Braille Monitor

 Volumen 60, Número 2

Febrero de 2017

Gary Wunder, Redactor

Puede ver la foto en HTML en su navegador.

[LEYENDA DE LA FOTO: Chris Nusbaum.]

https://nfb.org/images/nfb/publications/bm/bm17/bm1702/bm170204.htm

La Búsqueda Normal de la Independencia

por Chris Nusbaum

Nota del Redactor: Este fue el discurso de presentación hecho en la reunión de la Organización Nacional de Padres de Niños ciegos (NOPBC) en 2016, llevada a cabo en la Convención 2016 de la Federación Nacional de Ciegos. Chris Nusbaum no es extraño a aquellos que leen regularmente estas páginas, pero la introducción de Melissa Riccobono bien sirve para refrescar nuestras memorias.

Introducción por Melissa Riccobono:

Conocí a Chris Nusbaum hace unos años en una convención de la Federación de Maryland. Era un niño pequeño lleno de preguntas sobre todo. Recuerdo que fue muy curioso acerca de mi perro guía. Los padres de Chris han participado con la Federación desde el momento en que él era un bebé. Pero fue cuando Chris asistió a un programa de la Federación llamado, El Programa de Derecho, liderazgo y Abogacía en Washington, que en realidad comenzó a aprender acerca de la historia de la Federación y a abogar por nuestros problemas. Fue entonces cuando la Federación se convirtió en la Federación de Chris. No era sólo para sus padres ya. Él pasó a convertirse en miembro de la organización con pleno derecho. Se dio cuenta de lo que la Federación podía hacer por él, y entendió que podía ser más poderoso si se convertía en parte de ese proceso de creación. Chris es un graduado de la escuela secundaria. Está en la junta directiva de la Asociación Nacional de estudiantes Ciegos, y es presidente de la Asociación de Estudiantes Ciegos de Maryland. En el otoño no va a ir directamente a la universidad. En primer lugar, va a obtener alguna formación de calidad en el centro para ciegos, Louisiana Center for the Blind. Quiero presentarles a Chris Nusbaum:

Gracias Melissa, y gracias al liderazgo de la Organización Nacional de Padres de Niños ciegos, NOPBC. Es un gran honor hablar hoy con ustedes. Se me ha pedido que hable con ustedes acerca de mi viaje educativo y la transición hacia la edad adulta. Aquellos de ustedes que me conocen bien saben que soy irremediablemente dedicado a nuestra historia de la Federación. Perdóneme por ceder a la tentación y referenciar mi discurso favorito de uno de nuestros ex presidentes, el Doctor Kenneth Jernigan. En su discurso de 1993, "Sobre la Naturaleza de Ser Independiente", el Doctor Jernigan propone que hay tres etapas por las cuales una persona ciega debe pasar para llegar a ser verdaderamente independiente: El miedo e inseguridad, independencia rebeliosa , y, finalmente, independencia normal. No todo el mundo llega a la tercera fase. Cada etapa es inevitable para la evolución de una persona ciega, desde la desvalidez hasta la desesperación, y luego a la autoconfianza y a la esperanza. ¿Qué, puede preguntarse, esto tiene que ver con la educación y la transición a la edad adulta? Puedo responder señalando el número de veces que escuchamos la palabra independencia cuando hablamos sobre la crianza y la educación de niños ciegos. El desplazamiento independiente. La independencia en la vida diaria. La mejora de la independencia en las aulas. Las metas del Programa Individualizado Educativo, IEP, que habla de independientemente completar esta o esa tarea en la escuela. La palabra es omnipresente en el campo de la ceguera, ¡incluso en esta misma convención! Dado que la independencia es el principal tema de preocupación relacionado con la transición a la edad adulta, considero que es imprescindible que comencemos con una definición operativa del término. Las tres etapas del Doctor Jernigan son la mejor definición que puedo encontrar. Así que, a riesgo de robar una idea de un orador mucho mejor de lo que soy, me gustaría ampliar sobre el tema del Doctor Jernigan a medida que puedo hablar de mi propio viaje educativo. Quiero referirme a cómo he ido a través de cada una de estas tres fases en mi vida hasta ahora. Estoy totalmente ciego y lo he sido de nacimiento. Naturalmente, mi viaje educativo en el mundo de la ceguera comenzó a una edad muy temprana. Tenía lo que todos los demás niños ciegos tenían en aquel momento: los servicios de bebés y de los niños pequeños, un afiliado programa especial educativo preescolar, el desplazamiento con el bastón, un maestro para aquellos con discapacidad visual, TVI, y todo lo demás. También he sido bendecido con algunos de los beneficios que, lamentablemente, muchos niños ciegos no tienen. Tuve apoyo de mis padres que eran decididos, un maestro para aquellos con discapacidad visual, TVI, que también sirvió como un defensor de las altas expectativas, y un asistente de uno-a-uno que utilizó su posición para alentar mi libertad más que para sofocarla. Lo que es más importante, a través de mi familia y de mi maestro, tuve una primera conexión con la Federación Nacional de Ciegos. No pensé mucho sobre la ceguera en aquellos primeros años. Cuando lo hice, supe una cosa a ciencia cierta: ¡Sabía que está bien ser ciego!

