



Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



**A**nteriormente la Deafblind International se denominaba International Association for the Education of Deafblind People (Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegas).

La DbI Review se publica dos veces al año, en enero y en julio.

El editor estará encantado de recibir artículos, noticias, cartas, reseñas de libros e información sobre próximos eventos, tales como conferencias y cursos relacionados con los niños, jóvenes, adultos y personas mayores sordociegas. También agradeceremos que nos enviéis fotos.

Los textos han de estar escritos en inglés y es posible que sean revisados antes de su publicación. Los textos han de llegar antes de la fecha especificada más abajo para que puedan ser incluidos en la publicación.

Las opiniones expresadas en los artículos son las de sus autores y no se debe entender que representan necesariamente el punto de vista de la DbI.

La DbI Review también está disponible en disco. Si estáis interesados en recibirla en este formato, por favor poneos en contacto con:

DbI Secretariat  
PO Box 143, Burswood  
WA 6100, Australia  
Email: secretariat@deafblindinternational.org  
Telephone : +61-8-94735451  
Facsimile: +61-8-94735499

Cualquier artículo que haya sido publicado en una edición de la DbI Review y que sea reproducido o citado debe aparecer con la debida referencia que incluya el autor del artículo y el número de la revista.

**Editor**  
Stan Munroe

**Diseño**  
Geoff Dunn

**Distribución y Afiliación a la DbI**  
DbI Secretariat  
Email: secretariat@deafblindinternational.org

**Página web de la DbI**  
Stan Munroe y la Secretaría

**Oficina Editorial**  
CDBA Office, 2652 Morien Hwy,  
Port Morien, NS, Canada B1B 1C6  
Email: information@deafblindinternational.org  
Página web: www.deafblindinternational.org  
Tel: +1 902-737-1453  
Fax: +1 902-737-1114

Portada: (Iz a dcha): Ricard López (Servicios Distinguidos), Andrea Wanka (Joven Profesional), Sonja van de Molengraft (Joven Profesional), Gill Morbey (Anne Sullivan-Perkins), Cristiana Salomie (Logros de toda una Vida)

## Mensaje de la Presidenta

**Queridos amigos y colegas:**

**L**a última reunión del Comité Ejecutivo (ManCom) y de la Junta Directiva tuvo lugar el pasado mes de mayo en Bucarest (Rumanía), previamente a la celebración de la 16ª Conferencia Mundial de la DbI. También dedicamos un tiempo a la celebración de nuestra Asamblea General 2014. Lo más destacado de todas estas sesiones fue el anuncio de los resultados del proceso de nominaciones de 4 años de duración, como consecuencia del cual se produjeron algunos cambios dentro de la Junta Directiva: la anterior Vicepresidenta, Carolyn Monaco, pasa a ocupar un puesto desde el que seguirá dirigiendo de manera activa la estrategia de la DbI. También damos la bienvenida como nuevo Vicepresidente a Frank Kat, quien compatibilizará su nuevo papel con el de Tesorero del ManCom. En el momento de escribir esto, nuestro Secretario, Matthew Wittorff, sigue organizando las funciones de la nueva Junta Directiva y del ManCom. Prefiero decir que el estado de nuestra organización es más bien de evolución que de revolución. Se puede encontrar la lista completa de los miembros de la Junta Directiva y del Comité Ejecutivo para el periodo 2015/2019 en la web de la DbI.

Aún queda trabajo por hacer con respecto al tema de las Redes y, por supuesto, estamos planificando la próxima Conferencia Europea de Dinamarca, en 2017. En la



primera reunión de la nueva Junta Directiva surgieron bastantes temas y creo que algunos de los fundamentales siguen abiertos, y son un estímulo para los miembros y representantes más jóvenes, provenientes de una mayor diversidad de regiones y experiencias. Este es un reto permanente, dadas las restricciones económicas a las que todos nos enfrentamos.

Uno de los puntos destacados de nuestras reuniones e incluso de la propia conferencia fue el fortalecimiento de nuestra relación con la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB). Mantuvimos una reunión conjunta en Bucarest, lo que nos ofreció una maravillosa oportunidad de renovar nuestra amistad y debatir acerca de nuestra colaboración. También fue estupendo contar con miembros de la WFDB participando en la conferencia.

Aunque tendréis más información sobre la conferencia a lo largo de este número de la revista y en otros próximos, hemos de decir que estuvimos encantados de que asistieran alrededor de 400 delegados de más de 40 países. El ritmo de

la conferencia fue bueno y muchas personas comentaron que resultó ser muy inclusiva. Los contenidos del programa fueron excelentes, con algunas ideas realmente nuevas e interesantes. Si se me permite hacer “publicidad” de mi propia organización, estuvimos encantados de que Cristiana Salomie, de Sense International Rumanía, fuera galardonada con el Premio de la DbI a los Logros de Toda una Vida. Por supuesto lamentamos que Joe Morrissey no estuviera allí para recoger su premio. Tristemente le hemos perdido.

Así pues, nos adentramos en los próximos cuatro años de nuestra estrategia con una gran cantidad de trabajo por delante y como es habitual, desplegando mucha energía y compromiso. Es maravilloso recordar el estupendo trabajo realizado por nuestros amigos y colegas y, aunque las reuniones y las conferencias fueron cansadas, creo que todos nos fuimos de allí con un sentimiento de fe renovada en el servicio que estamos prestando.

**Saludos cordiales.**  
**Gill Morbey, Presidenta**

## Editorial

**B**ienvenidos a la 55ª Edición de la DbI Review. Una vez más comenzamos poniendo el énfasis en la reciente Conferencia Mundial de la DbI organizada por Sense International en la bonita ciudad de Bucarest, Rumanía. Incluimos varios artículos relacionados con la conferencia, como las palabras de bienvenida de Gill Morbey, los comentarios de Tony Best acerca del programa y un artículo resumiendo día a día las plenarios, acompañados por una serie de fotos. La 16ª de la DbI ha sido sin duda una conferencia animada de principio a fin. La ubicación en Bucarest ayudó realmente a fomentar la participación de la Europa del Este. Ya os anticipo que en el próximo número de la revista se incluirán varias ponencias de la conferencia.

Aparte de la conferencia, quiero llamar vuestra atención sobre una maravillosa plenaria de la



Conferencia de la ADBN, celebrada en noviembre de 2014 en Belfast: la ponencia llena de sensibilidad de Paul Hart: “Perseguir la Felicidad a través de la Confianza, las Relaciones y la Comunicación”. La conclusión de Paul en esta plenaria sugiere que podemos elegir entre quedarnos con los desafíos que plantea la variedad de diferencias humanas o elegir ver el milagro de las diferencias humanas; si nos decidimos por la segunda, podemos desarrollar más conexiones y por lo tanto convertirnos en

*(continúa en la página 6)*

## Índice

Mensaje de la Presidenta	<b>Pág. 2</b>
Editorial e Índice	<b>Pág. 3</b>
Mensajes de los Vicepresidentes	<b>Pág. 4</b>

## Artículos

### Conferencia Mundial de la DbI

Discurso de Apertura, Gill Morbey	<b>Pág. 5</b>
Palabras de Apertura sobre el Programa	<b>Pág. 7</b>
Conferencia de la DbI: ¡un éxito espectacular!	<b>Pág. 10</b>
La DbI entrega sus Premios	<b>Pág. 15</b>
Conversación con Vasile Adamescu	<b>Pág. 17</b>
Fotos de la Conferencia	<b>Pág. 19</b>
Buscar la felicidad a través de la confianza,	
Las relaciones y la comunicación	<b>Pág. 21</b>
Guiados por los aromas	<b>Pág. 25</b>

### Noticias nacionales **Pág. 28-54**

África (AFDB), Argentina, Australia, Canadá, Italia, Países Bajos, Rusia, Suecia, Suiza

Autorregulación del comportamiento en el Síndrome de CHARGE	<b>Pág. 55</b>
Estrés en personas con Síndrome de Usher Tipo 2	<b>Pág. 61</b>

### Noticias de las Redes **Pág. 65-73**

ADBN, CHARGE, Comunicación, Aire Libre, Investigación, Usher, Juventud, Rubéola

Perkins School for the Blind	
Cursos online de la Perkins	<b>Pág. 74</b>
Página web de Perkins International para América Latina	<b>Pág. 75</b>
Inclusión social: una realidad en América Latina	<b>Pág. 77</b>
Perkins concede las medallas Anne Sullivan Macy	<b>Pág. 79</b>
Cámara de primeros planos	<b>Pág. 80</b>
Kännbart: un proyecto de arte sueco	<b>Pág. 81</b>

### Noticias de la DbI y Afiliación

Noticias de la Secretaría	<b>Pág. 83</b>
Miembros de la Junta Directiva 2015-2019	<b>Pág. 86</b>
Requisitos para patrocinar la DbI Review	<b>Pág. 89</b>
Listados de miembros corporativos	<b>Pág. 90</b>



# Mensajes de los Vicepresidentes

## Bernadette M. Kappen informa:



**T**rabajar en red, aprender y compartir fueron los puntos más destacados, en mi opinión,

de la Conferencia Mundial de Bucarest, celebrada del 25 al 30 de mayo de 2015. El programa nos ofreció un maravilloso entorno en el que tomar nuevas energías y trabajar aún más duro en favor de las personas sordociegas. Los talleres fueron excelentes y muchos nuevos profesionales presentaron sus trabajos.

La naturaleza especial de la DbI se pone de manifiesto cuando

las personas que trabajan en el ámbito de la sordoceguera se reúnen. Personas centradas en el mismo tema...apoyar a las personas sordociegas. No necesitamos dar explicaciones: nos comprendemos. Conectamos fácilmente y, al final de la semana, has tenido oportunidad de encontrarte con mucha gente maravillosa. Creo que no hay ningún otro ámbito que sea como éste de la sordoceguera.

La Conferencia resultó muy especial debido al intercambio con representantes de la Federación Mundial de Sordociegos. Los miembros del ManCom tuvimos la oportunidad de reunirnos con miembros de la WFDB y compartir ideas para reuniones futuras. La

Junta Directiva conoció el trabajo que se está llevando a cabo para formar intérpretes que trabajen con personas sordociegas.

Uno de los objetivos de la DbI es trabajar conjuntamente con otros grupos para difundir el conocimiento sobre la sordoceguera. Y creo que estamos en vías de mejorar este aspecto.

Me siento especialmente honrada de haber podido trabajar con el Comité de Premios para estudiar las nominaciones de seis personas relevantes, que recibieron los premios en la Conferencia. Son líderes que han demostrado unas habilidades destacadas para apoyar las necesidades de las personas sordociegas.

**Bernadette M. Kappen**

## Frank Kat informa:



**E**n las recientes elecciones he tenido el honor de ser nombrado Vicepresidente de la DbI. Además

de seguir ejerciendo el papel de Tesorero, tengo el placer de continuar colaborando para que la organización alcance sus objetivos.

Quiero aprovechar esta oportunidad para hablar acerca de los niños. Todos los niños nacen con los mismos derechos: a la alimentación, al agua, a una infancia segura y a la educación. Cuando observo a los niños, veo muchas diferencias en aptitudes y comportamientos. Mientras que un niño es curioso, otro es tímido. Uno puede ser hábil con la lengua de signos, en tanto que otro habla muy bien o conecta

con el mundo a través de un sentido diferente, como el tacto.

Una cosa que todos los niños tienen en común (que los adultos hemos perdido con el paso de los años) es su especial habilidad. Para tener cientos de formas de pensar, hablar, jugar y soñar. Mantener ese poder que poseen los niños es una de nuestras principales tareas en la educación y uno de los objetivos de la DbI. Los niños son nuestro futuro. Cualquier limitación que nosotros podamos experimentar, ellos la superarán. Nosotros podremos verlas como limitaciones, ellos la contemplarán como oportunidades. Es nuestra responsabilidad guiarles en este camino.

Otro tema que he llegado a valorar más (a raíz de Bucarest) es la relación que la DbI mantiene con la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB). Estamos deseando fortalecer nuestra colaboración a través del acuerdo de trabajo (MOU)

y hacer los preparativos prácticos de trabajo de cara a una cooperación más estrecha entre ambas entidades, como por ejemplo, vincular nuestras dos webs.

Finalmente, me gustaría decir algo sobre la Tecnología de la Información (IT) y nuestro trabajo en la DbI. Es sorprendente la forma en que las IT apoyan de manera creciente la calidad y la intensidad de nuestras interacciones, lo que quedó reflejado en muchas presentaciones de la conferencia. El haber sido testigo de esta realidad, me da más razones, como Vicepresidente, para prestar más atención a este tema. Por ejemplo, la DbI necesita reflexionar más acerca de la posibilidad de compartir las experiencias y los éxitos de nuestros miembros a través de eventos en streaming en directo, aprendizaje a distancia, conferencias web, etc.

**Frank Kat**

# Discurso de apertura, Gill Morbey

## Presidenta de la DbI y Directora Ejecutiva de Sense International



**‘Caminar con un amigo en la oscuridad es mejor que caminar sola en la luz’ – Helen Keller**

**B**ienvenidos a la 16ª Conferencia Mundial de la DbI, organizada por Sense International Rumanía.

Es maravilloso estar en Bucarest. Cristiana Salomie ha señalado en la presentación de la conferencia que acabamos de escuchar, que Bucarest es conocida como la Pequeña París. Sé que todos nos hemos sentido acogidos y espero que podamos devolver esta hospitalidad de alguna manera. No hay duda de que disfrutaremos de muchos lugares de interés y atracciones locales.

También difundiremos ampliamente la conferencia a través del Facebook de la DbI y de la Revista de la DbI. La mayoría de nuestros colegas internacionales, desde muchos países, descubrirán que Bucarest ha sido el Centro de Excelencia de la Sordoceguera durante esta semana.

Efectivamente, mucha gente de todo el mundo me ha enviado sus mejores deseos, incluido Akhil Paul, de Sense International India, que no ha podido estar con nosotros. Akhil os desea lo mejor para esta conferencia y me recordó una cita de Helen Keller:

“Hace tiempo, sólo conocía la oscuridad y el silencio. Mi vida no tenía pasado ni futuro. Pero una pequeña palabra de los dedos de otra persona se posó en mi mano que se aferraba al vacío y mi corazón saltó al éxtasis de la vida”.

Una leyenda rumana dice que la ciudad de Bucarest toma su nombre de un pastor llamado Bucur. Supuestamente su flauta al sonar deslumbraba a la gente, lo que le hizo ganarse el cariño de los comerciantes locales, quienes dieron su nombre a Bucarest. También sé que Bucur significa “alegría”, así que tal vez nuestra conferencia debería versar sobre la alegría.

Ciertamente tenemos mucho que celebrar. Tony Best, presidente del Comité Científico de la Conferencia, nos ha recordado lo que tuvimos que luchar (y aún seguimos) para conseguir que la sordoceguera fuera reconocida. Pero a pesar de las dificultades para alcanzar este objetivo, estamos constantemente consiguiendo éxitos. Gracias a los esfuerzos que comenzaron hace varias décadas, estamos encantados de que las disciplinas de la enseñanza y el apoyo a los niños y adultos sordociegos se hayan profesionalizado.

Dentro de este paraguas profesional global, una de las preguntas que nos seguimos planteando es: “¿hemos crecido lo suficiente como para soltarlo un poco; para apoyar una forma diferente de hacer las cosas, una respuesta a las necesidades y culturas locales?” También sabemos que ser sordociego no debería definirnos y de hecho no nos define. El pasado mes de noviembre, durante la Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

en Belfast, una amiga y colega comentaba que ella era artista, madre, abuela y después recordó: “Oh, lo olvidaba, también soy sordociega”.

Necesitamos esta base de apoyo y el paraguas profesional global. Es cierto que hemos trabajado mucho y muy duro para conseguir que la sordoceguera se conozca y sea reconocida, pero después de todo, si no podemos responder y adaptarnos a las necesidades de las personas que estamos atendiendo (cualesquiera que sean sus circunstancias), nuestro trabajo no ha terminado. Así pues, aunque debemos tener la alta aspiración del profesionalismo y el rigor, debemos también ser flexibles y receptivos a las circunstancias locales y las necesidades individuales. ¡Es una tarea difícil!

Como presidenta de la DbI, visito países y programas con niveles de conocimiento y desarrollo muy diferentes. Sin embargo, contamos con ese vínculo que nos lleva a reunirnos en nuestras conferencias y eventos. La organización italiana de sordociegos, La Lega Del Filo d’Oro, lo describe como un hilo dorado con el que todos estamos conectados.

Y estas conexiones son profundas. Algunas veces no lo apreciamos, pero si tenemos suerte, cada dos años o algo así nos reunimos con la gente e inmediatamente esas discusiones y esa amistad. ¡Deberíamos valorar el hecho de que esto no sucede igual en otras profesiones!

Ese hilo de oro es a la vez alegre y profundamente triste. Tenemos amigos en Nepal, donde profesores y alumnos por igual han sufrido enormemente por los dos recientes terremotos; conocemos niños en Bangladesh, donde los disturbios

han generado enormes retos para que los programas siguieran funcionando.

Así pues, nuestros debates aquí en Bucarest deben ser reflexivos y ambiciosos, pero también deben ser prácticos. Lo que discutamos aquí debe marcar la diferencia y así será.

Yo también soy Directora Ejecutiva de Sense International y conozco a Cristiana Salomie (Directora de Sense International Rumanía) desde hace muchos años. Aquí, en Rumanía, Cristiana y su equipo han marcado la diferencia a través de la educación, comenzando con la detección temprana y la atención temprana. Han adaptado el curriculum para sordociegos de forma que se amolde a los estándares rumanos, para lo que han contado con enormes aportaciones del Ministerio de Educación y con el apoyo del

Ministerio de Salud Pública; todos ellos juntos han marcado la diferencia. Sense International Rumanía apoya el screening de 80.000 bebés, ha formado a 150 profesores y da apoyo a 800 niños y familias por todo el país.

Los siguientes pasos son igual de difíciles aquí en Rumanía (como en cualquier otro sitio), ya que nuestros niños pasan a la edad adulta y hay que proporcionarles formación vocacional y empleo. Ofrecer apoyo a lo largo de la vida nunca es fácil, pero debemos encontrar un camino. Estoy encantada de decirles que, en este sentido, Sense International Rumanía ha tenido un gran comienzo, abriendo 5 centros vocacionales y 2 más que están en camino.

Así pues esperamos una conferencia que mantiene nuestros objetivos en alto, pero con los

pies en el suelo. Por supuesto, estoy segura de que las profundas presentaciones generarán debates; conociéndoos a muchos de vosotros como delegados, no dejaréis de reflexionar, aprender y sentirnos desafiados.

Y para finalizar, sed bienvenidos a nuestra 16ª Conferencia Mundial de la DbI. Estoy convencida de que disfrutaréis mucho en la Alegre Bucarest. Aprended, absorbed las ideas y lleváoslas a casa, a vuestros países, donde, como los maravillosos delegados que sois, daréis un paso más allá para marcar la diferencia con un niño, una familia y un amigo sordociego.

**Gill Morbey**  
**Bucarest, Rumanía**  
**26 de mayo de 2015**

### Editorial (viene de la página 3)

seres humanos más ricos.

Marian Waanders-Westman, de los Países Bajos, presentó un artículo muy interesante (basado en su libro), sobre el valor del aroma a la hora de apoyar a las personas con sordoceguera. Esta ponencia profundiza en el debate acerca de la trascendencia del (poco discutido) sentido del olfato que ayuda a las personas con sordoceguera a compensar la pérdida de sus otras funciones sensoriales.

Esta edición también incluye: "La autorregulación del comportamiento en el Síndrome de CHARGE", un nuevo artículo de la serie del Dr. Tim Hartshorne y sus colaboradores, centrado en las diversas dificultades que experimentan las personas con Síndrome de CHARGE con la autorregulación o el autocontrol.

La Dra. Nadja Hagner presenta un estudio muy interesante sobre el estrés en las personas con Síndrome de Usher Tipo 2 en Alemania. Nadja presentó su interesante investigación en la Conferencia de la ADBN en Belfast, en noviembre de 2014.

Como es habitual, hay muchos informes de países que incluyen un amplio surtido de emocionantes actividades que se están produciendo para mejorar las vidas de las personas con sordoceguera.

Los informes incluyen: resúmenes de diversas actividades de investigación en la Universidad (Países Bajos), aniversarios (Italia y Argentina), seminarios y conferencias (Países Bajos y Rusia), tecnología (Australia y Suecia), acampada de aventura (Australia), teatro de sordociegos (Rusia) y censos de sordociegos (Rusia). Ha sido maravilloso recibir artículos de: Tanne, la asociación suiza, la Federación Africana de Sordociegos y de una nueva organización surgida en Rusia, the Deafblind Support Fund.

Mientras algunas Redes siguen estando activas, otras continúan luchando para mantener la comunicación. Los actores de "Got to Act" de la Red de Juventud, a los que se les unieron nuevos miembros de Rumanía, estuvieron con nosotros en Bucarest, para presentar la Historia de Helen Keller. La vibrante Red de Aire Libre ha hecho una convocatoria para participar en su anual Semana Internacional de Aire Libre, que se celebrará en septiembre en Noruega.

Gracias de nuevo a los muchos de vosotros que habéis contribuido con vuestro apoyo. ¡Seguid enviando artículos!

**Stan Munroe**

# Palabras de apertura sobre el programa

**Tony Best, Presidente del Comité Científico**

¿Qué podéis esperar de los próximos días? ¿Qué hay en el programa y cuál es la mejor manera de aprovechar lo que os ofrece?

Dejadme explicaros algo acerca de cómo espera la DbI que esta conferencia, a través de su tema, dé apoyo a vuestro trabajo y después os comentaré brevemente el contenido y lo que vais a escuchar en las distintas sesiones.

En los últimos años, los países de Europa del Este han vivido un espectacular avance en lo que se refiere al desarrollo de servicios para personas con sordoceguera. En esta conferencia están presentes más de 40 colegas de esos países, lo que supone alrededor de un 11 % de este encuentro internacional. Esto no habría sido posible hace sólo unos pocos años, por lo que estar aquí, en Rumanía es una declaración pública por parte de la DbI tanto de nuestro reconocimiento de los éxitos conseguidos como de nuestro apoyo a un mayor desarrollo de sus servicios.

## El tema

Esto me lleva a hablar del tema de la conferencia: Soluciones Locales a Necesidades Comunes.

Esta conferencia se va a celebrar en un momento único de nuestra historia: ahora somos muy conscientes de las necesidades creadas por la sordoceguera y sabemos que las personas afectadas experimentan muchas de estas necesidades sea cual sea el momento en que se produzca la sordoceguera. Al mismo tiempo, nuestro ámbito de trabajo se ha

desarrollado hasta un punto tal en el que reconocemos que hay muchas formas diferentes y todas ellas igual de excelentes de enfrentarse a esos retos y de apoyar a las personas con sordoceguera. Esas soluciones locales tendrán en cuenta la cultura local, las formas en que las familias y las comunidades se comportan y piensan y viven. Estas soluciones locales serán excelentes dentro de su propio contexto, pero pueden ser también de relevancia para otras culturas o regiones, lo que sigue siendo un reto para cada uno de nosotros. Podemos aprender y crecer profesionalmente, escuchando cómo los colegas de otros países resuelven los retos que son comunes para todos nosotros.

Esta fase de madurez, como ámbito de estudio, significa que no somos únicamente consumidores o sujetos pasivos, sino hombres y mujeres con intereses compartidos, necesidades comunes y obligaciones mutuas de unos para con los otros. El reconocimiento de la excelencia de diferentes enfoques no siempre ha formado parte del pensamiento de la DbI. Permittedme contaros algo acerca de cómo la DbI ha llegado a esta situación.

Probablemente la primera conferencia de todas fue en 1962, en el Conover Hall School de Inglaterra. Fue organizada por padres, quienes en aquel momento lideraban el tema, desesperados por comprender qué



les estaba sucediendo a sus hijos: investigaban, compartían, debatían, hacían campañas. Y los ponentes principales en aquella conferencia eran prácticamente todos médicos. ¿Qué era la Rubéola? ¿Cómo afecta a un niño pequeño? ¿Qué tratamiento se puede aplicar?

En 1971 se produjo un progreso considerable y muchos profesores acudieron a la conferencia celebrada en la Perkins School for the Blind, en Estados Unidos. Los expertos nos decían cómo y qué enseñar; todos nosotros recogimos la sabiduría de aquellos pioneros, gente como Nan Robbins, Jan van Dijk, Joan Shields, etc.

En 1991, en la 10ª Conferencia Internacional de Orebro (Suecia) empezamos a introducir nuevos temas; en aquella conferencia fue la Calidad de Vida y nos reunimos para tratar de averiguar la mejor forma de conseguir esa calidad para las personas sordociegos. Por entonces habíamos empezado a pensar en los adultos y no sólo en los niños.

Por supuesto, la mayoría del trabajo se realizaba aún en los



colegios y no fue hasta 1993, en la 3ª Conferencia Europea en Potsdam, cuando adoptamos la palabra “sordociego”. Empezamos a pensar en los sordociegos como un colectivo de personas, tanto niños como adultos. Rodney Clark (ex-director ejecutivo de Sense), que está hoy aquí, fue uno de los pioneros que ayudaron a crear el nombre de Deafblind International y fue el responsable de muchos de los avances de aquel tiempo. La DbI reaccionó

aún más desarrollando Redes (grupos de interés especial) que congregaban a colegas con intereses y preocupaciones similares. William Green, anterior presidente de la DbI (también hoy aquí), fue la persona responsable de este éxito y de muchos otros progresos.

En Canadá en 2003, el tema de la 13ª Conferencia fue “la comunicación es la clave” y allí, junto con muchos otros temas, comenzó un intento por comprender mejor la comunicación y por ayudar a conseguirla, buscando la solución, la mejor forma. Stan Munroe, de nuevo aquí con nosotros, y actualmente editor de la Revista de la DbI, fue uno de los pioneros canadienses que lideró la organización de esa conferencia, junto con otros más.

En Australia en 2007, el tema de la 14ª Conferencia fue el aislamiento, y se centró en cómo eliminar el aislamiento de forma que las personas sordociegas puedan formar parte de la

corriente principal y no quedarse en un reducto. Aquella conferencia se centró en cómo organizar los servicios, la formación, la legislación, para garantizar la mejor provisión de servicios para estas personas aisladas.

Estos temas y los cambios en la filosofía de las conferencias de la DbI se han visto reflejados en nuestra terminología a lo largo de los pasados 40 años: niños sordo-ciegos, los sordociegos, personas sordociegas, personas con sordoceguera.

Y así llegamos al día de hoy. Pero antes de eso, debo pedir disculpas porque en este breve resumen no he mencionado muchas otras conferencias que tuvieron una increíble influencia y éxito, ni, lo que es más importante, a muchas personas que han tenido un significativo impacto en nuestro ámbito. Sin el menor género de duda, son esas personas las que han cambiado el mundo; de hecho es lo único que lo ha cambiado, tal y como Margaret Mead, la famosa antropóloga, tan acertadamente dijo.

Y así llegamos al día de hoy, 26 de mayo de 2015, en que creemos comprender muchas de las necesidades creadas por la sordoceguera, y que reconocemos que no hay una única solución, sino muchas soluciones, todas ellas igual de excelentes y exitosas. Creo que en el futuro este concepto puede constituir una parte importante de nuestra filosofía.

### El contenido

¿Qué vamos a aprender en esta conferencia? En esta conferencia, el 24 % de las presentaciones van a tratar principalmente de niños con sordoceguera, mientras que el 28 % harán consideraciones acerca de las personas ancianas y de aquellos que adquieren la sordoceguera a lo largo de la vida. Por primera vez, este grupo de personas es un asunto fundamental dentro de nuestro ámbito. Los adultos con sordoceguera congénita son el tema del 23 % de las presentaciones, lo que refleja el continuo interés por este sector.

Habrà, como es habitual, un gran número de presentaciones sobre “comunicación”, que cubren un amplio abanico de temas, de los cuales hay dos que destacan: “lingualidad táctil” (el desarrollo del lenguaje utilizando la comunicación táctil) y “evaluación dinámica”, una forma de evaluación a través de la intervención. Algunos de vosotros (nuestros principales expertos y profesionales) hablaréis acerca de estos conceptos.

Entre otros temas, hay varios sobre actividades de tiempo libre y sobre salud mental (por ejemplo, afrontamiento emocional/ riesgos/intervención temprano en el diagnóstico), lo que supone un avance. Hay también charlas sobre tecnología digital y el apoyo que supone para las personas con sordoceguera.

La formación de los profesionales es, como siempre, un tema recurrente, pero en esta ocasión

***“Y así llegamos al día de hoy, 26 de mayo de 2015, en que creemos comprender muchas de las necesidades creadas por la sordoceguera, y que reconocemos que no hay una única solución, sino muchas soluciones, todas ellas igual de excelentes y exitosas. Creo que en el futuro este concepto puede constituir una parte importante de nuestra filosofía.”***



***“Por lo tanto, así es nuestra conferencia, un lugar en el que salir a buscar lo desconocido, en el que correr el riesgo de enamorarse, en el que tomar en consideración soluciones locales para nuestros problemas comunes.”***

se ha puesto el énfasis en el aprendizaje y la formación a través de Internet. En parte, esto significa hacer un buen uso de las nuevas y emergentes tecnologías, pero también supone una respuesta a las necesidades de los profesionales que se encuentran aislados, trabajando en centros no especializados.

Ahí es donde reciben ahora los servicios la mayoría de niños y adultos. Tengo que hacer una observación. En muchos países, los servicios médicos especializados se están concentrando en centros hospitalarios especializados para mejorar su efectividad y eficiencia. Sin embargo, la educación y los ámbitos sociales están desarrollando servicios plenamente inclusivos y locales. Éste es un reto formidable para una discapacidad compleja y de baja incidencia como es la sordoceguera.

Hay otras dos nuevas tendencias que son evidentes. En primer lugar, el desarrollo de unos apoyos dirigidos por el usuario, con las personas con sordoceguera implicadas de manera integral en el diseño, desarrollo y provisión de los servicios (“nada para nosotros sin nosotros”), como por ejemplo, en los proyectos de mentorado entre iguales, evaluación de servicios por parte de los participantes, establecimiento de derechos civiles, derechos, estrategias para la toma de control.

En segundo lugar, se pone un mayor énfasis en los avances vinculados a la investigación, más que en el simple intercambio de experiencias. Por ejemplo, los estudios para evaluar el impacto de un servicio, para comparar diferentes enfoques, para descubrir

qué aspectos de la formación de los profesionales marcan la diferencia, encuestas para establecer las necesidades clave y otros más. Al mismo tiempo, la conferencia será testigo del lanzamiento de una nueva Red, la Red de Investigación, con el objetivo de garantizar que el futuro trabajo sobre evaluación esté coordinado y centrado en las incógnitas fundamentales.

Finalmente, la tendencia de examinar el trabajo multidisciplinar sigue adelante, incorporando terapeutas, personal médico, miembros de las familias, todos ellos considerados parte del equipo que rodea a la persona con sordoceguera. Sin embargo, sólo unas cuantas personas con esta formación han asistido a esta conferencia como participantes. ¿Tal vez hay algo sobre lo que tengamos que reflexionar de cara al futuro?

### **Tu perspectiva**

**Así pues, finalmente, ¿cómo podemos aprovechar de la mejor manera posible todas estas ofertas?**

Imaginaos que estáis entrando en un bosque. Precisamente yo me estoy mudando ahora de una casa al lado del mar a una en medio del bosque. Y al entrar en el bosque, me doy cuenta de que nuestras percepciones se ven alteradas: el horizonte cambia y podemos ser más conscientes de los olores o del tacto o de la temperatura. Es un lugar extraño y en el norte de Europa los bosques ejercen una fascinación (mágica o que da miedo; es ahí donde comienzan las leyendas: el lobo, la bruja, la casita de jengibre y el pobre leñador.

Lo que quería sugeriros es

que pensárais en esta idea relacionándola con esta conferencia. Hay un deseo humano básico que es llegar más allá, buscar lo desconocido; así pues estad dispuestos a explorar, a tener en consideración lo que es extraño, lo que da miedo, lo mágico.

No déis por sentado que tanto los desconocidos como las ideas desconocidas son hostiles. Aquí, en esta conferencia, sugiero que deberíamos pensar en ser acogedores, en dar la bienvenida a nuevas ideas. Y esto significa estar abiertos a lo curioso y lo peligroso.

Pero os aconsejo: peligro y riesgo no son razón suficiente para no ser acogedores y podemos llegar incluso a experimentar el gran placer de enamorarnos (la emoción de lo que puede llegar a ser), al descubrir una nueva idea.

Por lo tanto, así es nuestra conferencia, un lugar en el que salir a buscar lo desconocido, en el que correr el riesgo de enamorarse, en el que tomar en consideración soluciones locales para nuestros problemas comunes. Sería bueno que cada uno de nosotros pudiera descubrir una nueva idea; sería estupendo si pudiéramos llevarnos a casa algo que pudiéramos desarrollar y llevar a la práctica; sería maravilloso si, aceptando algo de un desconocido, consiguiéramos que las personas con las que trabajamos reciban una mejor propuesta que mejore sus vidas. Espero sinceramente que cada uno de vosotros tenga una fructífera conferencia.

**Tony Best**  
**Presidente del Comité Científico**  
**16ª Conferencia Mundial de la DbI**  
**Email: [tonybest987@gmail.com](mailto:tonybest987@gmail.com)**

## Conferencia de la DbI en Rumanía: ¡Un Éxito Espectacular!

**E**n nombre del Comité Ejecutivo de la DbI, felicitaciones a los miembros del comité de planificación local, encabezado por James Thornberry (Sense International UK) y Cristiana Salomie (Sense International Rumanía) y al Comité Científico, presidido por Tony Best (Reino Unido) por la excepcional puesta en escena de la 16ª Conferencia Mundial de la DbI, celebrada en

el sensacional JW Marriot Grand Hotel, en Bucarest, Rumanía, del 25 al 30 de mayo de 2015.

La apertura de bienvenida de la conferencia tuvo lugar la tarde del 25 de mayo, con unas breves palabras de la Presidenta de la DbI, Gill Morbey, del Presidente del Comité Científico, Tony Best y de la anfitriona de Sense International (Rumanía), Cristiana Salomie.

Sus palabras fueron seguidas por

un cóctel de bienvenida y unos aperitivos para enriquecer la colaboración vespertina.

### Día 1 (26 de mayo)

La ceremonia de la Apertura Oficial, el martes por la mañana, consistió en unas palabras de bienvenida de Gill Morbey (Presidenta de la DbI y Directora Ejecutiva de Sense International), Cristiana Salomie

Mesa de la Sesión de Apertura: Gill Morbey, Sunil Sheth, Liliana Preoteasa y Doru Vlad Popovic



(Abajo)  
Cristiana Salomie





Arriba y a la izquierda son escenas de Got to Act-Red de Juventud de la DbI



Dave Power

(Sense International Rumanía), Sunil Sheth (Presidente, Sense International), Liliana Preoteasa (Ministra de Educación de Rumanía) y Doru Vlad Popovic (Director de Educación Especial, Universidad de Bucarest).

A continuación se presentó una actuación teatral de "GOT 2 Act", un grupo de jóvenes actores sordociegos, con sede en Cornwall, Reino Unido. En el escenario se les unieron tres jóvenes actores sordociegos que asisten a un colegio de educación especial para niños con deficiencia auditiva de Bucarest. La obra era un relato de los primeros años de Helen Keller, la

famosa activista sordociega.

La primera plenaria del Día de la Apertura consistió en una introducción al lema de la conferencia (Soluciones Locales a Necesidades comunes), presentada por Tony Best. Fue seguida por una motivadora ponencia de Vasile Adamescu, un educador sordociego, autor y escultor, quien hizo un resumen de los muchos logros que había conseguido en el largo camino recorrido para superar los retos que le imponía la sordoceguera en Rumanía.

### Día 2 (27 de mayo)

El título de la Sesión Plenaria del

día 2 era Educación y Aprendizaje. La sesión, moderada por Carolyn Monaco (Canadian Deafblind Association), consistió en una ponencia plenaria presentada por Dave Power, Director Ejecutivo y Presidente de Perkins School for the Blind (EEUU). La elocuente presentación de Dave explicaba cómo las organizaciones cambian a lo largo del tiempo y cómo es





Mesa plenaria sobre Identidad y Reconocimiento. De izq. a dcha: Sonja van den Molengraft, Suzanne Zeedyk, Paul Hart, Cgris Voodfill, Isabel Amaral y Akiko Fukuda

necesario seguir reevaluando sus actividades para seguir siendo viables si desean ofrecer servicios adecuados a largo plazo. Los ponentes que dieron la réplica a la plenaria fueron Marianna Riggio (Perkins School for the Blind), quien habló de las actividades de Perkins International; Dmitry Polikanov (Rusia), quien describió las actividades de su organización recién creada (Deaf-Blind Support Fund) y Linda Eriksson (Suecia),

quien resumió las diversas opciones educativas para personas con deficiencia sensorial en su país.

### Día 3 (28 de mayo)

El título de la Sesión Plenaria del día 3 era Identidad y Pertenencia, una emotiva sesión en la que se exploró el concepto de identidad personal y de cómo las personas con sordoceguera desarrollan el concepto de si mismos y llegan a ser parte de su comunidad.

Esta sesión, moderada por Sonja van de Molengraft (Países Bajos), corrió a cargo de la dinámica ponente principal, la Dra. Suzanne Zeedyk, de la Universidad de Aberdeen, Escocia. La presentación de Suzanne exploraba el significado de las conexiones personales de los seres humanos y su importancia para el funcionamiento humano. Algunas de las frases de su mensaje fueron: los seres humanos nacen en las relaciones; nuestros cerebros se

Sesión plenaria sobre Educación: Dave Power, Marianne Riggio, Carolyn Monaco, Dmitri Polikanov y Linda Eriksson





moldean a través de las conexiones humanas; la identidad no es individual, sino relacional; la forma en que hablamos a nuestros hijos se convierte en su voz interior, en su identidad, etc.

