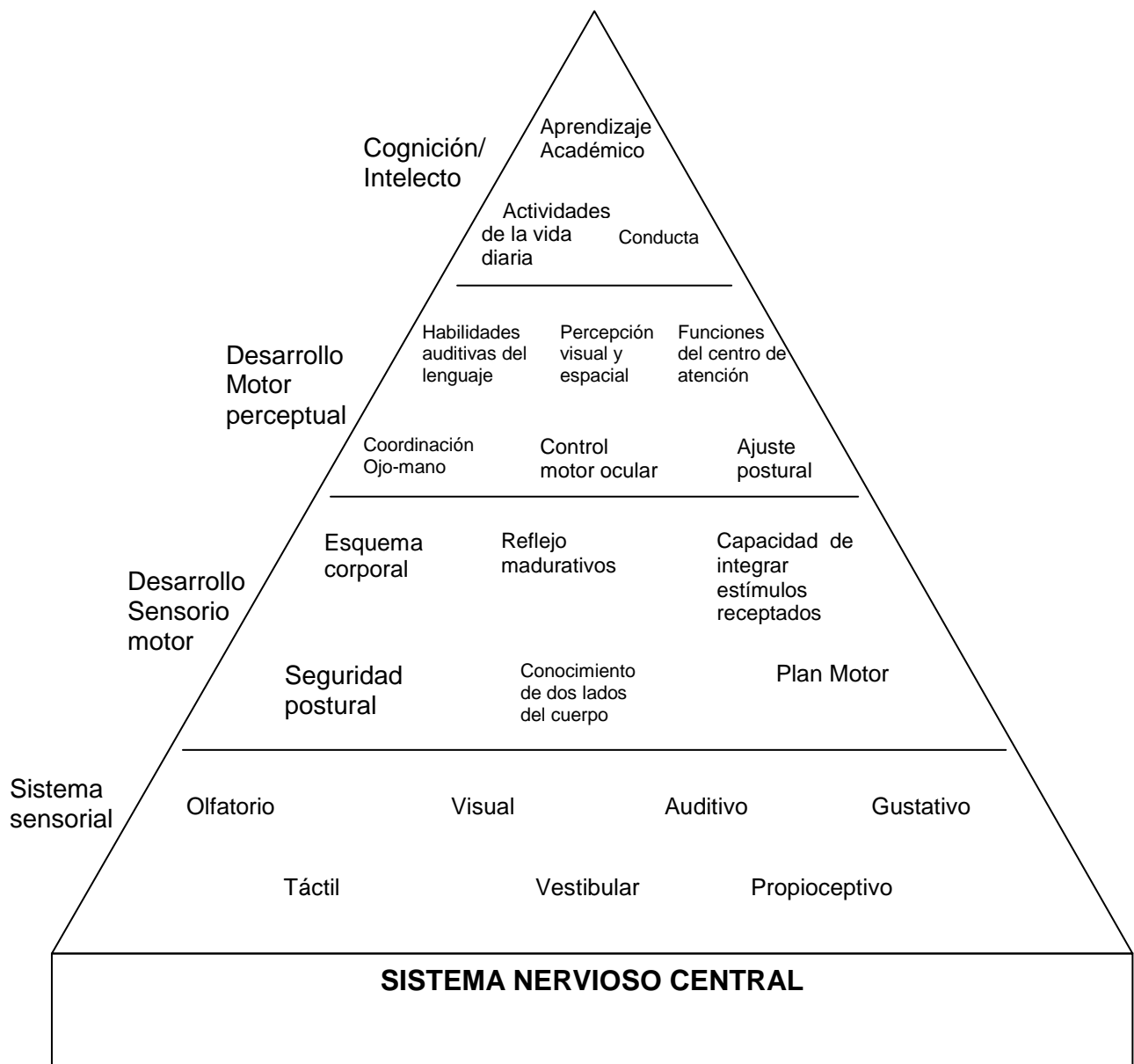
Impedimento sensorial doble: Debido al impedimento sensorial doble (sordo-ciego, o pérdida de la audición y pérdida de la visión), y a la fragilidad clínica, los niños con CHARGE están en riesgo de una variedad de retrasos motores y sensoriales. Aún tempranamente, cuando los asuntos médicos son una gran preocupación, es importante empezar con estimulación temprana, especialmente con el sistema sensorial de los niños.

El niño con CHARGE necesitará aprender a contar con sus otros sentidos (tacto, olfato, gusto, sentido vestibular, propiocepción/barestesia) para aprender sobre su mundo.

La pirámide de la siguiente página ilustra como el sistema sensorial son los bloques de construcción básicos para el aprendizaje motor y las habilidades cognitivas. También muestra la importancia de la estimulación temprana de infantes por especialistas en motricidad e integración sensorial.

El sistema nervioso central representa al neonato, y el aprendizaje académico representa el comienzo de la escuela. Se vuelve obvio que las evaluaciones de los terapeutas ocupacionales (especialistas en integración senso-motora y en percepción motora) son importantes muy tempranamente en un desarrollo infantil. Las evaluaciones de los terapeutas físicos (especialistas en motricidad gruesa y desarrollo) se vuelven importantes algo más tarde. Las evaluaciones y recomendaciones de los especialistas en orientación y movilidad (maestros de ambulación segura e independiente, conceptos corporales y conceptos temporales) se vuelven importantes aún un poco más tarde. Pero todos tienen un rol bastante temprano en el desarrollo global del niño. Por ejemplo, el rol del terapeuta ocupacional puede comenzar muy pronto, en la vida de un infante, aún antes de que el niño este médicamente estable. Como expertos en integración sensorial y motora pueden ayudar a evaluar y abordar temas de hipersensibilidad, habilidades motoras orales, exploración oral de objetos, etc.

Los roles de los terapeutas ocupacionales y terapeutas físicos a menudo se superponen, especialmente en la esfera pediátrica, el terapeuta físico puede algunas veces sustituir, en una evaluación de terapia ocupacional si el terapeuta ocupacional no está disponible. También, es importante notar que una consulta temprana de orientación y movilidad puede ser de mucha ayuda. El concepto completo sobre movimiento en el espacio como una persona ciego depende de habilidades pre-existentes de exploración, uso funcional de sus manos, reconocimiento de objetos y su uso, y reconocimiento de la permanencia de un objeto, todo en lo cual el terapeuta físico y el terapeuta ocupacional están influenciando.



Este cuadro fue tomado de "How does your engine run" de Williams & Schellenberger

Una vez que un niño entra a la escuela, la siguiente información se convierte importante:

Consideraciones generales:

- El terapeuta ocupacional y el terapeuta físico instalado en la escuela deben estar basados en asuntos escolares / educacionales. El servicio de terapia ocupacional y terapia física apoya al IEP(programa educativo individual). Los servicios de terapia ocupacional y terapia física basados en la escuela apoyan los objetivos escolares. *No es hacer todo, terminar todo, sólo desde los servicios de terapia ocupacional y física que el niño debería ser abordado.*
- Aunque el terapeuta ocupacional y el terapeuta físico podrían realizar ciertas evaluaciones sin derivación del médico, todos los servicios de terapia física (y algunos servicios de terapia ocupacional) *deben* estar prescritos por un doctor. *Pero*, no todo servicio de TO y TF prescrito por un médico es apropiado para que lo ejecute un terapeuta basado en la escuela (la terapia basada en la escuela es para apoyar los objetivos escolares).

Roles generales del terapeuta ocupacional y terapeuta físico

El TO (terapeuta ocupacional) primariamente apoya la fuerza de brazos/ manos y los asuntos de coordinación (motricidad fina), aspectos sensorio motores, integración sensorial, actividades de la vida diaria. Asuntos motores orales, enyesado de brazo / mano y asuntos relacionados.

El TF (terapeuta físico) primariamente apoya asuntos motrices gruesos, asuntos de equilibrio, marcha, acceso a puertas, escaleras, postura, transferencia a sillas de ruedas y otros asuntos sobre sillas de ruedas, tono de las piernas y asuntos relacionados.

Ambos el TO y el TF pueden estar dando el servicio en un Modelo Directo o en un Modelo de Consulta (o en una combinación de ambos). Los *Servicios Directos* son para aquellos estudiantes que necesitan un programa físico intensivo uno a uno (y son capaces de participar en ellos). Los *Servicios de Consulta* son para aquellos quienes aprenderían habilidades mejor con un enfoque más integral a los aspectos físicos. Por ejemplo, un TO podría usar servicio directo para enseñar un patrón motor específico para usar la cuchara, o un TF podría enseñar un patrón para subir escaleras o podrían consultar con la maestra y el personal de dormitorio sobre el patrón que el estudiante debería utilizar para usar la cuchara y subir escaleras, entonces el niño podría practicar las habilidades diarias (no solo en la sesión de terapia).

Roles específicos de los TO y TF

- **Movilidad:** Esto implica evaluar y enseñar a los estudiantes las habilidades necesarias para salvar físicamente el campo. Esto incluye salvar superficies regulares, superficies irregulares (césped o inclinaciones), puertas, escaleras, bordes. Esto incluye recomendar o evaluar cualquier equipo adaptado necesario para llevarlo a cabo (sillas de ruedas, muletas, bastones de apoyo, etc.)
- **Traslados/ transiciones:** Esto implica evaluar y enseñar a los estudiantes el traslado hacia / desde camas, sillas (incluyendo sillas de ruedas), el piso. Esto incluye enseñar al personal como asistir con seguridad a aquellos estudiantes que tienen debilidad en sus habilidades de traslados. Esto incluye también recomendaciones /evaluaciones sobre cualquier equipamiento que pueda resultar útil para el personal y/o para el estudiante (herramientas para pies, cinturones de seguridad, barras paralelas, aparatos especiales para traslado/ levantamiento, etc.)
- **Posicionamiento:** Esto implica evaluar el tono muscular de un estudiante y la función en relación con cómo él se sienta y participa en actividades sobre la mesa. Si un estudiante no es capaz de confiar en la fuerza de su tronco para soportarse a si mismo en una posición erecta, él será incapaz de usar sus manos de un modo funcional y significativo. En su lugar, él necesitará sus brazos y manos para apoyarse sobre la mesa o escritorio. Muchas veces son indicados asientos adaptados para obtener un soporte agradable, posturas erectas y para liberar las manos y brazos para las actividades sobre la mesa o escritorio.

- **Habilidades para una vida independiente:** Esto incluye evaluar y enseñar a los estudiantes habilidades en una variedad de áreas para una vida independiente. Ejemplos:

Vestirse: Evaluar las habilidades de un estudiante y asistir con la creación de un programa para vestirse para mejorar la independencia. Esto incluye considerar un equipamiento adaptado (botones de gancho, cierres de velcro, lazos para zapatos adaptados, etc.) También incluye la enseñanza al alumno o al personal de técnicas de atado de los zapatos.

Comer: Evaluar las habilidades del estudiante para comer. Esto incluye la habilidad verdadera brazo/mano para comer (¿Cómo el niño toma con los dedos la comida? ¿Cómo sostiene un utensilio? ¿Puede físicamente llevarse la mano a la boca? ¿Puede sentarse lo suficientemente bien para usar sus manos para comer o necesita un asiento adaptado?). También incluye asuntos motores orales (¿Qué hace una vez que tiene la comida en su boca? ¿Puede masticar? ¿Tiene una deglución madura? ¿Es hipersensible a la textura?). Con todas estas consideraciones en mente, un programa de alimentación/ comida se desarrolla y comparte con todo el personal relacionado con las rutinas de comida del estudiante. Si es conveniente, a veces se considera y recomienda asientos adaptados, utensilios adaptados, y textura (con la consulta del doctor y/ o dietista).

Cepillado de dientes: Evaluar la habilidad motora del estudiante con el cepillo de dientes tanto como la sensibilidad oral. Esto incluye hacer recomendaciones para adaptaciones (comenzar con otros elementos más suaves en lugar de cepillos de dientes comunes; permitiendo al niño sentarse más que pararse por la estabilidad; considerando cepillos de dientes eléctricos, etc.).

Hacer las camas: Evaluar el plan motor, equilibrio y habilidades de secuencias del estudiante para asistir el desarrollo de una rutina para hacer la cama. Esto incluye consideraciones y adaptaciones a la rutina (adicionando botones para hacer la cama para ayudar al niño a localizar la parte de arriba de la cama o ensabonar, etc.).

Bañarse: Evaluar el plan motor, la secuencia, habilidad de Brazo/ mano, equilibrio del estudiante para asistir al desarrollo de una rutina para incrementar la independencia en el baño. Esto incluye consideraciones para cualquier equipamiento adaptado (banqueta de baño, duchas de mano, esponjas de mango largo, etc.)

Excreción y aseo: Evaluar el equilibrio estando de pie, coordinación, manipulación del vestido, habilidad brazo/ mano para el aseo, etc. para asistir con la creación de una rutina para una excreción y aseo más independiente.

- **Equipamiento adaptado:** evaluaciones del TO / TF, recomendaciones y mantenimiento del equipamiento adaptado en campo (utensilios para comer, abrazaderas, yeso de mano, sillas de ruedas, perros, caminadores, sillas adaptadas, equipamiento de baño, adaptaciones de vestimenta, etc.)

