

DbI
R

LA REVISTA DE
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

Número 56 • Enero 2016

Revista



ONCE

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



Anteriormente 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
Sally Coleman

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

Página web de la DbI
Stan Munroe y la Secretaría

Oficina Editorial
CDDBA 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: Transición en Bhakti Luher, en Malang (Indonesia).

Mensaje de la Presidenta

Queridos amigos y colegas:

Hemos estado recuperándonos de nuestro mayor acontecimiento de este año, que fue por supuesto la Conferencia Mundial de la DbI, celebrada el pasado mes de mayo en Rumanía. La anterior DbI Review estaba repleta de noticias sobre la conferencia, así que como siempre nuestra tarea consiste en mantener el impulso que recibimos gracias a las brillantes ideas que allí pudimos oír.

El pasado mes de octubre celebramos en Londres la reunión de nuestro Comité Ejecutivo, momento en el que pudimos revisar y ponernos al día sobre diversas actuaciones, que contrastaremos con la Junta Directiva. Mientras tanto, puedo también afirmar que somos conscientes de la importancia que tienen las redes para los profesionales. Otro aspecto que surgió de la conferencia fue la necesidad de aumentar nuestra diversidad y representación. Este tema siempre ha supuesto un reto para nosotros, así que estoy encantada de que estemos tratando de centrarnos más en él.

Sé que hay delegados de la conferencia que han estado desarrollando sus propias acciones. Soy consciente de que al menos algunas entidades como Sense y Kentales tuvieron el placer de acoger a Dmitry y otros colegas rusos en Reino Unido y los Países Bajos. También sé que el Get Out There Group (Grupo "Sal Ahí Fuera") o GOT group (grupo GOT) (como parte de la Red de Juventud de la DbI) han estado haciendo un tour por Australia, por lo que agradezco a Senses Australia el apoyo que ha dado a estos jóvenes para que tuvieran esta oportunidad.



Seguimos en contacto con nuestros colaboradores, la WFDb y el ICEVI. Estamos planeando que la próxima reunión de la

Junta Directiva coincida con la conferencia y las reuniones de ICEVI en Florida, el próximo mes de agosto de 2016. No tengo duda de que Matthew va muy por delante de mí y que ya habrá informado a los miembros.

Sé que el equipo organizador continúa trabajando duro en la preparación de la próxima conferencia europea de Dinamarca en 2017 y por supuesto Kaye y su equipo de Able Australia han comenzado ya el arduo trabajo de cara a la próxima conferencia mundial de 2019.

La situación es realmente difícil para todas nuestras organizaciones, ya que los fondos continúan viéndose reducidos. En el momento de escribir esto, el mundo y el contexto en el que trabajamos y vivimos siguen siendo un lugar aterrador. Pienso que todo lo que podemos hacer es continuar trabajando allí donde podamos y permanecer fieles a nuestros valores. En tiempos difíciles, cada pequeño paso supone una ayuda.

Los miembros del Comité Ejecutivo esperamos encontrarnos con nuestros amigos y colegas en la reunión de la Junta Directiva que tendrá lugar el próximo verano en Orlando, Florida.

Con mis mejores deseos.
Gill Morbey
Presidenta

Editorial



Bienvenidos a la 56^o Edición de la DbI Review. Con cada número sigo quedándome asombrado de la infinidad de actividades

que se están llevando a cabo para mejorar la vida de las personas con sordoceguera. En este sentido lo que más me entusiasma es el incremento de las iniciativas científicas. Como alguien con una formación en ciencias, esto me llena de gran satisfacción.

El artículo de apertura de esta edición ha sido escrito por Marianne Riggio, de Perkins y se titula: “Aprender de la realidad”; representa una versión más detallada de la presentación que hizo en Bucarest. Como profesora reconocida en este ámbito y experta en el trabajo internacional, el artículo de Marianne está lleno de valiosos consejos.

Más de un cuarto de esta revista está constituida por abundantes artículos relacionados con la ciencia. Tal y como Susan Bruce explica en su artículo de la serie Acción en Investigación, esto refleja un mayor enfoque en la investigación para ayudar a los profesionales en el ámbito de la sordoceguera. Este artículo da comienzo a una nueva sección de la revista centrada en la Investigación. Esta sección incluye:

- La estrategia de investigación de SENSE, que analiza el impacto de la sordoceguera a lo largo de toda la vida, tal y como lo describe la Directora de Investigación, Anna McGee;

- La investigación integral de la Dra. Nadja Hogner sobre Aspectos Psicosociales del Síndrome de Usher, que es una continuación de su ponencia publicada en la edición anterior, en la que informa sobre el estrés manifestado por personas con Síndrome de Usher Tipo 2;
- El quinto y último artículo sobre el tema de la autorregulación en el Síndrome de CHARGE, del Dr. Tim Hartshorne (Catedrático de Psicología, Central Michigan University) y sus socios de investigación en la Universidad. Expertos notables en el Síndrome de CHARGE han colaborado con el Dr. Hartshorne a lo largo de esta importante serie, incluyendo a David Brown, el Dr. Jude Nicholas, Gayle Deuce y la Dra. Andrea Wanka;
- Un informe resumido de la Canadian Deafblind Association acerca de los resultados del seguimiento de 15 años de duración que han finalizado recientemente sobre el estudio inicial titulado: Late Manifestations of Congenital Rubella Syndrome (Manifestaciones que surgen tardíamente en el Síndrome de Rubéola Congénita) llevado a cabo en 1999, y
- Una importante tesis doctoral que está en marcha que analiza la salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera de Australia.

Varios artículos científicos relacionados elaborados por la Red Nórdica sobre Cognición destacan el desarrollo de herramientas de evaluación para evaluar las habilidades cognitivas de las personas con sordoceguera congénita, así como para medir el

(Continúa en la página 63)

Índice

Mensaje de la Presidenta	Pág. 2
Editorial e índice	Pág. 3
Mensajes de los Vicepresidentes	Pág. 4

Artículos Generales

Aprender de la realidad	Pág. 5
Ética, la competencia del compañero y sordoceguera congénita	Pág. 10
APA desbloquea los potenciales	Pág. 72

Noticias de las Redes

CHARGE, Comunicación, Aire Libre, Investigación, Usher, Juventud, Social Háptica

Investigación

Serie sobre acción-investigación en sordoceguera	Pág. 20
Aspectos psicosociales en el Síndrome de Usher	Pág. 22
Autorregulación fisiológica en el Síndrome de CHARGE	Pág. 26
Una estrategia de investigación para explorar el impacto de la sordoceguera	Pág. 32
La salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera	Pág. 36
Manifestaciones del Síndrome de Rubéola Congénita en Canadá	Pág. 38

Noticias de los países

Australia, Bulgaria, Canadá, Dinamarca, India, Irlanda, Jordania, Kenia, Países Bajos, Rusia, Reino Unido

Red Nórdica sobre Cognición

Centrarse en las oportunidades para niños con sordoceguera	Pág. 64
La red nórdica sobre cognición	Pág. 65

Perkins International América Latina

Pueblos indígenas de Latinoamérica	Pág. 66
Estrategias internacionales para fortalecer la campaña de EFAVI	Pág. 69

Noticias de la DbI y afiliación

Noticias de la Secretaría	Pág. 77
Anuncio de la Conferencia Europea de la DbI	Pág. 78
Anuncio de la Conferencia Mundial de la DbI	Pág. 79
Miembros de la Junta Directiva 2015–2018	Pág. 80
Requisitos para patrocinar la DbI Review	Pág. 83
Listados de los miembros corporativos	Pág. 84

Mensajes de los Vicepresidentes

Bernadette M. Kappen informa:



El curso 2014–2015 ha sido muy emocionante para la DbI. La Conferencia Mundial de Bucarest supuso una

oportunidad para que los profesionales se reuniesen y compartieran conocimientos, además de poder reunirnos con colegas de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB). Esta colaboración es muy importante para el trabajo de la DbI. Muchos

de los miembros de la DbI están trabajando con niños y jóvenes, por lo que la conexión con la WFDB ayuda a salvar la distancia entre la escuela y la edad adulta.

En todos los ámbitos, los profesionales tratan sobre la planificación de los relevos y la DbI no es una excepción. Por ello, ver a tres jóvenes profesionales recibiendo premios en la Conferencia Mundial nos ayuda a mirar hacia el futuro y ayuda al continuo crecimiento de la DbI. El Premio al Joven Líder Profesional fue presentado por primera vez en Bucarest y

os animo a que consideréis la posibilidad de nominar a alguna persona merecedora de este premio. Como profesionales, por favor hablad a la gente de vuestro trabajo con personas sordociegas y ayudadles a entender que trabajar en este campo es uno de los mejores trabajos que se puede tener. Necesitamos seguir llevando profesionales cualificados a las vidas de las personas con sordoceguera.

Bernadette M. Kappen
(b.kappen@nyise.org)

Frank Kat informa:



Tras la Conferencia de Bucarest se han producido varios cambios en la composición de la Junta Directiva, lo que supone el

momento perfecto para reflexionar acerca de nuestras decisiones estratégicas y de nuestro rumbo para los próximos años, asuntos que ya hemos tocado durante la reunión de la nueva Junta Directiva en Bucarest. Estos fueron también algunos de los principales puntos discutidos en la reciente reunión del Comité Ejecutivo en Londres el pasado mes de octubre.

Creo que la DbI es una organización única, con un gran potencial. Además de organizar conferencias y reuniones y de potenciar sus redes, la DbI es fundamentalmente un grupo de personas con mucho que compartir con los demás. A través de nuestras

reuniones y conferencias, vamos más allá de los intereses de las instituciones y de las organizaciones para trascender a objetivos comunes. Por lo tanto, me gustaría aprovechar esta oportunidad para animar a todos los miembros (de la junta directiva, de las redes, etc.) a utilizar la DbI como una oportunidad de compartir. Vosotros y vuestras organizaciones sois grandes fuentes de conocimientos, experiencia y pasión. Nuestras redes y conferencias son lugares en los que podéis encontraros con los demás para hablar sobre retos, problemas y soluciones, pero también deberíamos podernos encontrar con otros profesionales a lo largo del año.

Decidámonos a utilizar esta inmensa red con más frecuencia, a consultarnos unos a otros y a intercambiar conocimientos e ideas, por ejemplo acerca de estudios recientes, temas técnicos y médicos y temas prácticos de educación. Hagamos un trato: utilizar

abiertamente cualquier oportunidad de apoyarnos unos a otros.