Las réplicas al discurso de Suzanne corrieron a cargo del Dr. Paul Hart (Sense Scotland), Chris Woodfill (Subdirector Ejecutivo del Helen Keller National Centre, EEUU y representante de Norteamérica en la Federación Mundial de Sordociegos), Isabel Amaral (Portugal) y Akiko Fukuda (Japón y Secretaria General de la WFDB).

Tras la plenaria de la mañana, la DbI hizo entrega de los Premios a los Logros de Toda una vida, a los Servicios Distinguidos y al Joven Líder Profesional, mientras que Perkins concedía sus prestigiosos premios Anne Sullivan.

La última mitad del Día 3 estuvo dedicada a las Redes de la DbI, grupos de interés especial que reúnen a colegas con los mismos intereses y preocupaciones. En la primera parte de esta sesión, los líderes de las 9 Redes subieron al estrado para presentar una breve descripción de sus respectivas redes: la Dra. Marleen Janssen y el Dr. Paul

Hart (Comunicación), Liz Duncan (Red de Sordoceguera Adquirida o ADBN), Joff McGill (Rubéola), el Dr. Walter Wittich (Investigación), el Dr. Joe Gibson (Actividades al Aire Libre), la Dra. Nadja Hogner (Síndrome de Usher), Ricard López (European Deafblind Network o EDBU) y la Dra. Andrea Wanka (CHARGE).

Después de esta breve introducción, los delegados de la conferencia participaron en las Redes de las que son miembro y/o eligieron ser nuevos miembros de las Redes.

Por la tarde, después de las sesiones, los participantes de la conferencia acudieron al Crystal Palace Ball Room, para la Cena de Gala que consistió en una increíble cena de 5 platos, entretenimiento a cargo de los estudiantes del Colegio de Educación Especial para Niños con Deficiencia Auditiva Sfanta Maria e Ion Creanga National College y posteriormente, baile hasta la madrugada.

#### Día 4 (29 de mayo)

El último día de la conferencia hubo una Sesión Plenaria, una Mesa Redonda de debate, varios anuncios

especiales sobre las próximas conferencias y la Ceremonia Oficial de Clausura.

- La última plenaria de la conferencia se tituló Defensa y Reconocimiento. La sesión corrió a cargo del ponente principal Lars Bosselman (Bélgica), quien describió qué era la defensa y cómo puede resultar eficaz a la hora de realizar campañas para conseguir servicios. Las réplicas a la presentación de Lars fueron de Ricardo Zevallos (Sense International, Perú) y Cristiana Salomie (Sense International, Rumanía). Ricardo habló sobre la eficacia de su defensa a la hora de incluir la sordoceguera dentro de las leyes peruanas; por su parte, Cristiana habló sobre los éxitos de la defensa en Rumanía, lo que incluye haber conseguido el reconocimiento de la sordoceguera en las leyes rumanas, y haber conseguido una consideración especial de la educación de los sordociegos en Rumanía, entre otras positivas iniciativas.
- Dennis Lolli (Perkins School for the Blind, EEUU) fue el moderador

Líderes de las Redes en el escenario presentando una breve descripción de sus respectivos grupos: Dra. Marleen Janssen y Dr. Paul Hart (Comunicación), Liz Duncan (Red de Sordoceguera Adquirida o ADBN), Joff McGill (Rubéola), Dr. Walter Wittich (Investigación), Dr. Joe Gibson (Aire Libre), Dra Nadja Hogner (Síndrome de Usher), Ricard López (European Deafblind Network o ADBN) y Dra. Andrea Wanka (CHARGE)





La mesa redonda:  
Dennis Lolli,  
Dmitry Polikanov,  
Siriporn  
Tantaopas y  
Andrea Hathazi

de una mesa redonda de debate titulada: ¿Cuál es nuestro futuro?

En ella participaron Dmitry Parapanov (Rusia), Siriporn Tantaopas (Tailandia) y Andrea Hathazi (Rumanía).

- Lars Soybe, de The Danish Centre for Deafblindness<sup>1</sup> and Hearing Loss ofreció la información más reciente acerca de la 9ª Conferencia Europea de la DbI que tendrá lugar en Aalborg, Dinamarca, del 5 al 8 de septiembre de 2017. Para más información consultad la

web de la conferencia: [www.dbi2017denmark.com](http://www.dbi2017denmark.com).

- Gill Morbey, Presidenta de la DbI, anunció que la 17ª Conferencia Mundial de la DbI ha sido asignada a Able Australia<sup>2</sup> y está previsto que se celebre en la Gold Coast (Costa Dorada) de Australia en 2019.
- Gill clausuró oficialmente la conferencia, con unas cuantas conclusiones finales que incluían los siguientes comentarios: “Ya no me siento tan aislado ahora”, “no queremos que nuestro pasado sea nuestro futuro, sino más bien que nuestro futuro sea nuestro presente”, “yo pensaba que era un alien, pero después me di cuenta de que había otras personas en el planeta conmigo.”



Pasando el relevo  
de la conferencia de  
Rumanía a Australia

### Estadísticas generales de la conferencia:

Según los organizadores, casi 400 personas se inscribieron en la conferencia, representando a 51 países. La mayoría de los inscritos provenían de Europa y América del Norte, y el mayor número (36) provenía de los Países Bajos. La DbI estaba encantada de que 41 personas provinieran de Europa del Este, hasta ahora el número más elevado de esta región. Otros participantes viajaron desde lugares tan lejanos como Japón y Argentina, además de un número significativo de Asia, África, Australia y Sudamérica.

Además de las sesiones plenarias mencionadas anteriormente en este informe, se presentaron 98 talleres y 30 presentaciones de póster a lo largo de los 4 días de la conferencia.

**Stan Munroe**  
Responsable de Información  
de la DbI:  
[information@deafblindinternational.org](mailto:information@deafblindinternational.org)

<sup>1</sup> [www.dbc.rn.dk](http://www.dbc.rn.dk). The Danish Centre es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>2</sup> [www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au). Able Australia es un miembro corporativo mayor de la DbI.

# La Deafblind International Entrega sus Premios en Bucarest

La Deafblind International (DbI) alcanza sus objetivos gracias a sus miembros. Hay muchas cosas destacadas que se producen en todo el mundo gracias a los esfuerzos de personas entusiastas, motivadas y apasionadas por hacer que la vida de las personas con sordoceguera sea mejor.

Durante algunos eventos, la DbI tiene el privilegio de honrar a estas personas, por lo que aprovechó la oportunidad de otorgar sus premios a 6 destacados profesionales durante la Conferencia Mundial de Bucarest, en mayo de 2015.

En el seno de organizaciones de todo el mundo se están produciendo debates sobre la planificación de la sucesión y la DbI no es una excepción. Muchos de los profesionales comenzaron a trabajar con las personas

sordociegas durante la Epidemia de Rubéola en los años 60 y están deseando jubilarse dentro de unos pocos años. La DbI ha decidido que es importante promover el trabajo de los profesionales más jóvenes y ha creado el Premio al Joven Líder Profesional, premio que fue concedido por primera vez en Bucarest a tres destacadas mujeres.

## Premios de la DbI al Joven Líder Profesional

**Kitty Bloeming**<sup>1</sup>, de Visio, está interesada especialmente en el trabajo con personas con sordoceguera congénita. Trabaja con las personas afectadas y con sus familias. Kitty se dedica a mejorar las habilidades de comunicación de las personas con sordoceguera y deficiencias añadidas. Sus colegas se benefician

de sus habilidades gracias a sus investigaciones y a través de la formación de profesionales. Ellos mismos la han descrito como una profesora excelente, que de forma silenciosa y tranquila comparte su experiencia y ayuda a mejorar las habilidades de los demás.

**Sonja van de Molengraft**, de Kentalis<sup>2</sup>, es una gran defensora. Su filosofía se centra en incluir a la persona sordociega en las discusiones y practica el dicho de "Nada sobre nosotros sin nosotros". Es conocida por su capacidad de colaborar con los demás tanto a nivel nacional como internacional. Recientemente ha sido elegida para incorporarse al grupo de lobby de la EDn que trabaja con el Parlamento Europeo. Sonja trabaja duro y comparte sus risas y su buen humor con todos los que trabajan con ella.



Kitty Bloeming



Sonja van de Molengraft

<sup>1</sup> [www.visio.org](http://www.visio.org). Visio es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>2</sup> [www.kentalis.nl](http://www.kentalis.nl). Kentalis es un miembro corporativo mayor de la DbI.





Andrea Wanka

**Andrea Wanka**<sup>3</sup>, de Stiftung st. Franziskus<sup>4</sup>, es una motivada embajadora de las personas con sordoceguera. Se muestra permanentemente interesada en el trabajo en red, en aprender y compartir. Da ponencias sobre todos los aspectos de la sordoceguera y ha desarrollado una variedad de materiales de formación. Andrea es la presidenta de la Red de CHARGE y pertenece a la Junta Directiva de la Deafblind International. Los colegas de Andrea dicen que les sirve de motivación a la hora de elevar el listón en el trabajo con personas sordociegas. Es una profesional entusiasta y dedicada, que trabaja para garantizar que los niños y adultos con sordoceguera cuenten con las mejores oportunidades posibles en la vida.

### Premios de la DbI a los Servicios Distinguidos

El Premio de la DbI a los Servicios Distinguidos ha recaído en una persona que ha contribuido a mejorar la vida de las personas sordociegas.



Ricard Lopez

**Ricard López** comenzó en este ámbito para tratar de buscar servicios para su hija. No sólo ha aprendido lo que es importante para ella, sino que ha defendido a las familias, los niños y los profesionales para crear un mundo mejor para las personas con sordoceguera. Su persistencia ha abierto las puertas de una mayor comprensión y sus esfuerzos han conducido a que la Unión Europea reconozca la sordoceguera como discapacidad única. Sus colegas le ven como un hombre con grandes ideas y que no se rinde hasta que convence a todos sobre la importancia de sus ideas.

### Premios a los Logros de Toda una Vida

El Premio a los Logros de Toda una Vida se concede a las personas que han dedicado la mayor parte de su carrera profesional a proporcionar servicios y a abogar por ellos. Se concedió este premio en Bucarest a dos personas muy merecedoras de él.



Joseph Morrissey

**Joseph Morrissey** fue condecorado por su trabajo en la promoción de servicios para personas en África. Dedicó muchos años a abogar a favor de la vacunación contra la Rubéola y su trabajo se ha convertido ahora en uno de los objetivos de la Organización Mundial de la Salud. Ayudó a las personas sordociegas a constituir su propia federación y les alentó a hablar por sí mismos. Joe trabajó para CBM y Perkins International y fue capaz de hacer que, sociedades que no eran tolerantes o no valoraban a las personas sordociegas, fueran más abiertas. Desgraciadamente Joe falleció, pero su trabajo nunca será olvidado. Su familia escribió una carta para aceptar el premio y expresar su agradecimiento por el honor concedido a Joe.



Cristiana Salomie

**Cristiana Salomie** ha estado muy atareada organizando la conferencia y acababa justamente de sentarse para relajarse y escuchar la sesión, cuando se pronunció su nombre para recibir el Premio a los Logros de Toda una Vida. Ha dedicado su vida a mejorar las vidas de las personas con sordoceguera. Ha sido capaz de conseguir que el gobierno reconozca oficialmente la sordoceguera como discapacidad unida. Cristiana comenzó con dos aulas y actualmente hay 15 colegios que ofrecen servicios educativos de alta calidad para personas sordociegas. Su energía, creatividad y habilidades de liderazgo son infinitas, de cara a garantizar que todas las personas reciben los servicios que necesitan.

### Bernadette Kappen, Vicepresidenta de la DbI

---

<sup>3</sup> Andrea Wanka es la líder de la Red de CHARGE de la DbI.

<sup>4</sup> [www.Foundation-st-francis.com](http://www.Foundation-st-francis.com)



## Conversación con Vasile Adamescu

Sesión Plenaria: Introducción al tema de la conferencia, Conferencia Mundial de la DbI,  
26 de mayo de 2015

**Por favor, cuéntanos algo acerca de tu vida cuando eras niño. ¿Había colegios para personas con sordoceguera?**

Hace casi 70 años, perdí mis sentidos principales, la vista y el oído, debido a una meningitis. Cuando tenía dos años, mi familia me dejó accidentalmente fuera, bajo la lluvia de un frío otoño y cogí un catarro terrible. Eran tiempos difíciles, justo al finalizar la guerra, y mis padres me dieron el mejor tratamiento que podían ofrecerme en casa. Mi abuela me preparaba todo tipo de tes, pero todo fue en vano. Al cabo de unos cuantos meses, me quedé en el silencio y la oscuridad. Cuando se dieron cuenta de la severidad de mi condición, mi padre me llevó a un médico, pero no quedaba nada más que

hacer. Permanecí callado e infeliz hasta que cumplí los 11 años y me llevaron al colegio de ciegos en Cluj Napoca. Mi situación era nueva para el colegio. Se suponía que una comisión de profesores y la dirección del colegio tenían que decidir mi destino. Muchos de ellos no estaban convencidos de que hubiera algo que pudieran hacer por mí. Mi suerte llegó de mano de Helen Keller, un caso muy famoso a nivel global. Muchos profesores habían leído su asombrosa biografía y propusieron intentar lo imposible conmigo también. Así es como terminé siendo estudiante en el colegio para ciegos. Rumanía no tenía expertos en este tema, especialmente porque el sistema educativo rumano nunca había visto un caso similar.

**Entonces, sin ningún profesor especialista, ¿quién te ayudó?**

Una profesora, Florica Sandu, vino a verme. Ella tenía mucha experiencia porque había trabajado en colegios de educación especial para ciegos y para sordos. En aquel momento, Florica Sandu estaba trabajando como profesora de tercer grado con estudiantes ciegos. Solía llevarme con ella a sus clases, donde me sentaba en la primera fila, cerca del pupitre del profesor. Me daba algo para trabajar en paralelo con los otros compañeros mayores. Después de clase, íbamos al museo del colegio donde pasamos mucho tiempo estudiando nuevos objetos. El objetivo principal de la profesora era enseñarme a comunicarme con los demás.

Ella se dio cuenta de la importancia de sacarme de la



Vasile Adamescu (izquierda) y su intérprete

oscuridad y el silencio. Después de meses de trabajo, se las arregló para hacerme pronunciar mis primeros sonidos: “a” y “p”. Después comencé a formar palabras cortas: apa (agua), papa (comida) y pa (adiós). Estaba muy contento. Cada vez que me encontraba con alguien, le decía esas palabras. También fue un acontecimiento maravilloso para el colegio: “¡Adamescu ha dicho “a”!”

Durante dos años estuve trabajando con la profesora Florica Sandu en su clase para ciegos. Fue muy duro para ella trabajar en paralelo conmigo y no tenía tiempo suficiente para enseñarme. Se le propuso al Ministerio de Educación la idea de crear una clase especial en la que yo fuera el único alumno. Después de muchos intentos, el ministerio aceptó y así es como formaron la “Clase Adamescu”. Este fue uno de los primeros pasos que se dieron en el ámbito de la sordoceguera en Rumanía y sucedió hace más de 50 años. Después de pasar 6 años en el colegio, me gradué en la escuela elemental. Se suponía que iba a tardar 4 años, pero tuve que dedicar 6 años para terminar el curriculum completo. Durante esos 6 años aprendí muchas cosas. La profesora Florica Sandu había conseguido hacerme hablar, enseñarme a escribir y leer tanto en Braille como con el alfabeto latino y, lo que es más importante, a comunicarme con los demás a través del sistema Block. Estaba muy contento con estos logros. Recuerdo que cuando volvía a casa en Borcea, donde había nacido, nadie hubiera creído que yo podría funcionar como un ser humano. La única persona que creyó en que yo podría tener éxito fue mi abuela Stanca, la madre de mi padre.

***Después de este exitoso comienzo, tu sueño era ir a la universidad. ¿Fue eso posible?***

Tenía un gran sueño: ir a la Universidad. Helen Keller era motivación. Yo quería ser como ella. Había aprendido muchos oficios en el colegio, uno de los cuales era la tipografía. Algunos profesores me animaban para que me quedara como trabajador en la imprenta del colegio, pero yo no quería. Por probar, me presenté a la prueba de acceso para el departamento de Educación Especial de la universidad y cumplí mi sueño de ser un estudiante universitario. Durante 4 años estudié mucho, trabajando duro. Durante el tiempo que pasé en la universidad, el estado rumano me apoyó con una beca con la que cubría mis gastos. Empecé a redactar mi trabajo de grado en el tercer año de estudio: “Particularidades de la percepción de la realidad cuando faltan la vista y el oído”. Me gradué en la universidad con resultados muy buenos y me convertí en profesor en mi colegio anterior. Trabajé dentro del sistema educativo durante casi 30 años, dando clases a niños con sordoceguera. Me apunté a la Escuela de Artes donde estuve tres años y perfeccioné mis habilidades para modelar arcilla. Allí aprendí muchas cosas importantes. Elaboré muchas esculturas de arcilla a lo largo de los años y he enseñado a muchas generaciones de estudiantes discapacitados los secretos del arte de modelar arcilla.

***Pero hoy en día ¿han cambiado las oportunidades para los jóvenes con sordoceguera en Rumanía?***

A lo largo de los años han cambiado muchas cosas en Rumanía en el ámbito de la sordoceguera. En aquel momento, cuando yo iba al colegio, era considerado ciego, sordo y mudo,

mientras que ahora soy considerado como una persona sordociega. Las instituciones del estado han comprendido que las personas sordociegas deben recibir un tratamiento especial, a diferencia de las personas que padecen otras discapacidades. Por supuesto, todavía hay muchas otras cosas que resolver. Ahora hay muchas clases especiales en las que los niños sordociegos aprenden, talleres protegidos en los que pueden trabajar, especialistas que les guían. La sociedad comienza lentamente a aceptarnos, a considerarnos más importantes que antes.

Junto con Sense International (Rumanía) y especialistas de nuestro país, tratamos de hacer el mayor número posible de cosas buenas para este colectivo de personas. Es muy importante identificar a los niños sordociegos y educarlos desde una edad temprana, con el fin de que puedan llegar a ser miembros útiles de la sociedad.

**Qué historia más maravillosa la de tus éxitos como pionero, tuyos y de los motivadores profesores que te has ido encontrando en tu camino para poder superar los retos que plantea la sordoceguera. Muchas gracias por compartirlo con nosotros.**

**Nota:** Vasile Adamescu ha editado recientemente un libro autobiográfico titulado “Enfrentarse a la vida”. El Sr. Adamescu pasó 10 años trabajando sobre este libro que escribió en Braille y luego ha sido transcrito por ordenador e impreso para el público general.

**Para más información sobre el Sr. Adamescu, ver en YouTube: ([www.youtube.com/watch?v=eqnZ6pcipG0](http://www.youtube.com/watch?v=eqnZ6pcipG0))**

## Más fotos de la 16ª Conferencia Mundial de la DbI





## Más fotos de la 16ª Conferencia Mundial de la DbI





# Buscar la felicidad a través de la Confianza, las Relaciones y la Comunicación<sup>1</sup>

Dr. Paul Hart, Sense Scotland

En noviembre de 2014, tuve el gran honor de presentar una ponencia en la Conferencia sobre Sordoceguera Adquirida (ADBN), celebrada en Belfast, Irlanda del Norte. El título de la conferencia, "Vida, Amor y Risas", me motivaba enormemente, especialmente porque tenía que dar la réplica a las ideas presentadas anteriormente en esa misma conferencia por el Profesor Richard Schoch<sup>2</sup>. Él había hablado acerca del Arte de la Felicidad y el Bienestar y yo quería partir de sus ideas y relacionarlas con la importancia de la confianza, las relaciones y la comunicación dentro de nuestro ámbito. Por supuesto, yo también tomé prestados algunos pensamientos de otros autores a los que había recurrido muchas veces en busca de inspiración para otras ponencias y textos que he presentado en diversas conferencias a lo largo de los últimos 10 años. Así pues, este artículo resumirá la presentación ante la ADBN, pero también la vincularé con otros pensamientos más amplios sobre la búsqueda de la felicidad.

El título de mi presentación estuvo inspirado por el título del Plan Estratégico de Sense Scotland<sup>3</sup>: "Transformar las vidas a través de la confianza, las relaciones y la comunicación", lo que incluía la siguiente declaración dirigida a las personas a las que va dirigido dicho Plan: "Les valoramos a todos ellos y celebramos su diversidad y las

diferentes maneras en que influyen en el trabajo de Sense Scotland. Queremos que sean cuidados, amados, motivados y formados, para que se sientan seguros y abiertos y que sean nuestra inspiración."

## Amor

Deseo remarcar especialmente la palabra "amor", porque me siento orgulloso de estar vinculado a una organización que tiene el valor de utilizar la palabra "amor" en su plan estratégico, ya que es el amor el que nos nutre a todos nosotros en nuestros primeros años y es el amor el que nos mantiene a lo largo de nuestras vidas. Es el amor el que transformará nuestras vidas; además, como sociedad y como individuos, debemos ser serios y desarrollarlo lo más temprano y lo más seriamente posible, y mantenerlo y nutrirlo todo el tiempo que podamos.

Yo trato de vivir una vida que incluya amor, amigos y familia, pero aquellos de vosotros que me habéis oído hablar antes también sabréis

que tengo un verdadero aprecio por las montañas, el mar, la cerveza y la música. Y de forma muy habitual tengo acceso a todas ellas. Sin embargo eso no significa que viva en un estado permanente de éxtasis en perpetua felicidad. De todas formas sé, mirando mi vida desde el momento presente hacia atrás, que me siento feliz en gran medida con quién soy yo como persona. Esto significa aceptar las experiencias positivas y las no tan positivas que han contribuido a hacer de mí quien soy hoy. Incluso las partes más duras de la vida han contribuido a mi sentido del yo.

## Relaciones y conexiones

El filósofo escocés, John Macmurray<sup>4</sup>, dice: "la unidad de la existencia personal no es el individuo, sino dos personas en una relación personal". Para mí esto significa que en cualquier análisis de la interacción entre humanos no tiene sentido contemplar simplemente un lado del intercambio sin hacer referencia al otro.

***“Es el amor el que transformará nuestras vidas; además, como sociedad y como individuos, debemos ser serios y desarrollarlo lo más pronto y lo más seriamente posible, y mantenerlo y nutrirlo todo el tiempo que podamos.”***

<sup>1</sup> Presentación plenaria, 10ª Conferencia de la ADBN, 5-7 noviembre, 2014.

<sup>2</sup> Profesor Richard Schoch, School of Creative Arts, Queens University, Belfast (r.schoch@qub.ac.uk)

<sup>3</sup> www.sensescotland.org.uk

<sup>4</sup> Macmurray, J. (1961). Persons in relation. London: Faber and Faber.

Luego, por otra parte, tenemos al filósofo alemán, Martin Buber<sup>5</sup>, quien establece una brillante visión en la que las personas “entran en relación” unas con otras, lo que contribuye a la plena revelación de cada uno como persona única. Describe un tipo particular de relación que puede existir entre las personas, una relación “Yo-Tú”, que se define como una relación de apertura, sinceridad, mutualidad y presencia.

Siempre que pienso en las relaciones y las interacciones, me vuelvo muchas veces a la maravillosa escritora canadiense, Judith Snow<sup>6</sup> (quien lamentablemente falleció a finales de mayo de este año). Ella describe esta imagen realmente bella de la vida humana como si fuera un hilo que flota entre los cuerpos y los conecta, dando a cada cuerpo la capacidad de ser una persona. Sugiere que si estás solo, por supuesto que estás vivo, pero no te has revelado o realizado. Sin embargo, si te pones en contacto incluso con una sola persona, entonces se desarrollarán nuevas cualidades dentro de ti. Cuanto más te relaciones con los demás, mayores posibilidades tienes de revelarte plenamente, pero también de sacar a la luz nuevas capacidades en los demás.

Así pues traigo aquí todas estas ideas con la intención de expresar que, únicamente si estamos dispuestos a “entrar en relación” con los demás, aspectos tanto del yo real como del tú real pueden ser revelados; y no puedo saber quién soy excepto a través de las conexiones directas que mantengo contigo. Por lo tanto, pensad ahora en todas las relaciones de vuestra vida, y en cómo esas distintas personas pueden conectar. Son estas conexiones las que te

mantienen unido, ofreciéndote un sentido del propósito y de la identidad, de la manera en que Judith Snow lo describe.

Esto me hace pensar en las personas con las que tengo una relación profesional y aquí estoy pensando principalmente en las personas con sordoceguera congénita. ¿Qué tipo de papeles y de identidades llegan a jugar? Si son tíos, ¿llegan a hacer cosas “típicas de un tío”? Si son hermanas, ¿llegan a actuar como hermanas? O si son hijos ¿llegan a ser hijos? Entonces nos podríamos preguntar, ¿hay suficientes oportunidades para que las personas desempeñen algunos de los otros papeles que se pueden jugar en la vida? ¿Podrían ser amigos, amantes, artistas o deportistas? Y entonces, ¿qué pasa con las personas que se quedan sordociegas en un momento posterior de su vida? ¿Qué pasa si la visión o la audición de alguien cambia en un momento mucho más tardío de su vida? Si son esposas o maridos en ese momento, ¿llegan a seguir siendo esposas o maridos? Y ¿cómo afecta la sordoceguera a su identidad, así como a las conexiones que establecen con las demás personas de su vida? Si tienen pareja, ¿llegan esas parejas a convertirse en esposas o maridos?

### Felicidad

Si realmente me creo lo que estos escritores me dicen, entonces he de decir que cualquier cambio fundamental que se produce en nuestras vidas nos aportará tanto retos emocionantes como retos complicados. Las nuevas situaciones y los nuevos contextos significarán que podemos descubrir nuevos aspectos de nosotros mismos, reflexiones más profundas acerca de nuestra propia personalidad y sobre quiénes somos realmente. Por

otra parte, igualmente significará que otras personas de nuestras vidas también encontrarán nuevos aspectos de si mismos. Esto puede resultar emocionante, puesto que se trata de luchar por conseguir la felicidad, pero estas nuevas situaciones y nuevos contextos significan asimismo que las relaciones importantes de nuestras vidas también habrán cambiado. Las actividades importantes que nos aportaban valor y metas puede que también hayan cambiado y por lo tanto nuestro profundo sentido de la identidad puede haber cambiado. Todo esto influirá en nuestra búsqueda de la felicidad y en nuestro sentido del bienestar.

Richard Schoch recordaba en la Conferencia de la ADBN que la felicidad se encuentra dentro de nosotros. Deberíamos luchar no por ser otra persona diferente, sino una versión mejor de la persona que ya somos. Pero además, si combinamos algunas de esas ideas que ya hemos discutido acerca de las conexiones y las relaciones con la idea de Richard de que la actividad de llegar a ser feliz es la que nos ata al mundo, entonces el lugar en el que hemos de buscar la felicidad, más en concreto, el lugar en el que cultivar la felicidad es el lugar de encuentro con las demás personas. La felicidad se encuentra en las relaciones y en las conexiones que mantenemos con las personas de nuestras vidas.

### Una historia personal de conexión

Os voy a contar una historia personal que ilustrará esta idea de los hilos que nos conectan unos a otros. Hace unos 10 años, me puse enfermo. Una mañana, después de ir a ver a mi médico, fui a ver a mi jefe para decirle que iba a faltar al trabajo durante unas cuantas

---

<sup>5</sup> Buber, M. (1996). *I and Thou*. New York: Touchstone.

<sup>6</sup> Snow, J. (2000). *The Power in Vulnerability*. En J. O'Brien & C.L. O'Brien (Eds.), *A Little Book About Person Centred Planning*. Toronto: Inclusion Press.

semanas o, como así resultó, unos cuantos meses. Pero lo que realmente me llamó la atención fue lo que sucedió esa tarde y esa noche. Yo le conté a un amigo que no me encontraba bien; él a su vez se lo dijo a otro, quien a su vez se lo dijo a otro y así sucesivamente. Al cabo de unas pocas horas mi hermano se presentó delante de mi puerta, muchos amigos me enviaron mensajes de apoyo, se ofrecieron a hacer cualquier cosa que necesitara, uno se ofreció a alojarme si lo necesitaba y cuando lo necesitara, para que yo sólo tuviera que dedicarme a recuperarme, la gente organizaba sus visitas para verme en los próximos días o semanas. A medida que todos estos hilos, estas conexiones con las personas de mi vida se intensificaban y aunaban esfuerzos, añadían una enorme fuerza a cada uno de los demás hilos y yo me sentía sujeto en un espacio muy seguro. Daba igual lo que sucediera con los médicos, los hospitales o los profesionales sanitarios, yo sabía que no podía caerme demasiado hondo, porque había muchos hilos sujetándome, cada hilo en particular dando su fuerza a los demás. Era un sentimiento extraordinario.

Quiero destacar una visita en concreto que hice a un amigo que conozco desde hace muchos años. Cuando él era un adolescente, hace algunos años, yo desempeñé en muchas ocasiones un papel de cuidado y apoyo hacia él. Siempre que él lo estaba pasando mal o necesitaba apoyo para tomar una importante decisión en su vida, íbamos juntos a un lago que no se encontraba muy lejos de donde él vivía y simplemente lanzábamos piedras que saltaban en el agua

mientras que él reflexionaba sobre su vida. Poco después de visitar al médico, fui a verle. Entré en su casa y él se dio cuenta inmediatamente de que yo no lucía mi mejor aspecto. Me dijo: no te quites el abrigo, nos vamos en el coche. Condujo directamente hasta el lago y estuvimos allí lanzando piedras. Al cabo de unos 15 minutos, simplemente se giró y dijo: “Entonces, ¿qué pasa? ¿Hay algo que yo pueda hacer?”. Y en ese mismo momento, nuestros papeles cambiaron. Hasta ese momento, era yo quien había desempeñado la mayoría de las veces el papel de apoyo y de cuidado, pero mi enfermedad le ofreció la oportunidad de adoptar ese mismo papel. Para mí supuso un recordatorio del poder de la vulnerabilidad y su capacidad para revelar aspectos de la otra persona. En estos últimos años, he leído las sabias palabras de Brene Brown<sup>7</sup> quien escribe acerca de la vulnerabilidad. Me llama mucho la atención cuando leo en sus libros la idea de que cualquiera de nosotros puede hacer que las demás personas encuentren nuevas capacidades dentro de sí mismos, pero para ello en primer lugar tenemos que disminuir nuestra necesidad de tener todas las respuestas. Observando ámbitos muy diversos, parece que esta idea es cierta en el caso de un buen profesor que considera a sus alumnos como iguales en el proceso de aprendizaje, o en el de unos compañeros de comunicación eficaces que se embarcan en el viaje de co-crear lenguaje en la modalidad táctil, o en el de unos gestores motivadores que atenúan la presión de su autoridad y su

poder, con el fin de permitir que sus compañeros asuman papeles de liderazgo creativo.

### Interacciones sociales

He escrito en algún lugar<sup>8</sup> sobre el trabajo de Andy Meltzoff<sup>9</sup> quien sugiere que, cuando los bebés están interactuando con los demás a través de la imitación, están aprendiendo que la otra persona no es un alien sino un alma gemela. No es un eso, sino un tú embrionario y éste es uno de los resultados más importantes de la imitación; esto permite que el niño vea al adulto simplemente como yo. Podemos ver que esto mismo sucede en las interacciones que implican a adultos que han vivido durante muchos años quizá con una interacción social limitada. Si alguien te da una respuesta imitativa, en ese momento te experimentarás a ti mismo como un yo y esto debe suponer un profundo cambio de vida. Pero lo realmente mágico de la imitación y también de cualquier interacción efectiva entre dos personas se produce cuando la otra persona se manifiesta como un tú, como en el caso del compañero de comunicación, y se le dota de una humanidad que hasta ese momento no había sido visible. Ahora ya se trata del prójimo, alguien igual a ti. Así pues la imitación sirve para el mismo propósito, tanto para el compañero de comunicación como para el niño en esos primeros momentos de la vida, muestra que la otra persona es simplemente como yo. Esto me revela a la otra persona. Y abre la posibilidad de confiar en otra persona.

En el siglo XIX y principios del XX,

<sup>7</sup> www.brenebrown.com

<sup>8</sup> Hart, P. (2006). Using Imitation with Congenitally Deafblind Adults: Establishing Meaningful Communication Partnerships. *Infant and Child Development*, 15(3), 263-274.

<sup>9</sup> Meltzoff, A. N. (2002). Elements of a developmental theory of imitation. In A. N. Meltzoff, & W. Prinz (Eds). *The imitative mind: Development, evolution, and brain bases*. Cambridge: Cambridge University Press.

el psicólogo americano, William James<sup>10</sup> desarrolló una idea que afirmaba que el peor destino que le podría suceder a un ser humano sería vagar por el mundo pasando totalmente desapercibido, sin que ni una sola persona le prestara nunca atención. En palabras de Judith Snow, una persona en esa situación estaría viva, pero por supuesto no estaría revelada (no estaría puesta de manifiesto). El deseo de estar en contacto, de conectar con otras personas es profundamente fuerte, pero requiere contar con un compañero que esté dispuesto a ver a esa otra persona que está delante de ella como un “tú”, y no como un “eso”. Creo que nunca perdemos el deseo de ser el “tú” de la atención de alguna otra persona.

Para mí no se trata sólo de una cuestión académica, ya que en nuestra sociedad podría haber muchas personas que están esperando a convertirse en el “tú” de la atención de alguna persona. Por ejemplo, podría ser una persona mayor que vive sola en casa y a la que casi nadie viene a visitar o en una residencia donde las personas no saben cómo contactar contigo. Vivo, pero no revelado: ¿así dónde va a parar cualquier consideración de felicidad?

### Retos

Por supuesto, para que esto se produzca las personas que necesitan apoyo para mantener las conexiones se enfrentan a muchos retos. ¿Podrías recibir apoyo para mantener y no digamos para desarrollar amistades y conexiones sociales? ¿Podrías recibir apoyo para ir de compras sólo por placer, para ir a comer fuera con los amigos, para esperar en una esquina o simplemente para dejarte caer por casa de un amigo? Podría ser que

consiguieras apoyo para hacer tus compras semanales o para pasarte por el banco, pero ¿resultaría tan fácil convencer a las autoridades que financian el servicio de que te proporcionen un guía comunicador para que puedas pasarte a visitar a tus amigos o pasar una noche llena de diversión fuera en un pub o celebrar una fiesta nocturna en tu casa? Pero sabemos que estas cosas son las que hacen que merezca la pena vivir la vida: son estas conexiones las que guían nuestra búsqueda de la felicidad.

### Conclusión

Terminaré volviendo a la cita de Albert Schweitzer<sup>11</sup>: “el éxito no es la clave de la felicidad; la felicidad es la clave del éxito”. Y yo al menos creo que, si amas lo que estás haciendo, tendrás éxito. Y por eso podemos preguntarnos a nosotros mismos: ¿amamos lo que estamos haciendo? O tal vez podríamos ir más allá y descartar la idea de “hacer” y en su lugar pensar en el “ser”, lo que nos permitiría plantear la cuestión de una forma distinta: si amas al ser que eres, tendrás éxito. Lo único que realmente tenemos que hacer en nuestras vidas es ser sinceros con nosotros mismos. Ser un ser humano e interactuar con los demás seres humanos. (O en realidad ¿con otro ser humano?). Sin embargo sólo de nosotros depende la elección de cómo queremos ser y, para mí, ésta es la clave de nuestra felicidad y nuestro éxito.

Saber que la vida se trata de ser tú mismo, pero también saber que formas parte de algo mayor, lo que nos hace regresar al punto de partida con las ideas de Judith Snow y Martin Buber. Albert Schweitzer lo expresó mucho más poéticamente: “al igual que la ola

no puede existir por sí misma, sino que siempre forma parte de la agitada superficie del océano, así yo no debo nunca vivir mi vida por sí sola, sino siempre dentro de la experiencia que se está produciendo a mi alrededor”. Para mí esto es lo que realmente me ayuda en la búsqueda de la felicidad: la disposición de aceptar quién soy, y después entrar en relación con los demás de una forma que realmente les acepte como las personas que son, permitiendo la plena revelación de sus dones únicos y creativos, permitiéndoles simplemente ser.

Terminaré con unas palabras que ya he usado antes, en la 14ª Conferencia Mundial de la DbI, en Perth, Australia, en 2007. Podemos elegir ver la parte trágica de la diferencia, ya sea por una discapacidad, por sexualidad, religión, etnia, porque al ver la diferencia podemos imaginar que esas personas tienen menos historias y que no pertenecen a mi grupo, no están conectados conmigo. O por el contrario podemos decidir ver el milagro de la diferencia, porque la diferencia nos ofrece la oportunidad de escuchar nuevas historias, pertenecer a más grupos, hacer más conexiones y haciendo eso nos convertimos en seres humanos más ricos. Nuestras plenas capacidades como personas habitantes de este planeta quedan plenamente reveladas y en este proceso podemos luchar aún más por la felicidad.

**Dr. Paul Hart**  
**Sense Scotland**  
([www.sensescotland.org.ud](http://www.sensescotland.org.ud))  
**Email:**  
[phart@sensescotland.org.uk](mailto:phart@sensescotland.org.uk)

---

<sup>10</sup> Citado en Reddy, V. (2000). How Infants Know Minds. Cambridge:Harvard University Press.

<sup>11</sup> Albert Schweitzer, Civilization and Ethics, chapter 26.- The Philosophy of Civilization, trans. C.T.Campion, part 2, p. 321 (1949, reimpresso 1981).