- **Asuntos relacionados con sillas de ruedas:** Los problemas de TO y TF a resolver son en su mayoría asuntos de sillas de ruedas en campo incluyendo desenvolvimiento en el campo con la silla de ruedas, modificaciones necesarias (manejo de una mano, motorización, asiento especial...), entrenamiento de traslado para el estudiante y el personal, asuntos de excreción y aseo (uso del orinal sostenido a mano, manipulación de ropa, adaptación de ropa tales como cierres de velcro). Esto incluye consulta con doctores y/o fuentes para conseguir fondos y centros de abastecimiento médico cuando sea necesario.
- **Evaluaciones / modificaciones del sitio de trabajo:** Los TO y TF pueden visitar los lugares de trabajo y asistir con evaluaciones y recomendaciones de adaptaciones para hacer las tareas del trabajo más exitosas. Esto puede involucrar asuntos de posicionamiento, asuntos motores, adaptaciones materiales (o de la tarea), instalar guías, etc..
- **Moldeado y Enyesado serial:** El moldeado y enyesado serial es encargado por una derivación médica. Esto es un proceso por el cual un serie de moldes son aplicados por aproximadamente 1 semana, luego es removido y reaplicado con la articulación en un ángulo algo mayor de estiramiento que el molde previo. Está usualmente hecho para el estiramiento del tobillo, pero también es hecho para rodillas y caderas. El moldeado serial esta generalmente seguido de por una abrazadera o yeso para mantener el rango ganado de la articulación a través del moldeado. El objetivo para el moldeado serial es mejorar la función (equilibrio, coordinación, o habilidades manuales). Es un procedimiento que lleva mucho tiempo, que requiere la participación y cooperación del equipo completo, ya que los moldes afectan la marcha, el baño y todas las actividades de la vida diaria cuando están colocados.

Algunos temas motores gruesos en CHARGE

- **El equilibrio** está afectado por el mecanismo del oído interno tanto como por la fuerza y las habilidades de la visión. El niño con CHARGE tiene perturbaciones en el sistema auditivo y el sistema visual. Los temas del oído interno pueden guiar a problemas de equilibrio. El equilibrio necesita ser evaluado por un doctor que se especialice en oído interno o problemas vestibulares antes de que se puede hacer un apropiado régimen de tratamiento.
- **La fuerza** no necesariamente está afectada directamente por el CHARGE, pero será afectada por los asuntos médicos y procedimientos que es niño está atravesando. Es también afectada por el bajo tono que domina al tronco y a los brazos.
- **Aspectos visuales** relacionados con el equilibrio: El niño con CHARGE tiene una pérdida del campo visual que afecta la posición de su cabeza y postura. Muchos niños con CHARGE tienen una pérdida del campo visual que les impide ver en su campo visual más alto. Ellos sostendrán su cabeza en un posición elevada para ver cosas que están frente a ellos. Esta posición de la cabeza afecta lo que ellos ven (o no ven) cerca del piso, y los conduce a no notar los cambios en la superficie del piso y a tropezar. Algunos niños con CHARGE también tienen dificultades con el dominio de los ojos (inconscientemente usan el ojo izquierdo versus el derecho como ojo dominante). Esto puede guiarlos a un sentido de movimiento del objeto (cuando ellos lo miran fijo y cambian el ojo dominante durante la mirada fija) y también afecta el equilibrio.

ACTIVIDAD FÍSICA, INCLUYENDO EDUCACION FÍSICA, DEPORTE, Y RECREACION PARA NIÑOS SORDOCIEGOS

Lauren J. Lieberman Ph. D.
SUNY Brockport, Department of Physical Education
Brockport, NY 14420
☎ (716) 395-5361 fax (716) 395-2771
✉ LLIBERM@ACPR1.ACS.BROCKPORT.EDU

INTRODUCCIÓN

ACTIVIDAD FÍSICA

La actividad física se define como cualquier movimiento corporalmente producido por los músculos del esqueleto que resulta en un gasto de energía. La aptitud física incluye resistencia cardiorespiratoria, fuerza y resistencia muscular, flexibilidad, y composición corporal (Caspersen, Powell, Christenson, 1985). El Congreso Internacional de Consenso sobre los lineamientos para la Actividad Física para Adolescentes recomienda que “todos los adolescentes...deben ser físicamente activos diariamente, o casi todo el día, como parte del juego, deportes, trabajo, transporte, recreación, educación física o ejercicios planificados en el contexto de las actividades familiares, escolares y comunitarias”(Sallis & Patrick, 1994). Los patrones de la conducta de la aptitud física se desarrollan y se consolidan durante la infancia y la adolescencia (Kelder, Perry, Klepp, & Lytle 1994), por eso, la gente joven debería involucrarse en actividades físicas. En resumen, incrementar la actividad física es un componente principal en el manejo del peso de niños y adolescentes obesos (Bar-Or, et. al., 1998). De acuerdo con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos(1997), debería ser promovida la actividad física en las escuelas como parte de un programa global de salud escolar. Las actividades y servicios deberían ser diseñados para promover un óptimo desarrollo físico, emocional, social y educacional de los estudiantes.

La actividad física es un término amplio usado para describir un movimiento con un aumento significativo en el gasto de energía. La actividad física puede ser muchas cosas para mucha gente. Incluye la educación física, las actividades recreativas activas, deportes, y actividades para mejorar la aptitud física. Las personas de todas las edades necesitan descubrir sus modos preferidos de actividad física.

EDUCACION FÍSICA

La educación física “cuando es adecuadamente planeada y pensada es ‘educación a través del físico’. Esto es, la actividad sirve como un medio mediante el cual se produce una experiencia total de aprendizaje”(Schmottlach & McManama, 1991 p.1).

Bajo la Ley Pública 105-17 la educación física es un servicio directo bajo la educación especial (IDEA Enmienda de 1997). Es significa que la educación física es **requerida** para toda persona que tiene una discapacidad. Esta ley también significa que los programas de educación física deberían ser especialmente diseñado si fuera necesario para atender las necesidades únicas de la persona. Bajo la ley la educación física consiste de:

- a. aptitud física y motora
- b. patrones y destrezas motoras fundamentales; y
- c. destrezas en el agua, danza, y juegos individuales y grupales y deportes (incluyendo deportes dentro de la escuela y de toda la vida)

DEPORTE

El significado de deporte varía según la persona. Algunas personas consideran al deporte como cualquier competición física entre dos o más personas. Otros consideran deporte a cualquier actividad recreacional tal como pescar, canoismo, herradura, cazar, atrapar, o caminar sobre la nieve. Más allá del significado, es importante honrar los intereses de todas las personas. Además, es importante crear un ambiente en el cual la persona puede tener éxito. Use las recomendaciones de esta sección para asegurarse el ambiente más exitoso para cada persona.

RECREACIÓN

La recreación es definida como: "El refrigerio de la mente y el cuerpo después del trabajo mediante actividades de diversión (Morris, 1978 p. 1090). La recreación nos da información de lo que somos (Haggard & Williams, 1992). Puede tomar el lugar de conductas inapropiadas o autoestimulatorias (Honig, 1990). Por último, puede reducir el aislamiento (Sauerburger, 1993)".

BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA

La actividad física regular puede promover la salud y reducir el riesgo de mortalidad por diversas causas y el desarrollo de muchas enfermedades crónicas en adultos (Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, 1987). Por ejemplo, la actividad física puede reducir la obesidad (Greendale, Barret-Connor, Edelstein, Ingles, & Haile, 1995), la depresión y la ansiedad (Ross & Hayes, 1988; Stephens, 1988) y producir densidad de la masa ósea (Dalsky, Stocke, Ehsani, Slatopolsky, Lee, & Birge, 1995). Además, disminuye la presión sanguínea en adolescentes con hipertensión límite (Alpert & Wilmore, 1994), aumenta la aptitud física en niños obesos (Gutin, Cucuzzo, Islamn, Smith & Stachura, 1996), y disminuye la probabilidad de obesidad entre los niños (Epstein, Valoski & Vara, 1995). De acuerdo con Calfas & Taylor, (1994), la actividad física entre adolescentes está consistentemente relacionada con altos niveles de auto-estima y auto-concepto y bajos niveles de ansiedad y estrés. Asimismo, el niño con bajos niveles de actividad física tiene un alto riesgo de "hipertensión, hipercolesterolemia, hiperinsulinemia, disminución en la producción de hormonas del crecimiento, desordenes respiratorios, y problemas ortopédicos". También, el niño obeso sufre social y psicológicamente. La auto-estima y la auto-imagen están a veces dañadas por la mofa y el desprecio" (Bar-Or, et. al. 1998, p. 2).

Los niños americanos están actualmente en una crisis con la actividad física (Kutzleman & Reiff, 1992; Sallis, 1993). El Surgeon General de los Estados Unidos ha determinado que el objetivo del Healthy People 2000 de 75% de actividad vigorosa para todos los jóvenes no se ha logrado. El objetivo de 30% de actividad física leve a moderada para personas jóvenes se ha quedado corto (Departamento de Salud y Servicios Humanos, 1996). La prevalencia de sobrepeso es ahora y antes alta entre los niños y adolescentes (Nicklas, Webber, Johnson, Srinivasan, & Berenson, 1995; Sallis & Patrick, 1994).

TENDENCIAS ACTUALES

Los objetivos nacionales de la promoción de la salud establecidos por Healthy People 2000 (Departamento de Salud y Servicios Humanos, Servicio de Salud Pública, 1995) incluye siete iniciativas que relacionan directamente el mejoramiento del manejo del peso en los niños. Tres de estos relacionados con los niveles de actividad física de los niños:

- a) aumentar al 30% aquellos que se comprometen regularmente a realizar actividades físicas leves a moderadas por al menos 30 minutos por día.
- b) aumentar al 75% aquellos niños que se comprometen a realizar actividades físicas vigorosas, que promueven el desarrollo y mantenimiento de las aptitudes cardiorespiratorias, tres o más días por semana por 20 minutos o más por sesión.
- c) reducir al 15% aquellos que no se comprometen en actividades de tiempo libre.

El principal objetivo de estas iniciativas es aumentar la dimensión de una vida sana más efectivamente y eficientemente.

La actividad física para personas sordociegas

Desafortunadamente, la investigación sugiere que los niños ciegos tienden a tener un cuerpo más gordo, menos resistencia cardiovascular, menos fuerza muscular, y menos resistencia muscular que sus pares videntes (Lieberman & Carron, 1998; Winnick & Short, 1985). Winnick (1985) ha determinado también que los niños ciegos están detrás en actividades tales como arrojar, agarrar, equilibrio, golpear, y conocimiento espacial y corporal. *Los investigadores atribuyen estos retrasos varios no a limitaciones genéticas de ejecución, sino más bien a actitudes de desaliento y sobreprotección por parte de los padres o maestros* (Winnick, 1985; Nixon, 1988). Hoy, la investigación sobre aptitud física y habilidades motoras de personas sordociegas es aun limitada, uno puede lógicamente concluir que los niños sordociegos exhibirán las mismas características o más severas debido a las necesidades adicionales de comunicación y de movilidad.

Es imperativo alentar a las personas sordociegas a participar en actividades físicas. Los beneficios físicos, sociales y psicológicos de la actividad física incrementará la probabilidad de independencia y mejorará la calidad de vida de estos niños. Necesitamos alentar a las personas sordociegas a realizar actividades de aptitud física en su tiempo recreacional.

Algunos de los problemas de la sordoceguera bien documentados se refieren a la comunicación, (Ford & Fredericks, 1995; Greenfield & Ford, 1997; McInnis & Treffry, 1993; Sauerberger, 1993; Sauerberger & Jones 1997; Smith, 1994; Stremmel & Schutz, 1995), a la movilidad (Gee, Houghton, Pogrud, & Rosenberg, 1995; Gense & Gense, 1997; Sauerberger, 1993), al aislamiento, (Enos, 1995; Sauerberger, 1993), y al conocimiento espacial o del ambiente (Newton & Schafer, 1997). La actividad física es una manera normal, agradable y productiva de superar estas principales barreras.

El área de comunicación es un componente básico de la actividad física. Cuando una persona está implicada en una actividad, el interés es transmitido mediante la comunicación expresiva, y la retroacción por la comunicación receptiva. Un compromiso continuo en una variedad de actividades físicas aumenta el vocabulario, mejora la comunicación receptiva y expresiva y permite a la persona comprender los conceptos básicos que son la trama de la vida diaria.

Ejemplo: Pierre es un muchacho en el 8º grado que fue sordociego congénito. Tiene un intérprete y asiste a sus clases diarias con ella. En la educación física Pierre caminó alrededor del gimnasio porque los maestros en su escuela no pensaban que él podría hacer cualquier otra cosa. Un día Pierre fue caminando por el gimnasio y sintió muchas pisadas fuertes y alegría. Él preguntó a su intérprete que estaba ocurriendo. Ella dijo “Oh! es Judo.” Pierre fue curioso y preguntó “¿Qué es Judo? Ella le explicó, pero él no estaba satisfecho. Pierre se reunió con el equipo de Judo de su escuela, aprendió nuevos términos, se hizo de nuevos amigos, y recientemente compitió en los Paraolímpicos en Atlanta, Georgia representando a Canadá.

Las personas sordociegas enfrentan el desafío de la movilidad diariamente. La movilidad es una área donde se pone énfasis en la mayoría de los libros, congresos, y Planes Educativos Individuales. La movilidad por la movilidad misma puede dar miedo y dificultades a muchos niños. Cuando las personas realizan actividades físicas, la movilidad es funcional, agradable, y puede volverse más fácil con la práctica.

Ejemplo: Jake de 11 años tiene Síndrome de Usher. Está perdiendo su visión y le quedan 10 grados de visión. Debido a su visión decreciente, Jake es muy temeroso para moverse. El instructor de movilidad de Jake y su maestro de educación física han decidido inculcar muchos de sus conceptos de movilidad en sus clases de educación física. En educación física, él trabaja corriendo a las bases, caminando hacia y desde la piscina, nadando a lo ancho, a lo largo, y saltando a la piscina, y jugando a perseguir a sus compañeros empleando un compañero tutor. Él ha superado su miedo a la movilidad, y disfruta de sus movimientos.

Muchos sordociegos experimentan el aislamiento. Este sentimiento es devastador especialmente para los jóvenes cuando el énfasis debe ponerse en la socialización y la relación con sus pares. Muchas personas sordociegas experimentan aislamiento en una sala llena de gente. Para superar el aislamiento, las personas sordociegas necesitan primero desarrollar un interés común con sus pares con un modo similar de comunicación para tener algo que compartir y participar en conjunto. La actividad física y la recreación pueden ser un vínculo entre un niño sordociego y sus pares oyentes y videntes o sus pares sordos y videntes.