Podría nombrar unos cuantos países en los que los cambios producidos en el ámbito financiero han hecho necesario tomar decisiones arriesgadas que han tenido un amplio impacto en el apoyo a las personas sordociegas. Pero también sé que todas las personas que dan apoyo, expertos y organizaciones están a la búsqueda de soluciones. ¿No sería fabuloso que compartiéramos todo esto de forma conjunta? ¡Y se podría conseguir tan fácilmente! En la contraportada de cada DbI Review se incluye una lista con los nombres y direcciones de correo electrónico. Enviad un mensaje, acordad un reunión vía Skype, seguid reuniéndoos con otros.

El futuro les pertenece a aquellos que creen en la belleza de sus sueños (Eleanor Roosevelt).

Frank Kat
(F.Kat@kentalis.nl)

Aprender de la realidad

Marianne Riggio, Perkins International

Muchos programas de desarrollo internacional están ubicados en países en los que existen leyes integrales que obligan a la educación de todos los niños, independientemente de sus discapacidades. Los países a los que prestan servicio no son siempre tan afortunados.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas¹ ofrecen a todos los países la aspiración de: *garantizar una educación de calidad inclusiva y equitativa y de promover las oportunidades de educación permanente para todos*. Conseguir este objetivo en el caso de los niños y jóvenes con sordoceguera es un gran reto, puesto que más del 95 % de esta población se encuentra actualmente excluida de los servicios educativos.

Las Organizaciones No Gubernamentales Internacionales (ONGIs)² que tienen la misión de apoyar los esfuerzos de aquellos países de todo el mundo en los que la educación para todos los niños no es aún un derecho tienen mucho trabajo que hacer, pero deben actuar con cautela. Muchas veces, actuamos dentro del marco de nuestras propias experiencias, imponiendo los

modelos de nuestros propios países en lugares que tienen un panorama y una cultura muy diferentes.

Necesitamos comprender la realidad

Los primeros pioneros en nuestro campo, como Jan van Dijk³, desarrollaron enfoques para educar a los niños con sordoceguera congénita que se basaban en gran medida en nuestra habilidad para conectar con ellos y para tratar de comprender su percepción del mundo.

El hecho de que la población de niños con sordoceguera haya cambiado, desde los días Helen Keller y Laura Bridgman⁴, pasando por los niños nacidos durante la epidemia de rubéola hace más de 50 años y hasta la nueva generación de niños con CHARGE y otros diagnósticos muy específicos y complejos, nos recuerda que **debemos reevaluar la realidad de cada niño cada día**. Aunque no sea totalmente posible, debemos tratar de adentrarnos en lo que experimentan nuestros estudiantes y en cómo perciben el mundo. Haciendo esto, encontraremos la mejor manera de comunicarnos de forma conjunta y de crear oportunidades



de aprendizaje significativo que les abrirán el mundo.

En profesiones como derecho, medicina y educación hay determinadas praxis fundamentales, que están en su esencia, que no cambian. Cuando miramos hacia atrás a la época de Helen Keller y Anne Sullivan, recordamos que, independientemente de lo avanzado que llegue a ser nuestro conocimiento y de cuánto avance la tecnología, lo que debemos seguir haciendo aún hoy es construir en primer lugar una relación con nuestros estudiantes y ofrecerles constantes oportunidades de crear una comunicación social directa, lo mismo que han hecho precisamente las madres con sus hijos desde siempre.

“Aunque no sea totalmente posible, debemos tratar de adentrarnos en lo que experimentan nuestros estudiantes y en cómo perciben el mundo. Haciendo esto, encontraremos la mejor manera de comunicarnos de forma conjunta y de crear oportunidades de aprendizaje significativo que les abrirán el mundo.”

¹ (Objetivo 4) <https://sustainabledevelopment.un.org/sdg4>

² <https://en.wikipedia.org>

³ www.drjanvandijk.org

⁴ www.perkins.org/history/people/laura-bridgman



Casa hogar de niños en Armenia

Nuestras interacciones con las personas con sordoceguera son muy personales. No deberíamos desprendernos de estos elementos fundamentales, sino más bien acentuarlos, elaborando formas creativas que ampliarán sus posibilidades de vida. Un ejemplo de esto se puede encontrar en la tecnología, que ha permitido que las personas sordociegas tengan el mismo acceso a la comunicación a través de internet que las personas videntes y oyentes. Qué gran ayuda ha supuesto esto a la hora de minimizar el aislamiento de tantas personas.

A lo largo de los años, a través del trabajo de Perkins International⁵ y de otras IONGs⁶ en este ámbito hemos pretendido ayudar a encontrar esas soluciones locales a los retos a los que se enfrentan los programas individuales y los sistemas más amplios que trabajan al servicio de los niños con sordoceguera.

Los pioneros que empezaron el trabajo en distintas partes del mundo eran profesores y padres que funcionaban contando con su propia pasión para ofrecer a los niños sordociegos el acceso a la educación. Muchos comenzaron sin una formación formal, pero sabiendo que era eso lo que había que hacer. Muchos conseguían la información a través de diversas vías y se han enfrentado a increíbles retos a lo largo de su camino. Ellos, que son los que realmente han dado forma al trabajo de nuestro ámbito, deberían servirnos de inspiración.

Incluso hoy en día en que siguen desarrollándose los servicios, tenemos que abrirnos a las realidades de esos países, antes de lanzarnos a ayudarles. Debemos sumergirnos en la vida y la cultura de esos colegios que cuentan con muy pocos recursos. A veces parece desalentador, pero este proceso nos ofrece la valiosa oportunidad de vivir la realidad y

ayudar a elaborar soluciones que puedan resultar significativas. Alejarte de todos los recursos materiales y profesionales que tenemos disponibles en los países desarrollados y retroceder a la esencia de lo que significa enseñar a niños con sordoceguera es una experiencia muy enriquecedora.

Cuando apoyamos a nuestros colegas en el desarrollo de servicios, nuestro papel consiste en motivarles para que no traten de imitar las escuelas occidentales, sino de alguna forma darles permiso para que beban de las fuentes de la riqueza de sus propios entornos y culturas.

Cuando tratamos de hacer una réplica de nuestros propios sistemas en otra cultura, con frecuencia simplemente no encaja. Un ejemplo puede ser el de una unidad de sordociegos cerca de la costa de Kenia. En la cultura keniana, los tambores y la música festiva forman parte de sus tradiciones.

⁵ www.perkins.org. Perkins School for the Blind es un miembro corporativo mayor de laDbI.

⁶ https://en.wikipedia.org/.../International_non-governmental_organization



Transición en Bhakti Luher, en Malang (Indonesia)

Necesitábamos transmitir a los profesores que estaba bien introducir la música y los tambores en las aulas. Una vez que incluyeron los tambores en un aula que, de otra forma hubiera sido silenciosa, la hora de ponerse en círculo cobró vida y los profesionales y los estudiantes se implicaron completamente y estuvieron felices.

Uno de los mayores retos para los niños con sordoceguera congénita es comprender el mundo que les rodea. La estrategia de enseñarles dentro de entornos naturales, seguir el ritmo de los estudiantes y hacer que participen plenamente de cualquier actividad son consideradas las mejores prácticas, aunque algunas veces sea difícil adoptarlas en las modernas escuelas occidentales, en las que el ritmo es más acelerado.

Dar apoyo en las escuelas nos hace recordar que algunas veces un poco menos puede ser más, siempre y cuando no sea demasiado

poco, y siempre y cuando los profesores y los padres reciban la adecuada formación y apoyo. Muchas veces enseñar a los niños en entornos naturales es la única opción. Los profesores no pueden permitirse materiales educativos especializados. No pueden utilizar materiales elaborados comercialmente que muchas veces no se ajustan exactamente al estilo de aprendizaje específico de un niño. No existe la presión de seguir un horario ajustado de clases, por lo que los profesores pueden adaptar su ritmo y asegurarse de que los niños cuentan con el tiempo necesario para participar plenamente de las tareas.

Me gustaría compartir un ejemplo de cómo en los lugares en los que colaboramos han conseguido, con nuestro apoyo, proporcionar a sus estudiantes una educación muy significativa. En Bhakti Luher, en Malang, Indonesia⁷, no hay un Walmart (cadena de grandes

almacenes estadounidenses), sino que lo que hay más bien son pequeños quioscos en pueblos en los que la gente compra su comida y artículos de uso doméstico. En este centro que lleva colaborando largo tiempo con Perkins International, los niños aprenden muchas habilidades a través de prácticas de la vida real, haciendo objetos tales como hielo picado y aperitivos y vendiéndolos a diario dentro de su comunidad. De esta forma están ofreciendo un servicio real que les convierte en miembros valiosos de la comunidad, al mismo tiempo que están aprendiendo valiosas habilidades de vida independiente, comunicación social, conceptos y un sentimiento de pertenencia. También aportan recursos económicos que ayudan a sufragar los gastos del programa.

Para poder apoyar el crecimiento de servicios educativos de alta calidad, todos nosotros debemos aceptar el reto de pasar al siguiente

⁷ <http://www.bhaktiuhur.org/category/berita/malang-pusat/>

“Para poder establecer servicios para niños y jóvenes con sordoceguera es crucial comprender el panorama...”

nivel. El siguiente nivel proviene de la creación de comunidades para la práctica, en las que tanto los profesionales como las familias pueden reunirse para determinar su propio ritmo y desarrollar las mejores prácticas. Un ejemplo de esto podemos verlo en Voice and Vision, en India⁸, donde profesionales de programas de todo el país se han reunido para formar a profesores, familias y trabajadores de CBR (CBR-Community-based Rehabilitation, Rehabilitación basada en la Comunidad), además de desarrollar materiales accesibles a nivel cultural y lingüístico.

Se ha producido un amplio debate en el área del desarrollo de programas educativos internacionales, sobre los beneficios de sacar a los profesores fuera de su propio entorno a la hora de darles formación. Nuestra experiencia al trabajar en el Educational Leadership Program⁹ (Programa Educativo de Liderazgo) nos dice que sacar a las personas fuera de su propia cultura para que conozcan modelos educativos polifacéticos maduros tiene la ventaja de que, a un profesor que ya es bueno, le aporta seguridad y capacidad añadida, y le ayuda a pensar de manera crítica acerca de cómo hacer que sus programas evolucionen hacia ese siguiente nivel y de cómo pensar de manera

original en soluciones creativas a los retos que se le plantean en su país de origen.

Otro ejemplo en Latinoamérica: Perkins International en colaboración con la Universidad Católica de Córdoba¹⁰ ha abordado un tema que afecta a nivel mundial: el reto que supone la transición a la vida adulta, y lo han hecho a través de un curso internacional de formación online que reúne a padres, profesionales y empleadores, entre otros, que desean dar impulso a sus sistemas para que surjan soluciones creativas.

