
Faith Rosenshein Young, Editora
Primavera, 2021

2021 Texas Symposium on Deafblind Education (El simposio 2021 de Texas sobre educación para personas con sordoceguera) Destaca el Estrés, la Resiliencia y los Socios

El estrés, la resiliencia y ser socios en el aprendizaje y la comunicación fueron temas recurrentes en el Simposio de Texas 2021 sobre Educación para Sordociegos (2021 Texas Symposium on Deafblind Education). En respuesta a la pandemia mundial, el simposio de este año consistió de 20 horas de sesiones en vivo y pregrabadas disponibles del 1 de marzo al 15 de abril y asistieron más de 1,000 maestros, profesionales, para profesionales y familiares que representan a 19 países. Esta hazaña virtual y ampliada de la conferencia, una novedad en el Simposio de Texas sobre educación para sordoceguera, requirió personal de apoyo numeroso y variado: intérpretes de ASL, subtitulados, intérpretes de idiomas, soporte de marketing, moderadores, presentadores y soporte técnico.

La Dra. Judy Cameron, neurocientífica y profesora de psiquiatría de la Universidad de Pittsburgh, en su presentación, *The Impact of Stress on Brain Development: How to Build Brain Resilience* (El impacto del estrés en el desarrollo del cerebro: cómo desarrollar la resiliencia cerebral), dijo que la pandemia nos ha creado estrés a todos, algunos más que otros. Esto incluye a nuestros hijos. Cuando se trata del desarrollo del cerebro, la capacidad de recuperación puede compensar el estrés. El Dr. Cameron abordó formas de ayudar a los niños sordociegos a aprender a ser resilientes.

La construcción de resiliencia consta de tres conceptos: conexión, reciprocidad y progresión. **La conexión** consiste en evaluar el estado de ánimo y las emociones de su hijo para encontrarlos en su nivel actual (por ejemplo, si su hijo está triste o con poca energía, acérquese a ellos de una manera similar y discreta). Iniciar actividades al nivel de actividad de su hijo le permite saber que usted lo ayudará si puede. **La reciprocidad**, o **Serve & Return**, es seguir el ejemplo de un niño en una actividad. Por ejemplo, un bebé arrulla y tú también arrullas; el bebé cambia la expresión facial y tú imitas la cara. **La progresión** es crear propiedad de las actividades. Al principio, ayudas con todo, sin exigir nada del niño. A medida que el niño se desarrolla, bríndele apoyo, pero permítale hacer las cosas por su cuenta. A medida que se desarrolle la independencia, brinde aliento y apoyo, para que sepa que hay ayuda disponible cuando la necesitan.

El Dr. Cameron compartió *The First Pathways Game* como una herramienta para mejorar el desarrollo cerebral mediante el uso de circuitos cerebrales específicos en momentos apropiados para la edad y al mejor las interacciones entre adultos y niños. Este juego es gratuito y está disponible en <http://www.fptoolkit.com/>.

Coincidiendo con los conceptos de estrés y resiliencia, Maurice Belote, Project Coordinator of California Deaf-Blind Services (Coordinador de Proyectos de Servicios para Sordociegos de California,) dijo en su presentación *The Need for Closure and Its Impact on Individuals who are Deafblind* /La necesidad de cierre y su impacto en las personas sordociegas, que muchos niños sordociegos generalmente operan bajo altos niveles de estrés, lo cual puede hacer que los niños no estén disponibles para aprender o participar en actividades. Sandra Felefli repitió e ilustró este punto durante una sesión de *Family Stories*/ Historias familiares titulada *Educating the Child with Deaf-Blindness: A Parent's Perspective* Educar al niño con sordoceguera: una perspectiva de los

padres, en la que discutió una "cubeta del estrés" como representante del estado en el que operan nuestros niños sordociegos.

