

Primeras interacciones con niños sordo-ciegos

Por Deborah Gleason

Editado por Ann Warren Smith

Mayo de 1997

Hoja informativa

¿Se sienten identificados con las siguientes cosas? Si es así, no están solos.

- ◆ Se siente abrumado con la idea de que su bebé tiene problemas de vista y audición.
- ◆ Le cuesta relajarse y conocer a su bebé.
- ◆ Complicaciones médicas requieren interminables visitas al médico e intervenciones.
- ◆ Está confuso al haber recibido consejos u opiniones contradictorios de distintos profesionales.
- ◆ Su bebé parece asociar ser tocado con procedimientos médicos desagradables. Se queja o se pone rígido cada vez que USTED lo toca.
- ◆ Su bebé parece indiferente. No sonríe ni le mira a los ojos. Las interacciones son frustrantes y cuestan mucho esfuerzo.
- ◆ Su bebé parece estar aislado y es muy pasivo.
- ◆ Su bebé necesita constante ayuda de su parte ya que no sabe “explorar” o “escuchar” a los avisos del entorno. No se produce un aprendizaje incidental.

Antes de nacer su bebé, ¿estaban preocupados? Por supuesto que sí. Los padres primerizos siempre se han preocupado. Probablemente se hicieron una serie de preguntas una y otra vez al igual que cualquier otro padre o madre se han hecho desde siempre: ¿Será un bebé sano? ¿Será “normal”? ¿Seremos buenos padres? Y luego nació el bebé y ahora han descubierto que es sordo-ciego. Todas las típicas adaptaciones que hay que hacer para cuidar a un ser indefenso y la necesidad de ser más prudente de lo normal se ven ahora incrementadas y complicadas mucho más allá de lo imaginado.

¿Adónde pueden ir para pedir ayuda? Profesionales en muchas áreas les ayudarán sin duda alguna. Hay muchos grupos y personas que ofrecen servicios. Todos les ayudarán pero, a la larga, son Uds., los padres y la familia, quienes tendrán el mayor y más profundo efecto sobre su hijo o hija. Moldearán e influenciarán a su hijo o hija a través de los distintos tipos de interacciones que él o ella tenga con USTEDES.

En esta hoja informativa les presentamos varias maneras de relacionarse con su bebé. Les ofrecemos sugerencias prácticas para dar a su hijo o hija avisos e indicaciones sensoriales constantes. Les sugerimos maneras de reconocer y luego responder a las respuestas de su bebé. También incluimos técnicas que estimulan al bebé a explorar su entorno. Finalmente, presentamos la idea de jugar a juegos sencillos que no sólo son divertidos si no que también ayudan a desarrollar las interacciones y la comunicación.

La perspectiva desde la cuna

Un bebé con vista y audición llega a anticipar rutinas diarias debido a las imágenes y sonidos que están asociados con ellas y puede así prepararse para las actividades por anticipado. El bebé sordo-ciego no recibe estos avisos debido a que posee una vista y audición limitadas y es por esto que puede que experimente el mundo como algo imprevisible y confuso, y posiblemente le dé miedo. El bebé necesita a otras personas para entender el mundo.

Desde la perspectiva del bebé, ¿qué significa tener una pérdida de la vista y de la audición? Podrán ocurrir muchas cosas que son “sorpresas” desagradables. Es posible que no entienda o pueda anticipar lo que le está pasando. Es posible que intente comunicarse pero que sus avisos sean tan sutiles que a las personas les cueste entenderlos. También puede que le parezca difícil entender los intentos de sus padres para comunicarse con él o ella. Examinemos

una rutina común como el cambio de pañales, pero desde la perspectiva del bebé.

Rosa se acaba de despertar de su siesta con un pañal sucio. Se queja un poco para que su papá se entere de que está despierta. Mira hacia arriba al oír pasos y el abrir de la puerta y ve a su papá acercarse a la cuna. Escucha cómo su papá le habla al inclinarse para recogerla y llevarla a la mesa para cambiarle el pañal. Rosa reconoce el lugar en que se encuentra ya que ha estado muchas veces allí. Mira cómo su padre agarra un pañal limpio y abre el envase de los paños de limpieza desechables. Sabe lo que va a ocurrir. Una vez limpia, disfruta de la libertad que tiene para mover los pies sin las restricciones del voluminoso pañal.