Llegar a los excluidos

Para poder establecer servicios para niños y jóvenes con sordoceguera es crucial comprender el panorama y nadie entiende mejor la situación que los que viven allí. Para ello voy a compartir un par de historias de lugares en los que hemos trabajado y que ejemplifican cómo debemos trabajar dentro de la realidad de nuestros colaboradores.

Algunos de vosotros debéis estar familiarizados con la Community Based Rehabilitation (CBR, Rehabilitación Basada en la Comunidad)¹¹. Se inició por primera vez en Asia, gracias al trabajo de Bob Jackle, de CBM (Christoffel Blindenmission)¹². Dicho de manera sencilla, CBR es un modelo que fue desarrollado fundamentalmente

para ayudar a las personas ciegas adultas a establecerse por sí mismas como miembros que trabajan y contribuyen en sus aldeas de origen. El trabajador de CBR ayudaba a la persona con la que estaba trabajando a asentarse en un trabajo significativo, reuniendo los apoyos necesarios por parte de sus familias y otros miembros de su comunidad, quienes a su vez recibían formación.

Esta idea de llegar a la gente dentro de sus propias comunidades de origen corrió como un reguero de pólvora por toda Asia y se está propagando por otras regiones del mundo. Durante el proceso también se han ido haciendo modificaciones para poder cubrir una gama más amplia de necesidades.

Cuando los profesionales del ámbito de la ceguera vieron el alcance y el valor del modelo de CBR, fue adoptado por algunos visionarios como los de la Blind People's Association (BPA),¹³ donde un grupo de profesionales adelantados había establecido un programa escolar para niños con discapacidades múltiples en su campus de Ahmedabad, pero con muchos retos a los que enfrentarse. Uno de los grandes retos era detectar niños en áreas remotas de Gujarat y ofrecerles los servicios que necesitaban.

Gracias al sentido común de los líderes de la BPA, decidieron que necesitaban formar a trabajadores de CBR en competencias básicas para trabajar con niños con discapacidades múltiples, para que estas personas pudieran identificar a los niños en las subregiones

⁸ Perkins National Resource and Training Centre for Children with Vision Impairment and Multiple Disabilities, including Deafblindness (www.voicevisionindia.org). (Centro Nacional de Recursos y Formación de Perkins para Niños con Deficiencia Visual y Discapacidades Múltiples, incluyendo Sordoceguera).

⁹ www.perkins.org/international/elp. The Educational Leadership Program es el buque insignia de los programas de formación del profesorado de Perkins International.

¹⁰ www.ucc.edu.ar

¹¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Community-based_rehabilitation. El objetivo de la community-based rehabilitation (CBR, rehabilitación basada en la comunidad) es ayudar a las personas con discapacidad, estableciendo programas basados en la comunidad para la integración social, la igualdad de oportunidades y programas de rehabilitación para los discapacitados.

¹³ www.bpaindia.org

de Gujarat y después trabajar con sus familias para ofrecerles oportunidades de aprendizaje.

Estos trabajadores de CBR empezaron a documentar cuidadosamente la información acerca de los niños con discapacidades múltiples y trabajaron en áreas definidas para ofrecer orientación y apoyo, incluyendo objetivos y resultados. Su presencia en aldeas muchas veces extremadamente remotas consiguió la atención y el apoyo hacia las necesidades de los niños.

En una comunidad jain en la que estaba presente la BPA, el proyecto sacó a la luz las necesidades de los niños con discapacidades múltiples y dio como resultado la donación de un espacio en el recinto del templo en el que los niños con discapacidades y sus familias podían reunirse y recibir servicios. Lo mismo ocurrió en otras comunidades y gradualmente, con un poco de apoyo por parte del gobierno, algo que poco a poco llegó a parecerse a un programa educativo, comenzó a brotar por todo Gujarat. Cuando los niños empezaron a acudir a estos programas, empezaron también a surgir pequeños e informales grupos de padres.

En Filipinas, donde muchos niños son también atendidos utilizando el modelo CBR, PAVIC¹⁴, que es la muy fuerte organización de padres de niños con deficiencia visual, detectó que un problema significativo era la falta de disponibilidad de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales formados y, como padres, decidieron actuar y encontraron una forma creativa de resolverlo. Reunieron a las familias en fines de semana familiares, durante los que los terapeutas podían evaluar a los niños y después mostrar a las familias lo que podían hacer en casa.

Trabajar en las casas hogar infantiles

En muchas partes del mundo, las familias con niños con discapacidad y especialmente con sordoceguera y discapacidades múltiples reciben muy poco apoyo. En parte esto es debido a la falta de conocimientos dentro de las comunidades médicas, pero también a la falta de recursos económicos para apoyar servicios integrales de atención temprana, educativos y para adultos. Esto ha dado como resultado que muchos niños hayan sido ubicados en casas hogar para niños. La percepción habitual es que estas casas hogar u orfanatos ofrecen simplemente cuidados pero no educación.

Los responsables de las casas hogar en Europa del Este, Rusia y otras partes del mundo han demostrado que este concepto es muy erróneo; han mostrado su compromiso para ofrecer servicios educativos de alta calidad y se han convertido en centros de excelencia en sus países en la educación de niños con sordoceguera y discapacidades múltiples. Se han esforzado por implicar a las familias con el fin de animarles a mantener el vínculo con sus hijos. Organizan campamentos familiares y redes de apoyo familiar. Además muchos están comenzando a ofrecer servicios directos de atención temprana, para que los niños tengan mayores posibilidades de permanecer bajo el cuidado de sus padres.

Estos son unos pocos ejemplos de las diversas formas en las que la gente ha trabajado con lo que es su realidad y ha encontrado las más dignas de las soluciones. Aquellos que sois lo suficientemente afortunados como para encontraros en situación de poder dar apoyo y ofrecer orientación para el desarrollo de servicios para estudiantes con



Aprender las habilidades de preparar la comida en Indonesia

sordoceguera, estad atentos a lo que ocurre a vuestro alrededor, aguzad vuestros oídos y aprended acerca de la cultura y de la situación; mantened los valores fundamentales que abrazáis firmemente, pero también tened abiertas vuestras mentes a las posibilidades que puedan adaptarse a cada cultura; ayudad a facilitar el diálogo acerca de las necesidades y las soluciones: aprenderéis mucho; finalmente sed el catalizador que ayude a vuestros colaboradores a encontrar soluciones creativas a los retos que les harán pasar al siguiente nivel.

Marianne Riggio (e-mail: marianne.riggio@perkins.org)

¹⁴ Parent advocates for the visually impaired children (icevi.org/publications/educator/.../educator-july-december_2002p15.htm).
<https://www.facebook.com/Parent-Advocates-For-Visually-Impaired-Children>)com/Parent-Advocates-For-Visually-Impaired-Children)

Ética, la competencia del Compañero y Sordoceguera Congénita

Dorte Lindberg Jensen

“Una persona que tiene una discapacidad severa nunca es consciente de que posee fuentes de fortaleza ocultas hasta que es tratado como un ser humano normal y estimulado para que dé forma a su propia vida” –Helen Keller, 1955¹.

“Una persona no se ocupa de otro ser humano sin sostener algo de la vida del otro en su mano” –K.E. Løgstrup, 1956².

Estas citas de Keller y Løgstrup de 60 años de antigüedad siguen siendo tan válidas hoy como siempre lo han sido, y no son menos importantes cuando se trata de los desafíos éticos inherentes al trabajo con personas con sordoceguera congénita. Habiendo trabajado con adultos con sordoceguera congénita durante varios años, me resulta muy interesante ver cómo los conceptos de la ética y la competencia del compañero surgen durante el desarrollo de mi trabajo y cómo estos conceptos generan cuestiones que te hacen reflexionar tales como: ¿cómo puedo ofrecer a las personas con sordoceguera la oportunidad de tomar sus propias decisiones cuando les resulta tan problemático expresar sus deseos y sueños? ¿Cómo podemos nosotros mismos como cuidadores ubicarnos al lado de aquellos que necesitan apoyo, de tal forma que yo, como compañero competente, sea capaz de contribuir a un entorno caracterizado por la igualdad y las relaciones éticas adecuadas?

Este artículo trata de explicar de qué manera las consideraciones éticas pueden ser una ampliación beneficiosa del concepto de la competencia del compañero y

cómo esta perspectiva ética puede crear un entorno de reflexión en el que compartir los pensamientos con los colegas que trabajan con personas con sordoceguera congénita.

La competencia del compañero

Según el psicólogo noruego Per Lorentzen³, debemos tratar de organizar las situaciones de forma que la otra persona tenga éxito. Un enfoque de este tipo puede constituir un punto de partida útil cuando los profesionales que trabajan con personas con sordoceguera congénita mediten acerca de cómo pueden llegar a ser un compañero de comunicación competente. Lo que caracteriza una relación comunicativa exitosa es un elemento con dos caras: que la relación entre los miembros del personal y la persona con sordoceguera sea reconocida como de igualdad y que cada uno de los compañeros cuente con unos recursos de los que la otra persona se pueda beneficiar. En este sentido, la base de la competencia del compañero es la igualdad, la reciprocidad, el reconocimiento y el compañerismo, todos ellos

conceptos que ayudan a construir la relación entre el compañero y la persona con sordoceguera congénita.

Cuando se trabaja en Dinamarca en el ámbito de la sordoceguera congénita, la perspectiva dialógica es muy importante. El diálogo en este caso contiene tres elementos: uno mismo, la otra persona y la relación entre ellos. El lenguaje creado en esta relación es sensible al contexto, es decir, que depende de las circunstancias: al hacer algo con otra persona, aprendemos el lenguaje que va vinculado a ese acto específico. Eso hace que se desarrolle el concepto de uno mismo y el sentido de la identidad.

El psicólogo americano Jerome Bruner⁴ ha afirmado que el conocimiento se crea a través del diálogo, la negociación y el compañerismo. Con esto en mente, el compañero puede adoptar en su trabajo un enfoque narrativo (centrado en la persona), poniendo un gran énfasis en la creación y narración de historias de manera conjunta con la persona con sordoceguera. Gracias a este enfoque, la persona con sordoceguera congénita es capaz de crear las Huellas Emocionales

¹ www.afb.org

² Del libro de K.E. Løgstrup: ‘The Ethical Demand (Den Ethiske Fordring)’ publicado originalmente en danés en 1956.

³ Extraído del libro de Per Lorentzen: ‘Ansvar Og Etik I Socialpædagogisk Arbejde’, 2011. Publisher: Akademisk Forlag

⁴ “Teorier om læring” por Tom Richie, 2010. Editor: Billesø og Baltzer



Corporales (Body Emotional Traces, BET)⁵ que se conservan en su memoria. Otro punto de vista es trabajar con reciprocidad; en este enfoque la atención se centra en escuchar, comprender y conocer, lo que ayuda a crear una relación de igualdad entre el compañero y la persona con sordoceguera.