Ejemplo: Monica una niña de 8 años con Síndrome CHARGE. Ella tiene algo de visión, es sorda, y puede funcionar independientemente en sus actividades de la vida diaria. Usa la comunicación total para comunicarse, y puede ser comprendida por la mayoría de las personas que se toman el tiempo de escucharla. Recientemente ha entrado al segundo grado y no tiene una relación cercana con sus pares. Ella nunca ha estado en las fiestas de cumpleaños de otros chicos y se siente muy aislada. Monica es una nadadora natural debido a la terapia acuática que seguía a varias operaciones. Se reunió con el programa local YMCA de natación y se ha hecho de nuevos amigos. Dos amigos han pasado la noche en su casa y ella los ha invitado a su primer fiesta de cumpleaños! Ella irá al campamento del equipo YMCA de natación este verano, y puede ganar a un puesto en el equipo de natación.

Conocimiento espacial y conocimiento del ambiente son dos conceptos que pueden ser difíciles aun si uno ve y oye. Los niños nacidos sin una visión y una audición adecuada tendrán un retraso en el desarrollo en esa área a menos que se haga una intervención temprana sobre su desarrollo. Cuanto más temprano se haga la intervención en su vida, los niños sordociegos pueden apreciar y comprender el mundo circundante y aumentar la probabilidad de que sean independientes en la mayoría de las actividades de la vida diaria. Este hecho ha sido reconocido y muchos programas de intervención temprana se han implementado en los últimos años. Hay unos pocos libros y artículos que reconocen las experiencias de movimiento temprano como la clave para incrementar la comprensión del mundo y la independencia (Haring & Romer, 1995,; McInnis & Treffy, 1993).

Ejemplo: Jessica una niña de 2 años tiene sordoceguera congénita debido a su prematuridad. Ha estado gateando despacio y recientemente aprendió a empujar por sí sola para pararse. Su madre había sido su cuidadora, y la había observado diariamente en su hogar. Ella no sabía de los servicios de intervención temprana. Cuando el representante local descubrió su existencia, desarrolló un programa de intervención temprana por cuatro mañanas a la semana. Los especialistas en el programa fueron preparados en estrategias que funcionarían con Jessica. Ella fue estimulada para ir por un recorrido con obstáculos, dándole oportunidades de saltar sobre un rebotador, alentándola a alimentarse y vestirse por sí sola, alentarla a explorar ambientes diversos, a hacer movimientos co-activos, y dándole una retroacción positiva inmediata de sus acciones. Le enseñaron a su abuela y hermanos estas estrategias y ellos la realizaron en el hogar. En tres meses, Jessica estaba caminando, jugando y pidiendo más!

DISCUSION

Opciones para la actividad física. Los currículos de educación física varían de escuela en escuela. Los siguientes son muchas de las unidades típicas encontradas en las clases de educación física en el país.

Pre-escolar y Primeros grados de primaria

Conocimiento del cuerpo	Control de objetos
Conocimiento espacial	patear
Destrezas locomotoras	tirar (mano hacia arriba y abajo)
Manipulación	batear
Ritmos	Agarrar
Aros hula	Juegos de persecución
Paracaídas	Patinetas
Volteretas simples	Juegos de aptitud física

Últimos grados de primaria y primeros de secundaria Actividades que conducen a destrezas deportivas

Tenis	Badminton
Softbol	Bowling (Bolos)
Gimnasia	Golf
Fútbol	Excursionismo a pie/ Trotamundismo
Fútbol de bandera	Esquí de fondo
Danza	Canoismo
Básquetbol	Montañismo
Aeróbico	Artes marciales
Voleibol	Actividades acuáticas
Lucha	

Es importante observar que la actividad debería ser apropiada para la edad y por lo tanto enseñada en el nivel de desarrollo correcto. Las habilidades para las actividades deberían enseñarse enfocando en la unidad, y los juegos cooperativos y de conducción deberían ser jugados de modo no competitivo. Es importante focalizar en las habilidades del niño para alentarlos a disfrutar de la actividad física. Estos conceptos deportivos son aplicados más tarde a juegos competitivos y deportes después que ellos hayan logrado todas las habilidades competitivas.

Recreación

Actividades al aire libre

Canoismo	Herraduras
Kayakismo	Pelota de hilo
Botes	Patinaje sobre ruedas lineales
Campamentismo	Patinaje sobre ruedas
Excursionismo a pie/ Trotamundismo	Patinaje sobre tabla
Montañismo	Arrojar el disco frisbee
Pesca	Parques

Actividades de salón

Bowling (bolos)	Dardos
Patinaje sobre hielo	Patinaje sobre rueda lineales
Juegos de tablero	Teatro
	Museos

Aptitud Física

Ciclismo	Aeróbico
Carreras	Actividades acuáticas
Aptitud física	Danza

OPORTUNIDADES PARA LA ACTIVIDAD FÍSICA

Puntos claves para recordar cuando las actividades físicas implican las fuerzas y habilidades de la persona

A. Comunicación

Es importante saber la forma de comunicación que emplean los estudiantes. A modo de ejemplo, si el niño está participando en natación, la instrucción variará dependiendo de si el niño se comunica mediante señas visuales de lenguaje, señas mano sobre mano o mediante figuras. Por favor vea los capítulos de comunicación para mayor información de esos sistemas.

Ejemplo: Comenzando con clases de danza de la Sra Manson. Christine, una estudiante de 12 años sordociega. La Sra Manson observa a Christine en su clase de arte en la escuela. Ella ve que Christine usa signos y gestos como una forma de comunicación receptiva con sus pares, y él habla como su lenguaje expresivo. La Sra Mason luego aprendió algunos signos básicos para cada paso de danza que ella enseñaba, y se tomó el tiempo para escuchar la respuesta de Christine. Debido a que Christine usa signos para su comunicación receptiva, la Sra Mason comprendió que Christine tuvo audición limitada. Ella entonces utilizó luces de destello para hacer las percusiones para sus primeras clases de danza. Christine disfrutó sus clases tanto que ella se inscribió en las clases intermedias con el mismo maestro!

B. Ambulación

Es importante que el maestro sepa cómo el niño se desplaza. Las preguntas más importantes son las siguientes: ¿Usa una silla de ruedas, un caminador, un bastón, una guía, o es independiente? ¿Qué superficies son las mejores para él? ¿Usa varias formas de desplazamiento tales como silla de ruedas o un bastón para ir a un mismo lugar? Cuando se desarrollan programas de actividad física, es muy importante disponer de información previa a la instrucción.

Ejemplo: Jose es un estudiante del 8º en la clase de educación física de Mr. Jones. La clase de Jose estará creando una unidad de fútbol. Mr. Jones sabe que Jose usa una silla de ruedas para desplazarse y usualmente muletas alguna vez para ir a la clase. Es totalmente sordo, y tuvo alguna pérdida de visión. Mr. Jones le da a Jose la opción de practicar y/o jugar en la silla o usar sus muletas. Jose ensaya diferentes habilidades usando ambos métodos y decide practicar pateando usando sus muletas, pero cuando él viene al juego, quiere estar en su silla porque se mueve mucho mejor. Con una adaptación simple a las reglas para que todos los niños pudieran tocar la pelota antes que ellos puedan anotar, Jose fue una parte activa del juego.

C. Campo de actividad del movimiento, destreza motora y fuerza

Determinar cuál es el campo del movimiento, de las destrezas motoras y fuerza que tiene un participante es imperativo para el instructor o director del programa para redactar fines individuales y objetivos para la clase y el Plan Educativo Individual. Esta información puede obtenerse usando la Prueba de Aptitud Física de Brockport(Winnick & Short, 1998) para la flexibilidad y la fuerza y la Prueba de Desarrollo Motor Grueso(Ulrich, 1985).

Ejemplo: Julie es una niña de 6 años sordociega por causa de la prematuridad. Su terapeuta física y la maestra de educación física han colaborado para determinar sus áreas de necesidades que deberían ser resaltadas en el Plan Educativo Individual. Ella tiene debilidades en las áreas de la fuerza y la flexibilidad en la parte superior del cuerpo y en destrezas locomotoras. El terapeuta y el maestro agregaron esos componentes a su plan educativo individual, y ella trabajó sobre estas áreas diariamente en la clase de educación física, con la familia y con el terapeuta. Julie participó en actividades tales como recorrido con obstáculos, barras, volteretas, carrera de carretillas, carreras de relevo, y actividades con paracaídas con compañeros tutores en cada una. A la edad de 7 años Julie ha mejorado sus habilidades motoras, y tiene su fuerza y flexibilidad en la parte superior del cuerpo muy similar a la de sus pares de la misma edad.

D. Independencia

El grado de independencia de las personas sordociegas está a veces determinado por cuánta exposición previa la persona ha tenido en una actividad dada. Algunos niños serán capaces de ejecutar todas las actividades independientemente, mientras algunos necesitarán asistencia total. Otros factores que influyen en el nivel de independencia son la cantidad de audición y visión que posee el niño, discapacidades secundarias, y la habilidad que demuestran los instructores. Es imperativo que el instructor determine el nivel de independencia del niño para no dar demasiada o muy poca asistencia en una actividad. Si un instructor comienza una actividad con demasiada asistencia, no sabría realmente cómo es la independencia del niño y si un instructor comienza con poca asistencia, el niño podría no alcanzar algún nivel significativo de éxito y puede volverse frustrado y aburrido. El instructor puede determinar qué nivel de asistencia puede emplear mediante un análisis de la tarea de una destreza en sus partes componentes y solicitar al niño la ejecución de cada parte de la destreza con poca asistencia o sin ésta. Si el niño tiene dificultad en una o más partes, el instructor puede dar al niño alguna asistencia física para que sea capaz de ejecutar todas las partes, y disminuir la asistencia cuando el niño se vuelve más hábil con esa destreza.

Ejemplo: Robert es un muchacho de 13 años que está en 6º grado. Está en un campamento de verano y su consejero de campamento, el Sr. Winnick quiere enseñar a todos los muchachos cómo lanzar una caña de pescar. Robert ha estado antes en un campamento, pero el Sr. Winnick no estuvo allí y no tenía idea si él había experimentado con la pesca. Los otros chicos en la tarima no recordaban que tan independiente era Robert, pero Robert dijo que había pescado antes, pero no podía describir su nivel de independencia. El Sr. Winnick quería que Robert estuviera implicado en esto en máximo posible, pero no quería que él se lastimara o lastimara a otros, o se frustrase. El Sr. Winnick analizó la tarea de un lanzamiento y probó a Robert para ver lo que podría hacer. Lo siguiente es el análisis de la tarea usado por el Sr. Winnick:

Análisis de la Tarea de Pescar

- ___ Poner un gusano de carnada en el anzuelo
- ___ Enrollar el hilo sobrante en el carrete
- ___ Tirar la caña de pescar hacia atrás por encima del hombro
- ___ Disparar el hilo del carrete y lanzar la caña hacia adelante
- ___ Cerrar el disparador del carrete

El Sr. Winnick acompañó a Robert en cada paso para determinar lo que el podía hacer independientemente. Cuando terminó el análisis de la tarea, fue evidente que Robert podía poner la carnada en el anzuelo, enrollar el hilo en el carrete, tirar la caña hacia atrás, y cerrar el disparador independientemente. Necesitaba asistencia con el tiempo del lanzamiento y disparar el hilo del carrete. Después de alguna asistencia mano sobre mano con el lanzamiento y el disparo, Robert fue capaz de ejecutar la tarea independientemente. En su siguiente viaje de pesca Robert pescó dos peces! Ahora, quitar el pez de la línea es una historia diferente!

REGLAS IMPORTANTES

Las siguientes son unas pocas reglas prácticas importantes a seguir cuando se desarrollan y adaptan actividades para los niños o adultos sordociegos:

- 1) Análisis Ecológico de la Tarea (Davis & Burton, 1991). La teoría del análisis ecológico de la tarea sugiere que los aspectos de la ejecución motora emergen de las restricciones del ejecutante, el ambiente, y la tarea. Manejar uno o más de estos tres tipos de restricciones mejorará la actividad de la persona. A los participantes se les debería dar la oportunidad de usar una variedad de equipamiento y tener opciones sobre cómo ejecutar óptimamente su actividad deseada. Esto permitirá a la persona, cuando sea posible, tener algún resultado del tipo y la extensión de las adaptaciones hechas.
- 2) Relacionar el movimiento y el lenguaje (Van Dijk, 1966). Una vez que el niño sabe el movimiento y su nombre, él tiene el potencial para ejecutar la destreza independientemente.
- 3) Emplear la participación parcial. La participación parcial es mejor que la no participación (Block, 1992). Si un niño necesita asistencia física de moderada a total para participar en una actividad, esto es mejor que una falta de participación. La persona asistente puede ser un par, un hermano, la maestra, o un voluntario.
- 4) Menor cantidad de adaptaciones mejor. Siempre comience con la cantidad de asistencia que asegurará la ejecución deseada y el éxito (Lieberman, 1995).
- 5) Adaptaciones no son para una sola vez. Las adaptaciones deben ser constantemente controladas para determinar si son necesarias adaptaciones adicionales y para asegurar el éxito de la persona.

6) Utilizar el nombre del deporte, destreza o actividad aun si está drásticamente modificado de su versión original. Como un ejemplo, si ha hecho varias adaptaciones a un juego tal como el golf, con una pelota diferente, un palo diferente, y hoyos más juntos, puede aun llamarlo golf. Si llamamos a las actividades con diferentes nombres porque aparentan ser diferentes del original o versión "normal", entonces las personas sordociegas no tendrán la satisfacción de saber que pueden realmente jugar golf, podrán decir "Si pero yo uso este tipo de pelota, y este tipo de palo y lo invitaré a jugar en su cancha". Si llamamos golf a algo más el diría "no" y quizás sea excluido innecesariamente.

Ejemplo: Cory, una joven mujer sorda de 17 años con impedimento visual, y parálisis cerebral. Usa una silla de ruedas para desplazarse y tiene visión con lentes correctores. Cory vive en un ambiente que tiene grandes ventanas. Cory fue incorporada al esquí de fondo por su maestra de educación física de la escuela superior. Se sentaba en un trineo y usaba palos cortos para propulsión. La maestra o un amigo le dieron a Cory instrucciones ocasionales con señas para mejorar su esquí. Cuando ella se mudo a un hogar grupal, ella ofreció esquí de fondo todas las semanas. Cory se comprometió debido a que sabía que ella podía esquiar con pocas adaptaciones. Ahora esquía regularmente con sus amigos y familia.