Pedro también se despertó con un pañal sucio. Tiene una profunda pérdida de audición pero puede ver caras y objetos de vivos colores cuando no están a más de 45 cm de distancia. No oye a su madre cuando entra en el cuarto y se sorprende al ver de repente a alguien alrededor de la cuna. Debido a que el pañal está muy sucio y a Pedro no le gusta que le cambien el pañal, la mamá decide cambiarle el pañal rápidamente en la cuna para luego dedicarse a actividades más divertidas. A estas alturas, Pedro empieza a reconocer a su madre por cómo lo toca y por su proximidad y está deseando que lo levante para ir a jugar. De repente se siente confundido. “¿Qué le están pasando a mis piernas? ¿Por qué tengo frío? ¿Qué es esa cosa mojada en el culo? Esto no me gusta, a lo mejor si me retuerzo consigo que se acabe. Ay, no dio resultado, quizás mejor intento ponerme rígido. Tampoco. Pues no me queda más remedio que llorar. Por fin, estoy de nuevo vestido con ropa seca y mamá me tiene en brazos. Pero después de todo ya no sé si todavía tengo ganas de jugar”.

Margarita está quejándose porque también se acaba de despertar con un pañal sucio. Margarita no tiene nada de vista y una moderada pérdida de la audición. Su mamá se acerca a la cuna y con suavidad le da unas palmaditas en el pecho para saludarla con su señal especial de “hola”, hace una pausa y luego con cuidado agarra la mano de Margarita y la lleva al pelo de mamá para que lo toque; éste es el distintivo particular para reconocer a mamá. Margarita se calla y estira el brazo para tocar la cara de mamá. Esta acción se ha convertido en un saludo especial. (Sabe que es mamá quien la va a recoger y no papá por la suavidad de su pelo en lugar de la barbilla rasposa de papá). Margarita siente cómo mamá la agarra por la manos y suavemente tira de ellas mientras dice algo que suena a “arriba”. Mamá espera hasta que Margarita empieza a levantar la cabeza y luego la recoge en brazos. Margarita se pregunta qué es lo que van a hacer y luego siente el tacto de la toalla de felpa de la mesa para cambiar pañales

debajo suyo. Da pataditas y siente el papel de mylar arrugado que su hermana con mucho esmero colocó al fondo de la mesa. Se relaja, está en un lugar que conoce. Siente cómo su mamá toca el pañal y luego siento otro pañal limpio cerca de la mano. Margarita lo agarra y disfruta estrujándolo con las manos mientras su mamá le limpia el culo. Qué divertido es pegar pataditas al mylar y sentir cómo se mueve sin que el pañal o las mantas le dificulten el movimiento. Siente cómo mamá le agarra las manos y tira de ellas suavemente. Escucha ese sonido de “arriba” otra vez. Se relaja sobre el hombro de mamá una vez en sus brazos y se van a jugar juntas.

Cada niño es diferente

La cantidad de información que un niño puede aprender depende no sólo de la cantidad y tipo de vista y audición que tienen sino también de cómo aprenden a utilizar esa vista y audición. Cada niño aprende a hacer uso de información sensorial disponible a su propia manera. Algunos niños se relacionan con su mundo principalmente a través del tacto, mientras que otros puede que se apoyen en la vista o audición. Para muchos niños, una combinación de estos sentidos es lo más útil.

Otros niños no podrán utilizar la vista, la audición o el tacto todos juntos y, en situaciones distintas, podrán elegir basarse principalmente en un solo sentido. Algunos niños utilizan la vista y audición de forma inconstante; estas fluctuaciones pueden confundir a los padres e igualmente a las personas que prestan servicios. Si bien exámenes oftalmológicos y audiológicos completos son indispensables, es posible que no les expliquen cómo su hijo o hija en particular utiliza su vista o audición residuales. La mejor forma de averiguar esta información es observando detenidamente a su bebé en lugares que conocen bien y en distintas ocasiones. Necesitan dar a su bebé muchas oportunidades durante el día para animarle a utilizar la vista, audición y el tacto. Al hacer esto, su bebé recogerá mucha más información sobre el mundo.

Es posible que ya haya comunicación

Hay muchas maneras en que su hijo o hija puede que ya esté comunicándose. Está atento a los siguientes avisos:

- ◆ Alo mejor ya abre la boca ansiosamente cuando la cuchara le toca los labios, indicando claramente que quiere comer más.
- ◆ Es posible que mantenga la boca cerrada al acercarse la cuchara y, si los intentos de alimentarlo continúan, podrá volver la cabeza, echarse para atrás en la silla, ponerse rígido o agitarse.
- ◆ Cuando la hermana mayor hace una pausa durante un juego de palmadas, es posible que el bebé intente tocarle las manos como indicación de que quiere continuar con el juego.
- ◆ Cuando la mamá deja de mecerlo en la mecedora, es posible que mueva el cuerpo un poco como si lo estuvieran meciendo para indicar que quiere seguir.
- ◆ Cuando el papá hace una pausa en su juego favorito después de decir “Voy a agarrarte la nariz”, el bebé se entusiasma anticipando el beso que le van a dar.
- ◆ Puede que participe activamente y con entusiasmo en una conocida canción y juego de movimientos (como por ejemplo “Caballito blanco llévame de aquí...” “Los pollitos dicen pío, pío, pío...”, “Qué linda manita que tengo yo, chiquita...”) durante cinco minutos más o menos y luego puede que note que participa menos. Alo mejor vuelve la cabeza a un lado. Si intenta seguir esta interacción, puede que resista activamente mover las manos con las suyas, poniendo rígido todo el cuerpo y mirando a otro lado. Es obvio que ya tiene bastante.
- ◆ Puede que gatee hasta la puerta y se siente, o golpee la puerta para indicar que quiere salir. Más adelante, incluso puede que le agarre la mano y le conduzca a la puerta para pedirle salir afuera.
- ◆ Durante el baño, puede que chapotee con las manos en el agua. Cuando hace una pausa, su papá chapotea con su mano cerca de la del bebé y hace una pausa. El bebé chapotea otra vez.