Ética

La Ética se refiere principalmente a las reflexiones personales que uno realiza en relación a acciones y elecciones específicas, y a las normas y valores en las que están basados. En una situación específica, la responsabilidad ética es siempre personal, ya que es uno mismo el que determina si una acción, en este caso la relación entre el compañero y la persona con sordoceguera, es éticamente sólida.

La clave de la ética en el ámbito de la atención es la simpatía y la empatía con el compañero humano⁶. Para el compañero esto implica tanto la empatía con la persona con sordoceguera como la habilidad para emprender las acciones adecuadas. En este sentido, Per Lorentzen (2011) señala que la interacción entre personas es la que permite que se produzcan las acciones éticas. Sin embargo, esto exige un enfoque abierto y una respuesta activa. A

partir de ahí, escuchar, comprender y responder de manera adecuada son los factores claves para actuar éticamente. Como esto demuestra, el pensamiento ético está fuertemente relacionado con la perspectiva dialógica, que muchas veces es considerada un pilar del trabajo diario con personas con sordoceguera congénita.

Dilemas en relación a la pérdida sensorial dual

Existen varios dilemas en lo que se refiere al trabajo con personas que tienen una pérdida sensorial dual. La empatía y la simpatía son temas importantes en lo que respecta a la ética en el ámbito de la atención. El compañero competente trata por supuesto de empatizar, pero ¿puede realmente vincularse a la vida de una persona sordociega? La tarea del compañero es conseguir información acerca de la severidad de la pérdida sensorial dual de la persona. ¿Utiliza la persona con sordoceguera parte de su visión o audición o es el tacto su sentido fundamental? Esta es una cuestión importante, la respuesta que ayuda al compañero a empatizar con la otra persona.

Según la ética de la proximidad, necesitamos preguntarnos a nosotros mismos cómo deberíamos actuar de manera responsable con respecto a la persona con sordoceguera, considerando que su vida es tan diferente a la nuestra (Per Lorentzen, 2011). En este sentido, es importante que el compañero de comunicación respete las diferencias entre él mismo y la persona con sordoceguera y que entienda que su actitud hacia la vida puede no ser la misma que la de la otra persona. La acción responsable entonces es respetar las iniciativas de la otra persona y juntos tratar de encontrar una vía común de comunicación.

Crear un entorno de reflexión

Las interacciones éticas que se producen entre los profesionales y la persona con sordoceguera congénita deberían basarse en las elecciones que realiza el compañero sordociego en situaciones concretas. Al mismo tiempo el compañero de comunicación es un miembro de la plantilla que está contratado junto con sus colegas para crear un entorno de apoyo para las personas con sordoceguera. Por eso es necesario que haya un enfoque abierto y reflexivo acerca de las cuestiones éticas, no sólo por parte del compañero individual como tal, sino por parte de la institución en su conjunto.

Creo que es importante compartir con mis colegas los valores mutuos relacionados con las cuestiones éticas. Si queremos que nuestro grupo de profesionales tengran valores mutuos, es importante debatir y reflexionar acerca de las cuestiones éticas. Según Per Lorentzen (2011), estas elecciones éticas son siempre personales, pero es importante que dentro de un grupo de profesionales exista una comprensión común.

De esta forma una perspectiva ética puede ser considerada como una ampliación de la competencia del compañero, en la que el compañero toma una decisión ética basada en el conocimiento y la percepción profesional. Haciendo esto, el compañero competente ayuda a crear un entorno de reflexión y análisis sobre la forma de trabajar con personas con sordoceguera congénita.

Dorte Lindberg Jensen
(dolj@rn.dk)

Center for Døvblindhed og Høretab, Dinamarca
(www.cdh.rn.dk)

⁵ www.deafblindinformation.org.au/congenital.../for.../communication

⁶ La referencia está tomada del libro "Ethiske teorier" del profesor asociado, Jørgen Husted (Aarhus University, Dinamarca). Publicado en, 2014 por Hans Reitzels forlag.

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: asmvissier1948@gmail.com

Red Europea de Sordociegos

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

Red Iberolatinoamericana

Vula Ikonomidis
Email: vula2004@hotmail.com

Red de las Americas

Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson
Tel: 4+4 (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 Usher

Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk
Nadja Högner
Email: nadja.hoegner@hu-berlin.de

Red de Juventud

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

Red de CHARGE

Andrea Wanka reports:

Pensamientos y reflexiones de la Red de CHARGE de la DbI

- Los niños con CHARGE muchas veces harán las cosas de manera diferente. Es importante ser consciente y festejarlo.
- Escoge tus batallas: muchas veces durarán más de lo que tú puedas durar.
- Si hay algún cambio en el comportamiento del niño, asegúrate de que lo vea un médico, ¡por si hay algo que le esté produciendo dolor!
- El niño primero es un niño, no una condición.
- ¡Son asombrosos!
- Desarrolla tus habilidades diplomáticas y prepárate para intercambiar y negociar.

Lista personal

- Ofrecer estructura
- Permitir el espacio personal
- Esperar después de dar nueva información
- Ser consciente de tu colocación
- Ser consciente de las preferencias sensoriales
- Usar un lenguaje positivo y ser consciente de los temas desencadenantes
- Usar palabras concretas para situaciones concretas.

Cuestiones adicionales a la lista personal

- ¿Está la otra persona preparada para recibir la información?
- ¿Está claro lo que se puede esperar de la otra persona (relación de confianza)?
- ¿Podemos estar seguros de que hablamos de lo mismo? ¿Sabemos los dos lo que quiere decir?
- Considerar el uso del análisis funcional del comportamiento para apoyar a los profesionales a determinar las causas de la ansiedad en los niños con CHARGE.
- ¿Cómo pueden aplicarse los principios del Apoyo al Comportamiento Positivo y de la Terapia Cognitiva del Comportamiento modificada para aliviar la ansiedad que conduce a comportamientos compulsivos y a la agresión?



Para más información, contactad con Andrea Wanka (aw@andrea-wanka.de) y visitad <http://chargenetwork.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación

Ton Visser informa:

Publicada la primera Revista Académica sobre Sordoceguera



Gracias a la iniciativa de Marleen Janssen de la Universidad de Groningen y miembro de la Red de Comunicación de la DbI, el jueves 19 de noviembre de 2015 fue publicado el primer número del *Journal of Deafblind Studies on Communication* (*Revista de Estudios sobre Comunicación de Sordociegos*). Ésta es la primera revista académica sobre sordoceguera en todo el mundo y se publicará en un formato de acceso abierto. Está dirigida a estudiantes y profesionales, y contiene artículos teóricos, métodos basados en la experiencia y las mejores praxis.

Demanda de información por parte de los profesionales

“Recibimos un flujo bastante constante de preguntas de personas de nuestro ámbito acerca de las investigaciones realizadas por los estudiantes de nuestro Máster”, dice Marleen Janssen en respuesta a la pregunta de qué es lo que ha motivado el lanzamiento de la revista. Ella fundó la revista en colaboración con la Red de Comunicación de la DbI, un grupo de expertos en el área de la sordoceguera de todo el mundo. La Red también actúa como consejo editorial de la revista. “La Red decidió apostar por una revista en lugar de por un libro. Además al optar por un formato de acceso abierto, los conocimientos y reflexiones serán accesibles para cualquier persona en todo el mundo”, dice Marleen Janssen. La revista estará dirigida a los que trabajan en este ámbito, así como a los investigadores de otras especialidades que investigan las complejas comunicaciones de las personas que padecen un trastorno de la comunicación.



El primer número salió el 19 de noviembre

El primer número del *Journal of Deafblind Studies on Communication* fue publicado el jueves 19 de noviembre durante la reunión del DbI Working Group on Communication (Grupo de Trabajo sobre Comunicación de la DbI) también conocido como Communication Network (Red de Comunicación) en Groningen (Países Bajos). En esta reunión el grupo comenzó a sentar las bases para el segundo número que será publicado en 2016. La Red está preparando una conferencia para celebrar el 10º aniversario de este programa único de Máster sobre Comunicación y Sordoceguera de la Universidad de Groningen.

Biblioteca de la Universidad de Groningen

El *Journal of Deafblind Studies on Communication* ha sido desarrollado en estrecha colaboración con la Biblioteca de la Universidad de Groningen. Fue la biblioteca la que desarrolló la tecnología para editar la revista en un formato de acceso abierto.

La URL de esta nueva revista de acceso abierto: The Journal of Deafblind Studies on Communication is: jdbsc.rug.nl

Para más información, contactad con Ton Visser (asmvisser1948@gmail.com) o Marleen Janssen (h.j.m.janssen@rug.nl)

Conferencia sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita

1º anuncio

Con motivo de la celebración de los 10 años del Máster Internacional de Educación en Comunicación y Sordoceguera Congénita de la Universidad de Groningen¹ en los Países Bajos, la Universidad acogerá una conferencia en 2016. El programa de la conferencia será preparado por la Red de Comunicación de la DbI² en colaboración con los alumnos del programa de Máster de la Universidad de Groningen.

Fecha: 15–17 noviembre de 2016.

Lugar: Universidad de Groningen, Países Bajos.

Lema: La comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita: 10 años de estudios sobre cómo se desarrollan los conocimientos y la práctica. Se publicará más información.

¹ <http://www.rug.nl/masters/communication-and-deafblindness>

² <http://communication.deafblindinternational.org>

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

La red de actividades al aire libre continúa creciendo, y ahora ya tiene más de 100 miembros en su lista de e-mails, que representan a 21 países diferentes. Un nuevo acontecimiento es la página de Facebook de la Red de Actividades al Aire Libre, que cuenta actualmente con 60 miembros (<https://www.facebook.com/groups/771554296237459>).

Ahora la gente está empezando a compartir sus experiencias en la página de grupos de Facebook, lo que es una buena manera de manera de mantenerse en contacto con otras personas interesadas en



las Actividades al Aire Libre.

El pasado mes de septiembre tuvo lugar la reunión anual de la Red de Actividades al Aire Libre en Sømådalen, Noruega¹, donde también celebramos el año noruego de Friluftsliv². El tema de este año era “la comida” y el grupo cazó, limpió, cocinó y comió pescado del lago. También

tuvieron la oportunidad de recoger y preparar verduras y hierbas que fueron utilizadas para la comida final. También viajamos en canoa por una playa cercana y tuvimos la oportunidad de montar tiendas y pasar una noche durmiendo en la playa.

¡Esperamos que pronto podamos hacer el primer anuncio de la semana de aire libre 2016!