7) Incorporar el conocimiento de la discapacidad a la simulación de actividades. Modificar actividades de un modo que los estudiantes sin discapacidades asuman el impedimento de la persona con un impedimento sensorial (Winnick, 1978).

8) Poner énfasis en actividades que fuercen al participante a usar su visión y audición residual. Es imperativo que las personas con sordoceguera aprendan a usar lo mejor posible sus sentidos residuales y cualquier actividad presentada los alentaría a hacerla.

9) Poner énfasis en actividades que promuevan el movimiento. Las personas sordociegas son a veces renuentes para moverse. Es imperativo que estas personas sean alentadas a alcanzar su potencial físico y finalmente gobernar sus propios movimientos. Para muchas personas sordociegas esto no ocurrirá al menos que se les enseñe. Actividades primarias que promuevan el movimiento:

- a) Balaceo en paracaídas: dos personas lo sostienen en el paracaídas y lo balancean adentro.
- b) Rodar inclinado: colocan al niño en un plano poco inclinado y permiten que ruede o gatee hacia un sonido motivador en la parte inferior del plano.
- c) Tirar una patineta: el niño se sienta en una patineta y permite al maestro tirar alrededor del gimnasio con un aro hula. El niño debe sostener el aro de un lado.
- d) Empujar una patineta: el niño se sienta en una patineta y empuje el mismo alrededor de conos o de una fuente de sonido a otra. El niño puede también acostarse boca abajo y empujar el mismo con sus manos alrededor de la sala.
- e) Terapia de empujar la pelota: en una posición sentada y asistida el niño empuja una pelota grande y pesada de terapia hacia un sonido o persona. Esto favorece la fuerza de la parte superior del cuerpo para el gateo y el arrastre.

f) Rebotador: el niño salta sobre un rebotador mientras se sostiene de la pared, del maestro o una barra.

g) Golpear un globo con campana: el niño persigue un globo con campanas alrededor de la sala gateando, caminando, o corriendo guiado si es necesario y patea cuando puede (Lieberman & Cowart, 1996).

*El material fue tomado en parte de: Lieberman, L.J. (1996). Adapting games, sports and recreation for children and adults who are deaf-blind. Deaf-Blind Perspectives, 3(3).

OPCIONES PARA LA MODIFICACION DE LA INSTRUCCIÓN:

Explicación - explicar lo que Ud. quiere que el niño haga en términos simples.

- debería hacerse en el modo comunicativo que el niño comprenda
- debería repetirse en un modo diferente si el niño no comprende la primera vez
- debería usarse con demostración para asegurar la comprensión si el niño tiene alguna visión que pueda utilizar

Demostración/Modelación - mostrar al niño lo que Ud. quiere que el haga.

- debería hacerse en el campo de visión del niño
- debería hacerse por alguien tan parecido al tamaño y habilidad del niño como sea posible
- debería hacerse de modo total-parte-total. Esto significa que Ud. debería demostrar la destreza total, luego partes (análisis de la tarea), luego la destreza total nuevamente.

Asistencia física/Guía - Asistir físicamente al niño a través de la destreza o movimiento deseado.

- debería documentarse donde asistió físicamente, cuánta asistencia se dio y por cuánto tiempo
- debería decir al niño que lo va a tocar antes de asistirlo físicamente
- debería tratar de disminuir la asistencia a señas de toques normales cuando sea posible

Braille - permitir al educando sentir a un compañero o a un instructor ejecutar una destreza o movimiento que previamente era difícil para aprender con los primeros tres enfoques.(Lieberman & Cowart, 1996)

- debería decirse al niño dónde y cuándo sentir a Ud. o a un compañero ejecutar una destreza
- debería documentarse cuándo y dónde el niño tocó a Ud. o compañero y porqué
- debería repetirse tantas veces como sea necesario para asegurar la comprensión
- debería combinarse con otros métodos de enseñanza para aumentar la comprensión

Técnicas de Enseñanza - Estas implican la utilización de diferentes enfoques de enseñanza dependiendo de las fortalezas de aprendizaje de los estudiantes.

Estilo de mando: Esto es cuando el maestro tiene el control total de todas las decisiones.

Estilo de la tarea: El maestro desarrolla una serie de tareas con tarjetas (pueden ser en braille o en figuras) que progresivamente guían el logro de un objetivo de instrucción.

Descubrimiento guiado: Los estudiantes son alentados a descubrir soluciones a sus movimientos para ajustarse a los criterios establecidos por el maestro. Usando preguntas o frases cortas, el maestro guía a los estudiantes en un serie de pasos progresivos.

Resolución de problemas: Es similar al estilo del descubrimiento guiado, el estilo de la resolución de problemas pone énfasis en el desarrollo de múltiples soluciones a un problema dado expuesto por el maestro. (Winnick, 1995)

Ejemplo: La Sra. Merritt es una instructora de equitación y ha enseñado en su granja por 18 años. Todos los años ella da ocho semanas de lecciones en un campamento de la iglesia local. Este año como parte de su escuela de verano Annette fue al campamento de la iglesia. Annette tiene 13 años y tuvo Rubéola congénita. Ella tiene algunas dificultades en su equilibrio, usa gestos y algunos signos, es totalmente sorda, y tiene algo de visión útil para ver cerca. En el campamento Annette tiene un intérprete para la mayoría de sus actividades. El intérprete, Mary, vino por un paseo para interpretar la experiencia. La Sra. Merritt ha enseñado de la misma manera desde que ella comenzó (Estilo de mando) y se considera muy exitosa. En el primer día de clase ella comenzó enseñando los métodos que ella había estado usando por años. Como resultado, las niñas rápidamente recordaban las destrezas que habían adquirido en los años previos. Todas usaron casco de terciopelo, pisando con su pierna izquierda, subiendo su pierna derecha, y montando con las riendas en las palmas con los pulgares hacia arriba y sentándose derechas. Cuando fue el turno de Annette, ella insistió en ponerse su casco de bicicleta, parándose con su pierna derecha y subiendo su pierna izquierda, tomando las riendas alrededor de sus muñecas así ella podía hacer señas e inclinándose y abrazando el cuello del caballo. La Sra. Merritt estaba muy confundida y frustrada con la técnica de Annette e intentó cambiar el modo de montar de Annette. Su intérprete Mary explicó porqué ella necesitaba montar de ese modo y después de una gran consideración, la Sra. Merritt decidió que había otras maneras de montar y que el modo de Annette era lo mejor para ella y que estaba bien. Desde ese día en adelante la Sra. Merritt dio más opciones en sus lecciones (descubrimiento guiado, resolución de problemas) y permitió que sus estudiantes exploraran lo que era mejor para ellos. Annette está en el campamento de verano y ahora cabalga con su propio casco, se sienta derecha, y con las riendas alrededor de sus muñecas.

Adaptaciones

Muchos niños sordociegos no serán capaces de tener éxito en actividades regulares sin algún tipo de modificación. Las modificaciones pueden incluir cambios en las reglas, el equipamiento y el ambiente.

Reglas: La modificación de una regla puede ser cualquiera que se desvíe de la forma original y culturalmente aceptable de las reglas del juego. Las personas sordociegas pueden necesitar reglas adaptadas para ser incluidas exitosamente.

Ejemplo: Adam es un muchacho de 13 años que está en 7º grado. Su clase de educación física está empezando con una unidad de hockey. Adam es sordo y tiene baja visión con parálisis cerebral y con retardo mental leve. Adam junto con su terapeuta físico, la madre, y el maestro de educación física, determinaron que haría él más exitosamente en esta unidad. Ellos decidieron que él comenzaría la unidad con una asistencia física menor y usar un plato frisbee en lugar de un pequeño disco de goma. Su clase trabajó en el desarrollo de destrezas por dos semanas, y Adam trabajó muy bien con su compañero tutor. Cuando vino el momento de jugar, Adam estaba habilitado por diez segundos a pegarle a su plato frisbee. Además, a Adam se le requería tocar el plato frisbee antes que su equipo pudiera anotar.

Equipamiento: La modificación del equipamiento es cualquier modificación que haría la participación más exitosa que usando el equipamiento pre-existente. Las personas sordociegas pueden necesitar equipamiento adaptado para un número de razones tales como asistencia al agarrar, para aumentar su conocimiento auditivo, por un limitado rango de movimiento, para aumentar las señas táctiles, para aumentar la estimulación visual, para aumentar su independencia, etc.

Ejemplo: Hanna es una niña de 8 años. Es visualmente impedida, hipoacúsica y tiene una parálisis cerebral leve en sus piernas. Hanna usa una silla de ruedas como su modo primario de desplazamiento. Hanna puede empujar su silla de ruedas independientemente, aunque despacio, y a menudo tiene momentos duros asiendo las llantas de su silla. Ella usa señas, gestos y habla como su medio primario de comunicación. Los compañeros de clase de Hanna están aprendiendo señas y disfrutan su participación en todas las actividades. La clase de educación física de Hanna está trabajando en una unidad de paracaídas. La maestra de Hanna estaba asustada por esto porque una de las prioridades de Hanna en su plan educativo individual era la fuerza de la parte superior del cuerpo y agarrar. Para que Hanna participe completamente en la unidad de paracaídas, su maestro hizo algunas modificaciones con los aportes de la madre, la maestra y la terapeuta física. La manija en el paracaídas era pequeña para Hanna, así el maestro la envolvió con cinta para aumentar el tamaño. El maestro usó un destello de luz para que Hanna siguiera, cuando la luz aparecía ella debía levantar el paracaídas, y cuando se apagaba ella bajaba el paracaídas. Cuando ella jugaba a la pelota con el paracaídas la maestra tenía pelotas grandes y brillantes así ella podía seguirlas en el juego. Además, Hanna tuvo un compañero tutor entrenado en sus clases para asistirle en la comprensión, retroacción, y asistencia física cuando la necesitaba. Hanna y sus pares disfrutaron mucho el juego, ellos pidieron prestado el paracaídas en el recreo y con éxito incluyeron a Hanna en cada juego.

Ambiente: Las modificaciones del ambiente pueden necesitarse para incluir con éxito a un niño sordociego. Muchas veces estas modificaciones no son observadas hasta que estos se tornan en un problema. Nunca es demasiado tarde para modificar el ambiente para incrementar el éxito de una persona. Para saber qué necesidades deben ser modificadas el instructor puede preguntar a un padre, a los instructores previos, o al participante mismo. Las modificaciones del ambiente incluyen: disminuir las distracciones, incrementar las claves visuales, limitar el ruido, cambiar la iluminación, incrementar la accesibilidad en las áreas de juego, etc.

Ejemplo: Sal tiene 9 años y fue diagnosticado recientemente con Síndrome Usher. El se está adaptando a su cambio en la visión, pero a veces encuentra ciertas cosas que lo perturban y lo frustran. Ha sido muy amigo de cuatro amigos en el vecindario desde que era pequeño. Ellos saben la mayoría de las señas y gestos para la comunicación. Antes que fuera diagnosticado con Usher el jugaba a patear la pelota todos los fines de semana en el patio de la casa de sus amigos. Sal encontró más y más frustración al patear sus pelotas rojas sobre el pasto, y para correr sobre el césped desparejo. El estuvo más distraído aun fuera del campo con dos pájaros y un barrilete en los árboles, las casas, y un disco en los patios de los vecinos. Fue difícil distinguir entre la pelota, las bases y todas las distracciones de fondo. Los amigos de Sal observaron esto y pensaron que quizás deberían parar de jugar a patear la pelota, pero este pensamiento frustraría mucho más a Sal. Como grupo decidieron cómo Sal podría participar más exitosamente. Ellos mudaron su juego a un cul-de-sac cerca de tres cuerdas más lejos. La superficie era lisa, y había solamente árboles verdes y una casa oscura en el fondo. Sus padres le compraron a ellos una pelota amarilla y cuatro conos color naranja. Ellos usaron una tiza para dibujar una línea blanca de la salida a primera, segunda y tercera así Sal podía correr sin confusión. Ellos continuaron jugando patear la pelota y ahora juegan béisbol con la misma pelota amarilla. Aunque Sal estaba perdiendo más y más su visión, sus amigos comprendieron sus necesidades y cambiaron lo que era necesario para incluirlo tanto como era posible.

Ejemplos de modificación de curriculum

Las tablas al final de esta sección son unidades adaptadas. Cada unidad tiene un título y cuatro variables; equipamiento, instrucción, ambiente, y reglas. Lo que está listado bajo cada variable son una variedad de opciones entre las cuales la maestra puede elegir. El maestro determina qué adaptaciones capacitarán al niño para volverse más exitoso y controlar todo lo que se aplica. Las adaptaciones deberían estar documentadas y mantenerlas en el archivo del estudiante para los padres, administrador, futuros maestros, y para el plan educativo individual.

Es importante tener en cuenta que el orden de la enseñanza para el aprendizaje exitoso y el máximo gozo es primero el desarrollo de destrezas, luego los juegos cooperativos, y finalmente, una vez que estos dos componentes son adquiridos, la competición. Además, las adaptaciones, las modificaciones, y las variaciones no son para aplicarlas una sola vez. Estas necesitan ser continuamente controladas para asegurarse el éxito del niño.

Las tablas están al final de este sección

Ejemplos de modificación para aptitud física (Lieberman & Taule, 1998)

Ciclismo:

*Independientemente: Las personas que tienen algo de visión útil pueden ser capaces de usar una bicicleta independientemente en un parque tranquilo o alrededor de una ciclovía. Es siempre más seguro si hay pares o personas con visión por seguridad si esto es el modo elegido para lograr la aptitud física.