Las interacciones recíprocas en las que se repite la acción tomándose turnos ayudan a establecer “conversaciones” iniciales.

Consejos para desarrollar una “buena” comunicación

El desarrollo de la comunicación temprana se basa en tres ideas:

- ◆ Empleo de rutinas diarias constantes
- ◆ Dar al bebé avisos para que aprenda a anticipar los que va a ocurrir
- ◆ Dar al bebé oportunidades en las que pueda experimentar algo de control sobre su entorno.

Ustedes, al ser sus padres, toman los primeros e importantísimos pasos desarrollando una relación de mucha unión y confianza. Pueden jugar a sencillos juegos en donde se toman turnos, los que el niño aprenderá a reconocer a través de la repetición diaria. Pueden relacionarse de maneras que estimulen al niño a tolerar el que lo toquen o manipulen y en las que pueda empezar a demostrar placer durante las interacciones. A continuación les hacemos unas sugerencias que le traerán buenos resultados:

Establezca rutinas previsible con un comienzo y un final claros. Alo mejor tiene una manta especial en la que juegan en el suelo. El sacarla y ponerla en el suelo indicaría el comienzo del juego. Siempre saluda al niño con el “hola” especial (por ejemplo, dando palmaditas suaves sobre el pecho), le informa de quién es Ud. con su “distintivo particular” (ayudándolo a que toque la barbilla rasposa o la barba del papá o el pelo de la mamá).

Dele opciones. Enséñele dos juguetes (por ejemplo una pelota de la risa y un globo de mylar) entre los que puede elegir. Si tiene algo de vista, puede colocar los juguetes donde mejor pueda verlos, moviendo cada uno alternativamente para conseguir su atención visual y observando a cuál mira durante más tiempo o a cuál se acerca para agarrarlo. Si no puede ver los juguetes, puede ayudarlo a tocar cada juguete acercándole con cuidado los juguetes a las manos (en lugar de agarrarle las manos y colocarlas sobre los juguetes) y observando cuál toca durante más tiempo, sobre cuál deja la mano puesta o intenta agarrar. (A veces tendrá que adivinar cuál ha elegido).

Acuérdese de ofrecer pausas. Respete el ritmo del niño y siga sus indicaciones. Si ha elegido la pelota de la risa, póngala en marcha y, después de jugar un rato, desactívela, haga una pausa y espere dejando la mano y la pelota muy cerca de la mano del niño. De este modo el niño puede controlar en parte el juego

comunicándole que quiere “más”. Si va despacio y hace muchas pausas, permite que el niño tenga tiempo para anticipar y responder. También se da tiempo a sí mismo para observar las respuestas.

Es posible que su hijo o hija tenga una caja de música con dibujos móviles que se iluminan y que le gusta mucho, pero no tiene la capacidad motriz para darle a la manivela y ponerla en marcha. Cuando la música y las luces se apagan, su papá no la vuelve a poner en marcha la caja inmediatamente, si no que deja la mano y el juguete cerca de las manos del niño esperando a que le dé una señal como puede ser tocar el juguete o la mano del papá, o mover los brazos o expresando con la voz que quiere más. El papá responde a su petición poniendo en marcha la caja inmediatamente.

Esté atento a avisos. Esté atento a avisos que el niño podrá dar para indicarle que está “listo” para comunicarse y participar en juegos en donde se toman turnos. El niño podrá avisarle de que quiere continuar con el juego, o que ya no quiere jugar más o que necesita un descanso de la comunicación/interacción. Puede que dé pataditas, mueva los brazos, haga sonidos, se acerque a tocarle la mano o el juguete, o haga alguna otra señal. Cuando ya no indica que quiere “más”, puede ofrecerle otra selección de actividades para jugar. Esté atento a lo siguiente: el niño está relajadamente alerta, se orienta hacia la persona o actividad, intenta alcanzar o acercarse a la persona o actividad o se expresa con la voz. Los niños tienen muchas maneras de comunicar que les gustaría continuar con la interacción. Esté atento a pequeños movimientos con las manos o pies, una sonrisa, la boca abierta. Mantenga el contacto (deje que el niño se apoye en Ud. o que le deje la mano encima). Los siguientes avisos le indicarán que el niño ha tenido suficiente y quiere un descanso: vuelve la cabeza o se da la vuelta, se inclina hacia atrás, se pone rígido, se queja o llora, se retrae, hace cosas autoestimulantes como mover la cabeza o meterse el dedo en el ojo, cerrar los ojos o la boca, o desvía la atención a otro objeto o actividad (tira de una manta, se chupa el dedo, etc.) El entender estos avisos y responder adecuadamente es algo muy importante de las primeras interacciones.