1º Anuncio de la Reunión Anual 2016 de la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI

Este es un anticipo del anuncio de la Reunión Anual 2016 de la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI

- En 2016 la semana se celebrará entre el 12 y el 16 de septiembre.
- Por primera vez, la semana de actividades al aire libre tendrá lugar en Inglaterra, con Sense como anfitriona.
- Nos encontraremos en el Calvert Trust-Exmoor, en el suroeste de Inglaterra.
- El precio será de 405 £ por persona. Se aplica tanto a la persona sordociega como a los trabajadores de apoyo. Cubre alojamiento, comida y todas las actividades.

El Calvert Trust es un centro de “Aventura para todos” y ofreceremos a los participantes la oportunidad de disfrutar de la tradición británica de educación al aire libre.

Para ver un corto de algunos de los miembros ingleses de la Red de Actividades al Aire Libre que visitaron el centro este año, visitad:

https://youtu.be/_VYcxkNpmj4

Para más información sobre el Calvert Trust, visitad: <http://www.calverttrust.org.uk/exmoor/exmoor>

Para comunicarnos que estáis interesados, por favor contactad con:

Jon Fearn: Jon.Fearn@sense.org.uk

Joe Gibson: jgibson@sensescotland.org.uk



Recolectar, limpiar y cocinar verduras y hierbas



Preparándose para pasar la noche en la playa

Para más información, contactad con Joe Gibson, Coordinador de la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI (jgibson@sensescotland.org.uk). También para más información sobre la red, visitad <http://outdoornetwork.deafblindinternational.org>

¹ www.visitnorway.com

² Friluftsliv es una palabra noruega que traducida libremente significa “vida al aire libre”, lo que caracteriza la cultura noruega.

Red de Investigación



Walter Wittich informa:

Los primeros seis meses de la Red de Investigación de la DbI han estado llenos de actividad y descubrimientos. A fecha de noviembre de 2015, tenemos 75 miembros en nuestra lista de contactos de e-mail.

Enviamos un gran *Gracias* a **Saskia Damen** y **Flemming Ask Larsen** por la creación y el mantenimiento del Grupo de Facebook de la Red de Investigación de la DbI (<https://www.facebook.com/groups/158743377516989>), actualmente con 84 miembros y creciendo. Damos también otro gran *Gracias* a **Christine Lehane**,

que ha asumido la creación y mantenimiento de nuestro grupo LinkedIn de la Red de Investigación de la DbI (<https://www.linkedin.com/grps/Deafblind-International-Research-Network-8339092>), actualmente con 5 flujos de conversación.

Susan Bruce ha estado promoviendo activamente las oportunidades de colaboración, en concreto creando el Grupo de Trabajo de Investigación-Acción. Podéis conocer más acerca de sus gestiones en nuestra página web de la Red de Investigación <http://research.deafblindinternational.org>.

Esperamos tener noticias vuestras, así que por favor no dudéis en consultar las oportunidades de participar en la red visitando nuestra página web, además de contactar con nosotros con vuestros intereses e ideas.

Walter Wittich en nombre del equipo de la Red de Investigación de la DbI
(walter.wittich@umontreal.ca)

Red de Usher

Emma Boswell informa:

La red ha estado atareada realizando un trabajo especial, y publicando varios artículos sobre la pre-conferencia de la Red de Usher, que se celebró en Belfast en noviembre de 2014.

Algunos miembros del comité, en concreto Nadja Hoegner, de Alemania, y Karen Wickham, de Australia, han dedicado mucho tiempo a preparar un nuevo recurso relacionado con la red de Usher que estará en funcionamiento tan pronto como se hagan los ajustes finales.

Estamos deseando compartir este recurso informativo online con vosotros pronto.

La nueva página web sobre la Red de Usher reformada y que se encuentra dentro de la web de la DbI (<http://usher.deafblindinternational.org>) incluirá información sobre el síndrome de Usher y material de otros países.

El contenido incluye una página de inicio informativa, ¿Qué es el síndrome de Usher?, Publicaciones e Investigaciones Actuales, Actividades de la Red, así como foros y datos de contacto de los miembros.

Os invitamos a uniros a nosotros online tan pronto como estrenemos nuestra sección renovada e interactiva en la web. Por favor, venid y echad un vistazo.

Estamos encantados de dar la bienvenida a nuestro miembro del comité más reciente: Bettina Kastrup Pedersen de Dinamarca, ¡bienvenida!



Emma Boswell
(emma.boswell@sense.org.uk)
Presidenta de la Red de Usher de la DbI

“Os invitamos a uniros a nosotros online tan pronto como estrenemos nuestra sección renovada e interactiva en la web.”

Red de Juventud

Simon Allison informa:

La Red de Juventud ha celebrado en octubre de 2015 su primerísima visita de intercambio de jóvenes.

Un grupo de jóvenes sordociegos de Sense (Reino Unido) viajó a Perth, Australia Occidental, para contactar con jóvenes de Senses Australia¹. Las familias anfitrionas alojaron amablemente al grupo de viajeros y les trasladaron hasta el programa conjunto de actividades.

Angela Wills, de Senses Australia, coordinó las actividades, que incluyeron una visita al Parque Nacional Yanchep², navegar en catamaranes por el famoso Río Swan, una tradicional

barbacoa australiana en Matilda Bay, además de jugar descalzos a los bolos.

El grupo también representó a la Deafblind International durante una visita a Kerry Sanderson, el gobernador de Australia Occidental. Después de la reunión disfrutaron de un tour completo por la Casa del Gobierno.

La visita de intercambio también incluyó actuaciones del grupo de teatro de jóvenes de Sense GOT 2 ACT³. El grupo representó 3 obras, incluyendo una obra sobre Helen Keller. Las actuaciones en la escuela Mossman Park School y en el Hotel Rendezvous suscitaron



mucho interés en los medios y ambas se representaron en la Australian ABC News Network.

Después de una exitosa visita de 9 días, habían hecho muchos amigos. La Red de Juventud espera con ilusión la futura visita de la red de jóvenes de Senses Australia al Reino Unido.

Para más información sobre la Red de Juventud, contactad con Simon Allison, Coordinador de la Red de Juventud (simon.allison@sense.org.uk) y visitad <http://dbiyn.deafblindinternational.org>.



¹ www.senses.org.uk. Senses Australia es un miembro corporativo mayor de la DbI.

² www.dpaw.wa.gov.au

³ <https://www.sense.org.uk>

Red de Comunicación Social-Háptica

Riitta Lahtinen y Russ Palmer informan:

Este año hemos trabajado con profesionales de Brasil y de Holanda para que conocieran la comunicación social-háptica. En Brasil tanto los profesionales como las personas sordociegas tenían muchas ganas de descubrir cómo se puede aplicar la comunicación social-háptica a las situaciones de la vida diaria. Nos invitaron a compartir con ellos nuestra experiencia y nuestro trabajo de investigación sobre los hápticos y haptemas.

A principios de 2015 hicimos una presentación en una conferencia virtual (III Forum Virtual Ibero Latino Americano Sobre Surdocegueira e Deficiencia Multipla Sensorial). En julio fuimos a Brasil y dimos una conferencia plenaria y talleres en la Universidad Federal de Santa María¹ y en la Universidad Estácio de Sá² de Sao Paulo. A continuación, en noviembre de 2015, presentamos una ponencia vía skype en el VIII Encuentro Nacional de Familias y Profesionales Especializados en Sordoceguera, en Sao Paula (Brasil).

Los participantes nos hicieron muchos comentarios entusiastas. Los profesionales y las familias plantearon algunas cuestiones interesantes. Vula Maria Ikonomidis, una de las organizadoras que trabaja en AHIMSA/Grupo Brasil³, recopiló las aportaciones. Julieta de Fátima, una experimentada profesora del colegio de sordociegos (AHIMSA), se dio cuenta de cuánto

utiliza el tacto para confirmar la información que da a sus estudiantes. Recordó a un estudiante al que atiende dentro de un programa de visitas a domicilio, debido a sus problemas severos de salud. El alumno está en cama todo el tiempo y tiene las extremidades atrofiadas debido a la inmovilidad, pero ella se percató de que el niño pueden controlar y guiar un ojo y utilizar un dedo. El alumno presta atención a todo lo que la profesora le presenta visualmente y ella está empezando a utilizar más el tacto para asegurarse de que la entiende y así ya la comunicación no está limitada a la vista. Julieta cree que si el niño aprende la comunicación social-háptica, puede tener más contacto con su familia.

Susana Aráoz, una madre, hizo algunos comentarios acerca de cómo se comunica con su hija sordociega total a través de señales táctiles combinadas. Cuando se desplazan, Susana tiene algunas señales táctiles especiales que ejecuta sobre el brazo de la niña para indicar si hay escaleras o un lugar para sentarse por ejemplo. En una conversación con Claudia Sofia y Carlos Jorge, representantes de la Asociación Brasileña de Sordociegos Abrasc⁴, manifestaban



lo útiles y fácilmente adaptables que son los hápticos para las personas sordociegas, los guías-intérpretes, los profesionales y los miembros de la familia.

Justo antes de marcharnos de Brasil, Russ tuvo que ingresar en un hospital durante dos semanas, por una seria infección de la piel. Ha grabado un breve vídeo para compartir su experiencia desde el punto de vista de una persona sordociega sobre cómo adaptar los hápticos con las enfermeras y otras ideas prácticas. Podéis ver este vídeo en YouTube, escribiendo: "Russ Palmer hospital Brazil"⁵.

Para más información sobre la Red de Comunicación Social-Háptica, contactad con:
riitta.lahtinen@kolumbus.fi
o rpalmer2@tiscali.co.uk;
www.russpalmer.com y
http://socialhaptic.
deafblindinternational.org

¹ www.ufsm.br

² www.estacio.br

³ www.ahimsa.org.br

⁴ www.asbrac.com.br

⁵ www.youtube.com/watch?v=xfEbNaszE7k

Utilización de los hápticos en entornos sanitarios

Riitta Lahtinen (Doctora), Russ Palmer (Terapeuta musical) y Sanna Tuomaala (instructora juvenil)

Los Hápticos son mensajes táctiles que se realizan sobre distintas partes del cuerpo de la persona y que se asemejan a palabras o signos. Los hápticos tienen su propia gramática y forman su propio sistema lingüístico: la lengua social-háptica. Los hápticos se configuran de distintas formas: algunos son una descripción natural de una actividad, mientras que otros se basan en escribir, signar o en símbolos visuales.