# Guiados por los aromas<sup>1</sup>

## Un debate acerca de cómo el uso de los aromas puede ayudar a las personas con sordoceguera

Por Marian Waanders-Westman

### Introducción

¿Qué pasa si puedes oír pero no puedes ver? Las imágenes no tienen sentido para ti ¿Qué pasa si puedes ver pero no puedes oír? No percibirás las conversaciones ni la música. Sin embargo, aunque tanto las palabras como las imágenes no tengan sentido para ti, aún hay muchas cosas de la vida diaria que puedes experimentar. Incluso habiendo perdido los sentidos del oído y de la vista, es probable que el sentido más infravalorado aún siga ahí: el olfato.

Durante mi trabajo en los últimos 30 años he visto muchos nuevos productos y han aparecido muchos métodos para compensar la pérdida sensorial de las personas discapacitadas. El objetivo de estas mejoras se centraba en la pérdida de la vista y del oído, pero muy pocos en el olfato.

Durante algunos años he deseado escribir un artículo que sugiriera medios para ayudar a personas discapacitadas, tales como las personas con sordoceguera, demencia o con discapacidades mentales severas, a través del uso de los aromas. Muchas de estas personas ya no pueden oír o comprender nuestras palabras; no pueden ver o reconocer su entorno.

Estoy convencida de que la calidad de vida de esas personas con pérdida de vista y de oído mejorará gracias al uso deliberado y consistente de los aromas por parte de su apoyo profesional. Este año

se ha publicado mi libro “Guiados por los aromas”, que trata de este tema.

### El olfato: un sentido especial

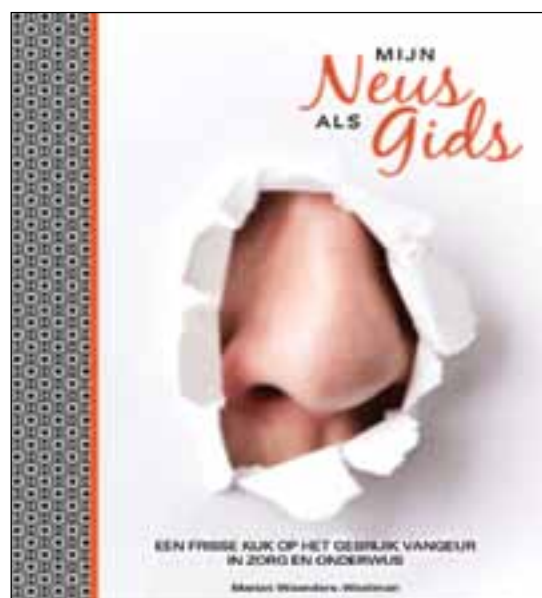
El acto de oler tiene dos funciones: introducir aire para la respiración e influir en el sentido del gusto cuando tomamos la comida. El 90 % de nuestro gusto está influido por los aromas o por olerlo.

Los aromas tienen un gran impacto sobre nuestro comportamiento diario de forma inconsciente, lo que representa un gran poder.

### Ejemplo:

Durante un experimento, se ofreció a los sujetos una galleta que se desmigajaba y que se tenían que comer. En la primera ronda, un leve aroma a detergente flotaba por toda la sala de pruebas. En la segunda ronda, retiraron la fuente del aroma. La observación demostró claramente que cuando el aroma a detergente estaba presente, era más probable que los sujetos barrieran las migas y mantuvieran la mesa limpia.

El aroma y la memoria mantienen una estrecha relación. Muchos recuerdos están asociados con un evento en particular que es evocado por un aroma. Un olor puede actuar como flash-back o como detonante



para recordar un acontecimiento o experiencia.

### Ejemplo:

El perfume del césped recién cortado puede conducirnos hacia atrás en el pasado, a unas encantadoras vacaciones de verano en Francia. Inmediatamente puedes saber cuándo, dónde y cómo te has encontrado con un amigo especial, etc.

Hay algunas hipótesis acerca

<sup>1</sup> “Guided by Scent” (Guiados por los aromas) es el título en inglés del libro holandés “Mijn neus als gids”, publicado en marzo de 2015.

de que esta conexión se puede explicar parcialmente a través de una asociación del sistema olfativo con el sistema límbico, que es una parte de nuestro cerebro en el que también residen nuestra memoria y nuestras emociones<sup>2</sup>.

El aroma y las emociones también tienen una fuerte relación positiva. Un aroma especial puede ponerte en un estado de ánimo placentero mientras que das una vuelta por un bosque en primavera.

Un aroma también puede producir los efectos contrarios. Viajar en un metro abarrotado con muchas personas ruidosas puede resultar muy irritante.

Atesoramos nuestros propios recuerdos y experiencias únicas gracias al olfato.

### Ayudar a través de los aromas

Hay diversas formas en las que las personas con sordoceguera que viven en centros con apoyo pueden recibir ayuda para su vida diaria a través del uso positivo de los aromas.

### Incrementar el sentimiento de seguridad.

- Cuando nosotros, personas videntes y oyentes, nos mudamos a una nueva casa, generalmente la limpiamos a fondo, compramos algunos muebles nuevos, le damos una capa de pintura fresca y por último pero no menos importante, compramos nueva ropa de cama. En principio estas mejoras están relacionadas con el aspecto visual. Pero a una

persona con sordoceguera todos estos nuevos aromas podrían generarle mucha confusión, a pesar de las nobles intenciones. Una idea mejor para estas personas que cambian de casa sería que utilizaran su “vieja” ropa de cama sin lavar. El recuerdo de su olor personal les proporcionará un sentimiento de seguridad en un entorno desconocido sobrecargado con nuevos aromas.

### Mejorar la precaución

- Experiencias aportadas por algunos centros residenciales para personas con sordoceguera sugieren que podemos mejorar la precaución en estas personas utilizando después del tiempo de comida un difusor de aroma que difunda un aceite esencial con aroma a cítricos.

### Reconocer a una persona especial

- En “Youtube” hay un post reciente de un padre que llevaba en brazos a su bebé. El padre solía llevar barba y bigote. Pero al afeitarse sul bebé al principio no le reconocía. En la grabación, se ve la mano del bebé tocando la mejilla de su padre sin dar señales de reconocerle. Finalmente, unos momentos después, cuando las caras de ambos estuvieron muy cerca, el bebé sonrió tras percibir su olor especial.
- De manera similar, cuando trabajamos con personas sordociegas será más fácil que te reconozcan si llevas el mismo

perfume, collar o pulsera. Los sentidos del tacto y del olfato al final se fortalecerán mutuamente.

### Reconocer una habitación especial

- Una niña sordociega con discapacidad mental tenía problemas para quedarse dormida, de hecho, sólo quería dormir en el salón. Se despertaba regularmente durante la noche y siempre en un estado de temor.



Sus padres y los profesionales, que querían que durmiera en su dormitorio mejor que en el salón, se plantearon la posibilidad de utilizar los aromas como estímulo para fortalecer la función del dormitorio como espacio para dormir. Colocaron difusores de aroma con un perfume relajante de lavanda en distintos lugares en los que debería dormir: su propio dormitorio, su dormitorio en la casa de sus abuelos y en la sala de cunas de su guardería. Así todos los lugares tenían el mismo olor a lavanda y, de ese momento en adelante, ya no se hizo ninguna actividad, como cambiar los pañales, en esas

---

<sup>2</sup> <https://www.tsbvi.edu/seehear/summer05/smell.htm>

habitaciones. De esta forma la conexión entre el aroma a lavanda y la cama se volvió más poderosa.

Como resultado, la niña se queda dormida en su propia cama y no se despierta durante la noche con tanta frecuencia como antes.

### Reconocer una actividad especial

Por ejemplo, si alguien con sordoceguera sale fuera para hacer una actividad de manera regular, como montar a caballo, hay que tratar de conseguir que tenga su propia gorra de montar. Hay que animarles a que toquen y huelan su gorra cuando están a punto de marcharse y reforzar este acto con el signo de montar a caballo. Durante el camino a la escuela de equitación, el niño debería tener la gorra con él para que la huela y así ayudarle a que sepa hacia dónde está yendo. De esta forma el aroma se puede utilizar tanto como una referencia como un recordatorio.

Si el niño va a ir a nadar, dejémosle que toque y huela su propio bañador. Si tu hijo se va a dar un baño, déjale que huela su aceite de baño favorito para prepararle para lo que va a suceder.



### ¡Simplemente por disfrutar!

La madre de una niña sordociega nos ofrece un ejemplo de cómo ella utiliza un aroma para apoyar la afición de su hija por la pintura. Cuando la niña pinta rosas, la madre vierte un poco de extracto de rosas en la pintura, haciendo que su hija tenga una experiencia aún más gozosa.

### Resumen

Este artículo presenta simplemente algunos ejemplos del uso creativo del olfato que se pueden utilizar para ayudar a las personas que son sordociegas. Una información más detallada y con información práctica sobre este tema está incluida en el libro "Guided by Scent" (Guiados por los aromas).

Allí ofrecemos a los lectores sugerencias prácticas sobre cómo se pueden utilizar los aromas en

la vida diaria con las personas sordociegas con las que trabajan. El libro presenta unas viñetas humorísticas sobre el olfato, incluyendo una página especial en la que se ha usado una tinta olorosa.

Este libro colorido y fácil de leer está dirigido a los profesionales que trabajan en el ámbito de la Educación y la Atención a personas con discapacidades mentales severas, demencia o sordoceguera, ámbitos en los que los aromas son raramente utilizados para ayudar a estas personas.

Actualmente el libro está sólo disponible en holandés, pero hay una traducción al inglés prevista de cara al futuro.

### Acerca de la autora

Marian Waanders-Westman es logopeda y la propietaria de Clarent, una empresa de carácter privado, que enseña y forma a profesionales que trabajan con personas discapacitadas. Lleva 30 años asesorando en el área de la Atención y la Educación.

**Para más información:**  
**marianwaanders@clarent.nl**  
**www.clarent.nl**  
**tel: +316 18 78 52 28**

Nota del editor: para conocer más acerca del significado del aroma para los servicios para sordociegos (lo que Marian Waanders-Westman sugiere en su artículo), véase la ponencia a la que se hace referencia en el pie de página 2. En este artículo (El Sentido del

Olfato: un Poderoso Sentido), Gloria Rodríguez-Gil nos describe con más detalle la conexión del sistema olfativo con el sistema límbico. También llama nuestra atención hacia el hecho de que los niños sordociegos tienen un sentido del olfato muy sensible,

lo que en su opinión compensa sus otras pérdidas sensoriales. Su ponencia apoya la postura de Marian Waanders-Westman de que el fuerte sentido del olfato de las personas sordociegas puede ser utilizado de manera positiva como forma de apoyo.



Africa

## La Federación Africana de Sordociegos



Os traigo cálidos saludos de la Federación Africana de Sordociegos (AFDB) y de la gente de África. Este informe resume el trabajo regional que se ha venido haciendo desde octubre de 2009.

Concretamente explica los éxitos, lecciones, retos y las posibles vías de futuro para una mayor emancipación de las personas sordociegas del continente africano. Al mismo tiempo, el informe ofrece un breve recordatorio de quién se encuentra bajo nuestro paraguas regional, nuestra visión, misión y valores.

### Más sobre nosotros

La Federación Africana de Sordociegos es uno de los 6 constituyentes de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB)<sup>1</sup>. Es una entidad continental que se creó en Kampala (Uganda) en octubre de 2009 bajo los auspicios de la WFDB y Myright<sup>2</sup> (anteriormente denominada SHIA). Incluye 13 países

miembro que son: Burkina Faso, Congo-Brazzaville, Etiopía, Ghana, Costa de Marfil, Kenia, Tanzania, Uganda, Malawi, Mali, Nigeria, Sudáfrica y Zambia.

### Nuestra misión

Fortalecer las Asociaciones Nacionales de Sordociegos para que sean la voz unificada de las personas sordociegas de África, de forma que se garantice que las personas sordociegas son reconocidas como personas con dignidad, igualdad de derechos y oportunidades.

### Nuestra visión

Reivindicar una sociedad libre de barreras, de tal forma que se permita a las personas con sordoceguera participar de manera activa en las actividades de sus organizaciones nacionales.

### Estructura organizativa

AFDB está constituida principalmente por

organizaciones africanas nacionales de personas sordociegas; los miembros están actualmente organizados en 5 regiones: África Central, África Oriental, África del Norte, África del Sur y África Occidental. Otros miembros de la AFDB son miembros internacionales y honorarios.

La Asamblea General está compuesta por los delegados de las organizaciones nacionales miembro. Los miembros, la Junta Directiva junto con los miembros internacionales y honorarios se reúnen cada 5 años para revisar las políticas y el progreso de la Federación. La Asamblea General elige y confirma al Presidente, vicepresidente, Secretario General, Tesorero y 5 representantes regionales para un periodo de 5 años. El equipo de oficiales se reúne al menos una vez al año para ejecutar las tareas en nombre de la asamblea general.

### Más fotos de la 16ª Conferencia Mundial de la DbI



## Noticias sobre las actividades

Desde su creación por la Asamblea General, la AFDB ha realizado las siguientes actividades:

- Dos formaciones para la junta directiva, en Sudáfrica y Uganda en 2011, promovido por el Institutional Development Program (Programa Institucional para el Desarrollo), durante las cuales se elaboró el Plan Estratégico.
- Organización de una reunión de colaboradores en Ghana durante el Foro Africano de 2011.
- Participación en la Asamblea General del Secretariat of African Decade of Persons with Disabilities (Secretariado de la Década Africana para las Personas con Discapacidad) en 2010.

- Se registraron los nuevos países miembro: Camerún, Eritrea, Namibia, Mozambique, Somalia, República Democrática del Congo y Zimbabwe.
- Se elaboró el borrador de un documento sobre Políticas y Sistemas.
- Se participó en la Asamblea General de la WFDB y en la Conferencia Mundial Helen Keller, en Tagatai, Filipinas, en 2013.
- A principios de este año, se participó en la Agenda del Desarrollo del Milenio 2015, en Nairobi (Kenia).
- El Presidente participó en las siguientes reuniones de la WFDB: Hua Kin (Tailandia, 2010); Sao Paulo (Brasil, 2011); reunión del Ejecutivo en Tailandia (2014).

## Experiencias

La AFDB cree que una interacción frecuente con

otros miembros ayuda a compartir ideas, retos y soluciones. La interacción podría ser en forma de e-mails, reuniones y talleres.

## Retos

- La AFDB no cuenta con una secretaría que funcione como punto central de operaciones y para la aplicación de las políticas. Se están realizando gestiones para que la secretaría se establezca finalmente en Malawi.
- Se producen dificultades de comunicación entre la Junta de oficiales debido a las barreras del idioma.

## Redactado por:

**Ezekiel Kumwenda**

**Presidente AFDB**

**E-mail: [afdb.secretariat@gmail.com](mailto:afdb.secretariat@gmail.com) o**

**[kumwendaezekiel@yahoo.com](mailto:kumwendaezekiel@yahoo.com)**

**[kumwendaezekiel@yahoo.com](mailto:kumwendaezekiel@yahoo.com)**

## Africa continuación

<sup>1</sup> [www.wfdb.eu](http://www.wfdb.eu). WFDB es una organización colaboradora de la DbI.

<sup>2</sup> <http://iddcconsortium.net>



## INSTITUCIÓN SULLAI

Instituto Especial para multimpedidos sensoriales y con alteraciones en la comunicación. Asociación Civil sin Fines de Lucro Gaspar de Medina 333 B° Marqués de Sobremonte, Córdoba, Argentina.

[www.institucionesullai.com](http://www.institucionesullai.com)

## Historias en colores

La expresión artística, al mismo tiempo que es considerada una actividad significativa que mejora el desarrollo personal del individuo, también es reconocida como una parte importante de la educación. El arte nos ofrece a todos nosotros la oportunidad de explorar y demostrar nuestros talentos individuales. Las situaciones en las que mostrar la creatividad personal son probablemente las que generan el mayor entusiasmo entre los participantes.

Durante la celebración del 20° aniversario de la fundación de la Institución

Sullai, celebrada al finalizar el año escolar 2014, se realizó una subasta de obras de arte para mostrar el trabajo de nuestros estudiantes con discapacidades múltiples.

La idea surgió a raíz éxito que había tenido una experiencia vivida por nuestros estudiantes que habían experimentado con una técnica que incluía distintos componentes, materiales fluorescentes junto con luz negra. Sus experiencias usando diversos materiales, texturas y colores produjeron en ellos un descubrimiento experiencial, a partir del cual empezaron a albergar el deseo de profundizar en

## Argentina



**Karina Medina**

### Argentina continuación



su creatividad. A raíz de un humilde comienzo, la actividad se expandió a toda la institución.

Esta experiencia no sólo resultó divertida para los niños y los jóvenes, sino también para los profesores. Lo que nos demostró fue que los estudiantes con deficiencia visual cortical podían llegar a ser participantes creativos activos, siempre y cuando se les ofreciera un estímulo realmente relevante para ellos.

El éxito de esta actividad nos sugirió la idea de que deberíamos compartir estas experiencias con la comunidad, para mostrarles algunos de nuestros éxitos a lo largo de los últimos 20 años. Lo que hicimos fue crear una galería de imágenes fotográficas que sirvieran de documento permanente de las diferentes historias de

los estudiantes, sus ideas, emociones, sentimientos y valores.

La galería fotográfica, que constaba de 16 producciones individuales, mostraba diversas técnicas, incluyendo las que utilizaban los materiales fluorescentes con luz negra, además de otras técnicas seleccionadas por cada profesor y diseñadas específicamente para un grupo en concreto de estudiantes.

Durante esta celebración, invitamos a los asistentes a visitar la galería para disfrutar de las obras y, si estaban interesados, compraran alguna a través de una subasta silenciosa.

La subasta silenciosa fue un gran éxito, ya que todas las piezas fueron compradas por algún miembro de las familias o por alguien de la comunidad. Y lo que es

más importante, el interés que mostró el público en este evento reforzó la idea que tenían los miembros del personal de que el talento artístico que poseían estas personas discapacitadas debía ser compartido con el público de forma regular.

Agradecemos a la comunidad educativa de la Institución Especial Sullai y a la fotógrafa Carla Urquiza, que donó sus honorarios profesionales para realizar las obras.

Las copias de las fotos originales (en formato postal) están a la venta en la Conferencia Mundial de la DbI, en Bucarest, Rumanía, del 25 al 30 de mayo de 2015.

**Karina Elizabeth Medina**  
Directora, Institute Sullai  
E-mail:  
[kari28974@yahoo.com.ar](mailto:kari28974@yahoo.com.ar)

Nota: la Institución SULLAI ofrece servicios a niños y jóvenes con discapacidades viauales añadidas, incluyendo personas con sordoceguera. Fue fundada en 1994 por dos madres y tres profesionales, debido a la ausencia de programas de atención para sus hijos con discapacidades múltiples.





## ¿Qué es el Australian DeafBlind Council?

Por David Murray, Administrador del ADBC

El Australian DeafBlind Council (ADBC, Consejo Australiano de Sordociegos)<sup>1</sup> ha regresado al escenario de la defensa con un nuevo Administrador.

Mi nombre es David Murray y he sido nombrado administrador único para apoyar al Comité Ejecutivo de la ADBC, aportarles información sobre la sordoceguera, favorecer foros para la defensa de los sordociegos y establecer relaciones profesionales con organizaciones de sordociegos, los profesionales que les apoyan, sus familias y amigos.

ADBC es una organización nacional para la defensa, guiada y gestionada por un Comité Ejecutivo. La Junta Directiva del Comité está compuesta por Michelle Stevens, como Presidenta, y Stephen Hardy, Vicepresidente. Ambos, junto con otro miembro del comité, Heather Lawson, son sordociegos.

El Comité también incluye representantes de dos entidades profesionales, especializadas en el apoyo a personas con sordoceguera: Carla Anderson, de Able Australia y Matthew Wittorff de Senses Australia. Actualmente estamos incorporando más personas a los últimos puestos en el comité, incluyendo a un "miembro del colectivo de familias de sordociegos".

No soy sólo el Administrador del ADBC, sino que soy

sordociego, tengo Síndrome de Usher Tipo 2, una de las formas más comunes de sordoceguera. Mi experiencia personal proviene del ámbito de la salud y las humanidades. Estoy convencido de la importancia de contar con una organización como el Australian DeafBlind Council que represente a la comunidad sordociega australiana.

El ADBC es el lugar al que las personas sordociegas pueden recurrir cuando están buscando seguridad, apoyo e información. Comprendemos los retos de ser sordociego y podemos apoyar a las personas con sordoceguera para que busquen el empoderamiento y aprendan nuevas habilidades relacionadas con la autodeterminación y la autoorganización. El ADBC representa a las personas sordociegas, a los grupos y a sus comunidades, con el fin de garantizar la plena participación, sin oposición ni desigualdades.

Durante los últimos siete meses he estado trabajando en modernizar los nuevos Estatutos del ADBC, que define las labores de defensa fundamentales de cara a

potenciar el acceso de las personas sordociegas a la comunidad. Últimamente he estado viajado a otras regiones de Australia para reunirme con otros grupos de sordociegos de ámbito estatal. Les he ofrecido apoyo moral entre compañeros y les he aportado estrategias para mejorar o superar las barreras a las que se enfrentan por ser sordociegos.

Este año el ADBC ha tenido también la oportunidad de informar al Gobierno Federal de los retos a los que se enfrentan las personas sordociegas y los servicios que requieren. Esto formaba parte de un informe de remisión, para apoyar un nuevo programa gubernamental de provisión de fondos, denominado el National Insurance Disability Scheme (Plan Nacional para la Protección de la Discapacidad). El ADBC tiene la esperanza de que el Gobierno australiano comprenderá la naturaleza de la sordoceguera y la necesidad de apoyo especializado, y que ofrecerá oportunidades accesibles que cubran las necesidades de las personas sordociegas.

Australia es el sexto país

**“Comprendemos los retos de ser sordociego y podemos apoyar a las personas con sordoceguera para que busquen el empoderamiento y aprendan nuevas habilidades relacionadas con la autodeterminación y la autoorganización”.**

<sup>1</sup> www.deafblind.org.au. (The Australian Deafblind Council es un miembro corporativo menor de la DbI)

### Australia continuación

más grande del mundo y el ADBC tiene el reto de identificar a todas las personas sordociegas. Como consecuencia, en este momento estamos apoyando la expansión de los servicios de apoyo a los sordociegos, para aquellas personas afectadas que viven en áreas locales y remotas de Australia.

Me apasiona mi papel y continúo trabajando duro para mejorar el nivel de apoyo a las personas sordociegas. Sigo defendiendo la necesidad de incrementar los fondos y el apoyo a la comunicación, así como ofrecer una oportunidad de empoderamiento, con el fin de ofrecer a las personas

sordociegas un mayor acceso a su comunidad.

#### Otros proyectos incluyen:

1. Modernizar los nuevos Estatutos del ADBC
2. Aumentar el número de socios del ADBC
3. Establecer grupos de auto-defensa a nivel estatal
4. Generar oportunidades de financiación para personas sordociegas
5. Aumentar el conocimiento del Gobierno y de otras organizaciones sobre la sordoceguera.

Espero contactar y ampliar mis vínculos dentro de la comunidad sordociega internacional y con las

personas que los apoyan, para poder compartir los conocimientos, las habilidades y las experiencias que puedan beneficiar la vida de las personas sordociegas de todo el mundo.

El Australian DeafBlind Council y la comunidad sordociega desearían agradecer a Able Australia y a Senses Australia por su apoyo económico para continuar su labor como organización fundamental para la defensa.

Para más información sobre el Australian Deafblind Council y sus miembros:

**David Murray, Administrador  
Australian Deafblind Council**  
[info@deafblind.org.au](mailto:info@deafblind.org.au)/[www.deafblind.org.au](http://www.deafblind.org.au)

---

## “Campamento del Salvaje Oeste para Sordociegos” en Australia Occidental

**S**enses Australia tuvo el orgullo de acoger el “Campamento del Salvaje Oeste para Sordociegos”, del 14 al 16 de noviembre de 2014 en el Ern Halliday Recreation Camp<sup>1</sup>, Hillarys, Australia Occidental. The WA Deafblind Camp (Campamento para Sordociegos de Australia Occidental) ofreció a las personas sordociegas la oportunidad de reunirse, ponerse al día con nuevos y viejos amigos, compartir experiencias y participar en actividades y excursiones recreativas en un entorno seguro y que ofrecía de apoyo. Cincuenta personas sordociegas de toda Australia y dos personas de Nueva Zelanda participaron este



año en el campamento. Ha sido el mayor encuentro de personas sordociegas que se ha realizado nunca en Australia. Para garantizar que los campistas disfrutaran de la mejor experiencia, un grupo de más de 100 voluntarios se encontraron allí para facilitar la comunicación uno a uno y dar apoyo como guías



videntes. Los voluntarios habían sido formados en los siguientes temas: qué es la sordoceguera, causas, impacto, comunicación, cómo establecer contacto, lo que se debe y no se debe hacer y formación en la guía vidente. Tras aprender la comunicación a través de la lengua de signos táctil y mano sobre mano, muchos de los voluntarios trabajaron jornadas de 15 horas y no desfallecieron en su compromiso y apoyo a nuestros excursionistas. Un inmenso agradecimiento a todos estos entregados voluntarios (nuevos y antiguos) que aceptan y valoran la comunidad sordociega; no lo podríamos haber hecho sin vosotros.

---

<sup>1</sup> [www.dsr.wa.gov.au/camps/locations/ern-halliday](http://www.dsr.wa.gov.au/camps/locations/ern-halliday)



Algunas de las valoraciones de los excursionistas sordociegos sobre los voluntarios decían:

- “Todos los voluntarios eran fantásticos”
- “Me lo pasé muy bien. Me ayudaron mucho en la comunicación, tuve mucha suerte.”
- “Me sentí muy relajado y los voluntarios trabajaron muy duro para garantizar que todo el mundo pudiera participar.”

El viernes por la tarde, al llegar al campamento, los campistas tuvieron un tiempo para instalarse y orientarse en el lugar de acampada. Luego tuvimos una reunión de presentación y bienvenida en el comedor, seguida de la cena y muchas charlas con los nuevos y viejos amigos. Por la noche, el grupo de excursionistas “Los Pioneros” se instalaron e hicieron una introducción a los participantes sobre los pasos que tenían que dar para participar en el gran baile folklórico el sábado por la noche.

El sábado por la mañana, los campistas participaron en diversas actividades

recreativas, incluyendo: rápel<sup>2</sup>, tirolina (flying fox)<sup>3</sup>, tiro con arco, espeleología, escalada indoor y manualidades. El sábado por la tarde nos fuimos fuera, siguiendo la carretera de la costa hasta Kings Park en Perth central, donde los participantes y sus voluntarios disfrutaron de bellas vistas de la ciudad de Perth, visitaron memoriales de guerra, caminaron por el puente de las copas de los árboles y disfrutaron en bonitos jardines. Después salimos del Kings Park hacia Conti’s Winery’s, donde los campistas se lo pasaron muy bien probando los vinos, quesos y galletas locales.

El sábado por la noche se organizó el primer baile folklórico de sordociegos nunca hecho hasta entonces. Los participantes y los voluntarios estaban llenos de entusiasmo y realizaron sofisticados pasos de baile; todos estuvimos bailando hasta bien entrada la noche. A todo el mundo le encantó el tema del Salvaje Oeste, poniéndose fantásticos disfraces y haciéndose fotos divertidas en el fotomatón como recuerdo de esa noche. Cuando se les pidió a los campistas que dijeran lo que más les había gustado del campamento, sus comentarios decían:

- “Socializar, conocer gente nueva y encontrarte con



viejos amigos”

- “Es genial ver a tanta gente riéndose, divirtiéndose y bailando”
- “Me gustó todo, especialmente los disfraces y el baile”
- “El baile estuvo genial”

Se concedieron premios a los mejores disfraces y a los mejores bailarines. Agradecemos el trabajo de nuestro estoico jurado: Debbie Karasinski (Director Gerente de Senses Australia), Elvira Edwards (Directora General, Servicios al Cliente) y Matthew Wittorff (Director, Servicios para Sordociegos).

El domingo por la mañana los participantes se pusieron de nuevo en movimiento y ante una oferta de muchas actividades entre las que elegir. Muchos se fueron a explorar el puerto Hillarys Boat Harbour, mientras que otros disfrutaban montando en tándem, nadando o montando en canoa.

Después nos reunimos todos para participar en una mesa redonda sobre el National Disability Insurance Scheme (Plan Nacional



<sup>2</sup> El rápel consiste en descender por una cuerda(s) usando un dispositivo de fricción (e.g. rapelador) unido a un arnés.

<sup>3</sup> El término “flying fox” se utiliza más comúnmente en referencia a una tirolina a pequeña escala.



### Australia continuación

para la Protección de la Discapacidad)<sup>4</sup>. Agradecemos a los ponentes que nos ofrecieron la información: Carla Anderson, Justine Lorenz, Matthew Wittorff y Rita Kleinfeld-Fowell. Se plantearon muchas preguntas y muchos debates sobre esta interesante iniciativa. Posteriormente disfrutamos todos juntos de una comida de despedida y después empezaron los discursos. Muchos de los participantes se pusieron en pie y manifestaron su felicidad por haber tenido la oportunidad de participar en esta fantástica experiencia. Estos son algunos de sus comentarios:

- El mejor campamento al que he ido nunca
- Bien organizado, el apoyo a la comunicación y los voluntarios me han permitido comunicarme con los demás, encontrar nuevos amigos y nuevos retos
- He experimentado muchas cosas nuevas y nos hemos reído todo el fin de semana
- Senses ha hecho un trabajo estupendo
- He disfrutado cada minuto
- Me ha encantado socializar y encontrar gente nueva y viejos amigos.

Este campamento recibió el generoso apoyo de Perpetual Trustees<sup>5</sup>, NDS Community

Living and Participation Grants<sup>6</sup>, Charity Direct<sup>7</sup> y Senses Australia<sup>8</sup>. De nuevo un inmenso agradecimiento a todos los que participaron y contribuyeron al éxito de este campamento y esperamos veros a todos de nuevo dentro de dos años. Si deseáis ver más fotos y comentarios del campamento, por favor, visitadnos en la web de Deafblind Information ([www.deafblindinformation.org.au](http://www.deafblindinformation.org.au)), 'Usher Syndrome Support Group (WA)<sup>9</sup>' y Senses Australia.

**Karen Wickham**  
Coordinadora del  
Campamento / Senses  
Australia

<sup>4</sup> [www.ndis.gov.au](http://www.ndis.gov.au)

<sup>5</sup> [www.perpetual.com/](http://www.perpetual.com/)

<sup>6</sup> [www.clpg.org.au](http://www.clpg.org.au)

<sup>7</sup> [wacharitydirect.com.au](http://wacharitydirect.com.au)

<sup>8</sup> [www.senses.org.au](http://www.senses.org.au). (Senses Australia es un miembro corporativo menor de la DbI.)

<sup>9</sup> [www.geneticandrarediseasenetw.org.au/support-groups/view/99](http://www.geneticandrarediseasenetw.org.au/support-groups/view/99)

## Let's Connect: Resultados y vías de futuro

Por Meredith Prain PhD, CPSP

Logopeda, Directora del Proyecto Let's Connect, profesional de VIG



El proyecto original Let's Connect (Conectemos) fue financiado por V. V. Marshman Trustees y coordinado por Able Australia<sup>1</sup> para ofrecer: a) formación en conocimientos sobre sordoceguera a otros proveedores de servicios y b) formación en asertividad para personas con sordoceguera, sus familias y sus cuidadores de toda Australia. Después de 3 años, el proyecto ha sido revisado y aprobado para su financiación en una segunda fase, la cual, a su vez, consta de dos partes: reuniones dos veces al año con

representantes de toda Australia y formación en conocimientos sobre sordoceguera.

### Formación en Conocimientos sobre Sordoceguera

La formación en conocimientos sobre Sordoceguera estaba dividida en dos sesiones de medio día cada una: en la primera se trabajaba con personas con sordoceguera congénita,



basándonos en el trabajo realizado por la Red de Comunicación de la DbI; y en la segunda se trabajaba con personas con sordoceguera adquirida. Los asistentes provenían de servicios y ámbitos profesionales diversos, incluyendo

<sup>1</sup> [www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au). Able Australia es un miembro corporativo mayor de la DbI.

profesionales relacionados con la salud, trabajadores sociales, trabajadores de apoyo a la discapacidad, profesores de atención temprana, asesores de empleo para los discapacitados, instructores de orientación y movilidad, coordinadores de servicios y profesores.

### Formación en Asertividad para Personas con Sordoceguera

Los ponentes que participaron, provenientes de Comisiones de Anti-Discriminación e Igualdad de Oportunidades a nivel estatal, fueron invitados a asistir a este programa para debatir sobre los derechos legales y los procesos de presentación de quejas. Fueron convocados por representantes de Blind Citizen's Australia<sup>2</sup>, una organización de defensa. Las subvenciones se dedicaron a cubrir los gastos de los intérpretes y de las personas que toman notas para las personas con sordoceguera. Los costes de estos servicios se vieron reducidos gracias al apoyo de diversas organizaciones de toda Australia, incluyendo Able Australia. Otros patrocinadores fueron: The Forsight Foundation<sup>3</sup>, Senses Foundation<sup>4</sup>, Deaf Services Queensland<sup>5</sup>, Guide Dogs Tasmania<sup>6</sup> y Kilparrin School<sup>7</sup>, que ofrecieron aulas de formación gratis y personal de apoyo.

### Reuniones Nacionales de Let's Connect

Al finalizar la primera fase del proyecto, dos representantes con sordoceguera de cada estado de Australia se reunieron para debatir qué era lo que más se necesitaba. Todos estuvieron de acuerdo en que sería muy valioso convocar reuniones presenciales, por lo que estas reuniones periódicas "en persona" fueron incorporadas en la segunda fase del proyecto. Se celebró una reunión antes del National Deafblind Camp (Campamento Nacional para Sordociegos), que ofreció a las personas que nunca habían participado antes en un campamento una oportunidad de reunirse con personas con sordoceguera de toda Australia.

Las reuniones nacionales de Let's Connect duraban 3 horas y habitualmente incluían la participación de un ponente invitado y la presentación de información actualizada de cada uno de los representantes, lo que permitía que los participantes conocieran las diversas actividades que se estaban llevando a cabo en cada estado y promover lo que está sucediendo en el suyo propio.

En la segunda fase del proyecto, se contrató a un Responsable Sordociego de Información sobre las Acciones, encargado de distribuir y compartir la información relacionada

con las oportunidades de defensa y llevar un registro de las actividades relacionadas con la defensa realizadas por los representantes de Let's Connect.

### Australia continuación



### Principales resultados y aprendizajes durante el proyecto

Todos los que han participado en el proyecto Let's Connect han afirmado que estar implicados en él ha resultado una valiosa experiencia. Tres de los representantes de Let's Connect han conseguido un empleo durante el desarrollo del proyecto: dos concretamente en el área de la sordoceguera y uno en el sector de la discapacidad. Muchos han ocupado puestos en el Australian Deafblind Council (Consejo Australiano de Sordociegos), mientras que uno de los representantes creó su propio grupo de defensa a nivel estatal.

Para las personas sordociegas, tener la ocasión de reunirse para debatir los temas que tienen un impacto en sus vidas es muy valioso, ya que fomenta un espíritu de conexión y de comunidad,

<sup>2</sup> [www.bca.org.au](http://www.bca.org.au)

<sup>3</sup> [www.forsightfoundation.org.au](http://www.forsightfoundation.org.au). The Forsight Foundation es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>4</sup> [www.senses.org.au](http://www.senses.org.au). Senses Australia es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>5</sup> [www.deafservicesqld.org.au](http://www.deafservicesqld.org.au)

<sup>6</sup> [guidedogstas.com.au](http://guidedogstas.com.au)

<sup>7</sup> [www.kilparrin.sa.edu.au](http://www.kilparrin.sa.edu.au)

<sup>8</sup> Ver en este mismo número el artículo sobre el Campamento Nacional para Sordociegos celebrado recientemente

<sup>9</sup> [www.deafblind.org.au](http://www.deafblind.org.au). The Australian Deafblind Council es un miembro corporativo menor de la DbI.

### Australia continuación

reduce el aislamiento y desarrolla nuevos conocimientos y habilidades.

#### Vías de futuro

Able Australia está encantado de que V.V. Marshman haya aceptado recientemente financiar el proyecto Let's Connect por un nuevo periodo de 3 años, con vistas a hacer que el proyecto resulte más sostenible. Puesto que el National Disability Insurance Scheme (Plan Nacional para la Protección de la Discapacidad)<sup>10</sup> ya ha sido introducido en Australia, se prevé que habrá más fondos disponibles para que las personas con sordoceguera de Australia puedan cubrir los gastos de los intérpretes y las personas de apoyo para la guía y comunicación que necesitan para asistir a las reuniones de Let's Connect.



Los representantes de Let's Connect se implicarán más en aprender cómo llevar a cabo la formación en Conocimientos sobre la Sordoceguera que se realicen durante los próximos 3 años. **Si tenéis alguna pregunta relacionada con el proyecto Let's Connect, por favor contactad con Meredith Prain, Directora del Proyecto**

Let's Connect: [meredith.prain@ableaustralia.org.au](mailto:meredith.prain@ableaustralia.org.au)

#### Lista de verificación para planificar la formación de personas sordociegas

Aspectos claves a considerar:

- Las personas sordociegas se cansan más rápidamente, debido a la concentración que requiere recibir la información, así que lo ideal sería que las sesiones no duraran más de 3 horas.
- Los talleres deberían realizarse en un lugar que tenga cerca transporte público.
- Se deberían organizar los talleres a una hora en que los participantes puedan evitar viajar durante la congestión de la hora punta en el transporte público.
- Antes del taller, comprobar con los participantes si necesitan:
  - Intérprete de lengua de signos dentro del campo visual
  - Intérprete táctil
  - Intérprete a corta distancia
  - Persona que toma notas
  - Bucle magnético
  - Agendas en Braille o caracteres ampliados
- Reservar intérpretes aportando a la agencia encargada la mayor información posible sobre las necesidades individuales del participante.
- Asegurarse de que hay bastantes mesas para los intérpretes que trabajan con los participantes que utilizan comunicación táctil o a corta distancia.
- Asegurarse de que el aula de formación cuenta con

un bucle magnético, si es preciso.