*Bicicletas Tandem: Las bicicletas tandem permiten a una persona que ve conducir al frente de la bicicleta, mientras el participante sordociego viaja atrás. La persona en frente es responsable para manejar, pedalear y parar. La persona en la parte de atrás es responsable de pedalear. Las bicicletas tandem pueden comprarse en las tiendas de bicicletas a un costo de entre 400-2000 dólares. Asegúrese de ver varias bicicletas antes de comprar una. Si no está seguro quién conducirá la bicicleta, contacte a su club local de ciclismo, universidad, o club de sordos. Cuando conduzca asegúrese de hacer las señales para doblar, parar o de emergencias.

Bicicletas dobles o cuadríciclos: Las bicicletas dobles o cuadríciclos son bicicletas donde los participantes viajan uno al lado del otro. El participante con visión es responsable de manejar y parar. Esto facilita más la comunicación para las personas sordociegas porque los ciclistas están uno al lado del otro. La compra de estos vehículos generalmente se hace en tiendas especializadas de bicicletas. La tienda local de bicicletas le dará información de dónde conseguir un catálogo para estas elegantes bicicletas.

Bicicletas fijas: Estas bicicletas puede usarse independientemente por cualquiera que tenga un uso funcional de sus piernas. Muchas bicicletas fijas leen las distancias viajadas y la cantidad de tiempo. Estos pueden ser compradas entre 100-1000 dólares en las tiendas de artículos deportivos. Asegúrese que tener un modo de registrar la distancia viajada si es de su interés. Puede también desear conducir por un período de tiempo.

Bicicleta con soporte: Las bicicletas con soporte pueden modificar una bicicleta común en una bicicleta fija. Estas son ahora similares a las bicicletas fijas y pueden comprarse por debajo de los 100 dólares en cualquier tienda de deportes.

Trote lento:

*Guía con visión: El corredor toma el codo, el hombro o la mano del guía dependiendo de lo que es más cómodo para el corredor y el guía.

*Cuerda: El corredor y el guía toman la cuerda, la cual es una tira corta, toalla o cordón de zapatillas. Esto permite al corredor un completo movimiento de los brazos, mientras queda cerca del corredor con visión.

*Fuente de sonido: El guía hace sonar campanas o sacude un sonajero para que el corredor oiga mientras corren uno al lado del otro. Esto funciona mejor en áreas con un fondo silencioso y para corredores con suficiente audición residual.

*Cable guía: El corredor se sostiene de un cable guía y corre independientemente por tiempo o distancia. El cable guía puede ser instalado permanentemente o temporalmente. Un cable guía es una sogá o cable tirante a través del gimnasio, o la pista. Un lazo de sogá, un aro de metal o una manija de metal asegurará que la persona no se quemará la mano con el roce del cable guía y permitirá un desempeño óptimo. Los corredores sostienen el elemento deslizante y pueden correr cuanto ellos deseen independientemente.

*Fuente de sonido a distancia: Los corredores corren hacia una fuente de sonido tal como un aplauso o una campana. Esto debe hacerse por tiempo en aceleración o continuado por distancia.

*Guía con visión con camisa: El corredor con visión parcial corre detrás de un guía con una camisa brillante. Esto debe hacerse en áreas donde no hay mucha gente. Asegúrese de escoger un color que sea reconocido fácilmente por el corredor.

*Independientemente en la pista: Los corredores con baja visión pueden seguir líneas blancas sobre una pista cuando está relativamente vacía. Debería usarse una pista oscura con líneas brillantes.

*Molino de rueda de andar: Correr sobre un molino de rueda ofrece un entorno controlado y seguro. Los molinos de ruedas pueden comprarse en la mayoría de las tiendas de deportes. Cuestan alrededor de 200 a 1000 dólares. Asegúrese de comprar un molino de rueda con un seguro en caso que quiera detenerlo rápidamente. También, muchos vienen con cronómetro, o lectores de millas. Si Ud. quiere estas características, asegúrese de decirle al vendedor.

*Carrera de sillas de ruedas: Una persona en una silla puede usar cualquiera de las adaptaciones anteriores si es necesario y apropiado. La persona puede empujar la silla para recorrer distancias largas para lograr un efecto aeróbico. Otra vez, puede hacerse en la pista, en su vecindario o sobre un sendero o calle pavimentada con asistencia.

Aptitud Física /Ejercicios para Entrenamiento

Esta sección discutirá la globalidad de un programa de aptitud física, la fase de ejercicios, específicamente enfoca sobre técnicas para enseñar la fuerza y la resistencia de entrenamiento a personas sordociegas. El modo más seguro de realizar la fuerza y la resistencia de entrenamiento es emplear un circuito de máquinas fijas. Las máquinas pueden consistir en una prensa de banco, una máquina de extensión y flexión de piernas, un tarima para pararse o una máquina universal. Las siguientes son algunas de las estrategias para introducir e instruir el entrenamiento en circuito.

*Permitir un tiempo para exploración: Cuando se introduce una persona a una máquina permitirle un tiempo para exploración visual.

*Demostración: El instructor debería demostrar el movimiento y relacionarlo con el lenguaje, incluyendo el nombre del ejercicio y el músculo ejercitado.

*Opción para ejecutar: A la persona se la alienta a intentar todo, es importante que ellos comprendan que pueden rehusarse.

Las siguientes son algunas adaptaciones para el ambiente físico:

*Instrucciones en Braille o con Figuras: Da la oportunidad para leer el tiempo de su desempeño o bien observarlo mediante figuras.

*Perímetro Visual/Táctil: Por seguridad, marca el perímetro de las máquinas para ejercicios con una cuerda o cinta de color contrastante sobre el piso.

*Adaptaciones al equipamiento: Usa letras grandes o braille, en los interruptores. Se pueden usar cronómetros vibradores en el cuello o en el bolsillo.

*Números de las estaciones: Usa números grandes o braille en cada pieza del equipamiento para designarla. Podría también tener una cuerda, cinta o guía táctil de una pieza del equipo a otra.

Aerobismo:

El término aeróbico significa literalmente “con oxígeno” o el “transporte estable de oxígeno a los músculos en funcionamiento”(Shephard, 1990 p. 5). La actividad para la aptitud física llamada aeróbica implica una actividad física sostenida hasta el punto donde el cuerpo está utilizando oxígeno. Esto significa que el cuerpo tiene que emplear 60%-80% de su ritmo cardíaco máximo por un período de tiempo. Para determinar el funcionamiento de su ritmo cardíaco, reste su edad de 220, luego multiplique ese número por .60, .70, o .80 dependiendo de que tan duro quiera funcionar (American College of Sports Medicine, 1991).

Ejemplo: Nancy tiene 32 años y quiere funcionar a 60% de su máximo ritmo cardíaco. Ella tomará $220-32=188$ x .60 = 112.8. Esto significa que el ritmo cardíaco de Nancy funcionará entre 110 y 120 latidos por minuto. Para asegurarse que Nancy está funcionando sobre ese nivel, debería sostener una actividad tal como danza aeróbica, ciclismo, o trote lento estacionario por 5-10 minutos. Mientras continua con esa actividad, debería tomarse su pulso por 6 segundos, luego agregar un cero a su pulso y compararlo con 120. Si llegó a 14, se traslada a 140 latidos por minuto entonces debería ir un poco más despacio. Si llegó a 10, se traslada a 100 latidos por minuto entonces necesita aumentar el ritmo un poco para mantener su ritmo cardíaco deseado. Trate de sostener el funcionamiento de su ritmo cardíaco más de 15 minutos, preferentemente 30 minutos. Recuerde comenzar lentamente.

Algunos ejemplos de actividades aeróbicas:

*Step aeróbico: Esto se sostiene subiendo y bajando con el pie de una plataforma de 10, 15 o 20 centímetros de alto en tiempo variados y en diferentes direcciones. Este tipo de actividad es adaptable a cualquier nivel de habilidad. Si una persona no puede subir el pie a una plataforma puede hacer la misma actividad sin la plataforma.

*Aeróbico de bajo impacto: Es una actividad sostenida manteniendo un pie sobre el piso en todo momento. Puede marchar con las rodillas altas, patear al frente, llevar la rodilla arriba y aplaudir debajo de la pierna, marchar en el lugar subiendo y bajando los brazos, hacer toques al frente con la punta del pie derecho e izquierdo, o caminar aprisa alrededor de la sala en la medida que la personas se mueve y mantiene su ritmo cardíaco esta actividad puede ser ejecutada con buenos resultados por cualquiera que sea ambulatorio.

*Aeróbico de alto impacto: Esta actividad se sostiene con ambos pies levantándolos del piso en algún momento durante el movimiento. Se puede hacer salto hacia arriba, patadas al frente, trote estacionario, llevar la rodilla arriba y aplaudir debajo de la pierna con un salto en la otra pierna, pendular la pierna hacia los lados, saltar al costado y adelante alternando direcciones, etc. Una persona obviamente debe estar en condición para sostener esta actividad por una larga cantidad de tiempo.

*Aeróbico en sillas de ruedas: Esto es un aeróbico hecho sobre la silla de ruedas. La persona mueve sus brazos hacia arriba en el aire, hacia los costados, empuja hacia abajo o dobla hacia las caderas ocho veces o más para elevar el ritmo cardíaco. Si la persona puede mover sus piernas entonces pueden hacerlo conjuntamente con sus brazos. La idea es aumentar el ritmo cardíaco y el gasto de energía. Cualquier cantidad de movimiento puede elevar el ritmo cardíaco y si esto es continuado más de cinco minutos se lo considera aeróbico. Aquí el tema es elevar el ritmo cardíaco y diviértase!

*Asistencia física y/o Braille (Lieberman & Cowart, 1996). Esta puede usarse cuando la persona no tiene suficiente visión y/o audición para comprender el movimiento. El instructor puede entonces simplificar todos los movimientos a una señal con un toque o visual que el participante comprenderá. Un ejemplo sería si el instructor quiere que el participante marche en el lugar como parte de una rutina aeróbica de bajo impacto. Una vez que el concepto es comprendido el instructor hace la señal para soldados o bien toca la rodilla como señal de marcha. El participante ahora sabe que marchará hasta la cuenta de ocho luego una nueva señal para un nuevo movimiento de ocho.

*Otros: Cualquier actividad que sube su ritmo cardíaco por un período sostenido de tiempo es considerada una actividad aeróbica. El ciclismo, carrera, natación, caminatas, u otra actividad aeróbica pueden lograr eso.

El instructor puede configurar rutinas de ocho movimientos seguidos luego por otros ocho movimientos y así sucesivamente. Esto dependerá de la habilidad y el nivel de la condición del participante. Una vez que los movimientos son comprendidos el instructor debería tratar de disminuir los señas con toques de la asistencia física o braille para promover la independencia.

**Observe que estas actividades pueden realizarse con o sin música. Es mucho más fácil practicar con música primero, y luego agregar esta variable cuando se desee.

Actividades acuáticas: La natación es una de las mejores actividades para las personas sordociegas. Hay pocas barreras, y el nadador puede moverse libremente sin preocuparse demasiado de los obstáculos. El agua puede ayudar en el movimiento, el equilibrio, la estabilidad, la locomoción y la socialización. A continuación se incluyen algunas adaptaciones para las actividades acuáticas:

*Elementos de flotación: Se utilizan una variedad de elementos para flotación cuando son necesarios. Una persona puede recibir una actividad aeróbica con un elemento de flotación. Si la persona tiene temor de nadar en lo profundo sin flotación, esto es ideal. El/ella pueden nadar a lo largo de la piscina con el elemento de flotación si los hace sentir mejor. Los tableros son útiles porque golpean el lado de la piscina antes que la cabeza lo haga!

*Seguir la pista: Se usa la pared o las líneas como guías para nadar a lo largo de la pileta.

*Distancia recorrida: Se usa algún tipo de contador para dar a comprender la distancia recorrida o el número de vueltas.

*Destrezas mejoradas: La piscina es un medio maravilloso para la enseñanza de destrezas locomotoras y el control de objetos porque el agua provee apoyo total al cuerpo y el equilibrio aumenta naturalmente.

*Nadadores principiantes: Se utiliza mucha enseñanza mano sobre mano y braille para la instrucción de los principiantes (Lieberman & Cowart, 1996)

*Andar en el agua: Para las personas que no se sienten bien nadando a lo largo de la piscina, andar en el agua es una buena actividad aeróbica y no hay que preocuparse por golpear la cabeza en la pared de la piscina.

Danza: La danza es una oportunidad para los movimientos libres y ejercicios tanto como una oportunidad de estar entre mucha gente, sacudiendo sus cuerpos, moviéndose, sosteniendo sus manos y socializándose (Smith, 1994).

*Decibeles: Poner la música bien alta, y elevar el sonido grave. Asegúrese de informarle a los que usan audífonos antes de aumentar la intensidad de la música para que ajusten su aparatos.

*Sonido repetido de la música: Emplear luces destellantes que reflejan la percusión de la música. Podría también tener a los participantes sosteniendo un globo que puede recibir las vibraciones de la música(Smith, 1994).

*Piso de madera: Bailar sobre un piso de madera aumenta las vibraciones y las claves táctiles.

*Compañeros tutores: Se emplean compañeros tutores para servir como modelos y para dar asistencia física (Lieberman & Cowart, 1996; Houston-Wilson, Lieberman, Horton, Kasser, 1997). Los compañeros tutores sordos son también excelentes modelos!

RESUMEN

Los beneficios de la actividad física han sido bien documentados, ya que muchos niños sordociegos son excluidos de la participación. Además, el éxito o fracaso de la persona en actividades de aptitud física o acuáticas depende en gran medida de la actitud de los educadores físicos, los maestros, los padres, el personal de apoyo, y la persona en si mismo (Downs & Williams, 1994; Rizzo & Kirkendall, 1995). Es importante recordar que las personas sordociegas pueden obtener los mismos beneficios y éxitos que sus pares que ven y oyen en la medida que aquellos que trabajan con estas personas adapten creativamente las actividades a fin de satisfacer las necesidades únicas de cada persona.

*El material fue tomado directamente de: Lieberman, L.J., & Taule, J. (1998). Including physical fitness into the lives of individuales who are deafblind, Deafblind Perspectives, 5(2),6-10.

