Braille Monitor                                                    Octubre del 2008

Volumen 51, Número 9 Octubre del 2008

Veinticinco Años de Iniciativas del Programa Para los Padres de Familia y Sus Niños Ciegos

Barbara Pierce, Redactora

Barbara Cheadle, Asesora del Panel

De la Redactora: La mañana del viernes, el 4 de julio, la convención 2008 tomó la noticia oficial del vigésimo quinto aniversario de la Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos (NOPBC). Barbara Cheadle, la presidente juvilada de la Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos, presidió el panel que habló sobre la división y lo que ha logrado.

Barbara habló brevemente y después presentó a los miembros del panel. Esto es lo que dijeron:

“Papá dijo, que todos los niños deben ocuparse de su propia educación. Los padres pueden dar solamente buenos consejos, o ponerlos en buen camino, pero la formación final del carácter de una persona está en sus propias manos.” Así dijo Ana Frank en el Diario de Ana Frank. ¿Cuál es el buen camino, y cómo hacen los padres de familia para poner a los niños en él? Bueno, cuando enseñamos a nuestros niños a decir “por favor” y “gracias,” los estamos poniendo en buen camino de convertirsen en ciudadanos civiles y considerados.

Cuando requerimos a nuestros niños sacar la basura, hacer la cama, y hacer otras tareas, los estamos poniendo en camino de convertirsen en gente autosuficiente quienes un día se ayudarán a sí mismos.

Cuando requerimos a nuestros niños decir “lo lamento”, y dar de regreso el juguete que arrebataron de sus hermanos menores, los estamos poniendo en camino a convertirsen en gente moral con un sentido del bien y del mal. ¿Pero qué sucede cuando ese niño es ciego? ¿Cómo saben los padres de familia cuál es el buen camino para ese niño, o incluso si hay cualquier opción de camino a seguir? Muchos de ustedes en este salón fueron una vez niños ciegos, y la mayoría tenían padres cuidadosos, y cariñosos que intentaron con dificultad enseñarles a ser buena gente, y algunos de sus padres, incluso alcanzaron más allá de los estereotipos de la ceguera de su generación para insistir en que ustedes hicieran todo lo que hicieron otros niños. Pero es también verdad que cuando se trataba de la ceguera, mucho de hecho, quizás la mayoría de ustedes de mi generación–han tenido que encontrar su propio camino a la Federación y al conocimiento de que es de hecho respetable ser ciego.

Hace veinticinco años, en la convención de la Federación en Kansas City, Missouri, la Federación, bajo la dirección sabia y cuidadosa del Presidente Kenneth Jernigan estableció la división de padres de niños ciegos con el único propósito de demostrar a padres de familia cómo poner a sus niños en el buen camino. Y ahora, veinticinco años más tarde, ¿qué podemos decir que hemos logrado? He montado un panel de tres padres de familia, y dos mujeres ciegas jóvenes, para hablarles hoy sobre sus experiencias personales y cómo la división de padres de la Federación los fijó en el buen camino.

La primera en hablar es Carol Castellano, vice presidente de la Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos desde 1991, presidente de Padres de Niños Ciegos de Nueva Jersey, autora, y educadora. Su papel más importante ha sido ser la mamá de Serena Cucco. Aquí está Carol.

En Celebración de los Primeros 25 Años de la Organización Nacional de Padres de niños Ciegos

por Carol Castellano

Buenos Días, compañeros Federacionistas. Muchos de ustedes saben de—o por lo menos conocen acerca—de mi hija Serena. He estado escribiendo acerca de ella por toda su vida. De hecho, Estoy considerando señalar a cada uno de ustedes como padrinos honorarios—o madrinas—por el papel que ustedes han tenido en su educación.

Serena nació cuatro meses prematura. Ella pesaba solamente una libra y cinco onzas, necesitaba cirugía después de la cirugía, lo cual retrasó su desarrollo. Pasó los primeros siete y medio meses de su vida en una terapia intensiva neonatal que la dejaron con las consecuencias de nacer extremadamente prematura: ella se quedó ciega, estába seriamente de tamaño insuficiente, tenía debilidad de músculos, y retardos de desarrollo. Ella no podía mover los músculos faciales y orales voluntariamente, así que no podía masticar—o hablar. Sus hombros estában muy hiperextendidos de sus brazos, los cuales, estában atados a su cama con las líneas de suero que colgaban flojas detrás de ella.

A la edad de un año ella no podía incorporarse; a la edad de tres, no podía masticar los alimentos sólidos; a la edad de cinco, todavía no podía hablar. Las esperanzas no eran altas entre los muchos profesionales quienes entraron en nuestras vidas en aquel momento. Estába el pediatra de desarrollo que me dijo, “Usted debe comenzar a tratarla según lo retardado.” Yo, incluso, me preguntaba qué es lo que eso significaba. Estába el equipo del Programa Educativo Individual, IEP, que la colocó en la clase preescolar para los niños de “bajo-funcionamiento”. Estába la profesora de los ciegos quién rechazó darnos a nosotros adhesivos de Braille—que quisimos para hacer los bloques del alfabeto para ella, porque ella había tomado la decisión cuando Serena tenía doce meses de edad, de que nunca leería.

estoy bien contenta al informar que Serena se graduó de la universidad hace un año, e incluso, mejor que éso, ella encontró con éxito su primer empleo. ¿Cómo de sus principios precarios ella consiguió estar donde está hoy? La respuesta, mis amigos, está sentada en este salón. ¡Ella llegó allí debido a La Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos, y la Federación Nacional de Ciegos!