La cubeta del estrés se llena de desafíos que nuestros hijos enfrentan todos los días, como personas / entornos desconocidos, expectativas poco claras, cambios de rutina, barreras de comunicación, sobrecarga sensorial, distracciones / interrupciones, fatiga / falta de sueño, malestar, aburrimiento, hambre / sed y rupturas de relaciones. Podemos reducir el nivel del estrés de la cubeta de nuestros hijos al desviar los efectos de construcción de estos desafíos. Las técnicas de compensación incluyen rutinas y horarios, actividad física, descansos sensoriales, elogios y recompensas, apoyos físicos, adaptaciones, expectativas claras, paciencia y amabilidad, apoyo familiar y apoyo del maestro.

Cuando la cubeta ya está llena, dijo Felefli, un evento muy pequeño e insignificante puede hacer que se desborde. Este desbordamiento puede manifestarse como lo que muchos consideran un comportamiento negativo. "Reconocer cuándo la cubeta se está llenando y ser capaz de reducir el estrés tendrá un impacto profundamente positivo en la capacidad de aprendizaje del estudiante". Ella hizo referencia a un video corto (<https://www.youtube.com/watch?v=Rp3fPKrwTNA>) como un ejemplo que ilustra este concepto de una "manera ligeramente diferente pero significativa".

Según Belote, la falta de cierre también contribuye al estrés. Todas las personas necesitan un cierre, aunque el nivel de necesidad difiere según el individuo. Los niños típicos encuentran un cierre en actividades como terminar las tareas, obtener una calificación, graduarse y participar en deportes. La rutina es la mejor manera de darles a los niños la sensación de cierre. Cree rutinas que tengan un principio, un medio y un final claramente reconocidos para proporcionar un cierre. Un ejemplo en casa es crear una "caja terminada y colocar elementos que representen actividades, eventos y días en ella. Por ejemplo, coloque un símbolo que represente el día actual en el cuadro terminado como parte de una rutina para ir a dormir.

Como padres, debemos ser conscientes de que nuestros hijos tienen una perspectiva diferente de los eventos, como lo demuestran sus reacciones. Belote dio el ejemplo de una fiesta de cumpleaños en la que se entrega un pastelito (un regalo favorito y especial) a un niño sordociego. El pastelito cae al suelo. El niño puede enojarse, sentirse extremadamente triste o caer al suelo para comerse el pastelito del suelo. Dado que la sordoceguera es una discapacidad arraigada en la falta de acceso a la información, el niño no se da cuenta de la mesa llena de pastelitos desde los que se pueden reemplazar los suyos. El niño siente la incertidumbre o la falta de cierre de comerse el pastelito y reacciona. Mientras la reacción del niño puede parecer extrema, no lo es una vez que consideramos su perspectiva y falta de información.

Esto nos lleva al Dr. Paul Hart de Sense Scotland y su presentación *Get in the Zone: Revealing the Exceptional in All of Us*/ Entrar a la zona: Revelando lo excepcional en todos nosotros. Señala que, si queremos que los niños sordociegos se conviertan en compañeros de lenguaje y comunicación, debemos empezar por verlos como tales. La investigación del Dr. Hart indica claramente que las personas sordociegas tienen una mayor motivación para ser comprendidas y trabajan arduamente para que esto suceda, como lo demuestra su rápida adaptación del lenguaje de su compañero de comunicación, incluso utilizando signos abstractos para los que no tienen ninguna referencia o conexión personal. El Dr. Hart teorizó que esto se debe a que los compañeros de comunicación están menos motivados para desarrollar una comunicación significativa con las personas sordociegas, ya que tienen oportunidades de comunicación abundantes y significativas. Yendo aún más lejos, el Dr. Hart sugiere que, en un apuro por traer a los niños sordociegos a "nuestro mundo", no nos tomamos "el tiempo suficiente para aprender de la experiencia de la persona que [es] sordociega".

Para contrarrestar esta situación, el Dr. Hart analiza Zone of Proximal Development /la Zona de Desarrollo Proximal (ZPD), definida como el espacio entre lo que un alumno puede hacer sin ayuda y lo que puede hacer con ayuda o un compañero de aprendizaje. En una ZPD, otros ayudan a cerrar la brecha de aprendizaje o comunicación de la persona sordociega; en una ZPD de doble cara, la persona sordociega hace lo mismo con la otra persona. Esto se hace eco de la discusión anterior del Dr. Cameron sobre reciprocidad y progresión.