INCLUIR LA EDUCACION FISICA EN EL PLAN EDUCATIVO INDIVIDUAL (IEP)

Lauren J. Lieberman Ph. D.
SUNY Brockport, Department of Physical Education
Brockport, NY 14420
☎ (716) 395-5361 fax (716) 395-2771
✉ LLIBERM@ACPR1.ACS.BROCKPORT.EDU

La educación física esta fundada en la Ley Pública 105-17 (IDEA) bajo la educación especial. Específicamente, en la ley la educación física cubre las destrezas motoras fundamentales, aptitudes motoras y físicas, actividades deportivas y juegos, ritmos, danza, actividades acuáticas, tiempo libre y recreación, y actividades basadas en la comunidad. Debido a que la educación física está listada en la ley es un **servicio directo**. Esto significa que debe ser incluida en todos los planes educativos individuales. Muchos educadores físicos y maestros no incluyen la educación física en los IEPs porque no saben cómo evaluar al estudiante sordociego. No hay pruebas específicas para evaluar un niño sordociego, Este problema menor puede ser superado siguiendo los principios de las tres Ps.

EVALUANDO PARA LA EDUCACION FISICA: LAS 3 P'S

Un modo de usar datos auténticos de evaluación en el desarrollo del IEP es seguir el procedimiento seguido como las 3 P's. Este procedimiento permite al maestro analizar el *Proceso* del movimiento, el *Producto* o resultado del desempeño y los *Parámetros* bajo los cuales el desempeño se exhibió. Lo siguiente provee una descripción tanto como un ejemplo de cada término.

Proceso

La información del Proceso se relaciona con la forma o calidad de un movimiento. Las destrezas pueden ser analizadas en partes componentes a través del análisis de la tarea o mediante el uso de listas de cotejo preelaboradas. Fronske (1997) ofrece una variedad de destrezas deportivas analizadas que los maestros pueden utilizar en una evaluación auténtica. Por ejemplo, Fronske (1997) analiza la tarea del servicio manual del voleibol como sigue:

Servicio manual del voleibol por debajo del hombro

- _ un paso hacia la red con el pie opuesto al brazo del servicio
- _ con la palma haciendo puño con la mano del servicio
- _ tirar el peso del cuerpo hacia adelante
- _ contactar la pelota al frente del cuerpo
- _ seguir el tiro

Este ejemplo podría ser usado como datos auténticos de evaluación sobre la habilidad del estudiante para servir manualmente. Además, podría ser usado para desarrollar fines del IEP y objetivos para los estudiantes con discapacidades en clases inclusivas sin empleo adicional de tiempo cuando todos los estudiantes son evaluados en una destreza particular.

Producto

El producto de las destrezas se relaciona con la cantidad producida por el desempeño de los estudiantes. Las destrezas serán cuantificadas diferentemente dependiendo del resultado deseado, la edad del estudiante y los fines de la clase. Al ejecutar el servicio manual del voleibol por debajo del hombro, el producto podría ser cuantificado por:

1. el número de componentes de la destreza que el estudiante fue capaz de realizar;
2. el número de veces que el estudiante sirve la pelota;
3. el número de veces que la pelota fue sobre la red o (4) el número de veces que la pelota tocó el piso en un lugar predeterminado.

Parámetro

Los parámetros se refieren a las condiciones bajo las cuales la destreza fue ejecutada. Ejemplos de parámetros que podrían ser examinados incluyen: (1) tipo de equipamiento usado; (2) distancia desde donde la destreza fue ejecutada; (3) arreglos ambientales incluyendo, en salón, al aire libre, grupos, o 1:1, y (4) niveles de asistencia (independiente, seña verbal, demostración, asistencia física) si es requerida. Nuevamente, usando el ejemplo del servicio manual del voleibol, los parámetros del equipamiento que podrían escogerse incluyen un reglamento de voleibol, un entrenador o una pelota de playa. El parámetro de la distancia puede incluir la distancia del servicio desde la red. El parámetro ambiental en el cual el servicio ocurre podría ser o en salón o al aire libre, durante una situación de juego o de ensayo, o en grupos pequeños o grandes. Por último, el nivel de asistencia requerido dependerá del nivel funcional individual del estudiante. Los estudiantes pueden necesitar señas verbales, demostraciones o asistencia física. La asistencia puede venir de un par, maestro de apoyo o maestro directamente.

Extraído en parte de: Houston-Wilson, C. & Lieberman, L.J. (en imprenta). Becoming involved in the individualized Education Plan process: A guide for regular physical educators. Journal of Physical Education Recreation & Dance.

IMPORTANCIA DE IMPLICARSE EN EL PROCESO DEL IEP

Cada niño necesita estimulación en todos los dominios conductuales para un desarrollo saludable. Es imperativo que el dominio psicomotor esté representado en el IEP. Mediante el registro de un modo mensurable de lo que el niño puede hacer, el maestro está diagnosticando las fortalezas y debilidades. Esta información es imperativa en la futura programación y el establecimiento de fines para el niño y su familia. Además, mediante el registro de lo que el niño puede hacer en el dominio psicomotor, la escuela, el educador físico, los padres, y los administradores están comprometidos para mejorar las debilidades que finalmente resultarán en una mejor calidad de vida. Un maestro que registra el progreso y el aprendizaje se mantiene informado para su enseñanza y se beneficiará en el futuro por saber que produjo una diferencia no importa si es pequeña o grande.

Muchos niños con sordoceguera no tienen educación física en el IEP. La siguiente es una lista de cotejo para asistir en el IEP.

Lista de cotejo para utilizar en el IEP

- _Evaluar el IEP actual para cualquier información que pueda ayudarlo
- _Determinar quién sabría acerca de las habilidades psicomotoras del niño (padres, maestros, intérpretes)
- _Evaluar al niño al menos en dos áreas y documentar el nivel actual de desempeño (empleando el 3 P's)
- _Documentar las áreas de fuerza y debilidad en términos positivos
- _Desarrollar objetivos de corto plazo
- _Reunirse con el equipo multidisciplinario para asegurarse objetivos comunes
- _Atender la reunión del IEP cuando sea posible
- _Re-evaluar a menudo para asegurarse que los fines y objetivos están siendo alcanzados

COMPAÑIAS QUE VENDEN EQUIPAMIENTO:

Access to Recreation: Equipos adaptados para recreación para los físicamente impedidas.

1-800-634-4351 para ordenar un catálogo

1-805-498-8186 fax

Community Play Things: Equipos adaptados y seguros para patios de recreo para niños.

1-800-777-4244 servicios al consumidor

1-914-658-8065 fax

Jesana Ltd.: Equipos adaptados para comunicación, recreación y juegos específicamente para personas con severas discapacidades. (caminadores, bicicletas, triciclos, etc.)

1-800-443-4728 para ordenar un catálogo

1-914-376-0021 fax

Project Adventure Equipment Catalogue: Un libro para cursos de cuerdas y programas de aventuras.

1-508-524-4556 en MA ó 1-770-784-9310 en GA

Sporttime/Abilitations: Equipos para deportes, recreación y juegos para todas las personas incluyendo aquellos con impedimentos sensoriales y físicas. (variedad de texturas, tamaños y colores)

1-800-850-8602 para ordenar un catálogo

1-800-845-1535 fax

S&S World Wide Games: Equipamiento deportivo para toda ocasión

1-800-243-9232 para ordenar un catálogo

1-800-566-6678 fax

Snitz: Equipos para deportes, recreación y juegos adaptados para toda ocasión.

1-800-558-2224 para ordenar un catálogo

1-800-432-2842 fax

Team Rehab: Tecnología innovadora para incrementar la independencia para las personas con impedimentos.

1-310-317-4522 para ordenar un catálogo y una revista

1-310-317-9644 fax

Things From Bell: Una variedad de equipos para deportes, recreación y juegos en muchos colores, tamaños y texturas.

1-800-642-7337 para ordenar un catálogo

1-800-543-1458 para ordenar solamente

1-800-432-2842 fax

Toledo: Compañía para suministros de educación física con equipamiento para patios de recreo y deportes no costosos.

1-800-225-7749 para ordenar un catálogo

Wolverine Sports: Equipamiento para gimnasia, deportes y entrenamiento

1-800-521-2832 para ordenar un catálogo

1-800-654-4321 fax

Vital Signs: Instrumentos para rehabilitación, medicina deportiva, y para preparación física.

1-608-735-4718 para ordenar un catálogo

1-608-735-4859 fax

REFERENCIAS

- Alpert, B.S. & Wilmore, J.H. (1994). Physical activity and blood pressure in adolescents. Pediatric Exercise Science, 6, 361-380.
- American College of Sports Medicine (1991). Guidelines for Exercise Testing and Prescription. (4th ed.) Philadelphia, PA: Lea & Febiger Publishers.
- Bar-Or, O., Foreyt, J., Bouchard, C., Brownell, K.D., Dietz, W.H., Ravussin, E., Salbe, A.D., Schwenger, S., St Jeor, S., & Torun, B. (1998). Physical activity, genetic, and nutritional considerations in childhood weight management. American College of Sports Medicine, 31 (1), 2-10.
- Block, M.E. (1992). What is appropriate physical education for students with profound disabilities? Adapted Physical Activity Quarterly, 59, 48-52.
- Calfas, K.J. & Taylor, W.C. (1994). Effects of physical activity on psychological variables in adolescents. Pediatric Exercise Science, 6, 406-423.
- Caspersen, C.J., Powell, K.E., & Christenson, G.M. ((1985). Physical activity, exercise and fitness: definitions and distinctions for health-related research. Public Health Report, 100(2), 126-131.
- Dalsky, G.P., Stocke, K.S., Ehsani, A.A., Slatopolsky, E., Lee, W.C. & Birge, S.J. (1988). Weight-bearing exercise training and lumbar bone mineral content in post menopause women. Annals of Internal Medicine, 108, 824-828.
- Davis, W.E., & Burton, A.W. (1991). Ecological task analysis: Translating movement behavior theory into practice. Adapted Physical Activity Quarterly, 8, 154-177.
- Downs, P., & Williams, T.(1994). Student attitudes toward integration of people with disabilities in activity settings. Adapted Physical Activity Quarterly, 11, 32-43.
- Enos, J. (1995). Building relationships with friends and other community members. In J.M. Everson, Supporting young adults who are deaf-blind in their communities. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Epstein, L.H., Valoski, A.M. & Vara, L.S. (1995). Effects of decreasing sedentary behavior and increasing activity on weight change in obese children. Health Psychology, 14(2), 109-115.
- Ford, J. & Fredericks, B. (1995). Using interpreter-tutors in school programs for students who are deafblind. Journal of Visual Impairments, 89(3), 229-234.
- Fronske, H. (1997). Teaching cues for sports skills. Needham Heights, MA: Allyn a a Bacon Publishers.
- Gense, J.D.& Gense, M. (1997). Making it happen functional ideas for orientation and mobility instruction for students with multi-impairments and/or deafblindness. Paper presented at the National Conference on Deafblindness, Washington, DC, The Individual in a Changing Society, June 6-9.
- Greendale, G.A., Barrett-Connor, E., Edelstein, S. Ingles, S. & Haile, R. (1995). Lifetime leisure exercise and osteoporosis: the Rancho Bernardo Study. American Journal of Epidemiology, 141(10), 951-959.
- Greenfield, R.& Ford, J.(1997). Designing effective communication systems for children who are deafblind. Paper presented at the National Conference on Deafblindness, Washington, DC, The Individual in a Changing Society, June 6-9.
- Gutin, B., Cucuzzo, N., Islam, S., Smith, C., & Stachura, M.E. (1996). Physical training, lifestyle education, and coronary risk factors in obese girls. Medicine Science in Sport and Exercise, 28(1), 19-23.

- Haggard, L.M., & Williams, D.R. (1992). Identity affirmation through leisure activities: Leisure symbols of the self. Journal of Leisure Research. 24, 1-18.
- Honig, B. (1990). Program guidelines for individuals who are deafblind. Sacramento: California Department of Education.
- Houston-Wilson, C., Lieberman, L.J., Horton, M. Kasser, S. (1997). Peer tutoring: A plan for instructing students of all abilities. Journal of Physical Education, Recreation, & Dance. 6, 39-44.
- Houston-Wilson, C. & Lieberman, L.J. (in press). Becoming Involved in the Individualized Education Plan Process: A Guide for Regular Physical Educators. Journal of Physical Education, Recreation & Dance.
- Individuals with Disabilities Education Act of 1997 (IDEA), PL 105-17. (January 7, 1997). Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1997. Washington D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Kelder, S.H., Perry C.L., Klepp, K.I., & Lytle, L.L. (1994). Longitudinal tracking of adolescent smoking, physical activity and food choice behaviors. American Journal of Public Health. 84(7), 1121-1126.
- Kuntzleman, C.T., & Reiff, G.G. (1992). The decline in American children's fitness levels. Research Quarterly in Exercise and Sport, 63, 107-111.
- Lieberman, L.J. (1995). Recreation and leisure. Deaf-Blind Perspectives. 2, 10-13.
- Lieberman, L.J. (1996). Adapting games, sports and recreation for children and adults who are deafblind. Deaf-Blind Perspectives. 3. 5-8.
- Lieberman, L.J. (1997) Fundamentals for developing successful recreation programs. Canadian Institute for the Blind's Conference for Teachers of the Visually Impaired. October, 1997, Kelowna, Canada.
- Lieberman, L.J. & Carron, M.F. (1998). Health Related Fitness of Children who are Visually Impaired. Research Presented at the National American Association for Health, Physical Education, Recreation & Dance Conference, Reno, Nevada.
- Lieberman, L.J. & Cowart, J.F. (1996). Games for people with sensory impairments. Champaign, IL. Human Kinetics Publishers.
- Lieberman, L.J. & Downs, S.B. (1995). Physical education for students who are deafblind: A tutorial. Brazilian International Journal of Adapted Physical Education. 2, 125-143.
- Lieberman, L.J., & Taule, J. (1998). Including physical fitness into the lives of individuals , who are deafblind, Deafblind Perspectives. 5(2), 6-10.
- McInnis, J.M. & Treffry, J.A. (1993). Deaf-Blind infants and children. Toronto: Unívers of Toronto Press.
- Morris, W. (ed.) (1978). The American Heritage Dictionary of the English language. Boston, MA: Houghton Mifflin Company, pp. 1090.
- Newton, G. & Shafer, S. (1997). Active learning by means of the little room: An adaptation/sharing of Lilli Nielsen's work with environmental intervention with your children with deafblindness. Paper presented at the National Conference on Deafblindness, Washington, DC, The Individual in a Changing Society, June 6-9.
- Nicklas, T.A., Webber, L.S. Johnson, C.C., Srinivasan, S.R. & Berenson, G.S. (1995). Foundations for health promotion with youth: a review of observations from the Bogalusa Heart Study. Journal of Health Education. 26(2 supplement), S18-526.
- Ross, C.E. & Hayes, D.(1988). Exercise and psychologic well-being in the community American Journal of Epidemiology. 127(4), 762-771.