No sabía entonces, pero ahora sé que incluso en el kindergarten, mis padres me enseñaban la filosofía que habían aprendido a través de la Federación. Entonces la escuela comenzó. Siempre he sido incorporado, y cada día estoy agradecido por ello. Pero recuerdo que en la escuela, yo era de alguna manera diferente. Todos los otros niños hablaban de lo que podían ver, y por alguna razón, no tenía ni idea de lo qué estaban hablando. Pero bueno, pensé que ya había aprendido de mis padres que la ceguera no iba a impedirme alcanzar mis sueños. En el verano después de primer grado, cuando tenía seis años, fui a mi primer campamento relacionado con la ceguera. Era un programa que es difunto ahora, que buscaba enseñar los principios básicos de la independencia para los estudiantes de primaria ciegos. Esta fue la primera vez que viví lejos del hogar. Aunque estaba muy entusiasmado con la experiencia, tenía miedo de hacer la mayoría de las cosas que me pidieron que hiciera. No entraré en detalles, pero baste decir que había terminado esa semana con más temor e inseguridad de lo que estaba cuando empecé. No sólo me sentía seguro de mis capacidades como una persona ciega; sino que también pensé que yo era un fracaso, que no podía estar a la altura de las normas de independencia que se esperaba de mí. Mirando hacia atrás, creo que la gente que funcionaba ese programa tenía su corazón en el lugar correcto. No obstante, puede que no hayan tenido mucha experiencia en la enseñanza de niños pequeños. No supieron adecuadamente juntarse conmigo y suavemente guíarme hacia la independencia. Cuando escuché sus solicitudes de adhesión a la filosofía de la Federación, mi antigua mentalidad de seis años estaba hecha. No quería tener nada que ver con esa organización, ¡y no tenía ninguna intención de hacer nada nunca jamás con su gente! Había continuado con esta mentalidad a través de la escuela primaria y en la escuela intermedia. Estaba conforme de dónde era y quién era en términos de habilidades de la ceguera. No pensé que me gustaría avanzar mucho más. Mis profesores parecían pensar de mí como un niño bastante brillante. Además estaba en la actuación y la música y otras actividades extracurriculares, y tenía un estrecho círculo de amigos. En lo que a mí respecta, yo estaba bastante bien. Adultos y estudiantes empezaron a llamarme increíble e inspirador.

Me había tragado cada palabra, envuelto en la gloria de ser ese valeroso niño ciego. Aún así, Acechando bajo esa contenta fachada estaba ese mismo temor subyacente y la inseguridad del miedo al fracaso, el miedo a la frustración, el miedo al futuro. Estos temores me mantuvieron complaciente, me redujeron al statu quo. Después de todo, si podía ser increíble sin siquiera tratar, ¿por qué desperdiciar el esfuerzo de elevar la barra? A medida que la adolescencia se acercó, comencé a añorar de nuevo una comunidad de personas ciegas que pudieran entender los problemas singulares que enfrentaba. Sin embargo, en toda mi terquedad, yo estaba decidido a que esa comunidad no se encontraba en la Federación Nacional de Ciegos. Todo eso cambió en la primavera de séptimo grado. Por cuatro cortos días, participé en mi primer Programa Juvenil del Instituto Jernigan, el Programa de Derecho. ¡Esto cambió mi vida! Allí conocí a los mentores que me mostraron por primera vez cómo yo también puedo vivir la vida que quiero. Me dieron una razón para elevar las expectativas de mí mismo. Lo que es más importante, con la Federación encontré porqué verdaderamente es una familia que se aman unos a otros, alienta a cada uno de los demás, y trabaja en conjunto con un objetivo común. Conocí entonces mi pasión por la labor de nuestra comunidad. La pasión que ha alimentado gran parte de mis energías durante los últimos cinco años. Confesaré, sin embargo, que regresé de mi experiencia con el Programa de Derecho de la Federación con un poco de independencia rebelde. Armado con las nuevas habilidades que había aprendido, junto con el ímpetu de un adolescente, quería demostrar al mundo que podía hacer absolutamente todo ¡por mi mismo!