- Si es necesario, elaborar las agendas en formatos alternativos.
- Asegurarse de que el aula tiene buena iluminación.
- Asegurarse de que una de las paredes tiene un fondo oscuro permanente. Si es necesario, usar una gran pantalla negra o una tela, para que el intérprete y el ponente se sitúen delante.
- Asegurarse de que los participantes cuentan con el apoyo adecuando en los descansos.

#### Durante el taller

- No utilizar presentaciones en power point, ya que la mayoría de los participantes no podrán verlo o no podrán captar la información, ya que estarán concentrados en su apoyo comunicativo.
- Utilizar un lenguaje simple y claro.
- Cada 15 minutos, hacer un descanso de 1 - 2 minutos para cambiar a los intérpretes.
- Hacer un descanso cada 30 minutos para que los intérpretes y los participantes puedan descansar 5 minutos.
- Pedir a los participantes que permanezcan sentados durante los descansos breves y que se levanten sólo en los descansos para refrigerios; de lo contrario los descansos se alargarán demasiado y se reducirá el tiempo de los ponentes.
- Hacer pausas de vez en cuando para ver si hay dudas o comentarios.

<sup>10</sup> [www.ndis.gov.au](http://www.ndis.gov.au)



## iLearn Share: un modelo de formación entre iguales

Por Claire Tellefson, Coordinadora de Ablelink/Alfabetización Digital

Able Australia ofrece apoyo a personas con sordoceguera a través de una variedad de innovadores programas de tecnología adaptativa, con el fin de que permanezcan socialmente conectados.

Ablelink<sup>1</sup>, centro de tecnología sin ánimo de lucro, tiene su sede en Melbourne y es el único servicio a disposición de la comunidad sordociega australiana especializado en apoyo y formación en tecnología. Ablelink cuenta con un grupo de alrededor de 50 participantes sordociegos que se deja caer por el centro para reunirse con sus amigos, utilizar el Wifi y para que les ayuden con la tecnología. Además Ablelink ofrece apoyo continuo a través de correo electrónico, retransmisión por vídeo y materiales de formación accesibles.

Este innovador servicio ha contado durante muchos años con un entorno de formación entre iguales, a través de un modelo colaborativo denominado 'iLearn Share' (Compartir el aprendizaje): un modelo de formación entre iguales para apoyar y fomentar el uso de los teléfonos móviles entre la comunidad sordociega.

Este programa está enfocado a mejorar la alfabetización digital, la salud mental y las habilidades de comunicación a través de la formación entre iguales en el uso de los smartphones



y tablets. Los profesionales de apoyo, que actualmente están trabajando con los participantes en temas de acceso dentro del hogar y en la comunidad, han ampliado su papel para ofrecer apoyo técnico y en la comunicación a las personas sordociegas. iLearn Share tiene el objetivo de establecer una comunidad de expertos que compartan sus conocimientos y habilidades sobre los dispositivos móviles convencionales y sus apps.

El proyecto original de iLearn Share consistía en 32 participantes sordociegos y 10 profesionales que les apoyaban a nivel comunicativo durante las formaciones entre iguales sobre el tema de dispositivos móviles. Una parte fundamental del programa era un stock de iPads y dispositivos braille para utilizar en casa en calidad de préstamo.

Los profesionales de apoyo sintieron que el cambio en su papel y la experiencia técnica que esto conllevaba suponía

para ellos un reto bastante elevado. Se les impartieron talleres, además de formación adicional a nivel individual para mejorar su seguridad con la tecnología.

El plan inicial era que proporcionaran apoyo técnico y a la comunicación durante la formación entre iguales, pero posteriormente evolucionó hacia la creación de una comunidad de expertos formada por los participantes, los profesionales de apoyo y los cuidadores para que compartieran sus conocimientos.

Uno de los mayores beneficios del iLearn Share es que los participantes y los profesionales de apoyo pueden compartir sus conocimientos y enseñarse unos a otros en temas relacionados con la tecnología adaptativa y sus apps. Facebook ha proporcionado un acceso sin precedentes a la posibilidad de contactar con los viejos amigos y con los parientes lejanos a través de posts y comentarios. La comunidad sordociega

<sup>1</sup> [www.ablelinktech.com](http://www.ablelinktech.com)

### Australia continuación

puede ahora participar en conversaciones e intercambiar ideas y opiniones. Los profesionales de apoyo han sido de un valor inestimable a la hora de ofrecer entornos donde prima la privacidad y la seguridad y de ayudarles interpretando algunos de los comentarios que se enviaban.

La creación de una cultura de compartir información también ayudó a iLearn Share a conseguir sus objetivos de mejorar la alfabetización digital, la salud mental y las habilidades de comunicación, creando un entorno consistente y con apoyo en el que los participantes eran constantemente estimulados, desafiados e implicados en el tema de la tecnología.

iLearn Share ayuda a las personas en su sentimiento de independencia, ya que el ritmo, los contenidos y la naturaleza de este aprendizaje son completamente autodirigidos. No se puede subestimar el impacto de todo esto sobre el bienestar y el sentimiento de propiedad.

Se hizo hincapié en que los profesionales de apoyo

devolvieran información en las reuniones mensuales del equipo y se elaboraron vídeos de formación en Auslan<sup>2</sup> que se subieron a YouTube en: [www.youtube.com/user/Ablelinkvideos](http://www.youtube.com/user/Ablelinkvideos).

A través del programa de préstamo de equipos, 10 participantes tuvieron acceso a un teléfono móvil por primera vez en su vida y el impartido fue transformativo. 8 participantes más empezaron a aprender y a utilizar el braille con sus dispositivos.

Comprender esta nueva forma de comunicación a través de correo electrónico, Facebook y SMS o del Servicio de Mensajes Breves les permitió incrementar sus contactos, amigos e interacciones. La página de Facebook de The Australian & New Zealand Deafblind Action Facebook cuenta con 120 miembros y la página de Facebook de The Usher Syndrome Support Western



Australia Facebook tiene 195 miembros.

El desarrollo del modelo iLearn Share ha generado muchas y variadas reflexiones y retos. Fue especialmente sorprendente ver la reacción de varios de los profesionales cuando trabajaban apoyando en el tema de la tecnología, puesto que ellos utilizaban esos mismos dispositivos a diario. La necesidad de formación en el tema de la tecnología adaptativa se había realmente infravalorado.

Y lo que es más importante: iLearn Share mostró la verdadera dimensión del deseo de la comunidad sordociega de implicarse con la tecnología y el inmenso impacto que tiene sobre su vida social y su bienestar emocional. Las interacciones independientes, favorecidas por la alfabetización digital, se convierten en la piedra angular de una independencia recién descubierta. Además, el sentimiento de grupo, surgido a raíz de la formación entre iguales y de compartir información, ha sido palpable.

**El siguiente vídeo es un resumen del programa de Alfabetización Digital que denominamos iLearn Share:** <https://www.youtube.com/watch?v=AVA1fFEQsXk>.



<sup>2</sup> <https://en.wikipedia.org/wiki/Auslan>

## Plan de Acción de Recursos Humanos para los Servicios de Mediadores (ISHRS)

The Intervenor Services Human Resource Strategy (ISHRS, Plan de Acción de Recursos Humanos para los Servicios de Mediadores) es una iniciativa plurianual enfocada a profesionalizar los servicios de mediadores, incrementar la disponibilidad de profesionales altamente cualificados y mejorar la calidad de la provisión de servicios de mediadores para adultos con sordoceguera que viven en Ontario, Canadá.

La ISHRS es una colaboración entre el Ministerio para la Comunidad y Servicios Sociales de Ontario<sup>1</sup> y el sector de servicios para sordociegos que trabaja para garantizar que dichos servicios sigan un estricto programa de principios y objetivos y que se ofrezcan de manera justa, responsable, económicamente sostenible y accesible.

### Qué aporta el Plan de Acción

Este plan de acción desarrollará recursos a través del trabajo de varios subcomités centrados en 4 áreas fundamentales:

- Competencias Fundamentales,
- Las mejores prácticas en Recursos Humanos,

- Educación y formación, y
- Marketing y comunicaciones.

El Plan comenzará examinando los modelos de competencia existentes dentro del sector y en otros sectores, y buscando la colaboración de los grupos implicados con diversos grupos y entidades. También identificará las competencias críticas y definirá las características de la actuación ideal que habría que realizar para determinar un conjunto común de competencias. Finalmente, se presentará el borrador de los modelos de competencias fundamentales a los grupos implicados para que lo revisen y ofrezcan su opinión.

El plan de acción revisará también las prácticas actuales relacionadas con la captación, retención y futuro crecimiento profesional. Identificará los retos relacionados con los recursos humanos en el sector, a partir de la investigación y de grupos de trabajo con profesionales de recursos humanos de dentro del sector, y clasificará los retos basándose en las prioridades de este ámbito.

Además, el plan de acción investigará los programas educativos existentes y las vías de formación que los

mediadores actuales utilizan, con el fin de identificar los entornos ideales de aprendizaje para ayudar a que los mediadores tengan éxito.

Finalmente, el plan de acción determinará qué estrategias de marketing y comunicación ayudarán a darle difusión dentro del sector y las posibilidades de conseguir la participación de las partes implicadas. También creará una web con información sobre las herramientas para las mejores prácticas, eventos y oportunidades profesionales.

### Cuáles serán los resultados

Al concluir el plan de acción, el ISHRS habrá mejorado la comprensión por parte del sector y habrá fomentado una perspectiva más profesional con respecto al papel de los mediadores, a través de unas colaboraciones más fuertes y de construir un consenso dentro del sector, además de aprovechar los aprendizajes fundamentales y los vínculos constantes con otros sectores.

El ISHRS conseguirá mediadores altamente cualificados que ofrezcan servicios de calidad y consistentes para personas con sordoceguera, gracias a un conjunto de expectativas claras y ampliamente acordadas con respecto al papel y función de un mediador, que incluya competencias fundamentales identificables.



<sup>1</sup> [www.mcass.gov.on.ca/en/mcass/](http://www.mcass.gov.on.ca/en/mcass/)



### Canadá continuación

#### La puesta en práctica incluira los siguientes elementos:

- Modelos de Competencias Fundamentales creados para abordar las necesidades presentes y futuras del sector, con expectativas claramente definidas y aceptadas con respecto al papel y función de un mediador.
- Un conjunto exhaustivo de herramientas y estrategias de las mejores prácticas en recursos humanos para el sector de los servicios de mediadores con el que

poder contar. Esto dará como resultado:

- Mayor permanencia,
- Aumento de la captación,
- Mayor incorporación de mediadores altamente cualificados,
- Mayor acceso de los mediadores al desarrollo profesional y a las oportunidades de formación que incluyen trabajo con mentores y observación en el trabajo para el aprendizaje,
- Mejor acceso a programas y títulos educativos adecuados para personas interesadas en formarse

como mediadores; y,

- Colaboraciones más estrechas entre las entidades clave, incluyendo asociaciones, universidades, agencias y ministerios.

Las personas interesadas en conocer más acerca de la profesión pueden acceder a: información acerca de los servicios de mediadores, programas de formación y herramientas y pautas en [Intervorservices.com](http://Intervorservices.com).

El Plan de Acción será oficialmente presentado en Ontario el 15 de junio.

### Italia

## Legadel Filo d'Oro<sup>1</sup>

### El hilo dorado que ha ayudado a las personas sordociegas y deficientes sensoriales múltiples durante más de 50 años

“**U**n valioso hilo que une a las personas sordociegas con el mundo exterior!” Éste es el concepto que inspiró el nombre de la Lega del Filo d'Oro el 20 de diciembre de 1964, cuando Sabina Santilli, que se quedó sordociega con 7 años por meningitis, junto con un grupo de voluntarios fundaron la primera asociación italiana de sordociegos. Durante más de 50 años, esta organización ha trabajado para atender,

educar, rehabilitar e integrar en la sociedad a la población de niños, jóvenes y adultos sordociegos y con deficiencia sensorial múltiple.

#### El 50º aniversario

2014 fue realmente un año importante para la Lega del Filo d'Oro. Durante el año del 50º aniversario, nos centramos en tres importantes iniciativas: los programas de formación para profesionales, el trabajo de

sensibilización de la sociedad sobre la discapacidad y promover opciones para una mayor integración (o autonomía) de estas personas discapacitadas en la sociedad.

La primera iniciativa fundamental organizada por la Lega del Filo d'Oro fue una serie de conferencias profesionales impartidas primero en Ancona, seguida de Roma y Molfetta, que corrieron a cargo de Jeff Sigafos de la Victoria



<sup>1</sup> [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)



University of Wellington<sup>2</sup> (Nueva Zelanda), quien habló sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa<sup>3</sup> o AAC.

La ponencia del Dr. Sigafos explicaba la expansión del uso de diferentes ayudas tecnológicas, tales como las Ayudas de Comunicación con Salida de Voz y diversos programas de software para ordenador para el apoyo a la comunicación. La Lega del Filo d'Oro ha demostrado que estas ayudas técnicas (que han llegado a ser muy importantes en sus programas educativos y de rehabilitación), a través de señales acústicas y visuales, permiten a las personas sordociegas y a las personas con discapacidad multisensorial vocalizar respuestas, controlar mejor su entorno personal y apoyarles en la comunicación con sus padres y las personas que les rodean. Estas ayudas sirven como herramientas para el empoderamiento, ayudando a que las personas hagan sus

elecciones personales y tomen sus propias decisiones.

Los tres profesionales que impartieron sus ponencias ofrecieron a la Lega del Filo d'Oro la oportunidad de resaltar sus tradiciones básicas y explicar su estructura organizativa, destacando como focos de su trabajo la educación y la rehabilitación.

Promover una mayor sensibilización hacia la discapacidad, la segunda iniciativa fundamental de la celebración del 50º Aniversario de la Lega del Filo d'Oro, incluyó una serie de proyectos:

- **Producción de la película documental** "50 años de la Vida de un Sueño Hecho Realidad", dirigida por el periodista Luca Pagliari, que incluía historias reales de las personas involucradas en la Asociación a lo largo de los años, incluyendo personas discapacitadas, familiares, profesionales y voluntarios.
- Una **exposición fotográfica itinerante** titulada: "50 años en la Historia de

Italia, Vínculos y Momentos Destacables". Fue organizada en colaboración con la agencia ANSA<sup>4</sup>, del 25 de septiembre de 2014 al 17 de enero de 2015. La exposición consistía en 28 paneles con 164 fotografías que mostraban los momentos claves en la historia de Italia y de la Lega del Filo d'Oro, representados por las historias de las personas sordociegas y sus profesores, familias y voluntarios, actores y directores, campeones deportivos, ganadores del Premio Nobel, políticos, santos, soldados y trabajadores. Mostraba una Italia con una interesante historia de auges y caídas, de alegría y dolor y, al igual que la Lega del Filo d'Oro, demostrando la capacidad de crecer y la habilidad de mirar hacia nuevos e importantes objetivos. Estas fotografías, al revisar los 50 años de historia de la Lega del Filo d'Oro, ofrecieron la oportunidad de revivir los momentos más importantes de los 50 años de la Asociación. Fue otra forma de mostrar al público lo que significa ser sordociego, así como explicar las actividades y proyectos que la Asociación lleva a cabo para ayudar a las personas sordociegas a ser independientes para garantizarles una mejor calidad de vida. La exposición puede contemplarse en <http://mostra50.legadelfilodoro.it>

**Italia**  
continuación

<sup>2</sup> [www.victoria.ac.nz](http://www.victoria.ac.nz)

<sup>3</sup> <https://www.prentrom.com/what-is-augmentative-and-alternative-communication>.

La Comunicación Aumentativa y Alternativa, también conocida como AAC, es un término que se utiliza para describir diversos métodos de comunicación que pueden ayudar a las personas que no pueden usar la lengua oral para comunicarse. La AAC puede beneficiar a una amplia gama de personas, desde un comunicador principiante hasta un comunicador más sofisticado que genera sus propios mensajes.

<sup>4</sup> <http://www.ansa.it>



La tercer iniciativa fundamental, promover una mayor autonomía o independencia de las personas con sordoceguera constaba de tres proyectos:

- Un proyecto de familia. En él se mostraba a los familiares (padres, hermanos, familia lejana) de las personas sordociegas opciones para ayudarles a desarrollar su autonomía personal.
- Un proyecto de autogestión. Se ofreció a pequeños grupos de 4 ó 5 personas sordociegas la oportunidad de experimentar situaciones de la vida diaria sin ningún tipo de apoyo por parte de sus familiares. El objetivo era estimular el desarrollo de sus habilidades en el hogar, preparando comidas, cuidando su higiene personal, aumentando el conocimiento de su propio cuerpo, asumiendo la responsabilidad de sus cuidados de salud y de belleza y administrando su propio dinero.

- Un proyecto de tutelaje empírico y para compartir. El objetivo de este proyecto era incrementar las habilidades de la persona sordociega a través de compartir experiencias con otras personas sordociegas (que actúan como tutores) con el objetivo de ofrecerles una mejor percepción de lo que significa llevar una vida autónoma.

El acontecimiento final del año del aniversario fue la Celebración del 50º aniversario, que tuvo lugar en el histórico Teatro Nuova Fenice<sup>5</sup> en Osimo (AN) el 20 de diciembre de 2014. A él asistieron profesionales y voluntarios que trabajan actualmente en la Asociación, familias, invitados de otras entidades y nuestros usuarios, que representaron “Estamos Hechos del Material de los Sueños”, dedicada a nuestra fundadora Sabina Santilli. Fue un acontecimiento muy concurrido y resultó muy emotivo, y nos proporcionó un nuevo estímulo para mirar hacia el futuro.

### Proyectos futuros

La Lega del Filo d’Oro tiene nuevos, importantes y excitantes retos a los que enfrentarse:

- Entre otros está el proyecto de construir un nuevo Centro Nacional en Osimo (AN), que ofrecerá más instalaciones para el diagnóstico temprano e incrementará los espacios disponibles para los usuarios, reduciendo por lo tanto las largas listas de espera para nuestros servicios.
- También tenemos el compromiso de abrir más oficinas de la Asociación en otras regiones. En 2015 abriremos una sucursal en Pádua para ofrecer servicios locales para personas con sordoceguera, ofreciéndoles la oportunidad de una mayor autonomía, al mismo tiempo que proporcionamos el apoyo que necesitan sus familias.
- Planeamos aumentar la informatización de todos los Centros de Rehabilitación a través de la introducción del Historial Electrónico del Usuario, lo que mejorará la calidad de los procesos educativos, de rehabilitación y de salud.

Hace 50 años, La Lega del Filo d’Oro comenzó como una pequeña Asociación. Hoy en día cuenta con más de 500 profesionales altamente cualificados y tiene representación en 7 regiones de Italia, con Centros en Osimo (AN), Lesmo (MB), Módena, Molfetta (BA), Termini Imerese (PA) y oficinas locales en Roma y Nápoles.

<sup>5</sup> [http://it.wikipedia.org/wiki/Teatro\\_la\\_nuova\\_Fenice](http://it.wikipedia.org/wiki/Teatro_la_nuova_Fenice)



## Beneficiarse de la Investigación

**Simposio sobre métodos desarrollados recientemente para mejorar la interacción y la comunicación con personas con sordoceguera congénita y adquirida en edad temprana**

Por Marga Martens y Saskia Dame

**D**urante un maravilloso simposio en el Royal Dutch Kentalis<sup>1</sup> en los Países Bajos en abril de este año, cinco estudiantes de doctorado recién graduados tuvieron el honor de presentar sus proyectos de investigación centrados en métodos para mejorar la interacción y la comunicación con personas con sordoceguera congénita y adquirida en edad temprana. Los estudios doctorales fueron realizados en la Universidad de Groningen<sup>2</sup> bajo la dirección de la profesora Marleen Janssen. El objetivo del simposio era que los graduados informaran sobre los resultados de su investigación de doctorado y compartir ideas acerca de cómo aplicar estos métodos basados en la evidencia. Entre la audiencia se encontraban algunos profesionales que habían asesorado en algunos de los estudios, personas con sordoceguera, padres, directores de diversas organizaciones asistenciales holandesas y de comunidades locales holandesas. Los 5 estudios presentados eran: *Fostering Affective Involvement* (Fomentar la Implicación Afectiva)(Marga Martens), *Fostering High Quality Interaction and Communication* (Fomentar la Interacción y Comunicación

de Alta Calidad) (Saskia Damen), *Fostering Tactile-Bodily Interaction and Communication* (Fomentar la Interacción y Comunicación Táctil-Corporal) (Hermelinde Huiskens), *Motivation for Learning* (Motivación para el Aprendizaje) (Ineke Haakma), y *Dynamic Assessment of Interaction and Communication* (Evaluación Dinámica de la Interacción y la Comunicación) (Erika Boers).

### Presentación de los proyectos de investigación

Tras hacer énfasis en la necesidad de que se realicen más investigaciones sobre la comunicación en el ámbito de la sordoceguera, la profesora Marleen Janssen comenzó hablando de tres temas urgentes relacionados con las personas con sordoceguera congénita y adquirida en edad temprana. Según la profesora Janssen, las personas con estas deficiencias presentan problemas fundamentales de desarrollo y aprendizaje, interacción social y comunicación, además de retos emocionales y comportamentales. Instó a los profesionales y a los familiares a que utilizaran

estos nuevos conocimientos basados en la evidencia, y aplicaran en su trabajo diario estos métodos desarrollados recientemente. Tras una descripción general, a cargo de la profesora Janssen, de los proyectos de investigación, incluyendo su base teórica, cada investigador presentó brevemente su proyecto.

### Fomentar la Implicación Afectiva

Marga Martens investigó sobre si era posible formar a los profesionales para que mejoraran la implicación afectiva o las emociones mutuamente compartidas, con el fin de aumentar las emociones positivas y disminuir las negativas. Esta formación orientada al educador se basa en el trabajo anterior de Janssen (*Fostering harmonious interaction: Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J. M. & Van Dijk, J. P. M., 2003*), que utiliza las estrategias para compartir emociones (*affect attunement*<sup>4</sup>, consonancia del afecto) descritas por Stern (1985). En 8 de los 9 casos estudiados, demuestra que es posible aumentar la implicación afectiva, utilizando profesionales instructores con vídeo feedback. En los 9 casos de personas con sordoceguera,



Marga Martens



Saskia Damen

<sup>1</sup> [www.kentalis.nl](http://www.kentalis.nl). Kentalis es un miembro corporativo mayor de la DbI.

<sup>2</sup> <http://www.mastersportal.eu/studies/14902/educational-sciences-communication-and-deafblindness.html>

<sup>3</sup> Número 53, DbI Review, julio, 2014 (pp. 58-62)

<sup>4</sup> El objetivo de la consonancia de afecto es compartir una experiencia de un estado interior entre dos personas.

### Países Bajos continuación

las emociones positivas aumentaron y las negativas disminuyeron. Una conclusión de esta investigación es que se puede evitar el comportamiento desafiante, si se interviene utilizando el proceso de “fomentar la implicación afectiva”.

Ver publicaciones adicionales relacionadas con este tema de investigación: Martens, Janssen, Ruijsenaars, & Riksen-Walraven, 2014a; Martens, Janssen, Ruijsenaars, Huisman, & Riksen-Walraven, 2014b, c.

**Para más información, contactar con Marga Martens (m.martens@kentalis.nl).**

### Fomentar la Interacción y la Comunicación de Alta Calidad

Utilizando un marco de interacción social similar al descrito por Marleen Janssen y Marga Martens, Saskia Damen tenía curiosidad por saber si sería posible formar a los compañeros sociales (compañeros de comunicación) para favorecer la consecución de unos niveles más elevados de comunicación con las personas sordociegas

congénitas con las que están trabajando. Saskia desarrolló un proceso de intervención utilizando la teoría del desarrollo intersubjetivo (Bråten & Trevarthen, 2007). Esta teoría describe la habilidad de compartir estados subjetivos en la comunicación interpersonal. Para los 11 participantes con sordoceguera congénita estudiados, se demostró que era posible mejorar su comunicación en las dos capas más bajas de la intersubjetividad (primaria y secundaria). Para 7 de los participantes, también se demostró que era posible mejorar la comunicación en la tercera capa o terciaria de la intersubjetividad. La conclusión que se extrae de este trabajo es que es importante formar a los compañeros sociales (compañeros de comunicación) para que usen los métodos de consonancia y creación de significados si pretenden conseguir altos niveles de calidad en la comunicación con personas con sordoceguera congénita.

Publicaciones adicionales relacionadas con este tema de investigación incluyen: Damen, Janssen, Huisman, Ruijsenaars, & Schuengel,

2014; Damen, Janssen, Ruijsenaars, & Schuengel, 2015a, b.

**Para más información contactar con Saskia Damen (s.damen@kentalis.nl).**

### Fomentar la Interacción y la Comunicación Táctil-Corporal

El proyecto de investigación de Hermelinde Huiskens se centró en estimular el uso de la interacción y la comunicación táctil-corporal en situaciones diarias. Con este objetivo, desarrolló un proceso de intervención en tres fases. Durante la Fase I, se ofrece información general a los compañeros de comunicación (de personas con sordoceguera congénita) sobre el uso de la lengua de signos táctil y cómo se puede aplicar en casos concretos. En la Fase II, se hace hincapié en la interacción táctil (es decir, cómo iniciar el contacto táctilmente). Durante la Fase III, se forma a los compañeros de comunicación en narrativa (es decir, cómo compartir la atención táctilmente y cómo crear oportunidades de comunicación, generando momentos culminantes dentro de una actividad). La

Asistentes al  
Simposio en  
el royal Dutch  
Kentalis



conclusión de este trabajo fue que era posible mejorar la comunicación con las personas con sordoceguera congénita potenciando las estrategias táctiles de sus compañeros de comunicación. Sin embargo, es necesario realizar estudios más profundos para mejorar este método de intervención.

Para más información, contactar con Hermelinde Huiskens (h.huiskens@rug.nl).

### Motivación para el aprendizaje

Ineke Haakma partió de una Perspectiva de la Teoría de la Autodeterminación (Ryan & Deci, 2000) para investigar cómo se puede motivar a los estudiantes con sordoceguera congénita y adquirida en edad temprana para que aprendan. Esta teoría tiene en cuenta 3 necesidades psicológicas: Competencia, Vínculo y Autonomía. Ineke se preguntaba cómo los profesores abordan las necesidades psicológicas de los estudiantes y cómo el enfoque de los profesores afecta a la motivación de los estudiantes hacia el aprendizaje. Parecía que los profesores alcanzaban sus mejores resultados cuando establecían un Vínculo con

sus estudiantes, mientras que obtenían los resultados más bajos a la hora de conseguir Autonomía. Daba la impresión de que hay una estrecha relación entre la motivación de los estudiantes por aprender y el nivel de apoyo por parte de los profesores.

**Para más información, contactad con Ineke Haakma (i.haakma@rug.nl).**

### Evaluación dinámica de la interacción y la comunicación

Erika Boers buscaba formas de conseguir una mejor imagen del potencial de aprendizaje de los niños con sordoceguera congénita, con el fin de garantizar una comunicación de alta calidad. Con este objetivo, desarrolló un proceso de evaluación dinámica, como enfoque adecuado para medir el potencial de comunicación. Con este enfoque, estaba en la línea de la idea de Vygotsky (1978), quien afirmaba que, para ayudar a un niño, necesitamos conocer: 1) las habilidades del niño y 2) cómo podemos apoyarle para fomentar un mayor desarrollo. El proyecto de investigación dio como resultado la elaboración de una Lista de Comprobación para el

Análisis de la Comunicación y la Interacción, que fue puesto a prueba para comprobar su fiabilidad. Este instrumento de medida puede ser utilizado en un proceso de evaluación dinámica, con el fin de monitorizar el desarrollo comunicativo del un niño. Y hace posible desvelar potenciales de comunicación ocultos.

Ver publicaciones sobre este proyecto de investigación: Boers, Janssen, Minnaert, & Ruijssenaars, 2013.

**Para más información, contactar con Erika Boers (e.boers@rug.nl).**

### Intercambio de ideas

Tras la presentación de las investigaciones, Frank Kat, director gerente de Kentalis Rafael abrió un debate entre los ponente y el público. La principal cuestión era cómo aplicar los resultados de los estudios a la práctica diaria. De estas discusiones surgieron algunas recomendaciones:

Ofrecer clases magistrales sobre los diferentes temas de investigación. (Nota: según los autores, una clase magistral es una vía de desarrollo de los profesionales (compañeros sociales) a un nivel académico (científico). Durante las clases magistrales los participantes

**Países Bajos**  
continuación

## Acerca de las autoras

**Marga Martens**, investigadora PhD, Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel y University of Groningen, Department of Special Needs Education and Youth Care, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, Netherlands, m.martens@kentalis.nl

**Saskia Damen**, investigadora PhD, Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel y University of Groningen, Department of Special Needs Education and Youth Care, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, Netherlands, s.damen@kentalis.nl



### Países Bajos continuación

reciben información acerca de la base teórica de una determinada intervención. Aprenden cómo analizar fragmentos de vídeos de sus usuarios y después elaboran un plan de intervención).

- Desarrollar programas de tutorías estructurados para los profesionales y para otros (padres, etc.) implicados directamente en la atención a las personas con sordoceguera.

- Establecer una colaboración más estrecha con los padres y los miembros de la familia.  
- Compartir los conocimientos adquiridos durante los eventos nacionales e internacionales.

## Bibliografía

Boers, E., Janssen, M.J., Minnaert, A.E.M.G., & Ruijsenaars, A.J.J.M. (2013). The application of dynamic assessment in people communicating at a prelinguistic level: A descriptive review of the literature. *International Journal of Disability, Development & Education*, 60(2), 119-145.

Bråten, S., & Trevarthen, C. (2007). Prologue: From infant intersubjectivity and participant movements to simulation and conversation in cultural common sense. En S. Braten (Ed.), *On being moved. From mirror neurons to empathy*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company. Pp 21-34.

Damen, D., Janssen, M.J., Huisman, M., Ruijsenaars, A.J.J.M., & Schuengel, C. (2014). Stimulating intersubjective communication in an adult with deafblindness: A single-case experiment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 366-384.

Damen, D., Janssen, M.J., Ruijsenaars, A.J.J.M., & Schuengel, C. (2015a). Communication between children with deafness, blindness and deafblindness and their social partners: An intersubjective developmental perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(2), 215-243.

Damen, D., Janssen, M.J., Ruijsenaars, A.J.J.M., & Schuengel, C. (2015b). Intersubjective effects of the high-quality communication intervention in people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(2), 191-201.

Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J. M. & Van Dijk, J. P. M. (2003). Towards a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deafblind

children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 197-214.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014a). Introducing an intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108(1), 29-41.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014b). Intervening on affective involvement and expression of emotions in an adult with congenital deafblindness. *Communication Disorders Quarterly*, 35(3), 1-10.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014c). Applying the intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deaf-blind. An effect study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108(5), 399-413.

Ryan, R.M., & Deci, E.L. (2000). Self determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68-78.

Stern, D. (1985). The sense of a subjective self: II Affect attunement. En D. Stern, *The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology*. New York: Basic Books. Pp 138-161.

Vygotsky, L.S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Rusia

## Una nueva organización benéfica rusa de sordociegos crea un Registro Nacional de Sordociegos

**E**n octubre de 2014, Rusia llevó a cabo su primer censo nacional de personas sordociegas. El proyecto fue dirigido por la recientemente creada Organización Benéfica y ONG 'Deaf-Blind Support Fund'<sup>1</sup> (DBSF), cuya misión incluye un mandato para evaluar la población sordociega de Rusia.

Hasta hace poco Rusia no contaba con una definición de sordoceguera en sus documentos oficiales y, por lo tanto, el gobierno no tenía estadísticas sobre las personas con esta discapacidad. Las referencias a las personas sordociegas comenzaron a aparecer a principios de 2015, pero el Registro Estatal de la Discapacidad todavía no había reconocido una categoría para personas con la discapacidad de la sordoceguera.

El reconocimiento de la necesidad de cambiar esta situación condujo a la ONG

DBSF a lanzar un proyecto de censo en colaboración con las instituciones gubernamentales y con las Asociaciones Nacionales de Ciegos y de Sordos. Con el apoyo de los Ministerios Federales de Trabajo, Educación y Salud, la DBSF realizó una amplia difusión de la información enfocada a la detección de esta población. Para localizar a estas personas, se pusieron en contacto con las comunidades de ciegos y de sordos; distribuyeron folletos entre los trabajadores sociales, hospitales, clínicas, residencias y centros de rehabilitación; difundieron la información a través de líneas telefónicas gratuitas y webs, publicidad en la televisión y a través de los medios de comunicación.

Expertos en este ámbito elaboraron un detallado cuestionario para el censo y fue probado en primer lugar por personas sordociegas

para garantizar su pertinencia. Algunas ideas para este cuestionario fueron tomadas del Helen Keller National Center Registry<sup>2</sup> (Registro del Centro Nacional Helen Keller) y de otros estudios internacionales. Esta encuesta, relativamente larga (se necesitarían alrededor de 40 minutos para cumplimentarla), contiene preguntas tales como: causa de la sordoceguera, sistemas de comunicación y dispositivos utilizados, información sobre el nivel educativo alcanzado, aptitudes laborales, hobbies, necesidades de atención y apoyo, deseos de encontrar un empleo o realización personal, etc. Una vez que las personas habían sido localizadas, sociólogos profesionales llevaban a cabo el censo personalizado, con el apoyo del Russian Public Opinion Research Centre<sup>3</sup> (Centro Ruso de Investigación sobre la



Dmitry Polikanov



El proyecto del censo incluía reuniones con personas con sordoceguera

<sup>1</sup> <http://so-edinenie.org/en/main>. La misión de la nueva ONG es evaluar la población sordo-ciega en Rusia, detectar las necesidades y apoyarles para que mejoren sus estándares de vida, incluyendo su integración en actividades sociales y profesionales. Estos esfuerzos se basarán en las mejores prácticas y tecnologías internacionales.

<sup>2</sup> [www.hknc.org](http://www.hknc.org)

### Rusia continuación

**“Tenemos previsto que la tarea de tener el censo completo debería finalizar a finales de 2015 y la aplicación de los programas de provisión de servicios debería dar comienzo en 2016”**



Opinión Pública), que ofreció su red regional para apoyar en las entrevistas cara a cara y telefónicas.

Tal como se había previsto, el estudio se encontró con algunas dificultades. Un impedimento fue el carácter tan estricto de las leyes rusas, recientemente adoptadas, de protección de datos personales, ya que afectaba al acceso a las bases de datos oficiales de algunas instituciones del gobierno que ya contaban con información sobre personas sordociegas. Otro problema es el de la división del poder: puesto que la mayoría de las instituciones sociales, educativas y sanitarias pertenecen a los gobiernos regionales y municipales, se mostraban reacios a proporcionar información a una autoridad de nivel federal. Otro de los problemas a los que se enfrentaron los entrevistadores incluían: dificultades para obtener información de algunas personas sordociegas debido a sus problemas de comunicación; la falta de confianza de algunos

de sus familiares hacia el proyecto; pobre colaboración de algunas ONGs locales; rumores y hechos distorsionados acerca del censo, etc.

Para superar todos estos problemas y acelerar el proceso, la Deaf-Blind Support Fund utilizó un programa de incentivos al estilo empresarial. Cada persona sordociega y la persona que ayudaba a localizarla recibía, tras haber completado el cuestionario, una pequeña ayuda económica. Además, se entregaba a cada persona sordociega un pequeño dispositivo táctil especial gratuito para facilitarles la comunicación, así como una suscripción gratis a una revista específica para personas sordociegas. Esta revista especializada fue creada por la comunidad sordociega y contiene información cotidiana útil, asesoramiento legal y biografías, etc.

A finales de abril de 2015, la DBSF ha creado una base de datos inicial con más de 2.200 entradas de personas con sordoceguera.

La recogida de datos para el censo continuará, ya que se espera que haya entre 12.000 a 15.000 personas sordociegas viviendo en Rusia. El gran reto ahora y, por supuesto, el siguiente paso importante que hay que dar partiendo de esta información es desarrollar programas de atención individual para todas esas personas sordociegas registradas. Estas personas necesitan programas de formación, apoyo familiar, oportunidades laborales y dispositivos para la comunicación, por nombrar tan sólo unos cuantos. Tenemos previsto que la tarea de tener el censo completo debería finalizar a finales de 2015 y la aplicación de los programas de provisión de servicios debería dar comienzo en 2016, a través de un sistema de Redes Regionales, aún por establecer.