Rizzo, T.L. & Kirkendall, D.R. (1995). Teaching students with mild disabilities: What effects attitudes of future physical educators? Adapted Physical Activity Quarterly, 12, 205-216.

Sallis, J.F. (1993). Epidemiology of physical activity and fitness in children and adolescents. Critical Reviews in Food Science and Nutrition, 33, 403-408.

Sallis, J.F. & Patrick, K. (1994). Physical activity guidelines for adolescents: consensus statement. Pediatric Exercise Science, 6, 302-314.

Schmottlach, N. & McManama, J. (1997). The physical education handbook (9th edition). Needham Heights, MA: Simon & Schuster Company.

Shephard, R.J. (1990). Fitness in Special Populations. Champaign, IL: Human Kinetics Publishers.

Smith, T.B. (1994). Guidelines: Practical tips for working and socializing with people. Burtonsville, MD: Sign media Inc..

Stephens, T. (1988). Physical activity and mental in the United States and Canada: evidence from four population surveys. Preventive Medicine, 17, 35-47.

Sauerberger, D. (1993). Independence Without Sight or Sound. New York, NY: American Foundation for the Blind.

Sauerberger, D. & Jones, S. (1997). Communication of deafblind people with the public. Paper presented at the National Conference on Deafblindness, Washington, DC, The Individual in a Changing Society, June 6-9.

Smith, T.B. (1994.). Guidelines: Practical Tips for Working and Socializing with DeafBlind People. Burtonsville, MD: Sign Media Inc.

Stremel, K., & Schutz, R. (1995). Functional communication in inclusive settings for students who are deaf-blind. In N.G. Haring, & L.T. Romer, Welcoming Students who are Deaf-Blind into Typical Classrooms, Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Ulrich, D.A. (1985). The Test of Gross Motor Development. Austin, TX: Pro ED Publishers.

U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service. (1995). Healthy people 2000: Midcourse review and 1995 revisions. Maryland: National Center for Health Statistics.

U.S. Department of Health and Human Services. (1996). Physical activity and health: A report of the surgeon general. Atlanta, GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers .for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion.

Van Dijk, J. (1966). The first steps of the deaf-blind child towards language. International Journal for the Education of the Blind, 15(1), 112-115.

Winnick, J.P. (1985). Performance of visually impaired youngsters in physical education activities: Implications for mainstreaming. Adapted Physical Activity Quarterly, 3, 5866.

Winnick, J.P., & Short, F.X. (1985). Physical fitness testing for the disabled: Project UNIQUE. Champaign, IL: Human Kinetics.

Winnick, J.P. & Short, F.X. (1998). The Brockport Heath Related Physical Fitness Test. Champaign, IL: Human Kinetics Publishers.

EJEMPLOS DE ACTIVIDADES FÍSICAS SENCILLAS

Saltar a la cuerda

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Cuerda Liviana	_Rodar sobre la cuerda	_Pone la cuerda en el piso	_Asistencia física
_Cuerda más pesada	_arrastrarse sobre la cuerda	_Estudiante sostiene un lado de la cuerda	_Tutor compañero
_Cuerda más corta	_Pasa sobre la cuerda	_Estudiante sostiene ambos lados de la cuerda	_Compañero sostiene un lado
_Cuerda más larga	_Brinca sobre la cuerda	_Estudiante en silla de ruedas rueda sobre la cuerda mientras la sostiene	_1:1
_Guante de velcro	_Salta adelante sobre la cuerda	_Usa música	_Análisis de la tarea
_Campanitas en la cuerda	_Salta al costado sobre la cuerda	_Sin música	_Ir más despacio
_Cuerda brillante	_Balancea la cuerda y pasa sobre ella	_Estimulación limitada	_Demostración
_Cuerda con asas	_Balancea la cuerda y salta sobre ella	_Estimulación incrementada	_Retroacción
_Cuerda revestida	_Balancea la cuerda y salta consecutivamente		_Braille
_Cuerda plástica	_Balancea la cuerda y salta dos veces		_Quehacer en el hogar
_Sin cuerda	_Balancea la cuerda y salta al sesgo hacia delante		_Descubrimiento guiado
_Cuerda cortada a la mitad	_Balancea la cuerda y salta hacia atrás y dos veces hacia atrás		_Estilo de mando

Conocimiento espacial

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Colchonetas	_Espacio personal	_Descubrimiento guiado	_Tutor compañero
_Almohadones	_Control de velocidad	_Límites visuales	_Proximidad
_Pelotas	_Derecha	_Secuencia de centros	_Asistencia física
_Cuerdas	_Izquierda	_Juego de estaciones	_Ordenes verbales
_Túneles	_Arriba	_Dar y recibir	_Braille
_Aros	_Abajo	_Exploración	_Estaciones/Tareas
_Patinetas		_Obstáculos	_Demostrar
_Neumáticos		_Cursos	_Resolución de problemas
_Pelotas de hilo			_Descubrimiento táctil
_Globos			_Asistencia de intérprete

Lateralidad y Verticalidad

Equipamiento	Reglas	Ambiente	Instrucción
_Colchonetas	_Subir la cuesta	_Juego de estaciones	_Tutor compañero
_Conos	_Bajar la cuesta	_Límites visuales	_Proximidad
_Cuerdas	_Rápido	_Estaciones	_Asistencia Física
_Escaleras	_Lento	_Espacio pequeño	_Braille
_Túneles	_Distancia	_Dar y recibir	_Ordenes verbales
_Aros	_Obstáculos	_Exploración	_Estaciones
_Patinetas	_Derecha	_Superficie suave	_Tarjetas para tareas agrandadas
_Neumáticos	_Izquierda	_Superficie rugosa	_Demostrar
_Rampas		_Obstáculos	_Descubrimiento guiado
_Instrumentos rítmicos			_Resolución de problemas
_Impresos del pie			_Táctil
_Cuerdas para trepar			_Descubrimiento
_Pelotas			_Intérprete
_Puentes			

Equilibrio

Equipamiento	Reglas	Ambiente	Instrucción
_Barra de equilibrio	_Objetos con asas	_Juego de estaciones	_Tutor compañero
_Barra alta	_Adelante	_Secuencia de centros	_Ordenes verbales
_Barra baja	_Atrás	_Dar y recibir	_Braille
_Barra angosta	_Esquivar	_Estaciones	_Indirecto
_Barra ancha	_Un pie	_Límites	_Asistencia Física
_Tablero de equilibrio	_Dos pies	_Espacio pequeño	_Tarjetas grandes para tareas
_Almohadones	_Manos libres	_Espacio grande	_Proximidad
_Cuerda para saltar	_De lado	_Obstáculo	_Descubrimiento guiado
_Colchoneta	_Pasar sobre		_Estilo de la tarea
_Escalera	_Pasar entre		_Resolución de problemas
_Silla	_Entrar		
_Tableros inclinados	_Salir		
_Curvas	_Movimiento		
_Líneas	_Estaciones		
_Rebotador			
_Steps			
_Neumáticos			
_Aros hula			

Habilidades Locomotoras

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Conos	_Rápido	_Límites /Táctil	_Asistencia Física
_Patinetas	_Espacio	_Espacio pequeño	_Tutor compañero
_Impresos de pie	_Direcciones	_Espacio grande	_Análisis de la tarea
_Puntos	_Ritmo	_Conos	_Demostrar
_Cuerdas	_Objetos con asas	_Apartado	_Retroacción
_Aros	_Izquierda	_Usa música	_Brailing
_Neumáticos	_Derecha	_Sin música	_Ordenes verbales
_Colchonetas	_Arriba	_Juego de estaciones	_Indirecto
_Túnel	_Hecho	_Secuencia de centros	_Grupo pequeño
_Escaleras	_Bajo	_Dar y recibir	_Resolución de problema
_Fuente de sonido	_Alto	_Líneas brillantes	_Descubrimiento guiado
_Video	_Bajo		

Habilidades para controlar objetos

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Pelotas grandes	_Distancia variada	_Sin estimulación	_Asistencia física
_Pelotas pequeñas	_Contra una pared	_Límites	_Tutor compañero
_Pelotas con sonido	_Una mano	_Espacio pequeño	_Análisis de la tarea
_Pelotas de hilo	_Dos manos	_Espacio grande	_Demostrar
_Pelotas con aroma	_Domina una mano	_Conos	_Retroacción
_Pelotas táctiles	_Sin dominio de mano	_Apartado	_Brailing
_Pelotas pesadas	_Domina un pie	_Usa música	_Ordenes verbales
_Pelotas livianas	_Sin dominio de pie	_Sin música	_Indirecto
_Pelotas brillantes	_Debajo de la mano	_Juego de estaciones	_Pequeño grupo
_Pelota sobre una cuerda	_Sobre la mano	_Secuencia de centros	_Resolución de problema
_Disco de hockey	_Un solo brazo	_Dar y recibir	_Descubrimiento guiado
_Raquetas	_Detenido		
_Bates	_Recorrer		
_Paletas			
_Tee (golf)			
_Palo de hockey			
_Almohadones			
_Esponjas			
_Cestos			
_Baldes			
_Arcos			
_Bases			
_Bases sonoras			

Paracaídas

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Paracaídas grande	_Rango de movimiento limitado	_Superficie suave	_Explicación
_Paracaídas pequeño	_Aumentar rango de movimiento	_Césped	_Asistencia física
_Toalla	_Cambio de objetivo	_Colchoneta	_Descubrimiento guiado
_Correas de paracaídas	_Limitado # de sacudidas	_Luz tenue /brillo	_Resolución de problema
_Vendaje en la mano	_Aumento # de sacudidas	_Estimulación	_Demostración
_Campanas sobre el paracaídas – centro y perímetro	_Cantidad limitada de movimientos	_Distracciones limitadas	_Proximidad
_Pelotas en el paracaídas brillantes y sonoras		_Consistencia	_Tutor compañero
_Paracaídas brillante			
_Paracaídas táctil			

Twister

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Sábana	_Usa sólo las manos	_Espacio limitado	_Explicación
_Frazada	_Usa un solo pie	_Espacio agregado	_Demostrar
_Formas aumentadas	_Usa derecho o izquierdo	_Distracciones limitadas	_Asistencia física
_Formas en diferentes texturas	_Contar número hallado	_Agregar apoyo del personal	_Braille
_Diferentes colores	_Jugar con compañero	_Dar órdenes sobre un tablero	_Tutor compañero
_Número de filas	_Cambio de reglas	_Luz tenue /brillo	_Resolución de problema
_Letras en filas	_Espacio limitado /Objetos a tocar	_Distracciones sonoras limitadas	_Enseñar señas para las formas, colores, texturas
_Contador en Braille	_Agregar espacio /Objetos a tocar	_Señas dadas. Ejemplo: luz para derecha e izquierda	
_Contador con números grandes	_Ordenes escritas		
_Contador táctil	_Aumento del tiempo		

Patineta / Patines

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Patinetas con velcro	_Patinar suave	_Superficie suave	_Explicación
_Frenos adelante y atrás	_Patinar hacia delante	_Superficie blanda	_Demostración
_Muñequera, rodillera, casco	_Patinar hacia atrás	_Superficie inclinada	_Asistencia física
_Basurero con ruedas para apoyarse	_Patinar en un círculo	_Espacio limitado	_Resolución de problema
_Carrito de compras para apoyarse	_Patinar con compañero	_Espacio más grande	_Descubrimiento guiado
_Caminador con ruedas	_Patinar con grupo en línea	_Luz tenue /brillo	_Tutor compañero
_Cuerda	_Obstáculos	_Distracciones limitadas	_Pequeño grupo
_Barra sostén compañero	_Patinar por distancia	_Obstáculos desafiantes	_1:1
_Aro hula para ayuda	_Patinar por tiempo	_Pocas personas en el camino	_Explicación por compañero
	_Patinar y bailar		
	_Patines de hockey	_Dar apoyo	
	_Patinar para transporte		

EJEMPLOS DE ACTIVIDADES FÍSICAS SECUNDARIAS

Voleibol

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Pelota de voleibol	_Ningún cambio	_Límites táctiles	_Asistencia física
_Pelota más grande	_Un rebote	_Límites visuales	_Tutor compañero
_Pelota más pequeña	_Dos rebotes	_Distracciones limitadas	_1:1
_Pelota más liviana	_Agarrar la pelota	_Éxitos orientados	_Análisis de la tarea
_Pelota de playa	_Caminar con la pelota	_Espacio limitado	_Ir más despacio
_globo	_3 pases		_Demostrar
_Pelota más pesada	_4 pases		_Retroacción
_Entrenador de voleibol	_Pases ilimitados		_Estilo de la tarea
_Red más baja	_Servir más cerca de la red		_Explicación juego a juego
_Red más alta	_Nada mojado		
_Pelota sonora	_Espacio limitado		
	_Cooperación versus Competición		
	_Más de un golpe		