El Dr. Hart explica: “La idea de una ZPD de doble cara nos permite ver que ambos (o todos) los socios en una interacción están aprendiendo y contribuyendo de la misma manera que el otro. No se trata de imponer un lenguaje desde fuera, cualquiera que sea el interlocutor que intente imponerlo. En cambio, se trata de co-crear nuevos lenguajes en el medio táctil, lenguajes que surgen de las contribuciones de ambos socios y están arraigados en las experiencias culturales de ambos socios”.

Este es un buen marco para comprender la importancia de la discusión del Dr. Jude Nicholas (neuropsicólogo clínico e investigador, Hospital de la Universidad de Haukeland, Bergen, Noruega), *Understanding Working Memory in the Bodily-Tactile Modality: The Tactile Working Memory Scale*. / Comprensión de la memoria de trabajo en la modalidad corporal-táctil: la escala de memoria de trabajo táctil. El uso del tacto y el movimiento para recopilar información se conoce como percepción corporal-táctil. La capacidad de tener en cuenta la información que necesita para completar una tarea se conoce como memoria de trabajo. ¿Porque es esto importante? En una discusión posterior a la presentación del Dr. Nicholas, enfatizó: “Parece que la memoria de trabajo tiene una gran influencia en muchas de las funciones de la cognición. Es comunicación y lenguaje. . . Es una correlación entre la memoria de trabajo y muchos procesos relacionados con el lenguaje, las cogniciones y la comunicación”. Continuó explicando que, al comprender esto y al centrarse en la forma en que un compañero de aprendizaje interactúa y proporciona información a una persona sordociega, podemos mejorar nuestra capacidad para proporcionar información que desarrolle habilidades cognitivas, sociales y emocionales.

Como compañeros de aprendizaje (no impartidores de conocimientos) debemos recordar que la percepción corporal-táctil implica más que tocar con los dedos o las manos; utiliza todo el cuerpo para percibir y dar sentido a la información. El Dr. Hart resumió “. . . no se trata de no tener visión y no oír. Es algo realmente positivo sobre las capacidades cognitivas en el cerebro que está conectado para el tacto. Y el mundo puede ser tan rico y tan detallado”.



La aventura de la hora del cuento de Marvin

Por Angela Walters, Padre

Estoy muy feliz de haber participado en la aventura de Marvin. Una vez que nos inscribimos, mi hijo Brandon recibió dos paquetes de atención por correo. El primer paquete de cuidados incluía al propio Marvin.

Los paquetes de ayuda se organizaron por semana. Tenían juguetes, transcripciones y todos los materiales de artesanía para crear personajes en la historia. La señorita Gwyn era muy alegre, colorida y atractiva. También reconoció a cada niño que participaba por su nombre. Espero que haya más historias por venir. Fue una hora agradable para mi hijo y para mí compartir juntos. Además, Brandon todavía disfruta jugar con Marvin y los personajes que creamos.

¡Es otra Aventura de Marvin!



¿Te perdiste la primera aventura de Marvin? No te preocupes, Marvin y un nuevo amigo especial regresan para una nueva serie de aventuras, ¡**Marvin's Seaside Adventure! La Aventura Junto al Mar de Marvin** durará siete semanas durante el verano de 2021: julio 14, 21, 28 y agosto 4, 11, 18 y 25 de agosto.

¡También habrá breves aventuras temáticas festivas! **Marvin's Halloween Adventure/ La Aventura de Halloween de Marvin**, durará dos semanas el 27 de octubre y el 3 de noviembre de 2021. **Marvin's Holiday Adventure /La Aventura Festiva de Marvin** durará dos semanas el 14 y 15 de diciembre de 2021. Esté al tanto

del enlace de registro de Constant Contact (Contacto Constante) a finales de esta primavera. Si tiene alguna pregunta, envíe un correo electrónico a Patty Turner a pturner@philiprockcenter.org.