**Dmitry Polikanov**  
**Presidente de Deafblind Support Fund**  
**Email: [d.polikanov@so-edinenie.org](mailto:d.polikanov@so-edinenie.org)**  
**<http://so-edinenie.org/en>**

---

<sup>3</sup> [en.wikipedia.org/wiki/Russian\\_Public\\_Opinion\\_Research\\_Center](http://en.wikipedia.org/wiki/Russian_Public_Opinion_Research_Center)



## Moscú fue la sede de una Conferencia Internacional sobre Sordoceguera

Rusia  
continuación

14 al 16 de abril de 2015

Por primera vez en muchos años, se celebró en Rusia una Conferencia Internacional sobre Sordoceguera a gran escala. Organizada por la Deaf-Blind Support Fund 'Con-nection'<sup>1</sup> esta conferencia titulada "Los problemas de las personas sordociegos: experiencias, problemas y perspectivas de futuro", se celebró en Moscú, del 15 al 16 de abril de 2015. Como parte de la conferencia, se planteó un debate activo sobre los problemas más acuciantes que afectan a las personas sordociegos de Rusia y las soluciones que necesitan estas personas para desarrollar todo su potencial. Líderes rusos y expertos internacionales en el ámbito de la sordoceguera y las tecnologías dirigidas a la integración social de las personas sordociegos, participaron en estas sesiones. Esta conferencia, que pasará a ser un evento anual, reunió a alrededor de 300 participantes de 17 países de Europa, Asia y América. Representantes de centros punteros a nivel mundial especializados en sordoceguera, incluyendo la Deafblind International (DbI), Sense International, European Deafblind Network (EDbN) y Royal Dutch Kentalis también fueron bienvenidos como participantes.

El Presidente de 'Con-nection Fund', Dmitry Polikanov, fue el encargado



Algunos de los ponentes y personalidades que participaron en la conferencia de Moscú fueron: Amid Amedi, Ricard López, Albin Adam, Pavel Osipov, James Thornberry y Frank Kat

de dar el discurso de bienvenida, en el que destacó la importancia de utilizar un enfoque multidisciplinar en la búsqueda de soluciones: "La conferencia es un primer paso para involucrar a Rusia en un intenso intercambio de las mejores praxis internacionales en esta área. Como consecuencia, estamos pensando en articular el concepto de centro avanzado de ciencias aplicadas y comenzar su aplicación en 2016".

Las mesas redondas de la conferencia estaban diseñadas de forma que cubrieran temas tales como: la definición de sordoceguera; temas de educación y formación; desarrollo de potenciales creativos individuales a través de artes y manualidades y atención religiosa. Además, se celebraron sesiones especiales sobre formación física adaptativa, empleo, e innovaciones tecnológicas, tales como implantes cocleares y visuales y diversos desarrollos tecnológicos

informáticos.

Uno de los eminentes invitados a la conferencia fue el profesor Amir Amedi<sup>2</sup>, de la Hebrew University de Jerusalem. Otros neurocientíficos de los Estados Unidos y de Alemania hablaron de sus inventos para mejorar la percepción de imágenes visuales. Por ejemplo, una de las presentaciones trataba sobre la conversión de una imagen en sonido con la ayuda de unas gafas especiales que pueden ir sujetas como si fueran un implante visual.

La parte final de la conferencia consistía en un seminario titulado "Sordoceguera 2030: el futuro que elegimos". Los expertos principales trataron de elaborar una estrategia de futuro y de delinear las perspectivas de los avances sociales y tecnológicos para los próximos 15 años.

**Para más información, contactar con Dmitry Polikanov (d.polikanov@so-edinenie.org).**

<sup>1</sup> <http://so-edinenie.org/en/main>

<sup>2</sup> [brain.huji.ac.il/amir\\_amedia.asp](http://brain.huji.ac.il/amir_amedia.asp)

Rusia  
continuación

## La primera actuación rusa con actores sordociegos fue representada en Moscú

La primera actuación de 'Touchables', la primera representación teatral a gran escala en la que actuaban actores profesionales y sordociegos, tuvo lugar en el Moscow Theater of Nations<sup>1</sup> (Teatro de las Naciones de Moscú) los días 19 y 20 de abril de 2015. La obra de la dramaturga Marina Krapivina<sup>2</sup> está basada en historias reales de personas sordociegas de distintas edades, así como en historias sobre estrellas soviéticas, como la Doctora Olga Skorokhodova.

La idea original de esta obra de teatro surgió a partir de una experiencia israelí. Sin embargo, a diferencia de Nalaga'at<sup>3</sup>, compuesto únicamente por actores sordociegos, el proyecto ruso de teatro fue un paso más allá. Se trataba de garantizar que los actores amateurs sordociegos pudieran actuar en situación de igualdad en el

escenario con sus colegas profesionales, que incluían celebridades rusas como Ingeborga Dapkunaite<sup>4</sup>, Yegor Beroev<sup>5</sup>, Anatoly Belyy<sup>6</sup>, etc.

Cada uno de ellos narraba diferentes historias a través de la danza, el movimiento, la pantomima y diálogos expresivos presentados en un impresionante escenario, en el que se utilizaban distintos olores, plantas vivas, música de tambores y una superficie táctil hecha con diversos materiales (desde tierra y hierba hasta metales y azulejos). Estos materiales, sonidos y olores ayudaban a las personas sordociegas a orientarse sobre el escenario y a comprender los descansos y los cambios de escena.

La preparación de esta representación comenzó a finales de 2014. En octubre se presentó la obra en el Festival de la Contemporary Art School (Escuela de Arte Contemporáneo) 'The Territory'<sup>7</sup>. A partir de este proyecto teatral, surgieron varios talleres

creativos, en los que, cada dos semanas, las personas sordociegas (tanto los actores, como los espectadores) se familiarizaban con la arquitectura, la narración, la música, la coreografía, etc. Los talleres involucran a famosos expertos del ámbito del arte, que dedican su tiempo de manera gratuita para ayudar a que estas personas discapacitadas sientan la belleza del mundo y se conviertan ellos mismos en artistas.

Aunque la obra seguirá siendo representada en Moscú, la Deaf-Blind Support Fund 'Con-nection' está planeando estructurar esta experiencia y trasladarla a otras regiones rusas, en las que otros grupos creativos puedan trabajar en colaboración con teatros locales.

**Para más información, contactar con Dmitri Polikanov (d.polikanov@so-edinenie.org).**



<sup>1</sup> [www.theatreofnations.ru/en](http://www.theatreofnations.ru/en)

<sup>2</sup> [cecartslink.org/residencies/open\\_world/theater/krapivina\\_marina.html](http://cecartslink.org/residencies/open_world/theater/krapivina_marina.html)

<sup>3</sup> [www.nalagaat.org.il](http://www.nalagaat.org.il). Nalaga'at es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>4</sup> [en.wikipedia.org/wiki/Ingeborga\\_Dapkunaite](http://en.wikipedia.org/wiki/Ingeborga_Dapkunaite)

<sup>5</sup> [en.wikipedia.org/wiki/Egor\\_Beroev](http://en.wikipedia.org/wiki/Egor_Beroev)

<sup>6</sup> [www.imdb.com/name/nm0069783/](http://www.imdb.com/name/nm0069783/)

<sup>7</sup> [www.rtlb.ru/en\\_festivals\\_item/167](http://www.rtlb.ru/en_festivals_item/167)

## TIC para personas con sordoceguera: un proyecto sueco

Por Ole E. Mortensen, The Swedish National Resource Centre on Deafblindness

La velocidad de los avances tecnológicos aumenta exponencialmente. Dentro de los próximos 7 años, experimentaremos tantos avances tecnológicos como en todo el siglo XX. ¿Cómo podemos asegurarnos de que las personas sordociegos no se quedan atrás, sino que también se benefician de estos progresos? En Suecia, un proyecto nacional a gran escala aborda este tema.

El Swedish National Resource Centre on Deafblindness<sup>1</sup> (Centro Nacional de Recursos sobre Sordoceguera de Suecia) está financiado por el Swedish National Board of Health and Welfare<sup>2</sup> (Consejo Nacional Sueco de Salud y Bienestar). Entre las tareas que tenemos asignadas por el Consejo está la de identificar y desarrollar servicios y productos para ser usados en el ámbito de la Tecnología de la Información y la Comunicación o TIC.

### Entrevistas y cuestionario

Comenzamos a trabajar en esta tarea en abril de 2014. El primer paso de esta actividad fue esbozar un panorama global de la situación. Entrevistamos a los 21 concejales de los ayuntamientos (que son los responsables de las ayudas técnicas para las personas con sordoceguera) y les preguntamos cuáles eran los principales obstáculos que

ellos veían para garantizar que las personas con sordoceguera se beneficiaran plenamente de los avances tecnológicos. A continuación hicimos una encuesta a las personas con sordoceguera acerca de sus experiencias con el servicio que ofrecían los ayuntamientos.

Estas dos encuestas nos aportaron muchos datos interesantes, pero los problemas más destacados eran los siguientes.

Las entrevistas con los profesionales responsables de las ayudas técnicas mostraban que percibían una falta de conocimientos acerca de la situación de la sordoceguera, puesto que sólo una pequeña parte de sus clientes tenían la doble discapacidad sensorial. Dichos profesionales son expertos en visión o en audición y trabajan con personas que tienen una deficiencia visual o auditiva. Puesto que las personas con sordoceguera constituyen un grupo relativamente pequeño, estos profesionales no trabajan con ellos muy a menudo, lo que hace que les resulte difícil ser expertos en este área. Además también les falta tiempo para mantenerse informados sobre los últimos avances y productos adecuados para personas con sordoceguera. El estudio demostró que las personas con sordoceguera no están excesivamente satisfechas con el servicio que reciben de

los ayuntamientos en relación con las ayudas técnicas. Y hay dos puntos con los que se sienten especialmente insatisfechos: la formación que reciben sobre nuevas ayudas técnicas y el apoyo del que disponen si hay algo que no funciona.

Y aunque esta insatisfacción es compartida por todo el grupo, es incluso más llamativo entre los usuarios de la lengua de signos.

Aparte de las entrevistas y el cuestionario, hemos mantenido reuniones con todos los demás agentes implicados en el tema, tales como la asociación de personas con sordoceguera, autoridades y agencias nacionales, investigadores, proveedores de servicios y otros expertos.

De esta panorámica, obtuvimos una imagen muy ajustada de la situación de las TIC para personas con sordoceguera en Suecia y, basándonos en ello, hemos elaborado tres iniciativas como punto de partida.

### 1. Equipo asesor de expertos

Estamos constituyendo un equipo asesor de expertos que tiene dos tareas: escribir una revista mensual sobre los nuevos desarrollos relacionados con las ayudas



<sup>1</sup> [www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se). The Swedish National Centre es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>2</sup> [www.socialstyrelsen.se/english](http://www.socialstyrelsen.se/english)



### Suecia continuación



técnicas para personas con sordoceguera; y responder las preguntas de los profesionales que trabajan con ayudas técnicas.

Esto implica utilizar una estrategia de comunicación del tipo “empuje y tirón” (push and pull). Cada mes “empujaremos” información hacia nuestros suscriptores, ofreciéndoles noticias de este ámbito, y les aseguraremos que seguimos de cerca los temas de los avances para poder ofrecerles apoyo. Y por otra parte, nuestros usuarios, dada su necesidad de saber más, podrán “extraer” información de nosotros, exactamente cuando les surjan los problemas, ya que ese es el momento óptimo para que surja la motivación por aprender.

El equipo estará constituido por 5 personas con experiencia en diferentes aspectos relacionados con las TIC para personas con sordoceguera, quienes en conjunto cubrirán todo el área profesional. Mientras escribo esto (principios de junio), el equipo todavía no ha comenzado a funcionar, así que aún no estoy en disposición de informar acerca de sus resultados.

### 2. Folleto sobre las TIC y la sordoceguera

Vamos a elaborar un folleto dirigido a los profesionales de los ayuntamientos, sobre cómo trabajar con ayudas técnicas para personas con sordoceguera. El folleto incluirá consejos y asesoramiento basados en las mejores praxis de Suecia, recogidos de los

profesionales expertos, así como de personas con sordoceguera. Muchas veces los cuadernillos y los folletos no son la mejor forma de cambiar los comportamientos de un grupo, pero el objetivo de este folleto es presentar información práctica, accesible y útil sobre como dar los mejores servicios en el ámbito de las ayudas técnicas, así como ofrecer un objeto concreto y tangible para que personas sigan recordando que las personas con sordoceguera tienen necesidades específicas.

### 3. Comité de expertos

Queremos establecer un comité de expertos compuesto por investigadores de las universidades, cuyo bagaje profesional provenga de áreas relacionadas con las TIC para personas con sordoceguera, profesionales experimentados y personas con sordoceguera con unos buenos conocimientos de tecnología.

Será una colaboración entre Dinamarca y Suecia y para la primera reunión contaremos con investigadores de 6 universidades técnicas de ambos países, que ya han trabajado en proyectos de desarrollo que son o podrían ser de relevancia para personas con sordoceguera. El propósito de este comité de expertos es muy sencillo:

Hay en marcha una gran abundancia de proyectos de investigación sobre diferentes temas técnicos en todo el mundo. Muchos de estos proyectos podrían beneficiar también a las personas con sordoceguera,

con o sin modificaciones. Sin embargo, es casi seguro que las necesidades específicas de nuestro grupo muy raramente son tenidas en cuenta en dichos proyectos. El dinero y los intereses de la investigación se centran en otros puntos. Pero si presentamos a los investigadores ejemplos de los retos que ofrece nuestro grupo, puede que se lleguen a interesar y se lleven esas ideas y esa motivación de vuelta a sus propios laboratorios y equipos de investigación, por no mencionar a las formaciones que imparten.

Ya hemos podido ver un ejemplo de esto, en el que uno de los miembros del comité de expertos ha presentado a dos de sus estudiantes una propuesta que yo mismo le hice. Ahora están preparando sus tesis doctorales sobre el uso de la tecnología existente (estimote beacons<sup>3</sup>) para cubrir las necesidades de las personas con sordoceguera cuando van de comprar sin acompañamiento.

La primera reunión del comité de expertos tendrá lugar a principios del verano de 2015. ¡Sólo el tiempo demostrará si esto funciona! Pero una cosa es segura: es necesario hacer algo con el fin de que las personas con sordoceguera sean tenidas en cuenta por aquellos que trabajan en la investigación técnica, tanto en Escandinavia como, según sospecho, en todo el mundo. ¿Podría ser éste también tema para una colaboración internacional?

**Para más información, contactar con Ole Mortensen (ole.mortensen@nkcdb.se).**

<sup>3</sup> www.estimote.com. (“Estimote Beacons y Stickers son pequeños sensores inalámbricos que se pueden sujetar a cualquier objeto o lugar. Emiten pequeñas señales de radio que el smartphone puede recibir e interpretar, liberando la micro-localización y el conocimiento contextual”).

Suiza

## Explorar oportunidades para mejorar la participación

Tanne<sup>1</sup>, la Fundación suiza para niños y adultos con sordoceguera congénita y deficiencias sensoriales múltiples añadidas, acogió del 18 al 20 de junio, la conferencia de 2015 de especialistas germano hablantes de la Association for the Education of People with Visual Impairment (VBS, Asociación para la Educación de Personas con Deficiencia Visual)<sup>2</sup>. La Participación fue el tema principal de esta conferencia internacional, que trataba de responder a la siguiente pregunta: “¿Qué significa realmente “participación”? ¿Dónde, cuándo y cómo se produce la participación? ¿Cómo se puede mejorar?”

Por supuesto, no hay una única respuesta a estas preguntas. De hecho, empoderar a todas las personas con sordoceguera (incluyendo a los profesionales) implica crear soluciones ajustadas a las situaciones individuales<sup>3</sup>. Para desarrollar estas soluciones, necesitamos comprender los conceptos y modelos de “participación”, de forma que nos ayuden a analizar el aquí y ahora y colaborar para crear soluciones de futuro. En su discurso de apertura sobre este tema, la profesora Judith Hollenweger, de la University of Teacher Education en Zurich<sup>4</sup> (PH Zürich) y Mirko

Baur, Director de Tanne, presentaron un modelo de participación basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)<sup>5</sup> y, en su tercera ponencia, la Activity Theory<sup>6</sup> (Teoría de la Actividad).

El modelo propuesto hace que los enfoques definidos en el marco de participación de la European Agency for Development in Special Needs Education<sup>7</sup> (Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial) sean aplicables a nuestro trabajo diario. El modelo traduce la definición del marco (“que la participación implica vinculación emocional, cognitiva y comportamental en actividades realizadas en entornos y rutinas típicas, de cara a un objetivo significativo a nivel personal o social”) a unas pocas cuestiones muy comprensibles. Estas cuestiones nos plantean que miremos todos los aspectos relevantes de la participación en una situación concreta o, para ser más abstractos, que miremos todos los ámbitos de la vida que recoge la CIF. Para comprenderlo más fácilmente, este modelo sugiere un análisis cuidadoso, y ofrece la base necesaria para contemplar un futuro mejor con mejores oportunidades de participación.

Como herramienta para el

análisis y las soluciones, el modelo apoya el valor de los compañeros profesionales competentes que trabajan junto con las personas con sordoceguera.

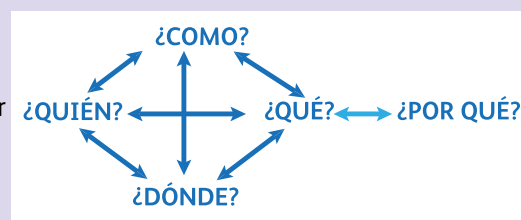
La conferencia utilizó este modelo como base común en todos los talleres relacionados con el tema de aprender de los demás y junto a los demás. Tanne seguirá por esta vía, desarrollando una aplicación web para este modelo de participación.

Así pues, tras la fabulosa 16ª Conferencia Mundial de la DbI en Bucarest y junto con la conferencia especializada de Suiza que hemos descrito brevemente más arriba, los profesionales de Tanne y otras agencias vamos a volver a nuestro trabajo diario: desarrollar mejores servicios para nuestros usuarios. Tanne seguirá haciéndolo con pasión y alegría, y al mismo tiempo, agradecidos por el intercambio de ideas y recursos ofrecidos por la DbI.

**Para más información, contactar con Mirko Baur. Director de Tanne, Swiss Foundation for the Deafblind Email: [mirko.baur@tanne.ch](mailto:mirko.baur@tanne.ch) [www.tanne.ch](http://www.tanne.ch)**



Mirko Baur



<sup>1</sup> [www.tanne.ch](http://www.tanne.ch). Tanne es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>2</sup> <http://www.euroblind.org/>

<sup>3</sup> Las situaciones individuales de los usuarios conllevan muchas relaciones y contextos personales y profesionales, de ahí la necesidad de crear soluciones ajustadas a los sistemas y situaciones individuales

<sup>4</sup> <https://www.phzh.ch/en>

<sup>5</sup> [www.who.int/classifications/icf/en](http://www.who.int/classifications/icf/en)

<sup>6</sup> Ver por ejemplo: Engestrom, Y. (2005). Development work research. Expanding activity theory in practise. Berlin (International Cultural and Historical Sciences, Vol. 25)

<sup>7</sup> <https://www.european-agency.org/>

Suiza  
continuación

## Utilizar objetos de referencia para mejorar la participación



Jette Hunsperger

Los objetos de referencia son objetos tangibles que tienen un significado implícito. En el ámbito de la educación de sordociegos, son elementos muy conocidos, usados

especialmente para ofrecer información a las personas con sordoceguera acerca de las actividades que se van a realizar próximamente, lo que les proporciona una forma de aprender a anticipar acontecimientos, etc. Sin embargo, esto conlleva el riesgo de que los objetos de referencia se utilicen para una comunicación en una sólo dirección, lo que ofrecería información de las rutinas diarias de una manera bastante imperativa.

De hecho, los objetos de referencia tienen muchas más funciones comunicativas. Cuando trabajamos para mejorar la comunicación de las personas con sordoceguera y/o otras discapacidades múltiples, los objetos de referencia pueden ser muy útiles para:

- Identificar a su compañero de comunicación,
- Comprender mejor a su compañero de comunicación,
- Hablar acerca de una persona que está ausente,
- Expresar deseos y necesidades,
- Hacer elecciones,
- Mantener conversaciones narrativas acerca de acontecimientos del pasado, el presente o el futuro,
- Desempeñar actividades de manera independiente,
- Identificar y encontrar de manera independiente el camino a varios lugares.

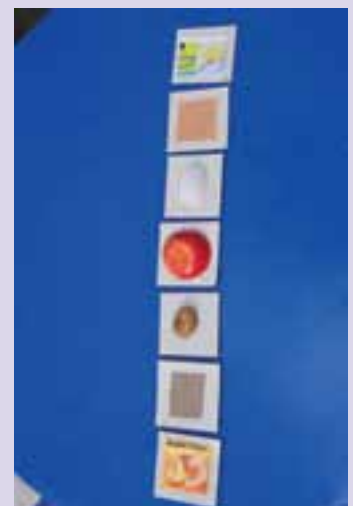
Por lo tanto, los objetos de referencia pueden ser unas ayudas importantes para la comunicación individual y para una participación activa en la vida social y cultural. Al mismo tiempo, dichos objetos apoyan el desarrollo de la comprensión de los símbolos.

La forma y el uso de los objetos de referencia deben estar siempre adaptados de manera individual a cada persona sordociega, junto con la lengua oral o la lengua de

signos (táctil). Durante este proceso, hay que tener en cuenta muchos elementos. Para más información, visitad nuestra página web: [www.tanne.ch/newsletter](http://www.tanne.ch/newsletter).

En Tanne<sup>1</sup>, el Swiss Center of Competence for the Deafblind (Centro Suizo para la Capacitación de los Sordociegos), los objetos de referencia son considerados una de las ayudas más importantes para la comunicación. Seguimos aumentando nuestro tesoro, que es la experiencia, y tratamos de apoyar a las organizaciones a través del uso de objetos de referencia que ayuden a cubrir las necesidades de cada persona, para que participe plenamente en la vida social y cultural.

**Para más información, contactar con: Jette Hunsperger MSc Communication and Congenital Deafblindness Email: [jette.hunsperger@tanne.ch](mailto:jette.hunsperger@tanne.ch)**



<sup>1</sup> [www.tanne.ch](http://www.tanne.ch). Tanne es un miembro corporativo menor de la DbI.



# Autorregulación del comportamiento en el síndrome de CHARGE

Sarah D. Haney<sup>1</sup>, Timothy S. Hartshorne<sup>2</sup> y Jude Nicholas<sup>3</sup>

“Usar el hilo dental no es un hábito fácil de adquirir. Al menos no lo fue para mí (Hartshorne). Después de tener que padecer una pequeña cirugía dental debido al estado de mis encías, tenía un nuevo objetivo en mente: que nunca se repitiera. Al principio odiaba usar el hilo dental. Tuve que obligarme a mi mismo a hacerlo cada noche antes de ir a la cama. Pero mi meta era consistente, así que lo seguí a rajatabla. Gradualmente se fue convirtiendo en algo que hacía de manera casi automática. Incluso en esas noches que era tan tarde, que lo único que quería era dejarme caer en la cama, descubrí que no podía rendirme hasta que pasaba el hilo por mis dientes. Ahora se trata de un comportamiento muy bien regulado. Y mi dentista está encantado conmigo.”

(Tim Hartshorne)

## ¿Qué es la autorregulación del comportamiento?

La autorregulación del comportamiento es fundamental para el desarrollo, ya que sirve de apoyo para el éxito de la persona a nivel social, académico y de la vida diaria. La autorregulación del comportamiento supone tener conciencia de un comportamiento y seleccionar aquellos comportamientos más adaptativos de cara a alcanzar una meta. Sin embargo, lo que el niño considera como adaptativo y lo que los demás de su entorno identificarían como

tal, puede ser bastante diferente. Por ejemplo, una rabieta puede ser una estupenda forma de conseguir lo que quieres. Esta pataleta puede proceder de una frustración, pero dado que consigue los objetivos gracias a ella, puede convertirse en algo automatizado. El principal objetivo de la autorregulación del comportamiento es practicar el control intencional sobre el comportamiento, para que finalmente se transforme en una regulación automática (Florez, 2011), como en el caso del uso del hilo dental. En los niños con un desarrollo normal, las rabietas desaparecen cuando sus objetivos pasan a ser más complejos. Ahora ya no se trata simplemente de conseguir lo que quieres, sino también de hacerlo de forma que no conlleve un problema para ti. En el caso ideal, la autorregulación del comportamiento llega a implicar, según el niño se va desarrollando, la inhibición de comportamientos inútiles, la regulación del ritmo del comportamiento y el retardo de la gratificación, cuando sea necesario (Jahromi & Stifter, 2008).

## Autorregulación en el Síndrome de CHARGE

Las personas con síndrome de CHARGE algunas veces presentan dificultades extremadamente elevadas con el autocontrol, por lo que da la impresión de que carecen de la habilidad de regular adecuadamente su comportamiento. Por ejemplo, su atención puede quedarse fijada

en un objeto o pensamiento y no ser capaces de alejarse de ello o pueden ser incapaces de inhibir una acción, como por ejemplo lanzar un juguete o golpear a un amigo. En el caso de las personas con CHARGE que son capaces de funcionar exitosamente en el colegio, entablar relaciones, expresar comunicación y funcionar de manera independiente en la vida diaria, estos arrebatos del comportamiento suponen un obstáculo y una perturbación (Lauger, Cornelius, & Keedy, 2005; Smith, et al., 2005). A pesar de las dudas que se plantean en lo que respecta a su eficacia y a la falta de protocolos de tratamiento en los niños y en las personas con CHARGE, los tratamientos con medicamentos psicotrópicos están cada vez más extendidos (Wachtel, Hartshorne, & Dailor, 2007).

Hartshorne (2001) ha planteado la existencia, en las personas con CHARGE, de un umbral del comportamiento. Se puede producir un cambio muy rápido de un comportamiento pasivo a uno incontrolado. Hartshorne sugiere que factores como los niveles de estimulación sensorial, la ansiedad/estrés o el dolor pueden ser los responsables. Sin embargo, el comportamiento en si mismo puede ser considerado útil si se contempla como un intento por parte del niño de autorregular su comportamiento a través del dolor, de aspectos sensoriales y/o de la ansiedad. Por ejemplo, Hartshorne en una ocasión observó a una niña con CHARGE mientras utilizaba

<sup>1</sup> Sarah Haney, Universidad de Carolina del Norte, Programa de Máster en Applied Behavior Analysis (haney1sd@cmich.edu)

<sup>2</sup> Departamento de Psicología, Central Michigan University (harts1ts@cmich.edu)

<sup>3</sup> Regional Resource Centre for Deafblind/Haukland University Hospital, Bergen, Noruega (jude.nicholas@statped.no)



Sarah D. Haney

una máquina de ejercicios en el gimnasio de su instituto. Parecía que se encontraba bien, pero después de repente se traspasó el límite, ella perdió el control y actuó agresivamente. Su comportamiento pasó abruptamente de ser pasivo y cooperativo a descontrolado. ¿Cómo se produce esta autorregulación? El ambiente en el gimnasio era muy ajetreado. Había música muy alta sonando en los altavoces centrales, otros estudiantes estaban hablando en voz alta y delante de la chica había mucho movimiento de estudiantes que entraban del gimnasio, salían y caminaban a su alrededor. Su objetivo era continuar trabajando, pero cada vez le resultaba más difícil mantener el control comportamental. Su sistema sensorial llegó a sobrecargarse. Por consiguiente, sus intentos de regular su comportamiento comenzaron a desmoronarse. La pérdida de estribos y la rabieta eran su última opción, lo que le desembocó en su rápida salida de aquel entorno.

Algunas veces los niños con CHARGE pueden sentirse impotentes y a merced de un entorno caótico (Janssen, Risken-Walraven, & Van Dijk, 2003). Las deficiencias sensoriales y las condiciones médicas pueden hacer que manejar muchos aspectos de su vida resulte frustrantemente complicado, lo que puede generar comportamientos desafiantes



Timothy S. Hartshorne

que son difíciles de regular. Según Nicholas (2005), la incapacidad de las personas con CHARGE de autorregular comportamientos puede ser atribuida a deficiencias en el funcionamiento ejecutivo, a la falta de habilidades de comunicación y a las deficiencias sensoriales o multisensoriales.

Hartshorne, Nicholas, Grialou y Russ (2007) descubrieron que la función ejecutiva en el CHARGE puede ser deficitario. Las funciones ejecutivas se refieren a las habilidades necesarias para controlar y regular el comportamiento organizado (Nicholas, 2005; Hartshorne, et al., 2007). Esto incluye comportamientos dirigidos a un objetivo, tales como planificar, tomar decisiones, automonitorizarse (habilidad para evaluar el propio comportamiento), la autopercepción (utilizar el feedback para dirigir el comportamiento) y la habilidad para hacer juicios (Nicholas, 2005). Los problemas comportamentales comunes que surgen de un funcionamiento ejecutivo deficiente incluyen: falta de control del impulso y de la inhibición, dificultad con los cambios mentales y comportamentales, juicio deficiente y autopercepción disminuida (Nicholas, 2005), además de comportamientos repetitivos (Jansen, Risken-Walraven, & Van Dijk, 2003). Por lo tanto, problemas



Jude Nicholas

tales como esperar su turno para hablar, dificultades con la anticipación y la impulsividad en personas con CHARGE pueden sugerir un funcionamiento ejecutivo deficiente.

Los problemas sensoriales pueden generar en muchas personas con CHARGE una falta de habilidad para manejar su umbral de excitabilidad. Frecuentemente no saben cómo reaccionar ante determinados estímulos de su entorno, lo que provoca por consiguiente su mal comportamiento. Muchas veces, al no contar con los recursos necesarios para saber cómo controlar sus emociones y comportamientos y calmarse a sí mismos, pueden llegar a estresarse. Además, se ha descubierto que la deficiencia sensorial limita la comunicación expresiva y receptiva de los niños (Lewis & Lowther, 2001), y puede estar relacionada con acciones agresivas, autodestructivas y otros problemas de comportamiento (Van Dijk & de Kort, 2005). Los típicos comportamientos que se presentan a raíz de una deficiencia sensorial incluyen: pegar, dar puñetazos, gritar, patear y comportamientos repetitivos como comprobar, contar, ordenar, medir con pasos y aletear las manos (Brown, 2005). Según Smith, Press, Koenig y Kinnealey (2005), estos tipos de comportamientos “interfieren en la habilidad de la persona

## “Un plan para la gestión del comportamiento debería estar basado en la comprensión de los objetivos o del propósito del comportamiento”

para comunicarse, aprender e interactuar de forma adaptativa con el entorno y son incompatibles con el establecimiento de nuevas habilidades” (p. 419). Muchas veces utilizan los comportamientos desafiantes como rabietas, arrebatos y acciones autoagresivas porque la persona no conoce una manera diferente de comportarse para dar respuesta a una situación estresante o es incapaz de comunicar sus necesidades (Van Dijk & de Kort, 2005; Smith, Smith & Blake, 2010).

Por lo tanto, los comportamientos desafiantes pueden ser respuestas adaptativas a una situación y pueden ayudar a la persona a responder y funcionar de la manera más efectiva dentro de sus posibilidades (Brown, 2005; Hartshorne, Hefner, & Davenport, 2005). Algunos de estos comportamientos pueden servirle a la persona de autoestimulación y pueden resultarle relajantes (Smith, et al., 2005). Frecuentemente los comportamientos repetitivos se presentan como una herramienta que utiliza la persona con CHARGE para tranquilizarse y procesar lo que está sucediendo a su alrededor (Lauger, Cornelius, & Keedy, 2005). Pueden ayudar a la persona a ocuparse de lo que le rodea y hacer frente a los cambios de su entorno.

### Intervenciones para ayudar a autorregular el comportamiento

Nosotros nos autorregulamos con el fin de alcanzar un objetivo. Si quiero hacer un amigo, tengo que emplear habilidades de comportamiento social adecuadas. Si deseo comer una comida, tengo que participar en comportamientos de cocina. Si quiero escribir un artículo, lo que

debo hacer es escribir realmente. A lo largo de todo el día tenemos metas, algunas de las cuales las conseguimos mientras que otras no. Los niños con CHARGE tienen tantos objetivos como nosotros. Uno de ellos puede ser relajarse o esperar algo o conseguir algo que desean o conseguir que alguien les deje solos. No todos los objetivos están dentro de la comprensión del niño, pero el comportamiento sigue estando relacionado con el objetivo. Junto con el objetivo viene el comportamiento necesario para llegar hasta él. Los comportamientos desafiantes deberían ser contemplados dentro de este contexto, ya que reconocer el objetivo del comportamiento es la clave de la intervención.

Un plan para la gestión del comportamiento debería estar basado en la comprensión de los objetivos o del propósito del comportamiento. Hay que ser muy cuidadosos a la hora de evaluar e interpretar el comportamiento del niño para llegar a comprender mejor el porqué y cuándo el niño se empeña en estos comportamientos (Van Dijk & de Kort, 2005; Smith et al., 2010). El contexto de la situación es muy importante. ¿Mantiene el niño determinados comportamientos únicamente en algunas situaciones y entornos sociales en particular? ¿Hay estímulos que generan ansiedad que sean los que influyen en que el niño se comporte mal de determinada manera? ¿El comportamiento parece intencional o fuera del control del niño? ¿Es el comportamiento un intento de comunicar deseos o necesidades? También es importante darse cuenta de qué es lo que consigue el niño al ejecutar un comportamiento o qué es lo que el niño está tratando

de evitar cuando se porta mal con determinados comportamientos (Bernstein & Denno, 2005). Algunas veces esto se puede identificar mirando lo que sucede después del comportamiento. Una forma de inventariar los comportamientos para luego evaluarlos es creando un gráfico ABC (del inglés: Antecedence, Behaviour, Consequence-Antecedente, Comportamiento, Consecuencia). Para cada comportamiento, se registra lo que sucede antes de él (el contexto) y lo que sucede justo después. Cuando se revisan estos gráficos muchas veces revelan el objetivo del comportamiento y pueden resultar muy útiles a la hora de desarrollar una intervención.

El simple hecho de tener un objetivo no hace por sí solo que la gente autorregule su comportamiento (pensad en los propósitos de Año Nuevo). La persona tiene que valorar realmente la consecución de ese objetivo. Esto conlleva dos importantes implicaciones. La primera es que, cuando queremos enseñar a un niño a autorregular su comportamiento, tenemos que convencerle de la importancia del objetivo. Estudiar duro para que puedas aprobar el examen puede ser un objetivo más significativo para los padres que para el hijo. Es por esto por lo que los padres muchas veces tienen que ofrecer incentivos para hacer que desarrollar el comportamiento autorregulador necesario para hacer bien el examen sea más apetecible (te daré un dólar si sacas un Sobresaliente; te quedarás castigado una semana si suspendes). La clave aquí es que si quieres enseñar a un niño a autorregular su comportamiento, es el propio niño el que tiene que evaluar el resultado o el objetivo.



### “El andamiaje es el proceso de simplificar una tarea de manera que el niño pueda realizarla con apoyo”

Una segunda implicación del papel de los objetivos es que el comportamiento desafiante que mantienen los niños es en general su intento de autorregularse de cara a un objetivo que tienen. Un ejemplo es el de un niño que mantiene un comportamiento de rabieta porque no puede acceder a un juguete que está fuera de su alcance. Un segundo ejemplo sería el de un niño que tiene dolores por gases y camina frenéticamente por toda la casa, de habitación en habitación, lanzando los objetos que se va encontrando. Puede presentar este comportamiento porque es lo único que ha aprendido que le ayuda a sobrellevar el dolor. Estos dos ejemplos de comportamientos desafiantes son formas de autorregulación que permiten al niño trabajar hacia la consecución de su objetivo, tanto de acceder al juguete como de distraerse del dolor. Por supuesto hay opciones mejores de comportamientos que pueden conducirles al mismo resultado, pero no podremos enseñárselas si no reconocemos que los comportamientos desafiantes tienen un propósito.

Por lo tanto, queremos enseñar al niño a autorregular su comportamiento con el fin de que alcance el objetivo de los padres (o del profesor) y queremos enseñarle diversos comportamientos de autorregulación para conseguir sus propios objetivos. La primera exige hacer que el objetivo sea importante para el niño y la segunda requiere que reconozcamos la naturaleza del objetivo. En ambos casos, tenemos que enseñar expresamente al niño a autorregular sus comportamientos de una manera adecuada y

exitosa. En general es más difícil convencer al niño de que cambie su objetivo que enseñarle nuevos comportamientos para conseguirlo. Sin embargo, muchos objetivos “inapropiados” pueden ser una subcategoría de otros objetivos más adecuados. Por ejemplo, un comportamiento disruptivo para conseguir la atención puede ser una subcategoría del deseo de sentirse importante y valorado. En este caso, podemos enseñar a la persona habilidades sociales adecuadas de tal forma que se vuelvan más valiosas en entornos sociales.

Una forma de enseñar nuevos comportamientos es a través del andamiaje. El andamiaje es el proceso de simplificar una tarea de manera que el niño pueda realizarla con apoyo. El andamiaje ayuda al niño a ser capaz de identificar el problema, a aprender tareas más complejas y a controlar sus frustraciones cuando no completan la tarea a la primera (Florez, 2011). El andamiaje implica ofrecer el apoyo necesario para que el niño sea capaz de conseguir un objetivo o cumplimentar una tarea. A medida que el niño se vuelve más independiente, el apoyo se va reduciendo gradualmente, (Stone, 1998). El andamiaje ayuda a las personas a utilizar lo que ya saben para cumplimentar tareas y aprender cosas que aún no saben. Las técnicas de andamiaje incluyen: pensar en voz alta, dividir la tarea en partes más pequeñas, aprendizaje cooperativo para promover el trabajo en equipo, preguntar, motivaciones concretas y tutelaje. Cuando estamos aplicando el andamiaje con una persona con CHARGE, es importante controlar sus niveles de estrés y frustración con el fin de que no se produzcan

berrinches.