Cuando transformamos los signos en hápticos, sus estructuras gramaticales cambian. La piel, el sentido del tacto y el sentido kinestésico¹ (o sentido del movimiento) constituyen un canal diferente para recibir los mensajes, distinto del ojo y del oído. Los hápticos están compuestos de haptemas (que podrían compararse con los fonemas y la gramática de los signos). Los Haptemas son por ejemplo: la presión, la duración, la dirección y la velocidad (Lahtinen 2008).

La lengua social-háptica está compuesta de haptemas. Durante la comunicación social-háptica dos o más personas producen/reciben mensajes táctiles, mientras que en la comunicación háptica la información se recibe a través de un dispositivo técnico usando el tacto (por ejemplo, feedback háptico). El desarrollo intencional de los hápticos comenzó en los años 90. La primera ponencia sobre este tema se presentó en 1993 en la 7ª reunión del Usher Study Group² (Grupo de Estudio del

Síndrome de Usher), en Potsdam (Alemania) (Lahtinen & Palmer 1993). Los Hápticos pueden agruparse en varios subgrupos. Un tipo incluye aquellos que son utilizados en una situación particular o por un grupo concreto de profesionales. Este artículo trata sobre los hápticos utilizados en hospitales por los profesionales de la salud. Sanna y Russ, como creadores de los hápticos, narran sus propias experiencias.

Sanna Tuomaala informa sobre su experiencia con los hápticos en una sala de recuperación

Tengo Síndrome de Usher³. Según avance esta enfermedad, mi audición y mi visión se deteriorarán. Actualmente utilizo dos implantes cocleares (IC)⁴ con los que puedo oír bastante bien en entornos silenciosos. Mi campo de visión es muy estrecho, sólo alrededor de 10 grados. En situaciones en las que hay una iluminación muy fuerte, me quedo temporalmente privada de la visión. Si voy sin guía, la movilidad en entornos desconocidos me resulta difícil. Me comunico en lengua oral, lengua de signos y también, si es necesario, en lengua de signos táctil. Además de esto, utilizo la comunicación social-háptica.

El hospital es uno de los lugares en los que los hápticos resultan útiles. Imaginad un paciente que no oye y no ve apenas nada como resultado de la medicación, o porque tiene una discapacidad de

la vista y el oído o por cualquier otra razón. En una situación así, el tacto es un excelente canal para recibir información, por ejemplo, de lo que está sucediendo en la sala o lo que van a hacerle a continuación.

He participado (junto con otras personas) en el desarrollo de los hápticos y en probar los hápticos en una situación hospitalaria. Las enfermeras me informaban, utilizando estos mensajes táctiles sobre diferentes partes de mi cuerpo, de los incidentes y acciones que iban a realizar. Cuando me hicieron mi primera intervención para los IC, probamos los siguientes hápticos en un entorno hospitalario real: doctor, no te preocupes, vacuna, presión sanguínea, ahora te va a doler, la hora y “¿va todo bien?”. En esta situación el hecho de que otra persona te toque te aporta también un sentimiento de seguridad y te sientes reconfortado.

Russ Palmer informa acerca de su experiencia con los hápticos en varias situaciones médicas

Yo también tengo Síndrome de Usher. Utilizo dos implantes cocleares con los que me las arreglo en entornos tranquilos. Soy también ciego y cuando estoy fuera de casa, necesito siempre un guía. Para comunicarme utilizo la lengua oral, el dactilológico inglés y la comunicación social-háptica.

Desde principios de los 90 he estado desarrollando los hápticos, enseñando a usarlos y analizando su gramática

¹ medical-dictionary.thefreedictionary.com/kinesthetic+sense

² Usher Study Group se denomina ahora DbI Usher Network (<http://usher.deafblindinternational.org>)

³ www.nidcd.nih.gov

⁴ www.nidcd.nih.gov

“Para mí la comunicación social-háptica es un medio de comunicación lingüístico natural.”

(es decir, los haptemas). Uso los háptices todo el tiempo en distintos tipos de situaciones, tanto con los miembros de la familia como con los intérpretes y asistentes personales. Para mí la comunicación social-háptica es un medio de comunicación lingüístico natural.

Cuando me enfrenté a una situación nueva, como fue una operación de cataratas, traté de analizar por anticipado cuál sería la forma segura de conseguir información de la situación. Sabía que durante la operación de cataratas no iba a poder usar mis implantes cocleares. En esa situación, soy sordociego. Riitta y yo utilizamos los háptices que habíamos acordado con anterioridad (ver fotos) y funcionaron bien.

También he usado esos háptices en otras situaciones hospitalarias y sanitarias. Recientemente, por ejemplo, los háptices me han resultado muy útiles mientras estaba en el hospital en Brasil

(Palmer, 2015), donde el personal hospitalario sólo hablaba portugués. Para las enfermeras era más rápido aprender a usar los háptices que aprender a pronunciar las palabras en inglés. Los háptices se pueden utilizar junto con los implantes cocleares o sin ellos.

En la Imagen 1 se muestran los háptices más frecuentes de los hospitales. Las personas sordociegas pueden utilizar esta lista de háptices y llevarla con ellos en situaciones sanitarias y presentársela al personal sanitario. Los háptices son fáciles de aprender porque se basan en la actividad y ofrecen mensajes lógicos relacionados con los procedimientos médicos que se van a desarrollar.

Para más información sobre los háptices, contactad con: riitta.lahtinen@icloud.com y www.russpalmer.com

Referencias

Lahtinen, R. 2008. Haptices and haptemes. A case study of developmental process in social-haptic communication of acquired deafblind people. Doctoral Dissertation. Tampere: Cityoffset Oy.

Lahtinen, R. & Palmer, R. 1993. Communication with Usher People, Practical Ideas for the Family & Professional. Proceedings, Seventh European Usher Syndrome Study Group.

Russ Palmer hospital Brazil link (2015): <http://youtube.com/xfEbNaszE7k>

Háptices en un hospital

Háptices prácticos para una persona sordociega o hipoacúsica. Los háptices le ayudarán a comunicarse en un hospital y a las personas sordociegas también en la orientación en una situación en que no puede utilizar otros dispositivos.



Duele



Presión sanguínea



Hora



Espera, no te muevas



Enfermera



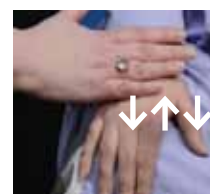
Médico



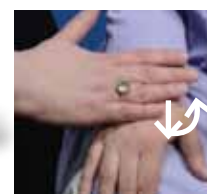
Inyección



Terminado



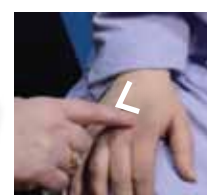
Sí



No



Estáte tranquilo



¿Va todo bien?

Serie sobre Investigación-Acción en Sordoceguera

Dra. Susan Bruce

Éste es el primero de una serie de artículos sobre investigación-acción escritos por miembros del Grupo de Trabajo de Investigación-Acción dentro de la Red de Investigación de la Deafblind International (DbI). El objetivo de esta serie es ofrecer información que sirva de apoyo a los profesionales que llevan a cabo una investigación. La investigación sistemática realizada por los profesionales nos ofrece la promesa de ampliar nuestros conocimientos acerca de las praxis más eficaces en el ámbito de la sordoceguera. Este trabajo da inicio a la serie definiendo la investigación-acción y describiendo los tipos que hay. En futuros artículos describiremos cómo realizar un estudio de investigación-acción y cómo compartir descripciones de estudios sobre sordoceguera.

Artículo 1: Definición y Descripción de la Investigación-Acción

¿Qué es la investigación-acción?

La investigación-acción es una forma de investigación sistemática para la resolución de problemas. Comienza con la identificación de un problema que sea de interés para el profesional. Después dicho problema se traduce en una cuestión investigable. Al reflexionar sobre la pregunta a investigar, el profesional determina las acciones potenciales que pueden ser emprendidas y cómo podrían medirse. Uno de los distintivos de la investigación-acción es que conlleva ciclos de acción y reflexión (Pine, 2010). Así pues, a diferencia de la mayoría de los tipos de investigación, la intervención o acción no es estática. El profesional reflexiona, desarrolla una intervención (la acción), mide su impacto y después reflexiona sobre lo que ha ocurrido. El profesional, a partir de la información de los datos, determina seguir con la intervención o introducir cambios (por ejemplo, implementar una nueva acción) que puedan resultar más efectivos. Por lo tanto, la investigación-acción puede implicar un ciclo de acción y reflexión, pero es mucho más probable que incluya múltiples

ciclos de acción y reflexión. La naturaleza recursiva de resolución de problemas de la investigación-acción la hace particularmente apta para retos complejos que se producen en entornos complejos que experimentan cambios.

¿Qué tipos hay de investigación-acción?

Hendricks (2009) describió 4 tipos de investigación-acción: en el aula, colaborativa, crítica y participativa. La investigación-acción en el aula se centra en un problema importante que suceda en el aula y que puede involucrar a un sólo alumno o a varios. Por ejemplo, la investigación-acción puede centrarse en cómo ayudar a que todos los estudiantes aumenten las interacciones de unos con otros o se puede centrar en el desarrollo de la comunicación de un sólo estudiante. La investigación en el aula, algunas veces denominada investigación del profesor o del profesional, debería construirse a partir de las habilidades de los estudiantes, en lugar de centrarse en sus déficits (Wansart, 1995). Por lo tanto, la intervención se construye a partir de lo que el profesional sabe que el niño o el joven pueden hacer. Aunque el

esquema de Hendrick trata sobre la investigación en el aula, las mismas ideas se pueden aplicar a la investigación en entornos no escolares, incluyendo aquellos entornos en los que se atiende a adultos con sordoceguera.

La investigación colaborativa se produce cuando el profesional involucra a otras personas externas al entorno inmediato del aula o de la comunidad, lo que puede incluir a colegas, colaboradores de la universidad u otros que aportan ya sea su conocimiento del tema (como por ejemplo un experto en comunicación) o su conocimiento del proceso de investigación (Hobson, 2001). El éxito de una relación colaborativa de este tipo depende de la participación voluntaria, de la definición de los roles y las responsabilidades, de una comunicación clara y del establecimiento de horarios de trabajo (Stevens, Slaton, & Bunney, 1992).

La investigación-acción crítica tiene un fuerte componente de justicia social. Trata acerca de problemas de injusticia cuyas raíces son el prejuicio y la discriminación. Los estudios de investigación-acción crítica

examinan cómo las fuerzas sociales y políticas causan la desigualdad (Bruce, 2010). La colaboración es también una característica de la investigación-acción crítica, pero los colaboradores son externos al aula o de otro entorno. Muchas veces son miembros de la comunidad que cuentan con una experiencia personal relacionada con el problema que está siendo examinado. En estudios realizados sobre problemas a los que se enfrentan las personas con sordoceguera, se puede incluir a niños o adultos con sordoceguera, a los miembros de las familias, a amigos cercanos y a proveedores de servicios.