Low Interest College Loan Fund for Deaf/HH Illinois Students (Fondo de préstamos universitarios de bajo interés para estudiantes sordos / HH de Illinois)

El Fondo de préstamos universitarios de Therkelsen-Hansen ofrece préstamos a bajo interés a los estudiantes de Illinois que son sordos o tienen problemas de audición y necesitan ayuda financiera para pagar los gastos universitarios. Los estudiantes de tiempo completo pueden utilizar los préstamos para pagar la matrícula, los libros y las cuotas de cualquier escuela vocacional-técnica, de pregrado o de posgrado. Si bien los préstamos están disponibles por un máximo de cuatro años, el estudiante debe volver aplicar cada año para recibir el préstamo. Para obtener un folleto con más información sobre este programa, comuníquese con Faith Rosenshein Young, Coordinadora de participación familiar, a FRYoung@philiprockcenter.org o 630-568-8720.

Biblioteca Project Reach

Por Michelle Clyne, Coordinadora de Project Reach

¿Sabías que Project Reach tiene una biblioteca de préstamos? ¡Tenemos libros, DVD y equipo que usted y los profesionales relacionados con la vida de su hijo puedan querer ver! Esto es lo nuevo (o quizás nuevo para usted).

Síndrome de CHARGE: Segunda Edición: el prólogo del libro dice que "proporciona una base tremenda sobre la cual comenzar a construir una comprensión práctica de la amplitud y el alcance de los desafíos y oportunidades que presenta el Síndrome de Charge (CS)".

Calendarios para estudiantes con discapacidades múltiples incluyendo la sordoceguera: Este libro explica el *por qué* y el cómo de crear y usar calendarios con personas con pérdida combinada de visión y audición. ¡Es un clásico por una razón!

Kit de simulación de hágalo usted Mismo Para Sordociegos 101: ¿Ha deseado poder ayudar a familiares y amigos, o a usted mismo, a conocer mejor cómo es la visión-audición combinada de su hijo? Este kit incluye gafas de simulación de visión, el juego de DVD interactivo de 2 discos "Sensory Perspectives" /perspectivas sensoriales, tapones de espuma para los oídos y actividades sugeridas para realizar mientras se utilizan los materiales de simulación. Ya que ninguna simulación es lo mismo que ser una persona con sordoceguera, el uso de los materiales puede ayudar a alguien a ver y hacer las cosas de manera diferente.

Kit de evaluación del interruptor o conmutadores: ¿Podría su hijo beneficiar del uso de un interruptor para activar juguetes, pero usted y los maestros y terapeutas de su hijo no están muy seguros de qué interruptor sería mejor? ¿Aún no está listo para asistir a una evaluación de AT fuera de su hogar? Puede pedir prestado nuestro kit de evaluación de interruptores o conmutadores y probar algunos tipos de conmutadores/interruptores. Ya que esto no reemplaza una evaluación AT completa, este kit puede ser una herramienta útil para pedir prestado si aún no puede asistir a evaluaciones fuera de la casa.



IABD: Llamando a Todas Las Familias

¡Illinois Advocates for the Deaf-Blind (IADB), (Defensores de Illinois para los sordociegos), lo necesita! La JID es una organización sin fines de lucro de padres, familias, amigos y profesionales dedicada a proteger los derechos y defender las necesidades de todas las personas con sordoceguera. La organización está buscando personas interesadas en unirse a nuestro grupo, así como en nuestro directorio. Esta es una excelente manera de conocer a otras familias que se han visto afectadas por la sordoceguera y de aprender sobre los recursos mientras atiende a su ser querido. ¡Involúcrese! ¡Nos encantaría que nos acompañara! Para obtener más información, comuníquese con Krista Bohl at kbohl2000@yahoo.com.