Es muy importante enseñar qué tipos de comportamientos son adecuados en diversas situaciones. Se ha comprobado que técnicas como modelar, ensayar y redirigir los comportamientos negativos hacia positivos resultan útiles y exitosas (Florez, 2011; Bernstien & Denno, 2005; Smith et al. 2010). Modelar es demostrar a la persona cómo regular determinados comportamientos de forma que posteriormente pueda hacerlo de manera independiente en diferentes situaciones (Florez, 2011). Ensayar implica discutir por anticipado cuáles son los comportamientos adecuados según la situación. Antes de almacenarlos, analizar los comportamientos que son aceptables y los que no lo son. Centrarnos en los comportamientos positivos es más efectivo para ayudar a que los niños cesen en sus comportamientos destructivos (Bernstein & Denno, 2005; Blake et al., 2010). En lugar de decir “no”, dirigir al niño hacia comportamientos y hábitos alternativos, de forma que la persona con CHARGE pueda aplicarlos cuando se sienta agobiado, frustrado y sobreestimulado. Por ejemplo, se puede enseñar a la persona a apretar una pelota blanda en lugar de golpearse a sí mismo o a los demás cuando se sienta molesto o estresado.

Enseñarles habilidades para hacer elecciones, además de ofrecerles oportunidades de utilizarlas también podría ayudar a reducir los comportamientos negativos. Debido a sus limitadas habilidades comunicativas, muchas personas con CHARGE pueden carecer de oportunidades para expresar

preferencias y hacer elecciones. Es importante saber que hay elecciones disponibles y animar a las personas con CHARGE a que expresen sus preferencias en relación con esas opciones que están a su disposición.

Es necesario que los padres, los cuidadores y los educadores intenten comprender de la mejor manera posible las claves comportamentales que la persona con CHARGE está manifestando (Janssen, Risken-Walraven, & Van Dijk, 2003; Lewis & Lowther, 2001). Es importante hacer saber al niño que estás comprendiendo lo que él está comunicando. Algunos de estos comportamientos pueden ser la única forma que el niño conoce para expresar sus deseos, necesidades y objetivos (Brown, 2005). Las personas con CHARGE pueden sentirse molestos por los cambios y por situaciones desconocidas. Pueden sentirse

agobiados, sobreestimulados y a merced de su entorno (Janssen, Risken-Walraven, & Van Dijk, 2003). Por lo tanto, es fundamental crear rutinas diarias para hacer que la vida del niño sea lo más predecible posible. Contar con rutinas consistentes reduce la ansiedad, así como la intensidad y la frecuencia de los comportamientos desafiantes (Smith et al., 2010). Se ha descubierto que preparar y planificar son una parte importante de la autorregulación (Florez, 2011). Cuando se quiere preparar a la persona para un viaje o evento en concreto, es muy útil utilizar un sistema de calendarios, un tablón de imágenes, gestos de las manos y muchos recordatorios verbales y visuales, incluyendo historias sociales (Van Dijk & de Kort, 2005). Programar descansos sensoriales puede reducir las consecuencias negativas de la sobreestimulación y la infraestimulación, además del

estrés provocado por los estímulos que provocan ansiedad en los entornos cotidianos (Smith et al., 2005).

Es importante evitar sentirse desanimado cuando se está interviniendo en desafíos del comportamiento. Es importante crear un plan de intervención personalizado y mantenerlo de forma consistente, al igual que darle tiempo para que funcione. Por supuesto, la mejor forma de reducir los comportamientos desafiantes es disminuir los niveles de estrés de las personas con CHARGE. Puesto que regular su comportamiento de manera independiente puede resultarles muy difícil, necesitan contar con cuidadores pacientes y comprensivos que les ayuden a comprender su propio comportamiento, de manera que puedan aprender a sobrellevar los estímulos que les provocan ansiedad en su vida diaria.

## Ejemplo de caso

Los padres de James ya no podían llevarle a las tiendas debido a su comportamiento destructivo y a sus rabietas. En cuanto su madre se daba la vuelta, James podía ponerse a sacar objetos de las estanterías y a lanzarlos. Cuando pasaban por el mostrador de los globos, James se quedaba parado allí o cogía una pataleta hasta que su madre le compraba todos. Estaba claro que James sabía lo que estaba haciendo. Su comportamiento le servía para conseguir lo que quería, especialmente globos. Tenía un objetivo y había elegido los comportamientos que en general le resultaban eficaces para alcanzarlo. Tratar de cambiar el objetivo de un joven con CHARGE no es tarea fácil. Un abordaje diferente es cambiar los comportamientos que le conducen al objetivo. Le dieron a James una lista de tres cosas que había que comprar en la tienda. Ya de entrada, se eligieron objetos que le gustaban, como el yogur. Le dijeron que una

vez que los tuviera todos en el carrito, le darían un globo. Sus padres nunca antes le habían visto moverse por la tienda tan rápido. En el colegio adoptaron una estrategia similar, ya que a James le gustaba estar en el ordenador y no le gustaba hacer su trabajo. Metieron en carpetas unas tareas que no tardaría más de 10 minutos en realizar. Cuando las terminaba, le daban una ficha. Cuando había conseguido 3 fichas, podía ir al ordenador. Así James se concentraba mucho en su trabajo.

Para mantener o fortalecer estos comportamientos, puedes ir aumentando gradualmente el reto. Su lista de elementos para comprar en la tienda y el número de fichas que necesitaba para ir al ordenador fueron incrementándose poco a poco. Pero lo importante es que James aprendió que había una forma de conseguir su objetivo a través de un conjunto distinto de comportamientos.

### Referencias

- Bernstien, V., & Denno, L.S. (2005). Repetitive behaviors in CHARGE syndrome: Differential diagnosis and treatment options. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 232-239.
- Brown, D. (2005). Charge syndrome "behaviors": Challenges or adaptations. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133A, 268-272.
- Florez, I.R. (2011, July). Developing young children's self-regulation through everyday experiences. *Young Children*, 66(4), 46-51.
- Hartshorne, T. S. Behavior as communication (2001). En Hefner, M., Davenport, S. L.H., editors. *CHARGE Syndrome: a management manual for parents*. Columbia, MO: CHARGE Syndrome Foundation.
- Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., & Davenport, S. L. (2005). Behavior in CHARGE syndrome: Introduction to the special topic. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 228-231.
- Hartshorne, T.S., Nicholas, J., Grialou, T.L., & Russ, J.M. (2007) Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333-344.
- Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J.M., & Van Dijk, J.P.M. (2003). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment Blind*, 97, 215-229.
- Jahromi, L. B., & Stifter, C. A. (2008). Individual differences in preschoolers' self-regulation and theory of mind. *Merrill-Palmer Quarterly*, 54, 125-150.
- Lauger, K., Cornelius, N., & Keedy, W. (2005). Behavioral features of charge syndrome: Parents' perspectives of three children with charge syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 291-299.
- Lewis, C., & Lowther, J. (2001). CHARGE association: Symptoms, behavior, and intervention. *Educational Psychology in Practice*. 17, 69-77.
- Nicholas, J. (2005). Can specific deficits in executive functioning explain the behavioral characteristics of charge syndrome: A case study. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 300-305.
- Smith, S. A., Press, B., Koenig, K. P., & Kinnealey, M. (2005). Effects of sensory integration intervention on self-stimulating and self-injurious behaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 418-425.
- Smith, K.G., Smith, I.M., Blake, K. (2010). CHARGE syndrome: An educator's primer. *Education & Treatment of Children*, 33, 289-314.
- Stone, C. A. (1998). The metaphor of scaffolding: Its utility for the field of learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities* 31, 344-364.
- Van Dijk, J. P. M., & de Kort, A. (2005). Reducing challenging behaviors and fostering efficient learning of children with charge syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 273-277.
- Wachtel, L. E., Hartshorne, T. S., & Dailor, A. N. (2007). Psychiatric diagnoses and psychotropic medications in CHARGE syndrome: A pediatric survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 471-483.



# Estrés en personas con síndrome de Usher Tipo II: resultados de un estudio empírico

Nadja Högner

Este artículo es un breve resumen de otro publicado recientemente en el *Journal of Visual Impairment and Blindness* (Hoegner, 2015).

## 1. Base teórica

El síndrome de Usher (SU) es una condición genética que conlleva una pérdida auditiva neurosensorial y una retinitis pigmentosa (RP) degenerativa. La RP conduce a una ceguera nocturna, baja sensibilidad al contraste, agudeza visual reducida y reducciones concéntricas del campo visual (también conocidas como visión en túnel). Dependiendo del grado de deficiencia auditiva, el síndrome de Usher se clasifica en 3 tipos clínicos: el SU1 se caracteriza por una sordera profunda de nacimiento; el SU2 presenta una pérdida auditiva neurosensorial de moderada a severa relativamente estable y en los individuos con SU3 se produce una pérdida auditiva progresiva (Kimmerling & Möller 1995).

La deficiencia sensorial dual en el SU genera dificultades en muchas áreas diferentes de la vida, tales como la comunicación y la orientación y movilidad (Miner 1995, 1997), que pueden afectar de manera significativa a su vida diaria y hacerles más propensos al estrés.

El estrés se puede definir, a nivel biológico o psicológico, como una respuesta del cuerpo ante el estrés, medido por el cambio en la distribución de hormonas tales como la adrenalina y la noradrenalina, en combinación con reacciones tales como un incremento de la presión sanguínea y de la temperatura corporal, con el objetivo de preparar al cuerpo para

luchar o huir (Selye 1981).

El estrés también se puede detectar a nivel psicológico. En el concepto transaccional de estrés descrito por Lazarus y Folkman (1984), el estrés psicológico es definido como “una relación particular entre el individuo y el entorno que la persona valora como algo agotador o que sobrepasa a sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus & Folkman 1984, p. 19). De acuerdo con esta definición, el estrés depende de la valoración (cognitiva) que realiza la propia persona y de sus habilidades y opciones para hacerle frente. En otras palabras, lo que es estresante para una persona puede que no lo sea para otra.

El estrés puede tener un impacto tan negativo en la salud física de la persona como para producirle una disminución del sistema inmune, un aumento de la presión sanguínea o úlceras estomacales. Además el estrés puede conllevar consecuencias psicológicas como ansiedad, fatiga, insomnio, agotamiento y depresión (Kudielka & Kirschbaum 2002).

## 2. Objetivos del estudio

El principal objetivo del estudio era evaluar la frecuencia y la intensidad del estrés en diferentes áreas de la vida de personas con SU. Habitualmente en los cuestionarios estandarizados de estrés alemanes, el alcance del estrés en una persona se evalúa exclusivamente determinando la frecuencia del estrés (cronicidad o naturaleza crónica del estrés). El objetivo de este estudio en concreto era medir también la intensidad del estrés, además de su frecuencia.



Nadja Högner

Según Lazarus y Folkman (1984) el estrés no depende únicamente de la frecuencia sino también de la estimación de la intensidad de los factores estresantes, así como de las estrategias de afrontamiento disponibles.

Otros objetivos del estudio incluían: comparar la frecuencia del estrés de las personas con SU con la de la población general; evaluar la relación entre variables tales como edad, género y empleo, con la frecuencia y la intensidad del estrés. Además este estudio ofrecía por primera vez la posibilidad de que los datos completos pudieran ser evaluados en una gran muestra de personas alemanas con SU.

## 3. Métodos

### 3.1 Cuestionarios

Se utilizaron un total de 3 cuestionarios.

El primero recogía información personal variada, incluyendo informes médicos, aspectos de rehabilitación y recursos disponibles para los pacientes con SU.

El segundo cuestionario, un cuestionario específico de estrés desarrollado por la autora, estaba basado en la Clasificación

Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (WHO 2001)<sup>1</sup>. Este cuestionario evaluaba las condiciones estresantes en 6 áreas de la vida:

- Comunicación auditiva (hacer llamadas telefónicas, conversaciones con malentendidos);
- Orientación y movilidad (tropezarse, chocarse y orientación en la oscuridad);
- Habilidades de la vida diaria (labores domésticas, hacer las compras y guisar);
- Interacciones sociales (paternalismo, pena, conflictos);
- Recreación (hobbies, deportes y cultura);
- Empleo (comprender las órdenes orales en el trabajo, bullying y exclusión).

Se preguntó a los participantes cuántas veces experimentaban los factores estresantes (frecuencia) y cómo de onerosos eran para ellos (intensidad).

El tercer cuestionario utilizado era el Cuestionario Trierer para la Evaluación del Estrés Crónico (TICS)<sup>2</sup>, un cuestionario alemán

estandarizado sobre el estrés, que mide la frecuencia de los factores estresantes crónicos en las siguientes escalas: sobrecarga laboral, sobrecarga social, la presión del éxito, insatisfacción con el trabajo, estar abrumado por el trabajo, falta de reconocimiento social, tensiones sociales, aislamiento social y ansiedad crónica. Con una escala de cribado, se puede conseguir una puntuación general del estrés.

### 3.2 Muestra

La muestra del estudio estaba formada por 262 personas germano hablantes con síndrome de Usher Tipo 2 (SU2) que fueron reclutados principalmente de grupos de autoayuda, ya que no existe en Alemania una base de datos general de personas con esta discapacidad.

La edad media de la muestra era de 51 años (entre 17 y 79 años); el 53 % eran mujeres y el 69 % tenía pareja. Aunque la mayoría de los participantes del estudio tenían estudios superiores, sólo el 32 % tenían empleo en puestos a tiempo completo o parcial. Los participantes informaron que habían recibido

programas de formación como por ejemplo: rehabilitación vocacional (21 %), habilidades de la vida diaria (17 %) y orientación y movilidad (57 %).

## 4. Resultados y debate

Se evaluaron los resultados a través de métodos estadísticos como T-tests<sup>3</sup> y One Way Anova<sup>4</sup>.

### 4.1 Cuestionario de estrés autodesarrollado

a) Orden de distribución del estrés reseñado

La imagen 1 presenta la distribución de las 6 áreas de estrés, según los valores medios reseñados por su frecuencia e intensidad. Las 6 áreas de estrés se han consignado de manera similar, descendente por frecuencia e intensidad.

Tal y como indica la figura 1, los problemas de orientación y movilidad son fundamentales para estas personas, ya que su pérdida visual no se ve compensada con su sentido de la audición, que se ha visto deteriorado. Además en las zonas exteriores los aspectos de orientación y movilidad están aún más restringidos.

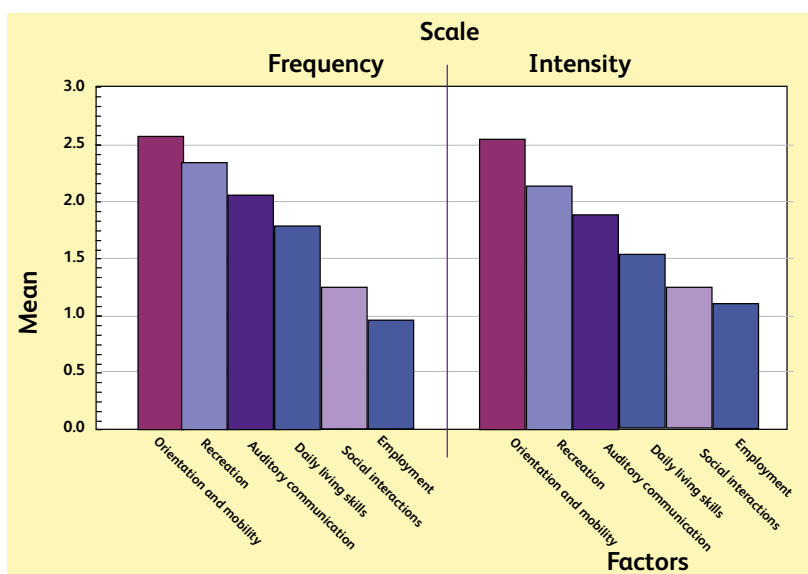


Imagen 1: Distribución reseñada de la frecuencia y la intensidad de los factores estresantes.

<sup>1</sup> [www.who.int/classifications/icf/en](http://www.who.int/classifications/icf/en)

<sup>2</sup> [www.emf-portal.de/gl\\_detail.php?l=e&id=3566](http://www.emf-portal.de/gl_detail.php?l=e&id=3566)

<sup>3</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/Student's\\_t-test](https://en.wikipedia.org/wiki/Student's_t-test)

<sup>4</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/One-way\\_analysis\\_of\\_variance](https://en.wikipedia.org/wiki/One-way_analysis_of_variance)

## b) Diferencias en las variables personales

**Edad:** los resultados indicaban que, en comparación con la gente más joven, las personas más mayores presentaban una mayor frecuencia e intensidad del estrés en las áreas de habilidades de la vida diaria y comunicación auditiva. Esto se puede explicar por la pérdida de su campo de visión y de la visión del detalle debido a la RP, lo que hace que la vida diaria y la comunicación sean cada vez más difíciles.

**Género:** las mujeres manifiestan una mayor frecuencia e intensidad del estrés que los hombres, con respecto a la comunicación auditiva, orientación y movilidad, interacciones sociales y empleo. Esto se produce por la mayor sobrecarga de trabajo que experimentan las mujeres, al tratar de compaginar una familia con un trabajo externo. Parece que las interacciones sociales y la comunicación son más importantes para las mujeres que para los hombres.

**Empleo:** las personas desempleadas manifiestan una mayor intensidad y frecuencia en las áreas de estrés de las habilidades de la vida diaria y en la comunicación auditiva en comparación con aquellos que

tienen un empleo. En base a los tests estadísticos, los participantes desempleados manifestaban un mayor impacto de su deficiencia sensorial dual (mayor pérdida auditiva, menor agudeza visual y mayores problemas de campo visual) que los que tenían empleo. Esto era en gran medida porque eran más viejos.

**Pareja:** no se manifestaban diferencias en la intensidad y la frecuencia del estrés entre las personas con o sin pareja.

## 4.2 Cuestionario Trierer del estrés crónico (TICS)

a) Diferencias manifestadas en la distribución de la frecuencia del estrés entre personas con SU2 y la población alemana general

Con el TICS sólo se mide la frecuencia del estrés (no la intensidad). Se utilizó el TICS para comparar la frecuencia de estrés de la muestra con SU2 (262 personas) con el grupo de referencia alemán de TICS (n=604).

Los resultados presentados en la Imagen 2 indican que las personas con SU2 presentan una mayor frecuencia de estrés en relación a sentirse agobiado por el trabajo, las tensiones sociales, el aislamiento social y la ansiedad crónica, en comparación con la población general (muestra TICS). Por el contrario, las personas con SU2

presentan una menor frecuencia de estrés que la muestra TICS en lo que respecta a la sobrecarga laboral, la sobrecarga social y la presión por el éxito. El hecho de que la mayoría de las personas con SU2 de la muestra estaban desempleadas explica parcialmente la diferencia. Con respecto a los factores de estrés como el descontento en el trabajo y la falta de reconocimiento social, no se observan diferencias estadísticas entre los dos grupos.

Según las escalas de frecuencia de estrés de la Imagen 2, los participantes con SU2 presentaban las frecuencias más elevadas en las escalas de preocupación crónica y aislamiento social. Esto quedaría explicado de manera razonable por la incertidumbre de las personas con SU2 en lo que respecta al progreso de su enfermedad, su temor a quedarse ciegos y a una potencial exclusión de la sociedad.

## b) Diferencias en las variables personales

**Edad:** en contraste con los resultados del cuestionario de estrés autodesarrollado, las personas con SU2 ancianas manifiestan una menor frecuencia de estrés en comparación con las personas más jóvenes en todas las escalas de estrés, excepto en las tensiones sociales y el aislamiento social. En

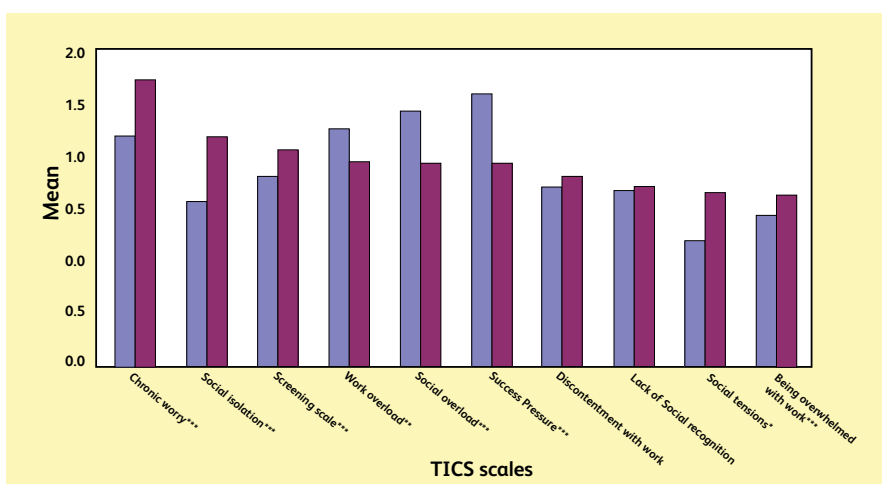


Imagen 2: Comparación de la frecuencia de estrés entre los SU2 y la muestra TICS



TICS, se podría decir que la mayoría de los factores estresantes están relacionados con el trabajo. Puesto que las personas ancianas están desempleadas, los factores de estrés son menos relevantes para ellos, por lo que se manifiestan como frecuencias de estrés más bajas.

**Género:** con respecto al género, se han presentado resultados similares a los del cuestionario de estrés autodesarrollado: las mujeres padecen más estrés que los hombres (sobrecarga laboral, descontento con el trabajo, estar abrumado por el trabajo, aislamiento social y angustia crónica).

**Empleo:** al contrario que en el cuestionario de estrés autodesarrollado, las personas con trabajo en la muestra de TICS manifiestan frecuencias de estrés más elevadas (sobrecarga laboral, sobrecarga social, presión del éxito) que los que están desempleados. Esto parece razonable ya que estos factores estresantes están fundamentalmente relacionados con el trabajo.

**Pareja:** con respecto a la pareja, las personas con SU2 que no tienen pareja muestran más frecuencia de estrés en las escalas de aislamiento social y descontento con el trabajo, ya que el compañero

habitualmente ofrece apoyo con las tareas del hogar, la compra, hacer las comidas, etc.

### 5. Implicaciones y recomendaciones

Este estudio muestra que las personas con síndrome de Usher presentan un nivel más elevado de estrés en diferentes áreas de la vida.

Para reducir el estrés en las personas con síndrome de Usher es necesario fortalecer tanto los recursos internos (autoconfianza, autoeficacia y autoestima) como los externos (competencias en orientación y movilidad y en las habilidades de la vida diaria). Necesitan también generar unas mejores habilidades de afrontamiento de cara a desarrollar unas estrategias de afrontamiento adecuadas que les ayuden a manejar diferentes situaciones de estrés. Por lo tanto, deberían desarrollarse programas de gestión del estrés para ofrecerles unas estrategias exitosas de afrontamiento de los problemas y centradas en las emociones. Estas medidas deberían incluir programas de rehabilitación tales como formación en orientación y movilidad y habilidades de la vida diaria, técnicas de relajación

y técnicas para mejorar sus habilidades de comunicación y sociales.

Al mejorar su competencia en lo que respecta a sus habilidades de afrontamiento, las personas con síndrome de Usher pueden desarrollar un mayor sentido de la autoestima y la autovaloración. Sin embargo, para disminuir el estrés producido por el aislamiento social, estas personas necesitan tener un mejor acceso a los servicios de apoyo y a los grupos de redes sociales. Estos grupos y servicios pueden ofrecerles un nuevo significado para sus vidas, a través del acceso a actividades sociales y gracias al intercambio social con los demás. También puede ayudarles a reducir la ansiedad crónica y los temores irracionales, mostrándoles que puede ser más fácil gestionar una vida con síndrome de Usher cuando se han desarrollado habilidades y estrategias de afrontamiento.

En Alemania es necesario extender los servicios psicoterapéuticos y que los centros de competencia a nivel nacional ofrezcan servicios médicos específicos, tales como diagnósticos, pruebas genéticas y servicios de rehabilitación, así como asesoramiento psicológico y psicoterapia para personas con sordoceguera.

## Bibliografía citada

Högner, N. (2015). Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109 (3), 185-197.

Kimberling, W. J. & Möller, C. (1995). Clinical and molecular genetics of Usher syndrome. *Journal of the American Academy of Audiology*, 6, 63-72.

Kudielka, B. M. & Kirschbaum, C. (2002). Stress und Gesundheit. En R. Schwarzer, M. Jerusalem & H. Weber (ed.), *Gesundheitspsychologie von A bis Z. Ein Handwörterbuch* (pp. 561 – 564). Göttingen: Hogrefe.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Miner, I. (1995). Psychosocial implications of Usher syndrome, type I, throughout the life cycle. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89 (3), 287-296.

Miner, I. (1997). People with Usher syndrome, type II: Issues and adaptations. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(6), 579-589.

Schulz, P., Schlotz, W. & Becker, P. (2004). *Trierer Inventar zum chronischen Stress. TICS. Manual*. Göttingen, Germany: Hogrefe.

Selye, H. (1981). Geschichte und Grundzüge des Streßkonzepts. En J. R. Nitsch (ed.), *Streß. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen* (pp. 163 – 187). Bern: Huber.

**Red de Sordoceguera Adquirida**

Liz Duncan  
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

**Red de CHARGE**

Andrea Wanka  
Tel.: +496251939797  
Fax: +4916090309876  
Email: aw@andrea-wanka.de

**Red de Comunicación**

Ton Visser  
Email: asmvisser1948@gmail.com

**European Deafblind Network**

Ricard López Manzano  
Tel.: +34-678-712-619  
Fax: +34-678-782-600  
Email: rlopez@sordoceguera.com

**Red de América Latina**

Sandra Polti  
ARGENTINA  
E-mail: sandrapolti@gmail.com

**Red de Actividades al Aire Libre**

Joe Gibson  
Tel: +44 (141) 429-0294  
Email: jgibson@sensescotland.org

**Red de Investigación**

Prof. Walter Wittich  
Email: walter.wittich@umontreal.ca

**Red de Rubéola**

Joff McGill  
Email: joff.mcgill@sense.org.uk

**Red de Comunicación Social-Háptica**

Dr. Riitta Lahtinen & Russ Palmer  
Tel: +358 40 522 4201  
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi;  
rpalmer2@tiscali.co.uk

**Red de Comunicación Táctil**

Bernadette Van den Tillaart  
Tel: +1-740-426-6728  
Fax: +1-740-426-6728  
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

**Red de Síndrome de Usher**

Emma Boswell  
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk  
Nadja Högher  
Email: (blindenpaedagogik@  
googlemail.com)

**Red de Juventud (DbIYN)**

Simon Allison  
Tel: 0044 7798 882 496  
Email: simon.allison@sense.org.uk

# Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

## Liz Duncan informa acerca de unos nuevos avances apasionantes en la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

**E**l próximo otoño lanzaremos nuestro nuevo pack para hacerse miembro. Si sois miembros de la Red o queréis serlo, por favor enviadme vuestra información de contacto e indicad vuestras áreas de interés. Una vez cumplimentado, recibiréis una copia electrónica personal del número actual de la DbI Review, así como la oportunidad de participar en los seminarios web y en los grupos de discusión, exclusivos para los miembros de la ADBN.

Estamos trabajando para actualizar la información acerca de la ADBN que aparece en las páginas destinadas a nuestra red dentro de la web de la DbI ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)). Toda la información sobre nuestros nuevos planes y progresos estarán disponibles más tarde a lo largo del año.

Para aquellos de vosotros que están preguntando cuándo y dónde será la próxima conferencia de la ADBN, estamos encantados de colaborar con los colegas de Dinamarca que están organizando la próxima Conferencia Europea de la DbI, que está previsto que se celebre en Aalborg, Dinamarca, a principios de septiembre de 2017. Éste es un nuevo enfoque para



nosotros y estamos entusiasmados por las oportunidades que ofrece.

La reciente conferencia mundial de la DbI, en Bucarest (25-30 de mayo de 2015), nos ofreció un excelente programa, con muchas plenarios, talleres y sesiones de póster de gran relevancia para los miembros de la ADBN. El lugar de celebración daba la oportunidad de mantener algunos desafiantes e interesantes debates con los colegas: ¡justo lo que todos esperamos de una conferencia!

**Para más información, contactar con: [Liz.Duncan@sense.org.uk](mailto:Liz.Duncan@sense.org.uk). Ved las actividades en la web de la ADBN: <http://adbn.deafblindinternational.org>**

*“La reciente conferencia mundial de la DbI, en Bucarest (25-30 de mayo de 2015), nos ofreció un excelente programa, con muchas plenarios, talleres y sesiones de póster de gran relevancia para los miembros de la ADBN”*

## Red de CHARGE

Andea Wanka informa:

**i**No es fácil permanecer en contacto! Esto puede suceder cuando vives con otra persona o trabajas en el mismo área, pero se produce especialmente en el caso de nuestra Red de CHARGE de la DbI. Nuestro grupo incluye a muchas personas de diferentes profesiones, que representan a muchos países distintos que se reúnen con un objetivo común. Algunos de nosotros tenemos la fortuna de encontrar el tiempo y los recursos económicos para reunirnos en la DbI o en otras conferencias, pero muchos otros no. La gran fluctuación en el número de personas que pueden reunirse en persona afecta desafortunadamente a la estabilidad de nuestra Red.



Mientras pensaba en este problema, he leído algo acerca de “redes” y he aprendido que una red es un sistema que cuenta con un mecanismo para autoorganizarse. Intentaré ser ese mecanismo, pero tengo que admitir que algunas veces es difícil. Nuestra red está

formada por muchos elementos y cuantas más conexiones haya entre cada uno de los miembros con los demás más estable será. Así pues, mis actuales 58 Elementos-de la Red-de CHARGE-de la DbI, ¡establezcamos más conexiones!

Escribí las palabras de más arriba antes de la 16ª Conferencia de la DbI celebrada en Bucarest, Rumanía, del 25 al 30 de mayo de 2015.

El segundo día de la conferencia, en la última mitad de la tarde, organizaron una sesión para las Redes. 29 personas de 10 países (Países Bajos, Suecia, Alemania, Noruega, Malasia, Dinamarca, Hong Kong, Japón, UK, USA) asistieron a nuestra reunión y compartimos vídeos de niños con el Síndrome de CHARGE y debatimos sobre distintos temas. Se incorporaron algunos nuevos miembros, por lo que ahora somos 73 en nuestra Red. Entre las cosas que tratamos durante la reunión, decidimos formar un grupo de facebook para facilitar nuestra comunicación. La dirección de Facebook es <https://www.facebook.com/groups/DbICHARGEnetwork>.

Además de Facebook, creamos una carpeta compartida en [www.dropbox.com](http://www.dropbox.com) y un grupo de 'what's app messenger'<sup>1</sup>. El proceso para éste último es que las personas de la red deberían enviarme a mí (Andea) su número de teléfono móvil y yo les añadiré a nuestro grupo messenger de la Red de CHARGE. Ver la nota más abajo.



**Para más información, por favor contactar con Andea Wanka: [Andea-Wanka@dbicharge.org](mailto:Andea-Wanka@dbicharge.org) Visita la nueva sub-site de la Red de CHARGE en la web de la DbI: <http://chargenetwork.deafblindinternational.org>**

<sup>1</sup> <https://www.whatsapp.com>

# La Red de Comunicación informa:

**Aplicación de la Teoría de la Corporalidad (Embodiment Theory):  
experiencias de un seminario de dos días en Groningen, Países Bajos  
Por Saskia Damen y Marga Martens**

El pasado mes de marzo se celebró en la Universidad de Groningen<sup>1</sup> de los Países Bajos un seminario de dos días sobre Cognición Corpórea (Embodied Cognition<sup>2</sup>). Estuvo organizado por los alumnos del Programa Internacional de Máster en Comunicación y Sordoceguera Congénita de la Universidad, en colaboración con la Red de Comunicación de la DbI, cuyos miembros fueron ponentes en el programa. En este seminario los participantes aprendieron cosas acerca de la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) con el Profesor Mark Johnson<sup>3</sup>, autor de muchos libros y artículos sobre este tema. Además los participantes pudieron aplicar esta teoría a través de un análisis de materiales en vídeo de personas con sordoceguera congénita.

## Teoría de la Corporalidad (Embodiment)

Johnson explicó que el supuesto del que partía la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) es que el recuerdo, el significado, el pensamiento y los valores surgen todos ellos de las permanentes interacciones del cuerpo con sus complejos entornos físicos, interpersonales y culturales. La consecuencia de esta suposición es que no deberíamos pensar

en términos de significados, conocimientos o razonamientos incorpóreos (o fuera del cuerpo). Por el contrario, los seres humanos son animales humanos corpóreos y por lo tanto todos nuestros significados, pensamientos y comunicación surgen de nuestras interacciones corporales con nuestro mundo. Dada nuestra constitución corporal y los tipos de entornos recurrentes en los que vivimos, hay diversos patrones en nuestro entorno que nos permiten posibilidades concretas de interactuar con nuestro entorno. Johnson utiliza el término 'Image Schema'<sup>4</sup> (Esquema de Imagen), cuando se refiere a estos patrones regulares y recurrentes. Ejemplos del esquema de imagen son: equilibrio, contenedor, fuente-camino-meta, arriba-abajo y cerca-lejos.

## Teoría de la Corporalidad (Embodiment) y Sordoceguera congénita

En su presentación, Saskia Damen y Marga Martens vincularon la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) con el estudio y el apoyo a las personas con sordoceguera congénita (SCC). Ofrecieron una visión general de las 9 Tesis de Máster realizadas en la Universidad de Groningen que utilizan la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) como marco teórico para el estudio

de las personas con SCC. La razón fundamental para utilizar esta teoría en esas publicaciones era tener en cuenta los medios táctiles-corporales que usan estas personas con SCC para interactuar con el mundo. Al contrario que las personas videntes y oyentes, esta forma de interactuar y comprender el mundo es mucho más complicada para las personas con SCC.

Ilse van Zadelhoff, una estudiante de Máster, explicó cómo había utilizado la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) en su tesis. Había realizado un vídeo análisis utilizando la teoría de Johnson del Esquema de Imagen de un niño interactuando con una lámpara caliente.



Marga Martens



Saskia Damen



Mark Johnson

<sup>1</sup> <http://www.mastersportal.eu/studies/14902/educational-sciences-communication-and-deafblindness.html>

<sup>2</sup> <http://blogs.scientificamerican.com>. Cognición corpórea: la idea de que la mente no está sólo conectada con el cuerpo, sino que el cuerpo influye en la mente, es una de las ideas más anti-intuitivas de la ciencia cognitiva.

<sup>3</sup> [philosophy.uoregon.edu/profile/markj](http://philosophy.uoregon.edu/profile/markj). Mark Johnson, Knight Professor of Liberal Arts and Sciences en el Departamento de Filosofía de la Universidad de Oregón, USA

<sup>4</sup> Un esquema de imagen (image schema) es una estructura recurrente dentro de nuestros procesos cognitivos que establece patrones de comprensión y razonamiento. Los esquemas de imagen están formados a partir de nuestras interacciones corporales, nuestra experiencia lingüística y del contexto histórico





Graham Nolan presentando los resultados de la tarea del grupo

### Vídeo-análisis

Se analizaron en pequeños grupos varios videoclips de personas con SCC para comprobar si se podía aplicar la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) y cómo. Las presentaciones de los grupos demostraron que habían reconocido el Esquema de Imagen en las interacciones entre personas con SCC y su entorno físico y social.

Un ejemplo era de un niño con sordoceguera congénita que imitaba repetidamente el movimiento de subida y bajada de la cremallera de su bañador y acompañaba este movimiento con una imitación perfecta del sonido de la cremallera. En esta escenificación del cierre de la cremallera, se descubrió un esquema de fuente-camino-meta.

En otro ejemplo de vídeo, se puso de manifiesto el desarrollo de un esquema de contenedor, cuando se

observó que un niño con síndrome de rubéola congénita vertía repetidamente líquidos desde una botella de limonada y una garrafa a una taza. Su cuidadora apoyaba sus iniciativas. Cuando el niño seguía echando el líquido con la taza ya llena, ella le invitaba a tocar el líquido derramado.

En ambos casos, así como en otros ejemplos de vídeo, las características de las interacciones entre la persona y su entorno físico y social jugaban un importante papel en los significados que desarrollaba. En este sentido, las características relevantes eran: acceso al mundo (táctil), exploración (táctil), repetición, tiempo para procesar, coherencia, confianza, compartir las experiencias corporales-táctiles y desarrollo de expresiones comunicativas que se apoyan en las experiencias corporales-táctiles.

### Relevancia para la praxis

Al finalizar el seminario, los participantes hablaron de lo que habían aprendido durante la sesión y lo que pretendían llevarse a casa. Se les pidió que trataran sobre este tema en varias conversaciones breves uno a uno. Estas "citas rápidas" estimulaban la dinámica de los debates. Durante la evaluación, daba la impresión de que los participantes pensaban que la Teoría de la Corporalidad (Embodiment) era

una teoría relevante para usar en la educación y la atención a las personas con sordoceguera congénita. Los asistentes volvieron a casa con nuevas ideas acerca de cómo observar y apoyar la creación de significados a través de las interacciones táctiles-corporales. También parecía que el seminario había servido para que el Profesor Mark Johnson ampliara su perspectiva personal, puesto que la sordoceguera congénita era un ámbito nuevo e interesante para él. Manifestó a los participantes que había disfrutado mucho de su participación en esta situación colaborativa de aplicar su teoría, con el fin de desarrollar una mayor comprensión de las complejas condiciones de estas personas.

El próximo año, habrá un nuevo seminario organizado por la Universidad de Groningen. Será uno especial, puesto que su Programa de Máster Internacional en Comunicación y Sordoceguera Congénita cumplirá 10 años.

### Animados debates durante la sesión de "cita rápida"



## Referencias

- Johnson, M. (2008). What Makes a Body?. *Journal of Speculative Philosophy*. pp. 159-169.
- Johnson, M. (1991). Knowing through the body. *Philosophical Psychology*, 4(1), 3.
- Johnson, M. (1987). *The body in the mind: The bodily basis of meaning, imagination, and reason*. Chicago, IL, US: University of Chicago Press.