Invente sus propios juegos. Ahora a lo mejor le apetece jugar a unos de los juegos favoritos que se inventaron juntos. Empieza tocándole los dedos de los pies y luego despacio las piernas, el pecho, hace una pausa en la barbilla, luego las mejillas y termina con un “beso de esquimal”, frotando la nariz y cara con la del niño. Puesto que este juego lo juegan juntos a menudo y siempre de la misma manera, el niño ha aprendido a anticipar lo que va

a pasar. A lo mejor nota cómo se va entusiasmando cada vez más a medida que anticipa el “beso” divertido del final. Puede que también empiece a mover la cabeza o intente tocarle la cara. Cuando vuelve a colocar las manos de nuevo en los dedos de los pies, puede que dé pataditas indicándole que quiere jugar otra vez.

Saque provecho de los “accidentes”. En un principio, el niño puede que sin querer deje caer el brazo sobre el piano con luces de juguete, sin darse cuenta de que ha hecho que el piano suene y se enciendan las luces. No obstante, al hacerlo varias veces, sus movimientos serán más directos al percatarse de que ha provocado que algo suceda. Puede jugar con el niño inventándose un juego en donde se toman turnos: Primero, él golpea el piano, luego es el turno de Ud. y luego espera para que él repita su turno. Al imitar los movimientos y/o sonidos de su hijo o hija, puede empezar a tener varias “conversaciones” distintas.

Estimule el uso de toda la información sensorial. Ayude a su hijo o hija que es sordo-ciego a utilizar la vista y audición para actividades funcionales. Acérquese al niño suavemente para comunicarle que está listo para relacionarse; no lo “sorprenda” con sonidos abruptos ni tocándolo inesperadamente. Atienda e imite toda acción o sonido; invítele a que tome otro turno; hágale saber que comparte sus intereses. Ofrezca avisos mediante el tacto y objetos constantes para indicarle el principio de una actividad y utilice movimientos y el contacto corporal durante sus interacciones.

Adapte el entorno. Cree espacios claramente definidos para que el niño explore; proporcione óptimos contrastes visuales y respuesta auditiva; incluya juguetes y materiales con características sensoriales que el niño apreciará (por ej.: juguetes brillantes reflectantes como un globo de mylar, juguetes con vibraciones y juguetes sonoros de fácil activación que den una respuesta auditiva dentro del radio de audición utilizable del niño). Puede colocar los objetos en donde el niño pueda encontrarlos, colgando de la cuna, de la silla alta o del asiento del auto, o en un móvil colgante o algún otro lugar especial para el juego. De esta forma, el niño no los “perderá”. También pueden colocarse de modo que todos los movimientos del niño produzcan un resultado. Tiene que proporcionar oportunidades que no sólo estimulen al niño para que se relacione con el entorno y las personas y objetos en él, pero que también traigan consigo resultados para que pueda hacer la conexión de “Yo hice una cosa, haciendo que ésta otra ocurriera”. El niño que da pataditas mientras está acostado sobre una colchoneta llena de agua puede que no se dé

cuenta en un principio de que ha causado el movimiento que está sintiendo. No obstante, tras varias experiencias, “La colchoneta sólo se mueve cuando yo me muevo”, el niño aprenderá que puede hacer que algo ocurra. Este niño se relacionará de manera más activa con el mundo.

Ayude a su hijo o hija a interpretar las imágenes y sonidos limitados disponibles. De esta forma, el niño integrará la información ganada a través de todos los sentidos para llegar a un mejor entendimiento del mundo.

Vigile los niveles de estimulación. Esté consciente del tipo y cantidad de estimulación sensorial que el niño puede absorber en un momento dado y ajuste las actividades y materiales de manera correspondiente. Asegúrese de que vigila o elimina el ruido de fondo y los efectos visuales que causan confusión.

Proporcione oportunidades para que el niño elija. Durante el día, dele al niño elecciones: ¿dar botes o mecerse? ¿galleta o jugo? ¿pelota o espiral? ¿Dar palmadas o pataditas?

Utilice avisos adecuados. Comuníquese con el niño de la forma que pueda entenderle. Esto puede incluir palabras, señales, gestos, avisos mediante el tacto, mediante ciertos objetos, mediante el movimiento, avisos de contexto, visuales y/o auditivos.