Creo que este período podría compararse a un niño que se enfrenta a una difícil tarea, y proclama: "¡Yo hago lo mismo! [Risas] Afortunadamente, esta actitud ha cambiado, a medida que pasé por la escuela secundaria. He aprendido aún más habilidades en el centro Para ciegos, Louisiana Center for the Blind, en el programa Buddy de verano, y STEP (Programa de Adiestramiento y Trabajo de Verano). He aprendido que la actitud que se me había inculcado en el programa de Derecho es tan aplicable a mí, así como para cualquier otra persona. Lo que es más importante, mis padres y mis amigos de la Federación me enseñaron a tomar mis propias decisiones. Esto puede parecer extrañamente simple, pero es crucial. Por primera vez, aprendí que podía elegir por mí mismo cuál sería el aspecto de mi independencia. Me enteré de que está bien tener mis propias opiniones informadas, incluso si las opiniones difieren de las de mis padres o mis maestros. Por aprender esta habilidad esencial, he podido desempeñarme como mi propio defensor, dejando claro a mis profesores y omólogos videntes qué puedo hacer y qué necesito realmente. En resumen, ahora puedo decir con autoconfianza, "Puedo hacer esto, y e aquí cómo me gustaría hacerlo.

Para mí, entonces, esta capacidad para tomar decisiones es el mejor indicador de que he alcanzado la fase normal de la independencia. Así que, a medida que me tropiezo en mi camino con la edad adulta, me doy cuenta de que estoy casi tan listo como voy a llegar a estar. Ciertamente, hay muchos alicientes a la infancia, y el no tenerlos llevará algún tiempo para acostumbrarme.

Sin embargo, debido a las habilidades que he aprendido, la autoconfianza que he adquirido durante mi viaje educativo, tanto en el aula como fuera de ella, sé que puedo hacer frente a los retos de la edad adulta, con autoconfianza, determinación y optimismo. Todavía hay mucho trabajo por hacer, pero voy a llegar a ello, incluso si lleva nueve meses en Louisiana. Todavía hay mucho que aprender, y estoy ansioso por aprender. Sobre todo, estoy seguro de que puedo vivir la vida que quiero y que tengo una familia nacional que estará conmigo en cada paso del camino. Para terminar, ¿qué consejos puedo ofrecer a ustedes como padres de familia para ayudar a que su niño ciego realice una suave transición a la edad adulta? Si lo piensa, es realmente muy sencillo. En primer lugar, hay que llegar a saber por sí mismo que está bien ser ciego. Muestre a su hijo la actitud positiva por medio de sus palabras y con el ejemplo desde una edad temprana. En segundo lugar, empiece a enseñar las habilidades de la ceguera en casa desde el principio. Cultive en casa los conocimientos que se imparten en la escuela a lo largo de los años de la niñez. En tercer lugar, enseñe a su hijo a tomar sus propias decisiones. Permita que su niño tenga éxito o fracase en su propio mérito. Esto le ayudará a su niño a desarrollar aptitudes de toma de decisiones que son esenciales para la independencia completa, normal. Por último, y aún más importante, conéctese y mantenga a su hijo conectado con el cariño y apoyo familiar, edificante que es la Federación Nacional de Ciegos. Como muchos de ustedes ya saben, la Federación y nuestra filosofía tiene el poder de cambiar vidas. Permita que sus hijos experimenten ese cambio por sí mismos. Cuando nos comprometemos con estos principios básicos, creo que ustedes y yo, trabajando juntos a través de la acción colectiva de este gran movimiento, podemos y debemos asegurar que la próxima generación de personas ciegas pueden vivir la vida que quieren.