## Acerca de las autoras:

- Saskia Damen, investigadora PhD, Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel y Universidad de Groningen, Department of Special Needs Education and Youth Care, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, Países Bajos, s.damen@kentalis.nl
- Marga Martens, investigadora PhD, Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel y Universidad de Groningen, Department of Special Needs Education and Youth Care, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, Países Bajos, m.martens@kentalis.nl

# Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa

Este es un breve informe elaborado tras la celebración de la Conferencia Mundial de la DbI, en Bucarest, Rumanía, del 25 al 30 de mayo de 2015. La Red de Actividades al Aire Libre celebró una fructífera sesión de Redes durante la conferencia, con la incorporación de 13 nuevos miembros de 5 países diferentes. También hubo varias sesiones de póster y un taller centrado en las actividades de aire libre, que resultó muy agradable. El grupo de Facebook de la Red de Actividades al Aire Libre también está aumentando y se ha cambiado de secreto a cerrado, ¡así que ahora ya debería ser posible buscarnos!

A continuación incluimos el 1º anuncio de la Semana Internacional de Actividades al Aire Libre para Sordociegos 2015.

**Para reservar una plaza y para más información o preguntas, por favor contactar con Joe Gibson, coordinador de la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI ([jgibson@sensescotland.org.uk](mailto:jgibson@sensescotland.org.uk)).**

**Para más información de la Red de Actividades al Aire Libre, ver: <https://www.youtube.com/watch?v=IJKakhh3SeM>**



Joe Gibson, Red de Actividades al Aire Libre, Deafblind International

## Semana de Actividades al Aire Libre para Sordociegos 2015 1º Anuncio

Tenemos el placer de anunciar que la Semana de la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI estará de nuevo en Noruega para celebrar el "Year of Friluftsliv"<sup>1</sup> (Año de Friluftsliv) noruego.

- Las fechas son: semana 38 (14-18 septiembre).
- El lugar será Sømådal, Engerdal Kommune<sup>2</sup> (el mismo que en 2013).
- El precio de la semana para la manutención, alojamiento y actividades asciende a 3000 coronas noruegas por persona.

**¡Dentro de poco habrá más información!**

<sup>1</sup> [www.mnn.com/.../how-friluftsliv-can-help-you-reconnect-with-nature](http://www.mnn.com/.../how-friluftsliv-can-help-you-reconnect-with-nature). Esta palabra noruega, acuñada en 1859, ha llegado a encarnar el encanto cultural de Noruega con la naturaleza. No es fácil traducirlo al inglés, pero el espíritu esencial de friluftsliv se oculta dentro de todos nosotros. Leer más: <http://www.mnn.com/earth-matters/wilderness-resources/blogs/how-friluftsliv-can-help-you-reconnect-with-nature#ixzz3dug4bbnn>

<sup>2</sup> [www.johnsgard.no](http://www.johnsgard.no)

# Red de Investigación

Walter Wittich y Anna McGee informan sobre la primera reunión de la Red de Investigación:



La Red de Investigación de la DbI ha sido presentada este año en la Conferencia Mundial de la DbI, en Bucarest, Rumanía. Asistieron 65 participantes, representando a padres, investigadores, profesionales, estudiantes e intelectuales. A continuación presentamos un breve resumen de los resultados de la primera reunión celebrada durante la tarde de las Redes.

El nombre de la Red incluirá también un subtítulo que enfatice que esta red es lo más inclusiva posible: Red de Investigación: Facilitar el intercambio de conocimientos entre las partes interesadas.

El idioma utilizado en las actividades de la Red de Investigación puede variar y dependerá de las necesidades de cada actividad. Las iniciativas globales probablemente funcionarán en inglés, mientras que las actividades locales serán más flexibles y se acomodarán a las necesidades de las personas involucradas.

## Contenidos

El contenido de la Red de Investigación incluirá cualquier aspecto en el que sea “evidente” que los datos son consistentes, han

sido recogidos adecuadamente y son claramente presentados como tales. Puede abarcar desde estudios de caso a evaluaciones de programas, actividades de transmisión de conocimientos, todo el recorrido de estudios experimentales y ensayos aleatorios controlados.

## Colaboración

Resulta evidente que necesidades diferentes dentro de la Red de Investigación requerirán soluciones diferentes. Por lo tanto, los miembros de la Red de Investigación operarán en diversas plataformas basadas en la web, dependiendo del objetivo de cada proyecto:

## Lista de e-mail de la Red de Investigación:

Dos veces al año, Walter Wittich contactará con todos los miembros de la Red de Investigación vía e-mail, con información actualizada sobre los avances recientes. Para ser incluido en este grupo de e-mail, por favor contactar con Walter Wittich a través de su e-mail en la página web de la Red de Investigación y solicitud que os añadan a la lista.

## Página web de la Red de Investigación de la DbI:

La Red de Investigación de la DbI contará con una sección denominada ‘oportunidades de colaboración’, en la que los miembros pueden enviar información de proyectos para los que están buscando colaboración. Para enviar este llamamiento de interés para proyectos, por favor

contactar con Walter Wittich a través de su e-mail en la página web de la Red de Investigación.

## Linked-In:

Para aquellos interesados en contactar con facultativos y profesionales del ámbito de la sordoceguera, la Dra. Christine Marie Lehan está dispuesta a asumir la responsabilidad de la página de Linked-In que representa a la Red de Investigación. Se enviará una información actualizada de los avances a través de la lista de e-mail de la Red de Investigación.

## Facebook:

Para los que estén interesados en un intercambio de ideas, sugerencias y debates menos formales, la Dra. Saskia Damen está interesada en organizar la página de Facebook para la red. Se enviará una información actualizada de los avances a través de la lista de e-mail de la Red de Investigación.

Gracias a todos los que participaron en la reunión inaugural de la Red de Investigación de la Deafblind International. Estamos deseando trabajar con todos vosotros.

**Para más información, contactar con el Prof. Walter Wittich (walter.wittich@umontreal.ca).  
Presidente, Red de Investigación de la DbI.**

**Visita la web de la Red de Investigación dentro de la página de la DbI: [research.deafblindinternational.org](http://research.deafblindinternational.org)**

## Red de Usher

Los miembros del comité de la Red de Usher hemos estado muy atareados reflexionando acerca de cómo correr la voz sobre nuestra fantástica red. Uno de los miembros de nuestro comité, Nadja Högner, acudió a la Conferencia Mundial de la DbI y presidió la sesión de la Red de Usher, ¡por lo que nos sentimos muy orgullosos! A continuación incluimos su informe sobre esta sesión.

### Nadja Högner informa:

Durante la Conferencia Internacional de la DbI (Bucarest, del 25 al 30 de mayo, 2015) tuvimos dos oportunidades de hablar acerca de la Red de Usher. En una sesión plenaria, todos los líderes de las redes allí presentes (incluida yo misma), ofrecimos información actualizada sobre las actividades de nuestras redes respectivas para animar a los participantes de la conferencia a que, la última parte de la tarde del segundo día de la conferencia, participaran en la sesión de una red de su elección.

### Temas discutidos durante nuestra sesión de red:

- Información sobre la exitosa Preconferencia de Usher celebrada en Belfast, Irlanda del Norte, en noviembre de 2014;
- Planificación de una Preconferencia de la Red de Usher en torno a la celebración de la Conferencia Europea de Dinamarca, en septiembre de 2017;
- Actividades futuras de la Red, tales como:
  - a) Desarrollar el sitio web de la Red, dentro de la web

- de la DbI: <http://usher.deafblindinternational.org>;
- b) Informar acerca de los nuevos avances en la investigación sobre el Usher y destacar la necesidad de más investigaciones;
- c) Crear un “chat-room” internacional para mejorar la comunicación entre las personas con síndrome de Usher, sus familias y los profesionales;

- Oportunidades de presentar los resultados de las investigaciones actuales sobre el síndrome de Usher (por ejemplo, Estrés y aspectos Psicosociales del síndrome de Usher, como el Humor) en diversas Conferencias y eventos Internacionales, es decir, presentaciones en la Conferencia de Bucarest y en la Escuela Internacional de Verano sobre el Humor, en Rusia, julio, 2015;
- Una presentación de Nadja sobre la forma de diagnóstico y sistemas de apoyo disponibles para personas con síndrome de Usher en Alemania (como la organización de autoayuda “Living with Usher Syndrome”);
- Finalmente los participantes debatieron un amplio abanico de actividades relacionadas con el síndrome de Usher que se están produciendo en países tales como Suecia, Dinamarca y Australia. Los proyectos/temas discutidos incluían diagnóstico genético y clínico, bases de datos o registro de personas con síndrome de Usher, servicios de apoyo social para personas con síndrome de Usher y sus familias, trabajo político, auto defensa, debates acerca de qué servicios es necesario mejorar, etc.



Nadja Högner



Emma Boswell

En definitiva, resultó un debate de grupo muy interesante, provechoso e informativo, lo que nos permitió establecer muchas nuevas conexiones. Se incluirá a los participantes en la lista de correos de la red de Usher.

**Nadja Högner**  
([blindenpaedagogik@googlemail.com](mailto:blindenpaedagogik@googlemail.com))

**Para más información sobre la Red, contactad con Nadja o Emma Boswell**  
([Emma.Boswell@sense.org.uk](mailto:Emma.Boswell@sense.org.uk))



## Red de Juventud

Simon Allison informa:

La red continúa incrementando el número de sus miembros, muchos de los cuales se han incorporado a través del programa 'e-friends' (e-amigos). Esto ofrece a los jóvenes sordociegos la oportunidad de entablar y mantener amistades con grupos de iguales utilizando el e-mail, lo que ha resultado especialmente beneficioso para los jóvenes de lugares remotos como Islandia y Croacia.

El programa de "e-amigos"

también ha permitido que algunos jóvenes se reúnan para formar parte del grupo de teatro de la red de juventud, aunque la amistad ya se había forjado antes de las actuaciones del grupo de teatro. Esto se puso de manifiesto en la pasada conferencia mundial de Rumanía. Durante la ceremonia de apertura, el 26 de mayo de 2015, el grupo de teatro presentó una breve obra basada en la vida de la activista sordociega Helen Keller. Los actores provenían de países como Inglaterra, Irlanda del Norte y Rumanía.



Simon Allison

Durante la conferencia, la red celebró una fructífera sesión de talleres que acogió a los delegados con dos objetivos: celebrar una reunión de la red y presentar sugerencias para actividades futuras. El taller también ofreció la oportunidad de promocionar la publicación realizada por la red titulada 'A Glimpse of Our World' (Un vistazo a nuestro mundo). Esta obra es una colección de testimonios motivadores de jóvenes sordociegos de la red.

De cara al futuro, la red se encuentra en las primeras fases de la preparación del Campamento de Verano 2016, basado en el tema de Disneyland Paris.

Dentro de poco, se realizará un proceso de consulta para ofrecer a los miembros de la red la oportunidad de planificar y participar en el campamento

Por favor, visitad este espacio para más detalles.

**Simon Allison (Coordinador de la Red)**

**Email: [simon.allison@sense.org.uk](mailto:simon.allison@sense.org.uk)**

**Red de Juventud de la Deafblind International**

# SUMMER CAMP 2015

Sábado, 26 de septiembre -  
Martes, 29 de septiembre

**Sands Resort Newquay Cornwall Inglaterra**

- Programa completo de actividades
- Miniconferencia y talleres
- Habitaciones accesibles en planta baja
- Piscina y Spa
- Cerca del aeropuerto de Newquay con conexiones con Londres

**£350 (Libras Esterlinas)**  
Incluye alojamiento, desayuno, cena, actividades e instalaciones del hotel.

Para reservar una plaza en el Campamento de Verano de DbIYN, contactar con el coordinador de la red  
[simon.allison@sense.org.uk](mailto:simon.allison@sense.org.uk)

# Red de Rubéola

**Joff McGill informa:**

La Red de Rubéola se reunió en Rumanía durante la 16ª Conferencia Mundial de la DbI. Los debates se centraron en el impacto global de la rubéola, con una estimación de 100.000 bebés nacidos con el Síndrome de Rubéola Congénita (SRC) al año. Sin embargo, la rubéola se puede erradicar y el SRC se puede prevenir, con una vacuna segura, barata y eficaz, aplicada de manera independiente o de forma conjunta con la vacuna del sarampión. Aún así, los países con la carga más elevada de SRC carecen de la vacuna y en 2013, el 60 % de los niños de todo el mundo no tenían acceso a una vacuna contra la rubéola.

La única solución para resolver esto es una combinación de acciones globales y locales. Las agencias internacionales tienen el compromiso de eliminar la rubéola y el SRC, lo que ya se ha conseguido en América. El objetivo es conseguir lo mismo en Europa para 2015 y al menos en 5 de las 6 regiones de la Organización Mundial de la Salud en 2020. La GAVI espera tener más de 600 millones de niños vacunados contra el sarampión y la rubéola en 49 países. Ya se ha aprobado la ayuda económica y práctica para 14 países de África y Asia en 2014 y 5 países ya han emprendido campañas de vacunación tardía.

Esta tarea requiere voluntad política, altos niveles de inmunización, monitorización y vigilancia y respuestas rápidas ante



Joff McGill

los brotes de la enfermedad. La DbI y sus miembros tienen un papel que jugar, ya que contar la historia de la rubéola, el impacto que puede tener y el apoyo que necesitan las personas pueden jugar un papel vital en la construcción de la confianza política y pública en los programas de inmunización.

Los miembros de la DbI están ya implicados en esta tarea. En la conferencia escuchamos a Edwin Osundwa, de Kenia, a Christopher Andendekisye (Tanzania), y a Josephine Akiru (Uganda), hablar acerca de los niños a los que atienden y que tienen el Síndrome de la Rubéola Congénita, pero también del trabajo que están llevando a cabo ante sus gobiernos y organizaciones de la salud para

introducir la vacuna de la rubéola. De hecho Christopher nos mostró un vídeo de la reciente campaña de vacunación tardía contra el sarampión/rubéola en Tanzania<sup>1</sup>.

Es de estos países de donde vendrá el liderazgo que dirija los esfuerzos mundiales relacionados con la rubéola. Pero también escuchamos a Stan Munroe, que nos habló del estudio de seguimiento que se está llevando a cabo en Canadá, buscando los problemas de salud continuos que padecen las personas con rubéola congénita cuando se hacen mayores.

**Joff McGill**  
([Joff.mcgill@sense.org.uk](mailto:Joff.mcgill@sense.org.uk))

***“La DbI y sus miembros tienen un papel que jugar, ya que contar la historia de la rubéola, el impacto que puede tener y el apoyo que necesitan las personas pueden jugar un papel vital en la construcción de la confianza política y pública en los programas de inmunización”***

<sup>1</sup> [www.gavi.org/.../Tanzania-to-protect-21-million-children-against-measles...](http://www.gavi.org/.../Tanzania-to-protect-21-million-children-against-measles...)

# Los cursos online dan en el clavo para una profesora de Virginia<sup>1</sup>

El curso de Tecnologías de Apoyo de Perkins eLearning ofrece ideas innovadoras a una profesora de Virginia para facilitar el aprendizaje a los estudiantes con discapacidades múltiples



15 de abril de 2015

Shane estira el brazo y aprieta un botón. La música country llena el aire. Shane sonríe abiertamente, pero no porque estuviera escuchando una canción que le encanta. Sonríe porque apretar el botón es un hito para él.

También lo era para su profesora, Lori Floyd. La tecnología adaptativa que ayuda a que Shane pusiera su música favorita es algo que descubrió en un curso online organizado por Perkins eLearning.

“La tecnología de apoyo (que aprendí) en ese curso se presta totalmente a facilitar las cosas a estos niños o a hacérselas más accesibles”, ha afirmado. “Y funciona de maravilla”.

Aunque parece algo sin importancia, ser capaz de apretar un botón de manera independiente es un asunto muy importante para Shane, de 21 años, que asiste al colegio público de Henry County,

Shane puede acceder más fácilmente al botón de su reproductor de CD porque Floyd se apuntó a un curso de TA en unos minutos

Virginia.

Tiene citomegalovirus<sup>2</sup>, una infección viral que causa deficiencia visual, así como discapacidades físicas y cognitivas. Va en silla de ruedas, así que incluso las tareas más sencillas, como encender un reproductor de CD, pueden suponer todo un reto.

Anteriormente, Floyd había colocado el reproductor de CD de Shane sobre la bandeja de la silla de ruedas, justo delante de él. Pero el reducido espacio de la silla de ruedas obligaba a Shane a doblarse y contorsionarse para alcanzar el botón.

Floyd, profesora de deficientes visuales (TVI) durante más de dos décadas no podía encontrar una solución hasta que se matriculó en un curso online de 8 semanas sobre “Tecnología de Apoyo en unos minutos”, de Perkins eLearning<sup>3</sup>.

El curso fue impartido por la Dra. Therese Willkomm, quien ha sido denominada la “MacGyver<sup>4</sup> de la tecnología de apoyo.” Willkomm les enseñó cómo utilizar objetos baratos de la vida diaria para fabricar dispositivos de tecnología de apoyo para estudiantes ciegos

o con discapacidades múltiples.

Algunos ejemplos son: una herramienta para alcanzar cosas alejadas, hecha a partir de unas pinzas de perritos calientes; y un ratón de ordenador adaptado, hecho a partir de una antena telescópica y una cinta adhesiva.

Para Floyd, el momento “¡Ajá!” llegó cuando Willkomm les enseñó Loc-Line<sup>5</sup>, un dispositivo flexible tipo manguera, construido con segmentos de plástico interconectados. Se puede retorcer para darle casi cualquier forma.

Floyd compró un Loc-Line y lo sujetó al lateral de la silla de ruedas de Shane. Luego, con velcro pegó un pulsador al final de la manguera y lo dobló hacia Shane. De repente sus canciones favoritas estaban a un simple toque de distancia.

Floyd también preparó un soporte para libros, y está trabajando para adaptar el Loc-Line para otros estudiantes ciegos y con deficiencias añadidas.

“Puedo montar un pulsador o un juguete o cualquier cosa con la que quiero que interactúen, en cualquier sitio, en su silla de ruedas o sobre una mesa”, ha dicho. “Es suficientemente flexible, y al mismo tiempo suficientemente resistente como para poder poner un pulsador u otra cosa sobre él. Y ellos pueden tocarlo sin tener que hacer

*(continúa en la página 75)*

<sup>1</sup> Reedición de un artículo de Perkins: En Focus, un resumen mensual de las mejores noticias e historias.

<sup>2</sup> [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov)

<sup>3</sup> [www.perkinslearning.org/topics/assistive-technology](http://www.perkinslearning.org/topics/assistive-technology). Perkins eLearning ofrece una gran variedad de seminarios web y tutoriales autoguiados para profesores y padres, así como cursos online de formación de profesionales para profesores titulados. Los temas incluyen técnicas de comunicación, alfabetización, sordoceguera y discapacidades múltiples, vida familiar, entre otros.

<sup>4</sup> <https://en.wikipedia.org/wiki/MacGyver> (A TV series 1985-1992)

<sup>5</sup> [www.modularhose.com](http://www.modularhose.com)



# Página Web de Perkins International para América Latina y el Caribe



Ved nuestro nuevo diseño, descubrid la formación a través de nuestra aula virtual y escuchad algunas historias de vida que os emocionarán y os enseñarán...

Nuestra web se creó en 2010<sup>1</sup> con el objetivo de informar sobre los servicios ofrecidos por Perkins International a través de sus oficinas regionales. El propósito de la web es difundir la información más actualizada entre los miembros de la comunidad implicados en el trabajo con personas con sordera y discapacidades múltiples. Esto incluye información sobre los servicios disponibles, publicaciones recientes en este área, historias de logros y detalles

sobre la más avanzada tecnología.

Hemos rediseñado completamente el formato para facilitar que los usuarios encuentren en la página de inicio detalles sobre la historia y la misión de Perkins International.

La sección de Noticias informará a los usuarios sobre los eventos que se están produciendo en la región y en todo el mundo, además de otros acontecimientos importantes del ámbito de la sordera y las discapacidades múltiples que puedan ser de interés.

El apartado "Comentarios" es un espacio reservado para que personas afectadas, familiares y profesionales compartan sus

experiencias de vida relacionadas con las personas con estas discapacidades.

## Se han creado nuevas secciones:

"Proyectos": presenta un mapa interactivo que muestra los programas de apoyo de Perkins International en toda América Latina y el Caribe. Incluye la lista de personas de contacto en cada país y una descripción de sus proyectos.

"Historias de Vida": se presentan testimonios informativos de familiares, profesores y otros profesionales de apoyo para poner de manifiesto los progresos conseguidos en el proceso de

<sup>1</sup> Artículo 'New Resource in Latin America' ('Nuevo recurso en América Latina') aparecido en DbI Review, Numero 47, julio 2011

## Cursos online de Perkins (viene de la página 74)

demasiado esfuerzo...".

Floyd también está recomendando el curso online sobre "Tecnología de Apoyo en unos minutos" a sus compañeros TVI.

"Cada semana había algo nuevo (en clase) que yo podía utilizar con uno o con otro niño", afirma. "Tengo que decirlo: 'Hey, tienes que aprender lo que te

enseña este curso, porque si no lo has hecho todavía, ¡querrás hacerlo!"".

**Stephanie Cloutier**  
Perkins School for the Blind<sup>6</sup>

<sup>6</sup> www.perkins.org. Perkins School for the Blind es un miembro corporativo mayor de la DbI



aprendizaje de niños o jóvenes con sordoceguera y discapacidades múltiples. Actualmente en la web compartimos la historia de Verónica y su familia. Verónica nos ofrece sus reflexiones sobre los años de amor y las aportaciones significativas que Perkins International ha llevado a su vida.

Os invitamos a disfrutar de nuestra historia de vida: <http://www.perkinsla.org/blog-details.php?id=69&seccion=historias>.

### “Recursos bibliográficos”:

esta sección incluye artículos y recursos digitalizados de Perkins International y otras organizaciones que ofrecen bibliografía relacionada con el tema y publicada en español y portugués.

“Eventos y Cursos”:

la información que aquí se comparte trata de los cursos que hay disponibles y de oportunidades de



formación ofrecidas por nuestros colaboradores de la región.

“Foros”:

éste es un apartado para que nuestros visitantes debatan e intercambien ideas sobre diversos temas de interés. Los visitantes pueden entrar en cualquier momento para compartir información con los

demás. Un ejemplo que destacamos en estos momentos es el tema ‘Los Derechos de las Personas con Discapacidades Múltiples’, coordinado por Massiel Requena, una fundamental madre activista de Venezuela.

En la web ofrecemos un espacio para el “Aula virtual”, a través de la que hemos venido impartiendo formación directa online desde 2014. Actualmente

ofrecemos un seminario virtual con Julieta Picasso, una joven profesional, que comparte su testimonio como hermana de una joven con sordoceguera.

También ofrecemos a través de esta página otros cursos de especial interés para miembros de la familia y profesionales. Recientemente más de 30 personas han participado en un curso sobre Alfabetización Temprana. Planeamos de cara al futuro cursos sobre: Conceptos Básicos de Sordoceguera y Discapacidades Múltiples, Tecnología, Comunicación, Transición a la Vida Adulta y Baja Visión.

Si trabajáis o estáis interesados en este tema y deseáis saber más acerca de Perkins International, nuestros diversos proyectos y queréis aprovechar todos los recursos que ofrecemos, podéis acceder a la web en <http://www.perkinsla.org>



**¡Os invitamos a uniros a nuestros más de 24.000 visitantes!**

# Inclusión social, una realidad en América Latina y el Caribe

El reto de crear oportunidades para extenderlas por la región

Programa Perkins International

Oficina Regional para América Latina y el Caribe

**P**erkins International para América Latina y el Caribe ha venido apoyando el desarrollo de programas de educación especial accesibles y de calidad para personas con sordoceguera y discapacidades múltiples por toda la región de América Latina durante más de 25 años.

Para conseguirlo, hemos tenido que emprender distintas medidas, como son:

- Identificar las necesidades de formación de los profesionales y proporcionarles las herramientas necesarias, a través de su participación en diversos programas formativos enfocados en las necesidades específicas de sus estudiantes;
- Fortalecer a los miembros de la familia para mejorar su empoderamiento en la tarea de defender los derechos educativos y sociales de sus familiares con discapacidades múltiples y sordoceguera;
- Apoyar el avance de las políticas educativas en toda la región para garantizar que las oportunidades educativas de calidad puedan ser una realidad para el número creciente de niños identificados con discapacidades múltiples y sordoceguera.

Entre la diversidad de problemas sociales que se presentan actualmente dentro de la



culturalmente variada región de América Latina y Caribe, se están poniendo cada vez más de manifiesto los retos a los que las personas con discapacidad tienen que enfrentarse en su vida privada. A medida que el número de personas identificadas con discapacidad ha ido creciendo, se han ido generando por toda la región los tan esperados debates acerca de la inclusión social de esas personas dentro de sus comunidades individuales.

En este artículo compartimos con los lectores varios ejemplos concretos de la región en los que se describen proyectos de inclusión social positivos, que apoyan el derecho de las personas discapacitadas a tener un estilo de vida (con todas las características de la felicidad) similar al que disfruta cualquier otra persona de una edad parecida dentro de la comunidad a la que pertenecen.

Dentro de América Latina, Brasil ha sido pionera en esta línea de aplicación de la inclusión social y durante muchos años ha presentado ejemplos de las mejores prácticas por parte de varias organizaciones, como Abraspacem<sup>1</sup>, Ahimsa<sup>2</sup>, ADEFVAV<sup>3</sup> y el Eva Lindstedt Centre en Santa Casa<sup>4</sup>. Sus exitosas experiencias incluían la integración de niños en escuelas ordinarias y diversos proyectos de “transición a la vida adulta”. Estas experiencias de Brasil, además de tener un elevado impacto en la zona, también servían como modelo para otros programas de Perkins International en América Latina y el Caribe y para otros gobiernos de la región.

Guatemala ofrece otro ejemplo de las mejores prácticas en América Latina y el Caribe. Los niños no siempre tenían fácil acceso a los Centros de atención especializada en este país, debido a

<sup>1</sup> Abraspacem - Associação Brasileira de Pais e Amigos dos Surdocegos e do Múltiplo Deficiente Sensorial, Abraspacem forma parte del Grupo Brasil ([www.grupobrasil.com.br](http://www.grupobrasil.com.br)).

<sup>2</sup> Ahimsa es una pequeña instalación educativa que atiende a niños sordociegos con discapacidad múltiple en Sao Paulo, Brasil. Ahimsa forma parte del Grupo Brasil.

<sup>3</sup> ADEFVAV ([www.adefav.org.br](http://www.adefav.org.br)) es un centro educativo y de rehabilitación para niños con sordoceguera y discapacidad múltiple, y deficiencia visual.

<sup>4</sup> El Eva Lindstedt Centre en Santa Casa, actualmente con 30 años de antigüedad, fue el primer centro de Brasil en atender a niños y adultos con baja visión. La misión del centro es ofrecer servicios clínicos y de rehabilitación a bebés, niños, adolescentes, adultos y personas ancianas con baja visión, con o sin deficiencias añadidas.

Las imágenes muestran diferentes situaciones en las que los estudiantes comparten el espacio educativo y el trabajo con las familias



las distancias que debían recorrer, lo que perjudicaba la asistencia de los niños discapacitados y su continuidad educativa. Para superar este problema de algunas familias de Guatemala, los niños son integrados en escuelas ordinarias con el apoyo de un equipo especializado que trabaja con las escuelas en las que están integrados. Este es otro gran ejemplo de un país de América Latina que reconoce el derecho a la educación y a la inclusión social de un grupo de población con discapacidad.

Al valorar el progreso social de estos estudiantes, se comprobó que un resultado es la concienciación que esta discapacidad ha creado dentro de la comunidad, incluyendo a sus compañeros de clase, profesores, directores y padres de los niños no discapacitados. Esta

situación ha permitido que estos niños finalicen su año escolar con resultados positivos y motivantes, especialmente para la organización FUNDAL<sup>5</sup>, sus estudiantes y los miembros de las familias.

En Argentina hay numerosos proyectos excelentes (Acipdim - IV City – Estado de Córdoba<sup>6</sup>, Sullai - Córdoba<sup>7</sup>, Fátima - Buenos Aires<sup>8</sup>, Proyecto del Sur, La Pampa y Salta y Proyecto de Jujuy y el Proyecto de acercamiento en Santa Fe) que representan ejemplos de las mejores prácticas relacionadas con la inclusión educativa.

Estos exitosos proyectos de inclusión en Argentina fueron desarrollados gracias al apoyo de Perkins International y tuvieron en cuenta las fructíferas experiencias previas de Brasil.

El siguiente capítulo de esta historia de la promoción de

los derechos de las personas discapacitadas consiste en tener absolutamente en cuenta las necesidades reales de estas personas con discapacidad. El reto para nosotros es extender estas prácticas a toda la sociedad, ya que las leyes actuales necesitan ser cambiadas.

Durante muchos años hubo en nuestra región la necesidad de contar con una formación relacionada con la promoción de los derechos de las personas discapacitadas. Aunque es cierto que hemos hecho excelentes progresos, aún falta mucho trabajo que desarrollar en esta línea. Al tiempo que seguimos fortaleciendo estos derechos, es también necesario documentar las buenas prácticas, de acuerdo a las políticas actuales a nivel local e internacional.

**Graciela Ferioli**  
**Representante regional**  
**Perkins International América**  
**Latina y Caribe**  
**hperkins@fibertel.com.ar**

**María Vázquez**  
**Asesora**  
**Perkins International América**  
**Latina y Caribe**  
**mariaavazqz@yahoo.com.ar**  
**www.perkinsla.org**

**Davi tiene baja visión y parálisis cerebral. Acude a un centro de preescolar en el municipio de Sao Paulo**



**Valentina va a clases de arte y música dos veces por semana con otros estudiantes en un colegio ordinario**



<sup>5</sup> [www.fundal.org.gt](http://www.fundal.org.gt) (La Fundación guatemalteca para niños con sordoceguera Alex)

<sup>6</sup> [acipdim.weebly.com](http://acipdim.weebly.com) (Asociación Civil Identidades Para Personas con Discapacidades Múltiples)

<sup>7</sup> <http://www.institucionesullai.com> (Instituto Especial para multimpedidos sensoriales y con alteraciones en la comunicación)

<sup>8</sup> [www.youtube.com/watch?v=tFsonim5aKU](http://www.youtube.com/watch?v=tFsonim5aKU)



# Perkins concede las Medallas Anne Sullivan Macy

Las ganadoras condecoradas en la 16ª Conferencia Mundial de la Deafblind International, 28 de mayo de 2015

En reconocimiento a su dedicación hacia la comunidad sordociega internacional, la Perkins School for the Blind ha otorgado la prestigiosa Medalla Anne Sullivan Macy a tres personas.

Martha Majors, de Perkins School for the Blind, Gillian Morbey, de Sense International e Irina Salomatina, de Usher-Forum, recibieron sus premios en la 16ª Conferencia Mundial de la Deafblind International en Bucarest, Rumanía.

De esta forma se han unido al impresionante grupo de los anteriores ganadores de la medalla, que incluye al anterior Presidente de los Estados Unidos, George Bush, y a la primera dama, Barbara Bush, así como al Senador de los Estados Unidos, Edward M. Kennedy. La medalla se ha venido concediendo desde 1966 a personas y grupos de todo el mundo que han trabajado para derribar las barreras a las que se enfrentan las personas con sordoceguera.

**Martha Majors**, subdirectora de educación del Programa de Sordociegos de Perkins, ha dedicado los últimos 40 años a convertirse en una experta en sordoceguera y en el síndrome de CHARGE, gracias a su trabajo como profesora, ponente y tutora de educadores. Ha viajado frecuentemente en representación de Perkins International, formando a profesores de África, Europa del Este y Eurasia, América Latina y Asia. “Martha fue de las primeras en entender que esto se trataba de algo más que de cursos y estudios”,

dijo Dave Power, presidente y director ejecutivo de Perkins, quien presentó los premios. “Ella comprendió que los estudiantes con sordoceguera necesitaban aprender muchas otras habilidades importantes para llegar a ser lo más independientes posible.”

**Gillian Morbey**, colaboradora durante mucho tiempo de Perkins, ha dedicado 30 años al ámbito de la sordoceguera. En 1985 fundó Sense Scotland, una organización que trabaja con personas que necesitan apoyo para la comunicación. Actualmente es directora ejecutiva de Sense International, una organización benéfica global con sede en el Reino Unido, que atiende a personas con sordoceguera en países de todo el mundo. En 2011, fue elegida presidenta de Deafblind International. “Los colegas conocen a Gillian por su autenticidad, su buena relación natural con las personas sordociegas y su aparentemente instintiva habilidad para ver dentro del corazón de las personas y las situaciones”, afirmó Power.

**Irina Salomatina** es la directora de Usher-Forum, una organización benéfica de Moscú que apoya a personas sordociegas con síndrome de Usher. Ha trabajado en el Institute of Correctional Pedagogic desde 1994, y ha publicado numerosos trabajos en el ámbito de la sordoceguera, especialmente sobre investigación relacionada con el síndrome de Usher y el apoyo



**Martha Majors, Gill Morbey e Irina Salomatina**

psicosocial a los niños y adultos sordociegos y a sus familias.

La Medalla Anne Sullivan Macy es concedida a personas o grupos de cualquier parte del mundo que han prestado un destacable servicio a la comunidad sordociega.

Perkins otorgó la medalla por primera vez en 1966 en colaboración con The Industrial Home for the Blind de Brooklyn, Nueva York, y con la que se reconocía “el inagotable esfuerzo diario que conlleva la educación de un niño sordociego tanto durante el horario escolar como fuera de él”. Los anteriores galardonados incluyen a padres, profesores y cuidadores, así como fundaciones y personajes públicos que han trabajado para derribar las barreras a las que se enfrentan las personas con sordoceguera.

**Alix Hackett**  
**Perkins School for the Blind**



# Cámara de primeros planos



Muchas personas sordas y con deficiencia auditiva que también padecen una pérdida visual tienen dificultades para reconocer los signos y los movimientos labiales a una distancia de varios metros, lo que significa que no comprenden lo que los ponentes, moderadores e intérpretes están diciendo y, como consecuencia, les resulta muy complicado tomar parte en ponencias y debates.

Una **CÁMARA DE PRIMEROS PLANOS** (IMAGE CLOSE-UP CAMERA<sup>1</sup>) hace posible acercar la imagen de un ponente y mirar la imagen en vivo ampliada en una pantalla. Cualquiera que cuente con un dispositivo de lectura de pantalla con una cámara de distancia para pizarra puede utilizarlo también como **CÁMARA DE PRIMEROS PLANOS**.

## 1. Consejos sobre la preparación para los organizadores

- Una **CÁMARA DE PRIMEROS PLANOS** necesita un suministro de electricidad, una mesa y sillas para entre uno y tres usuarios y

un acompañante. La colocación y las distancias deben ser pactadas por anticipado.

- Hay que informar a la persona que está hablando o signando sobre dónde tiene que ponerse, ya sea sentado o de pie (por ejemplo, haciendo una marca en el suelo con cinta adhesiva).
- La persona que habla debería colocarse delante de un fondo oscuro que abarque desde sus muslos hasta 30 cm. por encima de su cabeza (por ejemplo, un panel o un soporte rotafolio cubiertos con una tela negra).

**Atención:** Colocad el panel de manera que no bloquee la vista de la presentación de diapositivas al resto de la audiencia.

## Consejos adicionales para los ponentes

- Si es posible, por favor, permaneced de pie o sentados en el lugar donde está la marca y no hagáis movimientos rápidos hacia delante o atrás (de otra forma la función zoom necesitará tiempo para adaptarse a la nueva distancia). Sí es posible moverse un poco hacia la derecha o la izquierda.

- Cuando haya un intérprete de lengua de signos, es buena idea dejar un tiempo suficiente al principio para que la cámara enfoque al ponente y después al intérprete.

## 2. Consejos para los usuarios y los acompañantes

- Enfocar la cámara al centro del cuerpo del ponente y a continuación usar el zoom para ampliar o reducir. Después de eso, esperar hasta que la función zoom haya terminado de adaptarse.
- Decidid con los usuarios si va a ser uno de ellos o uno de los acompañantes el que use la función zoom. NO deberían usarla los dos al mismo tiempo porque crearía confusión.
- Seguir ajustando la cámara y enfocándola sobre el ponente, por ejemplo cuando se mueve y queda fuera de imagen, cuando se introduce un nuevo ponente o cuando los ponentes son de diferente altura.

**Mäde Martha Müller**  
SZB/SNAB, [mueller@szb.ch](mailto:mueller@szb.ch);  
[www.szb.ch](http://www.szb.ch)<sup>2</sup>

<sup>1</sup> <http://www.freedomscientific.com/Products/LowVision/OnyxProductFamily>

<sup>2</sup> SZB es un miembro corporativo menor de la DbI

KÄNNBART



## KÄNNBART<sup>1</sup>

### Un proyecto sueco de arte

El arte tiene la habilidad inigualable de alcanzar el yo más íntimo de nosotros mismos. El proyecto de arte *Kännbart* explora experiencias de arte y comunicación sin tener vista u oído. La visión representa el 80 % de nuestros sentidos. La audición representa entre el 10 y el 15 %. ¿Cómo podemos trabajar en el arte cuando estos dos sentidos no están presentes? *Kännbart* explora estas posibilidades junto con las personas con sordoceguera.

El grupo objetivo de la exposición son las personas con sordoceguera, personas con deficiencia visual y auditiva. Al mismo tiempo es una oportunidad para que cualquiera se enfrente al arte con nuevos sentidos, cualquiera que esté interesado en experimentar el arte de una forma nueva.