La investigación-acción participativa (IAP) dentro de la educación especial o de los estudios de la discapacidad incluye a personas con discapacidad como co-investigadores. El rasgo distintivo de la investigación participativa es que los participantes (en este caso,

las personas con sordoceguera) identifican un problema o asunto que les preocupa y luego se le da forma como tema/s de investigación. En la IAP, las personas con discapacidad asumen como co-investigadores los roles que ellos eligen, tales como participación en la recogida de datos, en el análisis de los datos o en la difusión por diversas vías (Balcazar, Keys, Kaplan, & Suarez-Balcazar, 1998). La autodeterminación y la defensa son dogmas fundamentales en los estudios de investigación-acción participativa (Porter & Lacey, 2005). Algunos consideran que la investigación-acción emancipatoria es una forma de investigación-acción participativa. En la investigación emancipatoria, el poder lo ostentan las personas con discapacidad y el objetivo es conseguir que el cambio social mejore la calidad de vida.



Dra. Susan Bruce

**Para más información,
contactar con Dra. Susan Bruce,
Catedrática, Boston College
Email: susan.bruce@bc-edu**

Referencias

- Balcazar, F. E., Keys, C. B., Kaplan, D. L., & Suarez-Balcazar, Y. (1998). Participatory action research and people with disabilities: Principles and challenges. *Canadian Journal of Rehabilitation, 12*(2), 105–112.
- Bruce, S. M. (2010). Improving opportunities for children with disabilities through action research. In: S. M. Bruce & G. J. Pine (Eds). *Action research in special education: An inquiry approach for effective teaching and learning* (pp. 16–31). New York: Teachers College Press.
- Hendricks, C. (2009). *Improving schools through action research: A comprehensive guide for educators* (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Hobson, D. (2001). *Learning with each other: Collaboration in teacher research*. In: G. Burnaford, J. Fischer, & D. Hobson (Eds.). *Teachers doing research: The power of action through inquiry*. (2nd ed.). (pp. 173–192). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Pine, G. J. (2010). *Action research: Promise for Special Education*. In: S. M. Bruce & G. J. Pine (Eds). *Action research in special education: An inquiry approach for effective teaching and learning* (pp. 3–15). New York: Teachers College Press.
- Porter, J. & Lacey, P. (2005). *Researching learning difficulties: A guide for practitioners*. London: Paul Chapman.
- Stevens, K. B., Slaton, D. B., Bunney, S. (1992). A collaborative research effort between public school and university faculty members. *Teacher Education and Special Education, 15*(1), 1–8.
- Wansart, W. L. (1995). *Teaching as a way of knowing: Observing and responding to students' abilities*. *Remedial and Special Education, 16*(3), 166–177.

Aspectos psicosociales en el síndrome de Usher

Nadja Högner

Introducción

El síndrome de Usher (USH) es una enfermedad genética recesiva que genera una pérdida auditiva neurosensorial y una pérdida progresiva de la visión causada por la retinitis pigmentosa (RP), que es una enfermedad visual que afecta a la retina. La RP conlleva síntomas tales como ceguera nocturna, agudeza visual reducida y reducción concéntrica del campo visual (visión en túnel). El USH puede producir ceguera, pero no necesariamente. Dependiendo del grado de deficiencia auditiva, el síndrome es adscrito a tres tipos clínicos: el USH1 está caracterizado por sordera congénita y problemas de equilibrio; las personas con USH2, el tipo más frecuente en todo el mundo, experimenta desde el nacimiento una pérdida auditiva de moderada a severa, con un equilibrio normal; mientras que las personas con USH3 tienen una pérdida progresiva de la audición, con un equilibrio normal o casi normal (Kimberling & Möller, 1995). Dentro de estos 3 tipos clínicos hay muchos tipos genéticos, lo que conduce a una inmensa variabilidad en el USH.

Actualmente, la investigación del USH se centra principalmente en los aspectos médicos y genéticos del síndrome. En comparación, los estudios que centran su atención en cómo gestionar la vida y en el bienestar psicológico, aún siendo más significativos para las personas con USH, son más escasos. Este artículo ofrece una panorámica de los estudios de investigación internacionales más recientes enfocados a la situación psicosocial de las personas con USH.

En este artículo hablaré de temas relacionados con la situación

psicosocial de las personas con USH a través de aspectos tales como el diagnóstico, el estrés en diferentes áreas de la vida, problemas de salud mental, estrés social, autoimagen y autoestima, sentido del humor y estrategias y programas de afrontamiento.

1. Diagnóstico

“Fui al médico y me dijo que me iba a quedar sordo y ciego. No sabía cuándo, pero podía ser en un futuro cercano. Después el médico se fue repentinamente de la sala. ¡No! ¡Mi audición no; mi visión no! ¡Esto no es justo! ¿Cómo me puede hacer Dios esto a mí? ¿Por qué no me han dicho nada hasta que me he hecho mayor? ¡Que alguien me ayude! (Möller, 2007, p. 59).”

Esta cita muestra que el diagnóstico del USH puede estar asociado a reacciones tales como el shock, la devastación, la confusión, la desesperación, el rechazo, la pena, la culpa, la impotencia, la depresión y la ansiedad. Estos son los resultados de un estudio en el que Ilene Miner entrevistó a 39 personas con USH y a los miembros de sus familias acerca de su diagnóstico (Miner, 2014). Los entrevistados comentaron a Miner que la información que les habían dado los médicos era a menudo demasiado médica y por lo tanto incomprensible. Muchas veces carecían de información específica y de un pronóstico individual; por ejemplo, los médicos le dijeron a una persona que podía quedarse ciega, basándose en suposiciones generales. Los entrevistados también indicaron que les habían dejado demasiado poco tiempo para hablar sobre temas relacionados con el USH.

Otro problema al que se refirieron fue lo que tardaban en darles el diagnóstico. En un estudio anterior, Miner informaba de que la edad media del diagnóstico de USH era los 18 años (Miner, 1997). Sin embargo, Högner (2014) indicaba que la edad media de identificación en una muestra alemana era de 32 años.

2. Estrés en diferentes áreas de la vida

Figueiredo, Chiari y Goulart (2013) llevaron a cabo entrevistas a 11 personas con USH (con edades entre los 20–57 años) de São Paulo (Brasil), acerca de distintos tipos de estrés. 6 de estas personas informaron de un efecto negativo en las actividades de su vida diaria, 6 habían experimentado dificultades en el trabajo y 2 en actividades de ocio. 4 de las personas comentaron que se había producido un cambio en su situación familiar debido al USH.

Ellis y Hodges (2013) analizaron el estrés en diversos aspectos de la vida a través de entrevistas a 44 personas con USH entre los 14 y los 56 años, que vivían en Reino Unido (17 USH1, 22 USH2 y 5 USH3). Los entrevistados confirmaron problemas en las áreas de la comunicación, movilidad, familia/amigos/redes de apoyo, educación, trabajo y ocio. En todos estos ámbitos, el USH tiene dos caras: las frustraciones y los retos a la hora de aceptar el USH, como por ejemplo aprender a pedir ayuda y encontrar un empleo. Sin embargo, el hecho de percibir si un problema es un reto o supone una frustración depende de la actitud de la persona con USH. Puesto que el USH está altamente asociado con la imprevisibilidad

del tiempo y la magnitud de los cambios, las personas con USH se sienten muchas veces estresados por aspectos relacionados con no saber si se van a quedar ciegos o si va a ser así, cuándo va a suceder, cuándo van a tener que dejar de conducir, de trabajar, cuándo tendrán que usar un bastón, etc.

Högner (2014, 2015a, 2015b) en su tesis doctoral desarrolló un cuestionario para evaluar la frecuencia y la intensidad del estrés en 262 personas alemanas con USH2, con edades entre los 17 y los 79 años. Al colocar en orden descendente los valores medios de la frecuencia e intensidad de los distintos determinantes del estrés, la distribución de los resultados para la frecuencia y la intensidad fueron similares. El estrés más elevado estaba en el área de orientación y movilidad, seguido en orden descendente por: recreación, comunicación auditiva, habilidades de la vida diaria, interacciones sociales y empleo. Así pues, la orientación y movilidad es un área seriamente problemática puesto que su pérdida de visión no puede ser compensada con el sentido auditivo.

3. Salud mental

Wahlqvist, Möller, C., Möller, K. y Danermark (2013) llevaron a cabo un estudio comparativo de la salud física y psicológica de 96 personas con USH2 suecas (con edades entre los 18 y los 84 años) en comparación con 5.738 personas sin USH de la población general de Suecia. La muestra de personas con USH2 declaraban más fatiga, más problemas para concentrarse y ser capaces de completar las tareas, más sentimientos de inutilidad, de estar constantemente bajo presión, infelices y deprimidos. Manifestaban experimentar más ansiedad y

preocupación; más pensamientos e intentos reales de suicidio.

En un estudio de seguimiento, Wahlqvist (2014, no publicado) analizaba la salud física y psicológica de personas con USH1 y USH3. Los resultados preliminares presentados en una ponencia en Postdam (Alemania) en 2014 indicaban que los problemas psicológicos en las personas con USH1 incluían dolores de cabeza, fatiga, pérdida de confianza, presión, sentimientos de inutilidad, comportamiento suicida, falta de confianza social y aislamiento social. Para las personas con USH3, los problemas comunes manifestados eran fatiga, problemas para dormir, estrés y ansiedad, pensamientos e intentos suicidas, retraimiento social y una desconfianza general de los demás.

4. Estrés social

El autor (Högner, 2014, 2015a, 2015b) utilizó el Trierer Inventory of Chronic Stress (Cuestionario Trierer para la evaluación del Estrés Crónico, TICS)¹ para medir la frecuencia de distintos tipos de estrés experimentado por 262 personas con USH2 (entre los 17 y los 79 años), comparados con 604 personas sin USH de la población general alemana. Las experiencias de estrés fueron divididas en dos amplias áreas: aspectos de estrés social y aspectos de estrés laboral. Las escalas de estrés social examinadas fueron: Sobrecarga Social, Falta de Reconocimiento Social, Tensiones Sociales, Aislamiento Social y Ansiedad Crónica. Los resultados de la muestra con USH2 con respecto al estrés social indicaron que estas personas experimentaban un mayor nivel de estrés en las siguientes escalas: Tensiones Sociales, Aislamiento Social y

Ansiedad Crónica. El estrés más elevado manifestado por la muestra de USH era la Ansiedad Crónica, una indicación de que el USH está asociado con estresantes internos. Las personas manifestaban menos estrés en aspectos de Sobrecarga Social ya que estaban implicados en menos compromisos sociales, debido a las limitaciones del USH.