Ayude a su hijo o hija a relacionarse con otros. A medida que empieza a relacionarse con otros niños, puede actuar de facilitador. Ayude a otros niños a que aprendan maneras efectivas de entender y responder.

- ◆ Mediante el juego los niños pueden aprender mucho más que el simple juego:
- ◆ Anticipación y confianza en que ciertas cosas siempre ocurren
- ◆ Cómo hacer que sucedan cosas
- ◆ Maneras de pedir ayuda, pedir más, pedir que se haga una cosa.
- ◆ El poder de elegir cosas.
- ◆ Un mejor entendimiento del mundo.
- ◆ La comunicación en sus muchas y diferentes formas.

Resumen

El término “sordo-ciego” indica un grave problema para su hijo o hija. No obstante, sabemos que sólo algunos niños son totalmente sordos y totalmente ciegos, y cuando el término se utiliza se refiere a un niño que tiene una combinación de pérdida de la vista y pérdida de la audición. La mayoría de los niños pequeños que son sordo-ciegos tienen algo de vista utilizable y/o algo de audición utilizable. Sin embargo, los efectos combinados de ambas pérdidas son mucho mayores que los causados por una sola pérdida, ya sea de la vista o de la audición. Su hijo o hija necesitará equipo especial, métodos de comunicación especiales y servicios educativos especiales que podrán superar lo requerido por un niño con pérdida de la vista o pérdida de la audición.

Son ustedes, los padres y los miembros de la familia, quienes ejercerán la mayor influencia sobre el desarrollo de su hijo o hija. Solicite la ayuda de otras personas, pero tenga la seguridad de que las cariñosas respuestas que da al niño, junto con las ideas sacadas de los profesionales y de otros que han tenido la misma experiencia, son las cosas que realmente tendrán el mayor efecto. Al igual que otros padres hacen, celebrará los logros de su hijo o hija. Las preguntas que les atormentaron antes de nacer el niño no desaparecerán nunca. No obstante, armados de empatía, paciencia, una actitud cariñosa y buena información, sus respuestas serán buenas.

Recursos adicionales

The Deaf-Blind Baby: A Programme of Care. Freeman, Peggy. London: William Heinemann Medical Books, 1985.

Este libro está pensado para los padres, pero también ayudará a otras personas que comparten el cuidado y la educación de los niños sordo-ciegos. Da una explicación de las funciones de la vista y la audición, las necesidades del niño sordo-ciego, y un programa de intervención diseñado para avanzar a un niño sordo-ciego a través de las etapas evolutivas secuenciales. El programa está dividido en seis etapas sin referencias de edad, ya que el progreso es algo continuo que depende del ritmo propio de cada niño. Se suministra como directriz un programa señalando las fases significativas, además de apéndices que contienen fuentes de más información y recursos.

Developmentally Supportive Care: Hospital to Home for the Infant With Deafblindness: Greeley, J. Denver: Colorado Deafblind Project, 1997.

El cuidado que apoya el desarrollo es un método para cuidar a los bebés frágiles que todavía no pueden regular su sistema fisiológico, motor u otros. Este artículo

incluye una serie de estrategias de intervención para bebés que son sordo-ciegos. Diseñado principalmente para familias y otros cuidadores, las estrategias incluyen entornos de apoyo, cómo marcar ritmos y ser oportunos, apoyo de transición para nuevos entornos y situaciones, movimiento, manipulación y colocación que apoyen el desarrollo, y ciclos de dormir y despertar de apoyo.

Early Social Interactions: Chen, Deborah. 1994.

Este artículo trata sobre las fáciles y divertidas maneras que la familia puede emplear para facilitar las primeras interacciones con el bebé sordo-ciego con objeto de ayudarlo a desarrollar habilidades sociales y de comunicación.

Guiding Principles for Interaction with Young Children Who Are Deafblind: Anthony, Tanni; Greeley, J.; Gleason, Debbie. 1994.

Ocho sugerencias para relacionarse con éxito con niños sordo-ciegos pequeños. Se incluyen sugerencias para el uso de juguetes y tipos de juguetes.

Importance of Touch in Parent/Infant Bonding: Brown, Gisele. 1996.

El autor describe varias técnicas para asegurar que un niño que sea sordo-ciego desarrolle seguridad y se comunique con su mundo. Describe formas de confortar y dar reconocimiento a través del tacto cuando hay limitación de la vista y audición.

Orientation and Mobility (O&M) for the Young Child Who Is Deafblind: Practical Suggestions. Idaho Project for Children and Youth with Deaf-Blindness. 1995.

Doce sugerencias prácticas para los padres que ayudarán a los niños sordo-ciegos a desarrollar independencia y exploración. Señala los aspectos comunicativos del comportamiento y la importancia del tacto.