Seis artistas contemporáneos crearán seis nuevas obras de arte únicas para este proyecto. Las obras estarán dirigidas a un espectro de sentidos que normalmente no son tenidos en cuenta en el escenario del arte. Esta exposición nos ofrece una nueva forma de comunicar y de comprender las emociones a través del arte. Este arte es producido exclusivamente para *Kännbart* con nuevas técnicas y materiales. Cada artista se centra en nuevas dimensiones para experimentar el arte: experiencias sin vista ni oído, el aroma del arte, el pensamiento del arte, el aire del arte y un nuevo conocimiento del arte. Todos los artistas trabajan en estrecho contacto o en colaboración con personas con sordoceguera con el fin de encontrar realmente esos nuevos caminos que no han sido explorados anteriormente. La Agencia Sueca de Exposiciones (Riksställningar) permite conocer nuevas posibilidades con respecto a materiales y técnicas para nuevas formas y expresiones de arte.

*Kännbart* es una plataforma de comunicación y de reuniones entre las personas y el arte. Es también un proyecto de accesibilidad y democracia. El arte es uno de los cimientos principales de la creatividad y la reflexión en lo que respecta a: ¿qué significa ser un ser humano? Cada sociedad necesita que todos nosotros

(continúa en la página 82)

contribuyamos al conocimiento compartido y el arte es un factor fundamental para comprendernos a nosotros mismos y al mundo. Por lo tanto, el grupo de personas con sordoceguera es nuestra referencia principal y las personas con sordoceguera están representadas tanto en el grupo operativo del proyecto como en el comité directivo.

KÄNNBART



La explicación de la exposición será en lengua de signos sueca y en sueco oral. Algunos de los presentadores, anfitriones y guías en los museos serán personas con sordoceguera, sordera y personas con deficiencia visual. Invitamos especialmente a los niños en edad preescolar y escolar, quienes estarán con guías que serán la clave para el grupo más joven, lo que ofrece a los niños la oportunidad de explorar y crear su propio arte.

Durante la exposición, habrá seminarios, ponencias y cursos sobre temas relacionados que serán impartidos por personas con sordoceguera. Ellos mediarán y difundirán los conocimientos sobre sordoceguera, a través de la formación de adultos para la sociedad, que es el principal objetivo de la ABF de Suecia.

*Kännbart* se inaugurará en Örebro en noviembre de 2015. Durante 2016 y 2017, *Kännbart* visitará 12 diferentes localidades de Suecia.

El líder del proyecto de arte *Kännbart* es la ABF del distrito de Örebro (ABF Örebro Iän), en colaboración con la Asociación Sueca de Sordociegos (FSDB) y la Agencia Sueca de Exposiciones (Rilsutställningar). Los fondos para el proyecto son aportados por la Swedish Inheritance Fund (Arvsfonden).

Saludos.

**Annika Ottander**  
Conservadora de **KÄNNBART**  
annika.ottander@abf.se  
+46733-664125  
www.kannbart.nu

<sup>1</sup> Kännbart significa Touchable (Palpable) en inglés.



# Noticias de la Secretaría

## Reuniones y Elecciones

En mayo de 2015, la DbI invitó al Comité Ejecutivo y a la Junta Directiva a juntarse en Rumanía para participar en las reuniones de los directivos salientes y entrantes. Supuso una maravillosa oportunidad de agradecer al Comité Ejecutivo y a la Junta Directiva salientes su compromiso con la DbI. La Junta Directiva revisó los progresos realizados a lo largo de los últimos 4 años y llegó a la conclusión de que dejaba la organización en buena situación para la nueva Junta Directiva y Comité Ejecutivo.

En la Reunión General Anual, el Comité de Nominaciones anunció los altos cargos que habían salido elegidos y la nueva Junta Directiva para el periodo 2015-2018. Enhorabuena a todas las organizaciones que han resultado elegidas y a los titulares de los cargos. Es emocionante dar la bienvenida en la Junta Directiva a varias organizaciones nuevas que llegan con una mirada fresca



Junta Directiva de la DbI 2015-2019

y el ánimo de fortalecer aún más la DbI. Además de la valiosa experiencia de los anteriores miembros de la Junta Directiva que han sido reelegidos, estamos deseando trabajar con la nueva Junta para seguir avanzando en las metas, objetivos y acciones fundamentales del plan estratégico de la DbI. Se ha incluido una lista de los oficiales elegidos y la nueva Junta en este mismo número de la DbI Review y os animamos a echarla un vistazo para ver a

quién habéis elegido como equipo directivo de la DbI para el periodo 2015-2010.

## Conferencias

### Conferencia Europea de la DbI 2017

En Rumanía, Henriette Hermann Olesen, del Centre of Deafblindness and Hearing Loss<sup>1</sup>, presentó a la Junta un informe sobre los avances que habían realizado. El comité organizador de la conferencia y el comité científico han estado trabajando muy duro y han hecho grandes progresos desde que se les asignó la organización. Os animamos a que visitéis la web de la conferencia ([www.dbi2017denmark.com](http://www.dbi2017denmark.com)) para conocer la más reciente información.

### Conferencia Mundial de la DbI 2019

En febrero de 2014, publicamos la convocatoria de Manifestaciones de Interés para acoger la Conferencia Mundial de 2019. Se acordó que todos los solicitantes pasaran a la

## Reunión de la Junta Directiva 2015-2019



<sup>1</sup> [www.dbc.rn.dk](http://www.dbc.rn.dk). Centre of Deafblindness and Hearing Loss es un miembro corporativo menor de la DbI.





Chris Woodfill hablando

siguiente fase en la que tendrían que remitir una oferta completa. Dichas ofertas se recibieron en diciembre de 2014. Aunque todas ellas eran de una elevada calidad, el ManCom recomendó que se adjudicara la organización de la Conferencia a Able Australia<sup>2</sup>, ubicada en Queensland, Australia. Uno de los factores que más fuertemente influyó en la toma de decisión fue el hacer que la conferencia rotara, saliendo fuera de Europa hacia una región de Asia para fomentar la incorporación de miembros en esos países. ¡Enhorabuena, Able Australia!

### Premios

La DbI concedió varios premios en la conferencia de Rumanía, incluyendo el Premio al Joven Líder Profesional. Podéis visitar la web de la DbI para ver las fotos. Enhorabuena a todos los merecidos ganadores. Si deseáis nominar para un Premio de la DbI a una persona digna de ellos, visitad: [www.deafblindinternational.org/awards.html](http://www.deafblindinternational.org/awards.html) y cumplimentad el Formulario de Nominaciones para los Premios.

### Miembros

En la Conferencia Mundial de la DbI en Rumanía, tuvimos el placer de

contar con la oportunidad de volver a contactar con muchas personas y de encontrarnos con muchas personas nuevas de todo el mundo.

Con el fin de fomentar la incorporación de nuevos miembros a formar parte de la DbI, ofrecimos una promoción especial para hacerse socio de 15€ por un plazo de 2 años. Tuvimos el gusto de dar la bienvenida a 35 nuevos miembros individuales de 18 países, incluyendo Australia, Brasil, Canadá, China, Dinamarca, Alemania, Hungría, Israel, Japón, Kenia, Noruega, Rumanía, España, Suecia, Tanzania, Países Bajos, Reino Unido y Estados Unidos. La DbI reconoce que el éxito que tiene en todo

Reunión con la WFDB



<sup>2</sup> [www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au). Able Australia es un miembro corporativo mayor de la DbI.º



Mesa de DbI

el mundo a la hora de promover la sensibilización y los servicios depende en gran medida del apoyo de sus miembros tanto individuales como corporativos. Gracias a todos nuestros miembros por vuestro apoyo en este año. También podéis visitar la web de la DbI en cualquier momento para haceros socios online en: <http://deafblindinternational.org/membership.html>

La lista actual de los miembros corporativos se encuentra en la cubierta posterior de cada DbI Review. Si conocéis alguna organización que pensáis que debería ser miembro de la DbI, nos encantaría enviarles una carta de invitación. Mandadnos cualquier sugerencia a: [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org).

### Colaboraciones

El domingo 24 de mayo, el ManCom se reunió con el Consejo Ejecutivo de la Federación Mundial de Sordociegos<sup>3</sup> (WFDB) en Rumanía. Al celebrar ellos su reunión del Comité Ejecutivo antes de la conferencia mundial, teníamos la

oportunidad ideal para colaborar y fortalecer los lazos entre las dos organizaciones.

Tuvimos también el placer de dar la bienvenida a Chris Woodfill, Subdirector Ejecutivo del Helen Keller National Centre<sup>4</sup> y representante de la WFDB para Norte América, quien dirigió unas palabras a la Junta

entrante. Le invitamos para charlar acerca del tema de los intérpretes, las titulaciones, la formación y el Memorandum de Entendimiento firmado por la WFDB y la World Association of Sign Language Interpreters<sup>5</sup> (WASLI, Asociación Mundial de Intérpretes de Lengua de Signos) que es de relevancia para la DbI. La DbI analizará cómo podemos avanzar en la colaboración con estas dos organizaciones.

### Página web y DbI Review

Hemos seguido realizando mejoras en la web de la DbI, en colaboración con el Administrador de la Red, Paul Nobes y el Responsable de Información, Stan Munroe. Uno de estos emocionantes avances ha sido el desarrollo de las páginas individuales para las Redes de la DbI, páginas que cuentan con el apoyo del Administrador de la Red, pero que también pueden ser gestionadas de manera independiente por las propias redes. Estas páginas incluyen una chat room (sala de chat) y la posibilidad de que las redes suban documentos como actas o informes. Las pautas para conferencias que

fueron revisadas en 2014, han sido actualizadas dentro del Policy & Procedure Handbook (Manual de Políticas y Procedimientos), que ha sido incorporado en la web de la DbI.

### Nos encanta tener noticias vuestras

Uno de los objetivos estratégicos de la DbI es fomentar las mejoras en las praxis y la creación de nuevos conocimientos, facilitando una mejora en la comunicación y el trabajo en red. Así pues, la comunicación y compartir la información son el centro de lo que hacemos. Nos encantaría ayudaros a llegar a un público más amplio, incorporando noticias en la web de la DbI o en nuestra página de Facebook. Si tenéis algún tipo de información que queráis compartir, por favor contactar con la Secretaría y estaremos encantados de ver lo que podemos hacer. También tenemos muchos contactos en todo el mundo y estamos deseando facilitar la comunicación, así que si queréis contactar con alguien relacionado con algún proyecto que estáis llevando a cabo, pero no encontráis con quién hablar sobre ello, ¡simplemente preguntadnos!

**Matthew Wittorff y Bronte Pyett**  
Secretaría de la DbI  
Gestionado por Senses Australia



<sup>3</sup> [www.efdb.eu](http://www.efdb.eu)

<sup>4</sup> [www.hknc.org](http://www.hknc.org). Helen Keller National Centre es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>5</sup> [wasli.org](http://wasli.org)

## Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2015-2019

### Comité Ejecutivo

El Comité Ejecutivo para el periodo 2015-2019 está compuesto por dos cargos elegidos (Presidente y dos Vicepresidentes), el Presidente anterior, Tesorero, Director de Información, Secretario, Director de Desarrollo y Director del Plan Estratégico.



**Gillian Morbey**  
**Presidenta**  
Sense UK  
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)



**Bernadette Kappen**  
**Vicepresidenta**  
The New York Institute for Special  
Education, EEUU  
(bkappen@nyise.org)



**Frank Kat**  
**Vicepresidente y Tesorero**  
Royal Dutch Kentalis  
PAÍSES BAJOS  
(F.Kat@kentalis.nl)



**William Green**  
**Presidente anterior**  
AUSTRIA  
(green.lfo@usa.net)



**Matthew Wittorff**  
**Secretario**  
Senses Australia  
AUSTRALIA  
(dbisecretary@  
deafblindinternational.org )



**Stan Munroe**  
**Responsable de Información**  
Canadian Deafblind Association  
CANADÁ  
(information@  
deafblindinternational.org)



**Knut Johansen**  
**Responsable de Desarrollo**  
Signo Døvblindedesenter  
NORUEGA  
(knut.johansen@signo.no )



**Carolyn Monaco**  
**Responsable del Plan Estratégico**  
Canadian Deafblind Association  
CANADÁ  
(carolyn.monaco@sympatico.ca)

### Observadores de la Junta Directiva

ICEVI y la WFDB, organizaciones colaboradoras de la DbI, tienen estatus de observadores dentro de la Junta Directiva de la DbI

**International Council for the  
Education of People with Visual  
Impairment**  
Lord Colin Low  
Contact: colin.low@rnib.org.uk  
Website: www.icevi.org

**World Federation of the  
Deafblind**  
Geir Jensen  
Contact: geir.jensen@fndb.no  
Website: www.wfdb.eu



## Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



**Gillian Morbey**  
Sense UK  
([Gillian.Morbey@sense.org.uk](mailto:Gillian.Morbey@sense.org.uk))



**Michael Karlsson**  
Resurscenter Mo Gard  
SUECIA  
([michael.karlsson@mogard.se](mailto:michael.karlsson@mogard.se))



**Sian Tesni**  
CBM (Christoffel Blindenmission)  
REINO UNIDO  
([sian.tesni@cbm.org.uk](mailto:sian.tesni@cbm.org.uk))



**Andy Kerr**  
Sense Scotland  
REINO UNIDO  
([akerr@sense.scotland.org.uk](mailto:akerr@sense.scotland.org.uk))



**Cathy Proll**  
Canadian Deafblind Association  
Ontario Chapter  
CANADA  
([cproll@cdba.ontario.com](mailto:cproll@cdba.ontario.com))



**Frank Kat**  
Royal Dutch Kentalis  
PAÍSES BAJOS  
([F.Kat@kentalis.nl](mailto:F.Kat@kentalis.nl))



**Kaye Collard**  
Able Australia  
AUSTRALIA  
([Kaye.Collard@ableaustralia.org.au](mailto:Kaye.Collard@ableaustralia.org.au))



**Pilar Gomez**  
ONCE  
ESPAÑA  
([pgv@once.es](mailto:pgv@once.es))



**Jutta Wiese**  
German Deafblind Consortium  
ALEMANIA  
([jutta.wiese@blindeninstitut.de](mailto:jutta.wiese@blindeninstitut.de))



**Dennis Lolli**  
Perkins School for the Blind EEUU  
([dennis.lolli@perkins.org](mailto:dennis.lolli@perkins.org))



**Rossano Bartoli**  
Lega del Filo d'Oro  
ITALIA  
([info@legade.lfilodoro.it](mailto:info@legade.lfilodoro.it))



**Roxanna Spruyt-Rocks**  
DeafBlind Ontario Services CANADA  
([execdir@deafblind.ontario.com](mailto:execdir@deafblind.ontario.com))



**Elvira Edwards**  
Senses Australia  
AUSTRALIA  
([elvira.edwards@senses.org.au](mailto:elvira.edwards@senses.org.au))

## Representantes de las Redes de la DbI



**Andrea Wanka**  
Red de CHARGE  
Stiftung St. Franziskus,  
Heiligenbronn  
ALEMANIA  
([andrea-wanka@dbicharge.org](mailto:andrea-wanka@dbicharge.org))



**Liz Duncan**  
Red de Sordoceguera Adquirida  
REINO UNIDO  
([Liz.Duncan@sense.org.uk](mailto:Liz.Duncan@sense.org.uk))



**Simon Allison**  
Red de Juventud  
REINO UNIDO  
([simon.allison@sense.org.uk](mailto:simon.allison@sense.org.uk))



**Joe Gibson**  
Red de Actividades al Aire Libre  
([jgibson@sensescotland.org](mailto:jgibson@sensescotland.org))



**Ricard Lopez**  
EDbN  
ESPAÑA  
([rlopez@sordoceguera.com](mailto:rlopez@sordoceguera.com))



**Emma Boswell**  
Red de Síndrome de Usher  
REINO UNIDO  
([Emma.Boswell@sense.org.uk](mailto:Emma.Boswell@sense.org.uk))



## Representantes de los Miembros Corporativos Menores



**Carolyn Monaco**  
Canadian Deafblind  
Association  
CANADA  
(carolyn.monaco@  
sympatico.ca)



**Marleen Janssen**  
University of  
Groningen  
PAÍSES BAJOS  
(h.j.m.janssen@  
rug.nl)



**Marianne Disch**  
The National Centre  
of Knowledge on  
Disability and Social  
Psychiatry (ViHS)  
DINAMARCA  
(mdi@service  
styrelsen.dk)



**Graciela Ferioli**  
Perkins Internacional  
Oficina América  
Latina  
ARGENTINA  
(hperkins@  
fibertel.com.ar)



**Jackie Brennan**  
Overbrook School  
for the Blind  
ESTADOS UNIDOS  
(jackie@obs.org)



**Ricard Lopez**  
Federación Española  
de Sordoceguera  
(FESOCE)  
ESPAÑA  
(fesoce@fesoce.org)



**Carla Anderson**  
Australian Deafblind  
Council (ADBC)  
AUSTRALIA (carla.  
anderson@able  
Australia.org.au)



**Knut Johansen**  
Signo  
Døvblindesenter  
NORUEGA  
(knut.johansen@  
signo.no)



**Ursula Heinemann**  
Österreichs  
Hilfswerk für  
Taubblinde  
AUSTRIA  
(ursiheinemann@  
usa.net)



**Henriette  
Hermann Olesen**  
Center For  
Deafblindness and  
Hearing Loss  
DINAMARCA  
(Henriette.  
hermann.  
olesen@rn.dk)



**Koh Poh Kwang**  
Lighthouse School  
SINGAPUR  
(kohpohkwang@  
lighthouse.edu.sg)



**Bernadette  
Kappen**  
The New York  
Institute for Special  
Education  
ESTADOS UNIDOS  
(bkappen@nyise.  
org)



**Trish Wetton**  
Forsight Australia  
AUSTRALIA  
(trish.wetton@  
forsight.net.au)



**Maria Creutz**  
Nordic Centre for  
Welfare and Social  
Issues NORUEGA  
(maria.creutz@  
nordicwelfare.org)



**Marie-Jose  
vandenDriessche**  
Royal Dutch Visio  
PAÍSES BAJOS  
(MarieJosevanden  
Driessche@visio.org)



**Mirko Baur**  
Tanne  
Schweizerische  
Founation  
fur Taubblinde  
SWITZERLAND  
(mirko.baur@  
tanne.ch)

# Requisitos para Patrocinar la DbI Review

**E**l objetivo de la Deafblind International (DbI) es reunir a profesionales, investigadores, familias, personas sordociegas y gestores para realizar una labor de concienciación sobre el tema de la sordoceguera. Uno de los aspectos fundamentales de nuestro trabajo es apoyar el desarrollo de servicios que faciliten la consecución de una buena calidad de vida para niños y adultos con sordoceguera de todas las edades.

Una de las actividades que ayudan a promover este objetivo es la publicación bianual de la DbI Review, coordinada y editada por el Responsable de Información de la DbI.

Queremos ofrecer la oportunidad a todos los miembros corporativos y a otras organizaciones que apoyan la Misión y la Visión de la DbI de subvencionar la DbI Review. Para ello, publicaremos la información sobre cómo patrocinar en cada número de la DbI Review y también en nuestra web.

## Solicitud para Patrocinar una Edición de la DbI Review

Los solicitantes que deseen patrocinar una edición deberán tener valores sociales similares a los de la DbI y estar interesados en el bienestar de los individuos con sordoceguera.

Todas las solicitudes de patrocinio de la DbI Review deben ser respaldados por el Comité Ejecutivo de la DbI. La Secretaría informará a los solicitantes de los resultados de su petición, después de que el Comité Ejecutivo haya tomado su decisión.

Las solicitudes deberán enviarse a la Secretaría de la DbI, quien posteriormente con el Responsable de Información para comprobar que tanto el patrocinador como

la DbI cumplen con todos los compromisos del patrocinio.

## Niveles de Patrocinio, Costes y Derechos de la DbI Review

### Nivel 1 de Patrocinio = 8.000 Euros

Solamente puede haber un patrocinador de Nivel 1 por edición. Si se aprueba un patrocinador de Nivel 1, no podrá haber patrocinadores de otros niveles en ese mismo número de la revista. Un patrocinador de Nivel 1 tendrá los siguientes derechos para una edición de la DbI Review:

- Derechos exclusivos de patrocinio de esa edición de la DbI Review.
- Nombre al pie de la portada.
- Facilitar una fotografía para que pueda utilizarse en la portada.
- Tener información sobre el tema de esa edición.
- Anuncio de una página completa.
- 3 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 25 ejemplares adicionales de la DbI Review.

### Nivel 2 de Patrocinio = 4.000 Euros

Solamente puede haber dos patrocinadores de Nivel 2. Un patrocinador del Nivel 2 tendrá los siguientes derechos para una edición de la revista:

- Anuncio de media página.
- 2 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 15 ejemplares adicionales de la DbI Review.

### Nivel 3 de Patrocinio = 2.000 Euros

No existen límites en cuanto al número de patrocinadores de Nivel 3 que pueden aceptarse. Un patrocinador de Nivel 3 tendrá los siguientes derechos para una edición de la DbI Review:

- Anuncio de un cuarto de página.



- 10 ejemplares adicionales de la DbI Review.

Para todos los niveles de patrocinio, la DbI se reserva el derecho de no publicar presentaciones que, por cualquier razón, considere inapropiadas, ilegales o cuestionables, por no ajustarse, por ejemplo, al contenido del material (por ejemplo, uso inapropiado del lenguaje), el tema, la oportunidad o importancia del material o razones relacionadas con la propiedad intelectual, entre otras.

## Solicitantes seleccionados

Se notificará su aceptación a los solicitantes seleccionados no más tarde de un mes después de su solicitud para patrocinar una edición en concreto de la DbI Review.

Los solicitantes seleccionados deben aceptar o rechazar el patrocinio no más tarde de cuatro meses y medio antes de la publicación de la revista.

La cantidad pactada para la subvención será transferida a la cuenta que se indicará no más tarde de 3 meses antes de la fecha de publicación de la DbI Review que quieren financiar.

La subvención será aceptada únicamente en euros. No se aceptará ninguna otra moneda.

## Fecha de aceptación por el Comité Ejecutivo de la DbI:

**Revisión de los requisitos:** 12 meses después de la fecha de aceptación.

## Miembros honorarios

**Presidenta**  
**Gillian Morbey**  
Sense UK  
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

**Vicepresidenta**  
**Bernadette Kappen**  
The New York Institute for Special Education  
Email: bkappen@nyise.org

**Vicepresidente y Tesorero**  
**Frank Kat**  
Royal Dutch Kentalis  
Email: F.Kat@kentalis.nl

**Presidente anterior**  
**William Green**  
Email: green.lfo@usa.net

**Secretario**  
**Matthew Wittorff**  
Senses Australia  
Email: dbsecretary@deafblindinternational.org

**Responsable del Plan Estratégico**  
**Carolyn Monaco**  
Canadian Deafblind Association

Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

**Responsable de Información**  
**Stan Munroe**  
Canadian Deafblind Association  
Email: munroes@seaside.ns.ca

**Responsable de Desarrollo**  
**Knut Johansen**  
Signo Døvblindesenter  
Email: knut.johansen@signo.no

## Miembros corporativos mayores

**AUSTRALIA**  
**Able Australia**  
Kaye Collard  
Tel: +61 - 3 - 9882 7055  
Fax: +61 - 3 - 9882 9210  
Email: info@ableaustralia.org.au  
Web: www.ableaustralia.org.au

**Senses Australia**  
**Elvira Edwards**  
Tel: +61 - 8 - 9473 5400  
Fax: +61 - 8 - 9473 5499  
Email: Elvira.Edwards@senses.org.au  
Web: www.senses.org.au

**CANADÁ**  
**Canadian Deafblind Association Ontario Chapter**  
Cathy Proll  
Tel: +1-519-442-0463  
Fax: +1-519-442-1871  
Email: cproll@cdbaontario.com  
Web: www.cdbaontario.ca

**DeafBlind Ontario Services**  
Roxanna Spruyt-Rocks  
Tel: +1 - 905 - 853 - 2862  
Fax: +1 - 905 - 853 - 3407  
Email: execdir@deafblindontario.com  
Web: www.deafblindontario.com

**DINAMARCA**  
**Interfond**  
Pierre J. Honoré  
Tel: +4563710218  
Email: pjh.interfond@mail.dk

**ALEMANIA**  
**CBM – Christoffel Blindenmission**  
Monika Brenes  
Tel: 0032 (0) 2 2569000  
Email: Monika.Brenes@cbm.org  
Web: www.cbm.org

**German Deafblind Consortium**  
Jutta Wiese  
Tel: +49 - 511 - 5100 815  
Fax: +49 - 511 - 5100 857  
Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

**ITALIA**  
**Lega del Filo d' Oro**  
Rosanno Bartoli  
Tel: +39 - 071 - 724 51  
Fax: +39 - 071 - 717 102  
Email: info@legadelfilodoro.it  
Web: www.legadelfilodoro.it

**ESPAÑA**  
**ONCE Unidad Técnica de Sordoceguera**  
Pilar Gómez  
Tel: +34 - 91 - 353 5637  
Fax: +34 - 91 - 350 7972  
Email: pvg@once.es  
Web: www.once.es

**SUECIA**  
**Resurscenter Mo gård**  
Michael Karlsson  
Tel: +46 8 753 59 40  
Fax: +46 8 755 23 68  
Email: michael.karlsson@mogard.se  
Web: www.mogard.se

**PAÍSES BAJOS**  
**Royal Dutch Kentalis**  
Frank Kat  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: F.Kat@kentalis.nl  
Web: www.kentalis.nl

**REINO UNIDO**  
**Sense**  
Gillian Morbey  
Tel: +44 20 7520 0999  
Fax: +44 845 127 0062  
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk  
Web: www.sense.org.uk

**Sense Scotland**  
Andy Kerr  
Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: akerr@sensescotland.org.uk  
Web: www.sensescotland.org.uk

**EEUU**  
**Perkins School for the Blind**  
Dennis Lalli  
Tel: +1 - 617 - 972 7502  
Fax: +1 - 617 - 972 7354  
Email: dennis.lalli@perkins.org  
Web: www.perkins.org

## Redes

**Red de Sordoceguera Adquirida**  
**Liz Duncan**  
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk  
Web: http://aadb.deafblindinternational.org

**Red de CHARGE**  
**Andrea Wanka**  
Tel: +496251939797  
Fax: +4916090309876  
Email: aw@andrea-wanka.de  
Web: http://chargenetwork.deafblindinternational.org/

**Red de Comunicación**  
**Ton Visser**  
Email: asmvissier1948@gmail.com  
Web: http://communication.deafblindinternational.org/

**EDbN**  
**Ricard López Manzano**  
Tel: +34-678-712-619  
Fax: +34-678-782-600  
Email: rlopez@sordoceguera.com  
Web: http://edbn.deafblindinternational.org/

**Red de Actividades al Aire Libre**  
**Joe Gibson**  
Tel: +44 (141) 429-0294  
Email: jgibson@sensescotland.org  
Web: http://outdoornetwork.deafblindinternational.org/

**Red de Investigación**  
**Walter Wittich**  
Email: walter.wittich@umontreal.ca  
Web: http://research.deafblindinternational.org/

**Red de Rubéola**  
**Joff McGill**  
Email: joff.mcgill@sense.org.uk  
Web: http://rubella.deafblindinternational.org/

**Red de Comunicación Social-Háptica**  
**Dr. Riitta Lahtinen and Russ Palmer**  
Tel: +358 40 522 4201  
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk  
Web: http://socialhaptic.deafblindinternational.org/

**Grupo de trabajo de Comunicación Táctil**  
**Bernadette Van den Tillaart**  
Tel: +1-740-426-6728  
Fax: +1-740-426-6728  
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl  
Web: http://tctn.deafblindinternational.org/

**Red de Síndrome de Usher**  
**Emma Boswell**  
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk  
Web: http://usher.deafblindinternational.org/

**Red de Juventud (DbIYN)**  
Simon Allison  
Tel: 0044 7798 882 496  
Email: simon.allison@sense.org.uk  
Web: http://dbiyn.deafblindinternational.org/

**National Board of Social Services**  
Marianne Disch  
Tel: +45 - 41 - 93 24 65  
Email: md@socialstyrelsen.dk  
Web: www.dovblindfordt.dk

**Danish Parents Association**  
Vibeke Faurholt  
Tel: (45)+98854332  
Email: faurholt@mail.tele.dk  
**Center For Deafblindness and Hearing Loss**  
Lars Sobye  
Tel: +45 99 31 87 00  
Email: laejs@dm.dk  
Web: www.dbc.rn.dk

**FINLANDIA**  
**The Finnish Deafblind Association**  
Heikki Majava  
Tel: +358 40 529 3439  
+358 40 604 7477

## Miembros corporativos menores

**ARGENTINA**  
**Perkins Internacional América Latina**  
Graciela Ferioli  
Tel: +54 351 4234741  
Fax: +54 351 4234741  
Email: hperkins@fibertel.com.ar

**AUSTRALIA**  
**Australian Deafblind Council (ADBC)**  
Carla Anderson  
Tel: +61 3 9882 8596  
Fax: +61 3 9882 9210  
Email: carla.anderson@ableaustralia.org.au  
Web: www.deafblind.org.au

**The Royal Institute for Deaf and Blind Children**  
Annette Clarke  
Tel: +61 - 2 - 9872 0366  
Email: annette.clarke@ridbc.org.au  
Web: www.ridbc.org.au

**The Forsight Foundation for the Deaf/Blind**  
Trish Wetton  
Tel: +612 9872 9000  
Fax: 6+1 (029) 872-9111  
Email: trish.wetton@forsightnet.au

**AUSTRIA**  
**Österreichs Hilfswerk für Taubblinde**  
Christa Heinemann  
Tel: +43 - 1 - 6020 81213  
Fax: +43 - 1 - 6020 81217  
Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at  
Web: www.oehbt.at

**CANADÁ**  
**CDBA National**  
Tom McFadden  
Tel: +1-866-229-5832  
Fax: +1(905) 319-2027  
Email: tmcfadden@sympatico.ca  
Web: www.cdbanational.com

**Rotary (Don Valley) Cheshire Homes Inc.**  
Jennifer Robbins  
Tel: +1 - 416 - 730 - 9501  
Fax: +1 - 416 - 730 - 1350  
Email: jrobbins@rotarycheshirehomes.org  
Web: www.rotarycheshirehomes.org

**The Lions McInnes House - Group Home for Deafblind Persons**  
Laurie Marissen  
Tel: +1 - 519 - 752 - 6450  
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049  
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

**CHINA HONG KONG**  
**Resource Centre for the Deafblind**  
The Hong Kong Society for the Blind  
Doreen Mui  
Tel: +3723 8338  
Fax: +2788 0040  
Email: doreen.mui@hksb.org.hk  
Web: www.hksb.org.hk

**CROACIA**  
**Mali dom – Zagreb**  
Darja Udovicic Mahmuljin  
Tel: +385137746532  
Email: darija@maildom.hr  
Web: www.malidom.hr

**CHIPRE**  
**Pancyprian Organization of the Blind**  
Christakis Nikolaides  
Tel: +357 99657467  
Fax: +357 22495395  
Email: pot@logos.cy.net

**DINAMARCA**  
**Center for Deaf**  
Else Marie Jensen  
Tel: +45 44 39 12 50  
Fax: +45 44 39 12 63  
Email: emj@cfcd.dk  
Web: www.cfd.dk

**National Board of Social Services**  
Marianne Disch  
Tel: +45 - 41 - 93 24 65  
Email: md@socialstyrelsen.dk  
Web: www.dovblindfordt.dk

**Danish Parents Association**  
Vibeke Faurholt  
Tel: (45)+98854332  
Email: faurholt@mail.tele.dk  
**Center For Deafblindness and Hearing Loss**  
Lars Sobye  
Tel: +45 99 31 87 00  
Email: laejs@dm.dk  
Web: www.dbc.rn.dk

**FINLANDIA**  
**The Finnish Deafblind Association**  
Heikki Majava  
Tel: +358 40 529 3439  
+358 40 604 7477

Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi  
Web: www.kuurosokeat.fi

**FRANCIA**  
**Association National pour les Sourds – Aveugles (ANPSA)**  
Dominique Spriet  
Tel: +33 - 1 - 4627 4810  
Fax: +33 - 1 - 4627 5931  
Email: RFPSC.ANPSA@gmail.com

**GRECIA**  
**Hellenic Association of Deafblind "The Heliotrope"**  
Diamanto-Toula Matsa  
Tel: 30-210-6440689  
Fax: 30-210-6440689  
Email: diamatsa@gmail.com

**ISLANDIA**  
**National Institute for the Blind, Visually Impaired and the Deafblind**  
Estella D. Björnsdóttir  
Tel: 0+0 (354) 545-5800  
Fax: 0+0 (345) 568-8475  
Email: estella@midstod.is

**INDIA**  
**Sense International (India)**  
Akhlil Paul  
Tel: +91-79-26301282  
Fax: +91-79-2630 1590  
Email: akhlil@senseintindia.org  
Web: www.senseintindia.org

**IRLANDA**  
**The Anne Sullivan Centre**  
Liam O'Halloran  
Tel: +353 - 1 - 289 8339  
Fax: +353 - 1 - 289 8408  
Email: lohalloran@annesullivancentre.ie  
Web: www.annesullivan.ie

**NUEVA ZELANDA**  
**Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)**  
Veta Endemann  
Tel: 0064-09-3556900  
Fax: 0064-09-3556880  
Email: vendemann@rnzfb.org.nz  
Web: www.rnzfb.org.nz

**NORUEGA**  
**Signo kompetansesenter**  
Anne Lise Høydahl  
Tel: +4733438600  
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no  
**Signo Døvblindesenter**  
Knut Johansen  
Tel: +47-33-438 700  
Email: knut.johansen@signo.no  
Web: www.signodovblindesenter.no

**Eikholt**  
Roar Meland  
Tel: +47 3288 9050  
Fax: +47 3288 9052  
Email: roar.meland@eikholt.no  
Web: www.eikholt.no

**Statped**  
Bitten Haavik Ikdahl  
Tel: +4795994812  
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no  
Web: www.statped.no

**National Advisory Unit of deafblindness**  
Lise Nes  
Email: lise.nes@unn.no  
**Regional Center for people with deafblindness**  
Lise Nes  
Email: lise.nes@unn.no

**RUSIA**  
**Deaf-Blind Su "Con-nection"**  
Dmitry Polkanov  
Tel: +7 (495) 212-9209  
Email: d.polkanov@so-edinenie.org

**SINGAPUR**  
**Lighthouse School**  
Koh Poh Kwang  
Tel: +65-2503 755  
Fax: +65-2505 348  
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg  
Web: www.lighthouse.edu.sg

**ESPAÑA**  
**Federación Española de Sordoceguera (FESOCO)**  
Ricard Lopez i Manzano  
Tel: +34 93 331 7366  
Fax: +34 93 331 4220  
Email: fesoco@fesoco.org  
Web: www.fesoco.org

**APASCIDE – Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera**  
Dolores Romero Chacon  
Tel: +34-91-733 5208  
Fax: +34-91-733 4017  
Email: apascide@apascide.org  
Web: www.apascide.org

**SUECIA**  
**The Swedish Resource Centre for Matters Regarding Deafblindness**  
Michael Karlsson  
Tel: +8 753 5940  
Fax: +8 755 2368  
Email: michael.karlsson@mogard.se  
Web: www.nkcdsb.se

**Nordic Centre for Welfare and Social Issues**  
Maria Creutz  
Tel: +45 - 96 - 47 16 00  
Fax: +45 - 96 47 16 16  
Email: ncvdb@nordicwelfare.org  
Web: www.nordicwelfare.org

**SUIZA**  
**SZB Beratungsstellen für hörschbehinderte und taubblinde Menschen**  
Mäde Müller  
Tel: +41 (0)44 444 10 81  
Fax: +41 (0)44 444 10 88  
Email: mueller@szb.ch  
Web: www.szb.ch

**Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde**  
Mirko Baur  
Tel: +41 - 44 - 714 7100  
Fax: +41 - 44 - 714 7110  
Email: mirko.baur@tanne.ch  
Web: www.tanne.ch

**PAÍSES BAJOS**  
**Bartimeus**  
Betty van Wouw  
Tel: +31 - 343 - 526 650  
Fax: +31 - 343 - 526 798  
Email: bvwouw@bartimeus.nl  
Web: www.bartimeus.nl

**Stichting Kalorama**  
Marieke Verseveldt  
Tel: +31 24 684 77 77  
Fax: +31 24 684 77 88  
Email: M.Verseveldt@kalorama.nl; info@kalorama.nl  
Web: www.kalorama.nl

**Royal Dutch Visio**  
Marie-José van den Driessche  
Tel: +3188 58 55 332  
Email: MarieJosevandenDriessche@visio.org  
Web: www.visio.org

**University of Groningen**  
Marleen Janssen  
Tel: +3150-3636575  
Email: h.j.m.janssen@rug.nl

**REINO UNIDO**  
**Sense International**  
James Thornberry  
Tel: +44(0)20 7520 0980  
Fax: +44(0) 20 7520 0985  
Email: james.thornberry@senseinternational.org.uk  
Web: www.senseinternational.org

**Scene Enterprises CIC**  
David Sutton  
Tel: +44 191 492 8236  
Email: david.sutton@sceneenterprises.org.uk  
Web: www.sceneenterprises.org.uk

**ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA**  
**The New York Institute for Special Education**  
Bernadette Kappen  
Tel: (718) 519 - 7000  
Fax: 11-718-881-4219  
Email: bkappen@nyise.org  
Web: www.nyise.org

**Overbrook School for the Blind**  
Jackie Brennan  
Tel: +1 - 215 - 877 0313  
Fax: +1 - 215 - 877 2433  
Email: jackie@obs.org  
Web: www.obs.org

**Texas School for the Blind & Visually Impaired - Texas Deafblind Project**  
Cyril Miller  
Tel: +1 512-206-9225  
Fax: +1 512-206-9225  
Email: cyrilmiller@tsbvi.edu  
Web: www.tsbvi.edu/deaf-blind-project