Fuímos afortunados de ser presentados a la Federación, y a La Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos cuando Serena era apenas un bebé. Una asistente social nos dio algunos libros, y papeles para leer cuando ella estaba en el hospital teniendo cirugía del ojo. Uno de esos libros era la guía de recursos de Doris Willoughby, para los padres de familia, y los profesores de niños ciegos. Leí ese libro allí mismo en el cuarto del hospital, y, mientras leía, podía sentir que se me levantaba el ánimo. Era nuestro primer presentimiento de que quizá las cosas podrían andar bien.

Debo decirles que la asistente social regresó al cuarto y que nos dijo, “Esta organización tiene bastante buena literatura, pero manténgansen lejos de ellos, porque ellos son radicales y militantes.” Mis oídos se animaron inmediatamente, y la primera llamada telefónica que hice cuando llegamos de regreso a Nueva Jersey fué a la Federación Nacional de Ciegos. La suerte que tuve fué que me despacharon a Barbara Cheadle, y fué con entusiasmo cada vez mayor que escuché su mensaje de capacitación sobre las expectativas, habilidades, oportunidades, y el camino a una vida normal para nuestra hija.

Quizás mi familia habría encontrado eventualmente ese camino por nosotros mismos, pero debido a La Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos, nos encontramos adelantados a lo largo del camino hacia la capacidad, confianza en sí mismos, autosuficiencia, e independencia para nuestra hija. Esto es lo que hace La Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos. Demuestra a los padres de familia las posibilidades, y después les ayuda a encontrar su camino.

De nuestra literatura—yo estoy especialmente agradecida por las escrituras de Doris Willoughby, y rubí Ryles—y también, estoy agradecida por nuestros estudios, desde nuestra avogacía, hasta nuestra camaradería, puesto que La Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos es una fuerza potente para propagar nuestro mensaje positivo sobre la ceguera, a los padres de familia, a las escuelas, y a la comunidad a lo largo y ancho. La Organización Nacional de Padres de Niños Ciegos ayudó ciertamente a mi familia con los desafíos a los que hicimos frente durante los años tempranos escolares de Serena, y disfrutaban con nosotros cuando las cosas sucedían sin problemas después de eso.

Los años pasaron volando, y, antes de que nos diéramos cuenta, estábamos visitándo universidades. Serena se enamoró con la universidad de Manhattanville College porque tenía dos institutos para la justicia social—sin ninguna oficina de estudiantes incapacitados. Ella solicitó temprano, fué aceptada, y recibió una beca del consejo de la junta directiva. Me place contarles que ella vivió fuera de casa. Consiguió sus comidas ella sola, y llegó a las clases, y me cuenta que, sí, ella incluso lavó su ropa.

Serena siguió un área principal de estudio   en sociología y un estudio con especialización secundaria   en justicia social. Y una cierta noche cuando usted pone las noticias de la televisión, y ellos están mostrando a toda esa gente esposada alrededor de un árbol, busque a la que está con el bastón. Ésa será mi Serena. En la universidad ella manejó su trabajo de cursos, escribió sus papeles, descargó archivos electrónicos, empleó y despidió lectores, e hizo la lista honoraria la mayor parte de sus semestres. Nos sentimos muy orgullosos de ella, pero aún más importantes que su éxito académico, fueron las experiencias sociales que ella tuvo. Hablando de experiencias, cerraré con contarles a ustedes cómo sabíamos que Serena estaba realmente en la universidad. El primer fin de semana ella llamó y dijo, “Mamá, Me han invitado a una fiesta fuera de la ciudad universitaria, en el apartamento de un estudiante de último año. Sé que van a beber allí, y tendré que conseguir un conductor de alguien que no conozco, y no sé si esa persona va a beber y a conducir, y estoy intentando decidir qué hacer.” Ella me dijo eventualmente que nunca fué a esa fiesta. Algunas semanas más adelante ella llamó y dijo, “Mamá, mi compañera de cuarto invitó a dormir a un individuo por el fin de semana.”

Yo dije, “¿Qué clase de individuo, un individuo que va a dormir en el piso, un individuo amigo, o un individuo que va a estar en la cama con la compañera de cuarto?” A este punto, mi hijo, que es un par de años más joven, vino corriendo del otro cuarto y dijo, “Mamá, dame el teléfono.” Él lo tomó, y dijo, “Serena, cuando tú tienes preguntas como esta, no hables con mamá. Habla conmigo.” Ambos me aseguraron que ese muchacho nunca durmió allí, y yo les creo.

Entonces había el compañero de cuarto salvaje que, nosotros diríamos, fué responsable de una extensión interesante del vocabulario de Serena. Y la noche que ella me llamó y dijo, “Mamá, vas a ser tan feliz por mí. Un grupo de nosotros vamos a ir a la ciudad para celebrar el cumpleaños de Megan, y necesito 60 dólares.”

El éxito de Serena no habría ocurrido simplemente sin las posiciones aclaradas, los programas progresivos, y la avogacía tenaz de La Organización Nacional de Padres de niños Ciegos. Es con gratitud profunda, respeto profundo, y gran alegría que celebro nuestros modelos de conducta maravillosos, guías y consejeros, los amigos en La Organización Nacional de Padres de niños Ciegos, la Federación, y ¡nos unimos a la celebración de los veinticinco años primeros de La Organización Nacional de Padres de niños Ciegos!

<http://www.nfb.org/images/nfb/Publications/bm/bm08/bm0809/bm080906.htm>

<http://www.nfb.org/images/nfb/Publications/bm/bm08/bm0809/bm080907.htm>