A Resource Manual for Understanding and Interacting with Infants, Toddlers, and Preschool Age Children with Deaf-Blindness: Alsop, Linda, Ed. SKI*HI Institute. Logan, UT: SKI*HI Institute, 1993.

El objetivo de este manual es dar entendimiento, información y estrategias para la intervención a las personas que brindan servicios a los bebés, niños pequeños y preescolares que son sordo-ciegos. El manual está dividido en catorce secciones que contienen información sobre tópicos específicos relativos a la sordo-ceguera. Información para realizar pedidos: (801) 752-9533.

Starting Points: Instructional Practices for Young Children Whose Multiple Disabilities Include Visual Impairment / Chen, Deborah; Dote-Kwan, Jamie. Los Angeles: Blind Childrens Center, 1995.

Este libro actúa como puente entre la metodología para enseñar a niños con discapacidades significativas y la metodología para enseñar a niños con problemas de vista. El enfoque primordial consiste en proporcionar información básica para el maestro de

escuela de niños pequeños (entre 3 y 8 años de edad) cuyas múltiples discapacidades incluyen problemas de vista. Puede pedir este libro por \$19,95 más el 20% para el trámite a Blind Childrens Center, 4120 Marathon Street, Los Angeles, CA 90029. En California puede llamar al (800) 222-3567. En EE.UU. puede llamar al (800) 222-3566.

Active Learning by Means of the Little Room: Adaption/Sharing of Dr. Lilli Nielsen's Work with Environmental Intervention with Young Children with Deafblindness. Brown, Gigi; Shafer, Stacy. Austin: TSVBI, 1996.

Este artículo resume la filosofía detrás del enfoque APRENDIZAJE ACTIVO. Trata sobre cómo mediante el juego el niño desarrolla habilidades necesarias para la vida. Se incluyen reimpressiones de una serie de artículos que tratan sobre el trabajo de Lilli Nielsen, una hoja de pedidos para sus libros y planes para tableros de resonancia y "Cuartos Pequeños".

Catálogos para Pedir Juegos Evolutivos: 1996.

Información de contacto para recibir catálogos de juguetes y equipo para niños con discapacidades.

Effective Practices in Early Intervention: Infants Whose Multiple Disabilities Include Both Vision & Hearing Loss/ Chen, Deborah (Ed.) Northridge: California State University, 1997.

La Red Modelo de Demostración para la Intervención Temprana que ayuda a los Bebés Sordo-Ciegos y a sus Familias (Model Demonstration Early Intervention Network serving Infants who are Deaf-Blind and their Families) fue un proyecto que duró tres años, financiado por el gobierno en la California State University, Northridge, y dirigido por Deborah Chen. Las metas del proyecto consistían en la identificación y desarrollo de prácticas efectivas de intervención temprana para bebés con múltiples discapacidades, incluyendo la pérdida de la vista y de la audición, y sus familias. Este manual documenta los temas de capacitación, prácticas efectivas y estrategias clave desarrolladas e identificadas en el proceso del proyecto. Se desarrollaron cuatro videos como parte del proyecto: Pruebas de Vista para el Bebé, ¿Qué Cosas Puede Ver el Bebé?, ¿Qué Cosas Puede Oír el Bebé?, y Sacando el Mayor Provecho del Primeras Comunicaciones.

Guide to Toys for Children Who Are Blind or Visually Impaired: Toy Manufacturers of America. American Foundation for the Blind. 1995.

TMA and AFB han producido y publicado conjuntamente la tercera edición de Guide to Toys for Children Who Are Blind or Visually Impaired (Guía de Juguetes para Niños que son Ciegos o Tienen Problemas de Vista). La Guía es un recurso para padres, abuelos y maestros que contiene juguetes y juegos que pueden adquirirse en tiendas, adecuados para niños ciegos y con poca vista de todas las edades, además de adultos con problemas de vista que deseen participar en el juego con niños sin problemas de vista. La edición de 1995-1996 contiene 75 nuevos productos de 35 fabricantes de juguetes distintos. Los juguetes están clasificados en categorías para facilitar el

proceso de selección, y esta edición contiene una nueva categoría, "Libros y Habilidades para la Diversión", que engloba una serie de productos no detallados previamente. Otra de las mejoras significativas es una mayor selección de juguetes dentro de una gama de precios más amplia, incluyendo muchos productos de bajo precio, además de una introducción ampliada que facilita a los adultos que están eligiendo juguetes el entender el criterio de selección empleado y cómo aplicar dicho criterio a juguetes que no estén en la guía. Se pueden obtener copias a todo color o en audiocasette, sin cargo para personas y grupos, poniéndose en contacto con American Foundation for the Blind, 11 Penn Plaza, Suite 300, New York, NY 10001, 1-800-AFB-LINE (232-5463) o Toy Manufacturers of America, 200 Fifth Avenue, Room 740, New York, NY 10010, fax: (212) 633-1429.