Familias de Illinois juntas Zoom de Padres

Por Krista Bohl, Presidenta de IABD

El 12 de febrero, Illinois Advocates for the Deaf-Blind y Project Reach organizaron otra Illinois Families Together/ Familias de Illinois juntas. El tema de la reunión de febrero se centró en los servicios de transición previos al empleo para los miembros de la familia de sordociegos. McKenna Liesman y Joann Rushing del Centro Nacional Helen Keller hablaron sobre los servicios ofrecidos a través de su organización. Estos servicios pueden combinarse con el distrito escolar e incluyen servicios como asesoramiento sobre exploración laboral, asesoramiento sobre educación postsecundaria, experiencias de aprendizaje basadas en el trabajo, capacitación en preparación para el lugar de trabajo e instrucción sobre autodefensa. Para aprovechar estos maravillosos servicios, primero es necesario completar una breve solicitud con el DRS-DHS. Usted puede encontrar esta aplicación en <https://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=48062>. Después de completar y enviar la aplicación, un consejero de su área se comunicará con usted. Esto puede tardar hasta dos semanas debido a COVID. Una vez contactado, dígame al consejero en la primera reunión que desea que HKNC brinde servicios previos al empleo para los miembros de su familia. Luego enviarán la remisión a HKNC para recibir servicios directos.

No olvide estar atento a la próxima invitación para *Familias de Illinois Juntas*, donde hablaremos de los temas 101 sobre sordociegos desde la infancia hasta el prekínder. ¡Nos encantaría que nos acompañara el viernes 7 de mayo de 7 a 9 de la noche!

David es una Estrella nativa! ¿Lo es su hijo?

El 8 de enero, David (un estudiante de Project Reach) fue presentado como el Centro Nacional de Sordoceguera #DBFamilyFunFact. Se mostró a David montando a Chief, un caballo con el que ha aprendido a comunicarse mediante el uso de señales visuales y táctiles. Su lenguaje y comunicación compartido permitieron un fuerte vínculo que aumenta el amor de David por montar. ¡Felicitaciones, David!



El Centro Nacional de Sordoceguera continúa buscando hechos divertidos para la familia para promover el uso de Facebook y Twitter. Family Fun Fact (Hecho Divertido de Familia), es una historia, foto y / o video que celebra a las familias de niños sordociegos y brinda consejos e ideas que podrían ser útiles para otras familias. Envíe las estrellas de su familia u obtenga más información en <https://www.nationaldb.org/fe/db-family-fun-facts/>.

Tarifas de Tutela Reducidas

¿Sabía que puede pedirle a la corte que reduzca la tarifa cuando solicita la tutela de su joven adulto? Vea http://www.illinoiscourts.gov/forms/approved/procedures/fee_waiver.asp (en español: http://www.illinoiscourts.gov/CivilJustice/Multiple_Languages/Spanish/Forms/procedures/SP_Civil_FeeWaiver.asp) para obtener ayuda, instrucciones y aplicaciones en línea.

Próximos Eventos

- **Mayo 7 – Illinois Families Together Parent Zoom/ Familias de Illinois juntas Zoom de Padres–** Sordoceguera 101: Temas de infancia a prekinder
- **Julio 14, 21 y 28, Agosto 4, 11, 18 y 25 – Marvin’s Seaside Adventure/ La Aventura Junto al Mar de Marvin** – vea descripción arriba
- **Julio 29 - Agosto 1 – Family Leaders Virtual Conference/Conferencia Virtual de Lideres Familiares** – Recursos e inspiración para familiares adultos / cuidadores de niños con discapacidades



Office of Special Education Programs
U.S. Department of Education

Los servicios de Project Reach se brindan mediante una subvención del Departamento de Educación de EE. UU. #

H326T180012. Sin embargo, los materiales no representan necesariamente la política del Departamento de Educación de EE. UU. Y no debe asumir el respaldo del gobierno federal. Oficial de proyectos, Louise Tripoli.

Por favor devuelva la siguiente información a Philip J. Rock Center and School

_____ No haga cambios a mi dirección y manténgame en su lista de correo

_____ Por favor quite mi nombre de la lista de correo.

_____ Por favor envíeme por correo una edición impresa grande del boletín.

_____ Por favor envíeme por correo una edición en Braille del boletín.

_____ Por favor haga los siguientes cambios en la etiqueta de mi dirección postal:

Nombre: _____ Padre? _____ Educador? _____

Dirección: _____

Correo electrónico: _____

Project Reach

Philip J. Rock Center and School

818 DuPage Blvd.

Glen Ellyn, IL 60137