Natación

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Flotador personal	_Cooperación versus competición	_Espacio pequeño	_Asistencia física
_Tableros	_Brazada sencilla	_Espacio grande	_Braille
_Líneas del carril	_Brazada lateral	_Final poco profundo	_Claves verbales
_Aros flotadores	_Brazada de pecho	_Final profundo	_1:1
_Cámara de aire	_Brazada de espalda	_Tareas en el carril	_Directo
_Balsa	_Flotar	_Táctil	_Indirecto
_Colchoneta	_Bucear	_Auditivo	_Análisis de la tarea
_Pelotas brillantes	_Buceo de superficie	_Límites	_Tutor compañero
_Pelotas con campanas	_Control de respiración	_Cinta brillante	_Proximidad
_Radio	_Propulsión	_Áreas encordadas	_Demostrar
_Palo de extensión	_Patear	_Acolchado	_Retroacción
_Silbato	_Juegos de brazadas	_Luces tenues y fuertes	_Descubrimiento guiado
_Pelota de playa	_Habilidades para el control de objetos en la piscina		_Estilo de la tarea
			_Grupo pequeño

Baloncesto

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Pelotas sonoras	_Pase con rebote	_Límites brillantes	_Tutor compañero
_Pelotas brillantes	_Doble drible	_Alfombra cuadrada	_Asistencia física
_Pelotas táctiles	_Indefenso	_Línea de tiro	_Claves verbales
_Pelota con campana	_Limitaciones de tiempo	_Líneas táctiles	_Proximidad
_Cesto con zumbador	_Límites demarcados	_Líneas sonoras	_Braille
_Cesto alto	_Tiro libre	_Conos	_Ropas brillantes
_Cesto bajo	_Tiros	_Cuerdas	_1:1
_Cesto brillante	_Caminar con la pelota	_Aplauso debajo del cesto	_Análisis de la tarea
_Silbato	_Correr con la pelota		_Ir más despacio
	_Cooperación versus competición		_Demostrar
	_Límite de espacio		_Retroacción
	_Mantener a distancia		_Indirecta
			_Directa
			_Estilo de la tarea

Fútbol

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Pelotas sonoras	_Pase al ras	_Límites brillantes	_Compañero tutor
_Pelotas brillantes	_Drible medido	_Alfombras cuadradas	_Asistencia física
_Pelotas táctiles	_Indefenso	_Línea de tiro	_Claves verbales
_Pelotas con campana	_Limitaciones de tiempo	_Líneas táctiles	_Proximidad
_Pelotas nerf	_Límites demarcados	_Líneas sonoras	_Braille
_Campanas en la red	_Tiro libre	_Conos	_Ropas brillantes
_Zumbador en la red	_Tiros	_Cuerdas	_1:1
_Radio	_Caminar con la pelota	_Aplauso detrás del arco	_Análisis de la tarea
_Abanico	_Correr con la pelota		_Ir más despacio
	_Cooperación versus competición		_Demostrar
	_Compañero pone pelota		_Retroacción
	_Puntapiés libres		_Indirecta
			_Directa
			_Estilo de la tarea

Pista y Campo

<u>Equipamiento</u>	<u>Reglas</u>	<u>Ambiente</u>	<u>Instrucción</u>
_Carril de líneas brillantes	_Conjunto de ensayos	_Límites brillantes	_Compañero tutor
_Partida/ llegada sonora	_Limitaciones de tiempo	_Alfombras cuadradas	_Asistencia física
_Vallas blandas	_Límites demarcados	_Línea de tiro	_Claves verbales
_Vallas bajas	_Guía para carrera	_Líneas táctiles	_Proximidad
_Sogas	_Coop. vs competición	_Líneas sonoras	_Braille
_Cuerdas	_Compañeros para correr	_Conos	_Ropas brillantes
_Fosa de arena	_Espacio limitado	_Cuerdas	_1:1
_Tablero sonoro de salto	_Aplausos al finalizar	_Línea de salto	_Análisis de la tarea
_Tablero táctil de salto	_Forma versus tiempo	_Éxito orientado	_Ir más despacio
_Salto en alto sonoro		_Distracciones limitadas	_Demostrar
_Barras coloreadas			_Retroacción
_Objetos para arrojar			_Indirecta
			_Directa
			_Carrera en tándem
			_Acción juego por juego
			_Estilo de la tarea

Béisbol / Softball

Equipamiento	Reglas	Ambiente	Instrucción
_Pelota con pitito	_Conjunto de golpes	_Guía para carriles	_Compañero tutor
_Pelotas sonoras	_Conjunto de bateos	_Alfombras cuadradas	_Asistencia física
_Pelotas brillantes	_Golpe fuera del suelo	_Línea de tiro	_Claves verbales
_Pelotas táctiles	_Golpe fuera del tee	_Líneas táctiles	_Proximidad
_Pelotas con campanas	_Golpe fuera de fly	_Líneas sonoras	_Braille
_Pelotas nerf	_Ninguna persecución	_Conos	_Ropas brillantes
_Pelota con aroma	_Persecución sobre bases	_Cuerdas	_1:1
_Campanas en las bases	_Pase al ras	_Aplauso atrás de la meta	_Análisis de la tarea
_Zumbador en las bases	_Limitaciones de tiempo	_Líneas brillantes	_Ir más despacio
_Radio	_Límites demarcados	_Espacio abierto	_Demostrar
_Abanico	_Tirar la pelota afuera	_Éxito orientado	_Retroacción
_Tee	_Coop. vs competición	_Estimulación aumentada	_Indirecta
	_Compañero pone pelota	continua explicación	_Interprete
	_Compañero para correr		_Directa
	_Sólo dos bases		_Carrera en tándem
	_Espacio limitado		_Acción juego por juego
	_Golpe colgado de pelota		_Estilo de la tarea

Golf

Equipamiento	Reglas	Ambiente	Instrucción
_Cabezas grandes	_Distancia limitada	_No desordenado. Sin estanques ni arena	_Explicación
_Pelotas más grandes	_Agregar distancia	_Distracciones limitadas	_Demostración
_Pelotas sonoras	_Contar todo otro golpe o cada tercero	_Previsible	_Asistencia física
_Pelotas brillantes	_Mover la pelota al punto preferido	_Descripción Braille del campo	_Braille
_Empuñadura más grande	_Pareja con un amigo	_Consistente	_Compañero tutor
_Palo más corto	_Jugar en equipo	_Jugar en día nublado	_Estilo de mando
_Palo de hockey en lugar del palo de golf	_Jugar por diversión sin tanteo	_Jugar en la noche con pelota brillante	_Estilo de la tarea
_Cordón atado a la pelota y el palo de golf	_Jugar golf dando y recibiendo la pelota de alguien	_Practicar a un alcance (distancia)	_Resolución de problema
_Carrito de golf con conductor	_Permitir que el jugador haga su propio recorrido	_Dar apoyo	_Explicación juego por juego
_Palos más livianos	_Permitir más de un intento en cada hoyo		_Juego cooperativo
			_Mostrar el campo

*El concepto curricular anterior fue creado por Michele Carron Profesor asistente en SUNY Brockport.

*Contribuyeron al currículo anterior fueron: Wendy Kohler Estudiante graduado, Annette Scorse, Sal Estremo estudiantes no graduados.

ENCONTRAR AYUDA

Revise la Sección de Recursos de la Versión 1 del Manual. Estas son algunas cosas que los padres dijeron que le fueron de ayuda (agradecimiento especial para Michael Schwartz, Michelle Westmaas, Bonnie Haggerty, Lisa Weir, y Jeanne McMullen por sus aportes)

Otros Padres:

Encontrar/conseguir ayuda de otros padres ha sido lo más beneficioso para nosotros solo con saber que no estamos solos en nuestra lucha. *Una buena manera de contactar otros padres es a través de la lista de correo electrónico de CHARGE. Vea el sitio Web www.chargesyndrome.org para inscribirse en la lista. Presenciar los congresos bienales es otra buena manera de conectarse con los padres. Pregunte a las enfermeras y doctores si conocen a otro familiar con que pueda conectarse.*

Intervención temprana:

Trate de encontrar intervención temprana desde el nacimiento. Nuestro hospital identificó a Patty desde la Unidad de Terapia Pediátrica Intensiva y ellos vinieron a casa una vez por semana desde el momento que fue enviada a nuestro hogar. *Pregunte a los **asistentes sociales del hospital** sobre derivación a programas de intervención temprana desde el nacimiento hasta los tres años de edad.*

Padres a Padres:

Padres a Padres (Parent to Parent) es una maravillosa organización que provee asistencia a padres en las áreas que sólo un padre de un niño con necesidades especiales puede conocer. Tienen coordinadores que pueden conectar a los padres con otros con luchas similares. Estos padres pueden ofrecer asistencia con la batalla educacional, con la batalla de los seguros, con apoyo emocional y mucho más. Ellos tienen un teléfono nacional 800# y también lugares de reunión regionales en todo el país.

Consultores educacionales y Asistentes de casos:

Identifique a consultores educacionales y asistentes de casos tan pronto como sea posible. Otra vez, los asistentes sociales de los hospitales pueden ayudar. También trate de llamar a los programas de servicios de educación especial de su distrito local.

Agencias Comunitarias:

Encuentre agencias comunitarias. Revise su guía telefónica en las páginas azules página por página bajo "Servicios Humanos", prestando atención especial a los encabezados como "Servicios para el discapacitado". Su local Easter Seals, ARC, y Parent to Parent pueden también guiarlo a sus proveedores de recursos de intervención temprana. Solicite cualquier folleto que tengan cualquier organización con la que Ud. hable. A veces tienen folletos que pueden guiarlo hacia otros servicios tales como asesoramiento legal.

Danny ha estado recibiendo servicios a través de su distrito escolar, Easter Seals, el Centro Regional (para personas discapacitadas) y Servicios para Niños de California. *Todos los estados tienen programas similares, incluyendo los servicios para SordoCiegos.*

Haga Muchas Preguntas:

Haga preguntas y siga los programas, aun que estos no parezcan que lo ayudarán(al principio). Por ejemplo, muchas personas en el hospital nos dijeron que nos registráramos con los Servicios para Niños de California, y un doctor nos remitía allí. Yo no pensé que calificaríamos por nuestros ingresos, pero hice de todos modos una cita.

Suficientemente segura, que nosotros teníamos dinero para su programa (el cual había sido de poco interés para mi puesto que tenía seguro de salud). Pero al salir, la asistente que elegía dijo “la única cosa para que calificaría es terapia ocupacional y terapia física”. Cuando llegué a casa, comencé a pensar que esa “única cosa” podría ser algo de mucha ayuda. Llamé nuevamente (tomó varias llamadas de mi parte), y logré que Danny fuera a un programa de terapia que ha sido de gran ayuda.

Pregunta por otros servicios:

Pregunte a cada agencia si tienen algún otro programa, que puedan proveer, por ejemplo, terapia del habla, etc. o si saben de alguna agencia que lo tenga. Algunas de estas agencias son cuidadosas con sus presupuestos y no informan voluntariamente a menos que pregunte. Algunas hasta mentirán o dirán no saber si no pregunta exactamente lo correcto, eso ayuda a preguntar por allí un poco.

Servicios para Sordociegos:

Cada estado tiene servicios para sordociegos. Puede descubrir más en DBLink y NATC (vea en Recursos)

Servicios de Educación Especial:

En la mayoría de los estados, los servicios de educación especial comienzan al nacimiento o a los tres años hasta la “edad escolar”. Un lugar para comenzar es conseguir una copia de la ley federal IDEA y las reglamentaciones de educación especial de su estado. El documento del estado debería ser gratuito si lo solicita al Consejo de Educación del Estado. Yo leo varios libros sobre la ley de programas educativos individuales, derechos de los padres, cómo defenderse, etc., pero no puedo recordar los títulos. Busqué en Amazon.com y Barnes & Noble.com luego tomé los títulos y los encontré en la biblioteca local. Después la biblioteca los consiguió para mí a través del sistema de préstamos inter-biblioteca (Nosotros estamos en una pequeña comunidad rural). Otra fuente de recursos que usé para acceder a materiales de lectura fue mi local de educación especial y las oficinas de intervención temprana y la biblioteca de educación especial del estado.

Requiera su primer reunión para el estudio del caso y el IEP tan pronto como sea posible. Planifique discutir con los equipos conocimientos e ideas, luego suspéndalas. Tómese su tiempo para reflexionar sobre todo el tema, investigue algo más, y reconvenga cuando se sienta armada con toda la información que necesita para lograr lo que su niño necesita. Esta estrategia funcionó bien conmigo, pero esto es porque se ajustó a mi personalidad.

Preparación de los padres:

Aprendí mucho de las lecturas pero también descubrí que la preparación de los padres es esencial. Encuentre quién pueda patrocinar esta preparación en su región. Si puede entrar en una lista de correo, sabrá sobre preparación para la defensa de sus derechos, retiros para padres, etc. Yo me reuní con muchos profesionales que han servido como recursos de información maravillosa en varios cursos preparatorios.

Vaya a seminarios de defensoría para aprender y conectarse. Contacte a Parent to Parent y vaya a sus funciones locales. Ud aprenderá mediante sus contactos con la gente y las agencias quienes son particularmente útiles para sus familias y quienes no.

Exija a los profesionales tanta información como pueda. Los asistentes sociales tienen a veces demasiado trabajo y dedican su tiempo limitado a las familias que ellos consideran “las más necesitadas” por eso Ud. realmente necesita comunicar con precisión lo que son sus necesidades y seguirlos con preguntas.

Otras ayudas financieras:

Las cosas más útiles han sido los fondos de Family Support Services(FSS) los cuales en alguna forma están en cada estado. Estos fondos pueden darle un respiro a sus costos y a los costos de la tecnología adaptada. El asistente de casos del FSS puede contribuir decididamente a ayudarnos a obtener cuidado de emergencia. Pregunte en el hospital y a otros asistentes sociales acerca de estos programas.

Otras cosas útiles:

Hay una evasiva a la regla en Massachussets nacionalmente conocida como Katie Beckett Waiver y el programa Health Insurance Premium Plan (HIPP). A través del programa HIPP, el estado de Pennsylvania paga primas de cuidado de salud privada de los que reciben el KB Waiver cuando los cuidados de salud privada están disponibles a través de los empleadores de los padres a menos costo que el waiver. (ahorrándonos muchos \$\$\$).