Key Indicators of Quality Early Intervention Programs: Chen, Deborah; Haney, Michele. Northridge, CA: California State University, 1994.

Lista de indicadores basados en una reseña de la bibliografía actual sobre prácticas efectivas para la intervención temprana y que reflejan las singulares necesidades de aprendizaje de bebés que son sordo-ciegos, además de las prioridades de sus familias. Incluye un modelo para promover el aprendizaje a través de la interacción activa.

Toy Guide for Differently Abled Kids!: Toys "R" Us. Paramus, NJ: Toys "R" Us, 1995.

Refrendado por la Red Nacional de Padres sobre Discapacidades, este catálogo incluye juguetes que han sido probados por Lekotec. Da los símbolos clave de juguetes en diez áreas evolutivas: audición, habla, vista, tacto, habilidades motrices grandes, habilidades motrices finas, aptitudes sociales, auto-estima, creatividad, pensamiento. Hay una foto de cada juguete acompañada de una descripción completa y los símbolos correspondientes. Se puede solicitar un catálogo de Toys "R" Us escribiendo a Toys "R" Us, Guide for Differently-abled Kids, P.O. Box 8501, Nevada. IA 50201-9968.

Ideas and Suggestions for Developing your Child's Learning through Reactive Environments: Wyman, Rosalind. 1996.

Trata sobre el empleo de pequeños entornos reactivos, como el Cuarto Pequeño, para estimular a niños pequeños con múltiples problemas sensoriales para que exploren y experimenten con objetos y sus entornos dentro de un espacio seguro. Por entorno reactivo se entiende un entorno en donde el niño se da cuenta de que sus acciones hace que ocurran cosas. El tacto, la vista y audición residuales, conciencia espacial y vocalización pueden ser estimulados dentro de estos entornos restringidos. Se hacen sugerencias con respecto a la adaptación de un entorno conforme a las necesidades especiales del niño, al equipo adecuado a ser empleado (como sonajeros, juguetes colgantes y objetos brillantes y de refracción) y su construcción.

Making the Most of Early Communication: Reynolds, Janice; Chen, Deborah; Schachter, Pam; Jones, Jack. Northridge, CA: California State University, Northridge, 1995.

Este video presenta una selección de estrategias para la comunicación con bebés, niños pequeños y de preescolar, cuyas múltiples discapacidades incluyen la pérdida de la audición y la vista. Los tres principios que se muestran en el video son: (1) hacer uso de los sentidos de que dispone el niño; (2) uso de instrucción sistemática y directa; y (3) uso de juegos, repetición y rutinas para animar a la toma de turnos. Los métodos de comunicación empleados incluyen avisos mediante objetos y el tacto, lenguaje por señas y comunicación total. Se adjunta a la guía de consulta un video - EAI-96-017. Puede pedir el libro a AFB Press, American Foundation for the Blind, Eleven Penn Plaza, New York, NY 10001, 1-800-232-5463.

Positioning and Handling: Yates, Cynthia. Hattiesburgh, MS: University of Southern Mississippi, 1992.

Cubre la información básica sobre la colocación y manipulación de bebés para que desarrollen habilidades motrices. Información sobre dónde se puede conseguir: University of Southern Mississippi, (601) 266-5135.

Family-Guided Activity-Based Intervention for Infants & Toddlers: Cripe, Juliann J. Woods. Kansas University Affiliated Program at Parsons. Baltimore, MD: Brookes Pub. Co., 1995.

Las rutinas y actividades diarias pueden convertirse en oportunidades de aprendizaje para niños pequeños con necesidades especiales. Este video explora la intervención a través de las actividades para la familia, que consiste en una serie de estrategias que permitirán a los padres y cuidadores ayudar a niños pequeños para que adquieran habilidades dentro del contexto de acontecimientos que suceden normalmente. Estos métodos aumentan el desarrollo de los niños, se adapta al horario diario de la familia, aborda las metas IFSP de los niños, y promueve las interacciones de familia. Está dirigido a personas especializadas en la intervención temprana y en el desarrollo del niño que desean enseñar este enfoque a los padres y otros miembros de la familia. El video puede pedirse a: Brookes Pub. Co., P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285-0624.

Interaction and Play: Matthews, Jimmie. Hattiesburg, MS: University of Southern Mississippi, 1992.

Trata sobre las interacciones con personas y objetos en las etapas de conducta reflexiva e intencional y sobre cómo estimular la interacción social a través del juego. Para información sobre dónde puede conseguirse: University of Southern Mississippi, Southern Station Box 5115, Hattiesburg, MS, 39406-5115, (601) 266-5135.

Tactile Stimulation: Activity Sheet/Overbrook School for the Blind. 1994.

Se describen con detalle actividades que emplean el juego para desarrollar el sentido táctil en los niños ciegos y así ayudarles a relacionarse con su entorno. Se incluyen actividades para jugar con el agua, jugar con la

Programas

arena, jugar con la crema de afeitar, juegos de carritos, juegos con cintas y juegos con plastilina.

Proyectos Estatales para Sordo-Ciegos, Servicios para Niños con Programas para Sordo-Ciegos. Ministerios de Educación de EE.UU., Oficina de Programas de Educación Especial

El objetivo del Programa de Servicios para Niños con Sordo-Ceguera es apoyar proyectos que asisten a estados para asegurar que se proporciona intervención temprana a niños y jóvenes que son sordo-ciegos; para brindar asistencia técnica a organismos que están preparando a los adolescentes que son sordo-ciegos para su colocación como adultos en el futuro; y para apoyar los trabajos de investigación, desarrollo, réplicas, capacitación pre-servicio y en servicio, actividades en las que participan los padres, y otras actividades para mejorar los servicios prestados a niños que son sordo-ciegos. Para información sobre los proyectos y sobre los contactos de estados en particular, contactar DB-LINK (800) 438-9376.

Hilton/Perkins Program, Perkins School For The Blind

El programa Hilton/Perkin proporciona consultas, capacitación y asistencia técnica a programas en todo el país y en países en vías de desarrollo. El énfasis está en el desarrollo de programas para bebés, niños pequeños y niños en edad escolar ciegos y ciego-sordos con múltiples discapacidades. Se proporciona financiación a organizaciones de padres, y para ayudar en la capacitación pre-servicio de los maestros.

Michael Collins
175 N. Beacon Street
Watertown, MA 02172
(617) 972-7220
Fax: (617) 923-8076

National Early Childhood Technical Assistance System [NEC*TAS]

NEC*TAS es un proyecto de consorcio cuyo fin es diseñar y brindar asistencia técnica para cuatro sectores primarios objetivo: Personal de Parte H, miembros y personal del Interagency Coordinating Council, Personal de Parte B-Sección 619, y personal de proyecto del Programa de Educación Temprana para Niños con Discapacidades, además de para varios sectores secundarios. La misión es brindar asistencia técnica que ayuda a los sectores objetivo a desarrollar y proporcionar servicios multidisciplinarios, integrales, coordinados y que tienen en cuenta consideraciones culturales para niños pequeños con necesidades especiales y sus familias.

Pascal (Pat) Trohanis
Frank Porter Graham Child Development Center
500 Nations Bank Plaza
137 E. Franklin Street
Chapel Hill, NC 27514
(919) 962-2001
E-mail: nectasta.nectas@mhs.unc.edu
Teletipo: (919) 966-4041
Fax: (919) 966-7463

National Family Association for Deaf-blind [NFADB]

NFADB es una red nacional de familias enfocadas en cuestiones relativas a la sordo-ceguera. Como organización nacional, NFADB aboga por todas las personas que son sordo-ciegas, apoya las políticas nacionales que benefician a personas sordo-ciegas, anima a la fundación y fortalecimiento de organizaciones de familias en cada estado, proporciona información y contactos y colabora con profesionales que trabajan con personas sordo-ciegas. La organización cuenta con representantes regionales en cada uno de sus 10 distritos regionales por todo el país. También publica un boletín informativo trimestral.

Pat McCallum
111 Middle Neck Road
Sands Point, NY 11050
(800) 255-0411 x275
Fax: (516) 944-7302

National Technical Assistance Consortium [NTAC]

NTAC es un consorcio para la provisión de asistencia técnica a familias y organismos que prestan servicios a niños y jóvenes adultos que son sordo-ciegos. La misión principal de NTAC es a) ayudar a estados a mejorar la calidad de los servicios prestados a personas (desde el nacimiento a los 28 años) que son sordo-ciegas; y b) conseguir que la cantidad de niños, jóvenes adultos, sus familias y proveedores de servicios que se benefician de estos servicios aumente.

NTAC
Western Oregon University
345 N. Monmouth
Monmouth, OR 97361
(503) 838-8391
Fax: (503) 838-8150
E-mail: ntac@fstr.wou.edu

El Programa Hilton/Perkins, en cooperación con la Fundación Conrad N. Hilton, ha suministrado la traducción al español de esta publicación



DB-LINK
345 Monmouth Av.
Monmouth, OR 97361
Voice (800) 438-937
Teletipo (800) 854-7013
Fax (503) 838-8150

dblink@tr.wou.edu
<http://www.tr.wou.edu/dblink>

DB-Link (The National Information Clearinghouse on Children Who are Deaf-Blind) está financiado por Cooperative Agreement No. HO251J20001, por la Secretaría de Educación de los Estados Unidos, OSERS, Programas de Educación Especial. Las opiniones y políticas expresadas en este documento no reflejan necesariamente las de DB-LINK o de la Secretaría de Educación de los Estados Unidos.