Las escalas de estrés que se han estudiado y que están asociadas al trabajo incluyen: Sobrecarga Laboral, la Presión del Éxito, Descontento con el Trabajo. Los resultados de este estudio relacionados con el estrés laboral se presentarán en un futuro artículo.

5. Autoimagen y autoestima

En su estudio, Ellis y Hodges (2013) utilizaron el Self Image Profile (SIP, Perfil de Auto-imagen)² estandarizado con 30 adultos con USH, con edades entre los 19 y los 56 años (9 USH1, 17 USH2, 4 USH3) y 11 niños con USH, de 14 a 18 años (6 USH1, 4 USH2, 1 USH3). Ambos grupos fueron comparados con la población general (1.303 adultos sin USH y 892 niños sin USH). No se detectaron diferencias entre los dos grupos. Los autores compararon las puntuaciones, que se encontraban dentro de los rangos normales, pero no se utilizaron tests estadísticos.

Con respecto a la autoimagen y la autoestima, los adultos se veían principalmente a si mismos (en orden descendente) como honestos, merecedores de confianza, amigables, leales y cariñosos, y al menos finos/escasos, optimistas, adecuados, pacientes y seguros. Los niños se ven a si mismos principalmente como amigables, serviciales, graciosos (y es divertido estar con ellos), pero también con tendencia a angustiarse mucho, una indicación de problemas psicológicos. Era menos probable

¹ www.emf-portal.de/gl_detail.php?l=e&id=3566

² www.pearsonclinical.co.uk

que los niños se vieran a sí mismos como mandones, sarcásticos/maliciosos, molestos, ensuciando alrededor y malhumorados (Ellis & Hodges, 2013).

6. Sentido del humor

El autor (Högner, 2014 no publicado) llevó a cabo un estudio acerca del uso del humor para afrontar el estrés. Para ello utilizó la Coping Humor Scale³ (CHS, Escala de Humor de Afrontamiento) y para el sentido del humor utilizó la Sense of Humor Scale⁴ (SHS, Escala del Sentido del Humor). El estudio incluyó a 86 personas con USH (2 USH1, 83 USH2, 1 USH3), entre los 27 y los 75 años. La muestra de USH fue comparada con la población general (CHS n = 110, SHS n = 151). Los resultados con la CHS indicaban que las personas con USH utilizaban menos el humor para afrontar el estrés. Según la escala del sentido del humor, las personas con USH se reían menos, eran menos bromistas (con menos estados de ánimo positivo) y utilizaban menos el humor bajo estrés. Los resultados se pueden explicar de distintas maneras: la incapacidad de las personas con deficiencia sensorial dual para percibir el humor en el rostro de los demás y oírles reírse, combinado con su propio estrés individual, su aislamiento social, miedo, angustia y depresión.

7. Estrategias de afrontamiento y programas de afrontamiento

En el estudio de Ellis y Hodges (2013), se preguntó a las personas con USH sobre sus estrategias de afrontamiento. Los entrevistados les respondieron que ellos “estaban haciendo las cosas mientras aún podían” (p. 8, 218). Esto significa que algunas personas se aferran a las actividades el mayor tiempo

posible (p. ej., siguen conduciendo su coche), mientras que otras están tratando de afrontar los cambios lo más pronto posible, buscando alternativas (p. ej., montar en un tándem como alternativa a dejar de conducir), realizando adaptaciones y modificaciones (por ejemplo, iluminación y cambiar de un trabajo a tiempo completo a uno a tiempo parcial), aprendiendo nuevas estrategias (solicitar ayuda), utilizando ayudas (como el bastón largo, implante coclear, smartphone) y estableciendo contacto con otras personas con USH (p. ej. en grupos de autoayuda y redes virtuales como Facebook).

En un estudio del autor (Högner, 2012), entrevistaron a 17 personas con USH (de 23 a 58 años) y les preguntaron acerca de sus estrategias particulares de afrontamiento. Respondieron que realizar actividades como deporte, bailar, caminar, relaciones sociales con las parejas, intercambios con otras personas con USH (en grupos de autoayuda y voluntariado), la creación consciente de tiempos de recuperación y ejercicios de relajación (p. ej. yoga) y el uso del humor.

Côté, Dubé, St-Onge y Beaugard (2013) crearon un programa de intervención grupal para 7 personas con USH2 (con edades entre 42 y 63 años) centrado en la gestión de los objetivos personales. El objetivo era apoyar el proceso de adaptación en personas con USH, creando, planificando y persiguiendo una meta y aprendiendo estrategias para alcanzar estos objetivos, para lo que se seguían los siguientes pasos: 1) establecer una meta (identificación y evaluación de deseos y objetivos personales, pensamientos negativos y elección de un objetivo prioritario); 2) planificar el objetivo (eligiendo métodos y estrategias



Nadja Högner

para superar los obstáculos) y 3) perseguir el objetivo (acciones y ajustes concretos). El programa ha conducido a valores crecientes en las siguientes variables: “sentido de la vida” (significativo), sentimiento de “serenidad”, “autodeterminación” y la “habilidad de establecer, planificar y perseguir una meta”. Los autores sugieren que para conseguir una mejora significativa en todas las áreas, es necesario un programa de rehabilitación más sostenido.

Implicaciones y recomendaciones

Para establecer medidas de rehabilitación tempranas para personas con USH, se necesita un diagnóstico temprano. A la vista de tratamientos genéticos tales como la secuenciación genética de nueva generación⁵, se podría ofrecer un diagnóstico temprano con unos costes relativamente bajos.

Los resultados de los estudios muestran claramente que es necesario poner más el foco de los estudios de investigación en los problemas psicológicos, lo que significa que los problemas psicológicos de las personas con

³ psycentre.apps01.yorku.ca/drpl/commercial-test/coping-humor-scale-chs

⁴ www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10063247

⁵ El término genérico utilizado para describir una serie de diversas técnicas modernas de secuenciación.

USH deberían ser abordados, evaluados y tratados.

Es importante concienciar a las personas con USH de los problemas y el estrés psicológico que se producen en sus vidas. Los problemas mentales podrían ser evaluados utilizando cuestionarios o inventarios estandarizados.

A las personas con USH se les podría sugerir la psicoterapia como ayuda para reducir sus miedos y angustias; aconsejarles formas de superar su aislamiento social y su depresión. Sin embargo, para ellas es más importante estar en contacto con expertos que comprendan el USH y sus consecuencias; que comprendan, por ejemplo, las pérdidas personales causadas por el USH (por ejemplo, conducir, empleo, independencia...) y el miedo y la angustia que conllevan estas pérdidas, tales como quedarse ciego (Miner, 1997). Según Miner (2014), estos factores personales son más urgentes e importantes para la persona que conocer detalles médicos acerca del USH. Además, debería considerarse realizar este tipo de intervenciones junto con intentos de ver con humor las situaciones de la vida diaria y aprender a utilizar el humor como estrategia de afrontamiento. Para tener éxito en esto, hace falta la cooperación interdisciplinar entre los especialistas médicos, psicólogos y pedagogos. "El USH está relacionado con la pérdida, la adaptación, información, comunicación, normalización y lucha contra el aislamiento" (Miner, 2014). Nuestros papeles profesionales, según Miner, son mitigar el impacto sobre aquellos a los que enseñamos, tratamos, de los que somos amigos y a los que queremos.

Para más información, contactad con Nadja Högner
nadja.hoegner@hu-berlin.de

Referencias

- Côté, L., Dubé, M., St-Onge, M. & Beauregard, L. (2013). Helping persons with Usher syndrome type II adapt to deafblindness: An intervention program centered on managing personal goals. *British Journal of Visual Impairment*, 31 (2), 139–149.
- Ellis, L. & Hodges, L. (2013) Life and changes with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. University of Birmingham/School of Education. Online <http://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-social-sciences/education/projects/final-report-on-life-and-change-with-usher.pdf> (retrieved 07.01.2015).
- Figueiredo, M.Z. de A., Chiari, B.M. & Goulart, B.N.G. de (2013). Communication in deafblind adults with Usher syndrome: Retrospective observational study. *CoDAS*, 25 (4), 319–324.
- Högner, N. (2012). Untersuchung zu Stresserfahrungen und-ursachen bei Usher-Syndrom – Ergebnisse und rehabilitationspädagogische Maßnahmen. In: U. Horsch & A. Wanka (Eds.), *Das Usher-Syndrom – eine erworbene Hörsehbehinderung. Grundlagen – Ursachen – Hilfen* (pp. 141–150). München: Reinhardt.
- Högner, N. (unpublished, 2014). The role of humor in individuals with Usher syndrome – Results of an empirical study [presentation]. Deafblind International Usher Network Pre-Conference, Belfast, North Ireland.
- Högner, N. (2014). Entwicklung und Evaluation eines Fragebogens zur Erfassung der Häufigkeit und Intensität von Stress durch externe Stressoren bei Personen mit Usher-Syndrom Typ II [Dissertation]. Heidelberg: Median-Verlag.
- Högner, N. (2015a). Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109 (3), 185–197.
- Högner, N. (2015b). Stress in individuals with Usher syndrome type II – Results of an empirical study. *DbI Review*, 55, 61–64.
- Kimberling, W.J. & Möller, C. (1995). Clinical and molecular genetics of Usher syndrome. *Journal of the American Academy of Audiology*, 6, 63–72.
- Miner, I. (1997). People with usher syndrome, type II: Issues and adaptations. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91 (6), 579–589.
- Miner, I. (2014). Family and personal responses to the diagnosis of Usher syndrome [Speaker Abstract]. Abstract Book, International Symposium on Usher Syndrome, Boston, USA, pp. 79–80.
- Möller, C. (2007). Deafblindness. In: A. Martini, D. Stephens & A.P. Read (Eds.), *Genes, Hearing and Deafness. From Molecular Biology to Clinical Practice* (pp. 55–61). Informa Healthcare. Online <http://www.crcnetbase.com/isbn/9780203089828> (retrieved 09.01.2015).
- Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K. & Danermark, B. (2013). Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107 (3), 207–220.
- Wahlqvist, M. (unpublished, 2014). Some aspects of physical and psychological health and wellbeing in Usher syndrome [presentation]. International congress in deafblindness, Potsdam, Germany.

Autorregulación fisiológica en el Síndrome de CHARGE

Andrea E. Larsen¹, Timothy S. Hartshorne², David Brown³, y Jude Nicholas⁴

“Un día, en la escuela de postgrado, cuando estaba estudiando sentado en mi mesa favorita de la biblioteca, alguien que estaba sentado justo detrás de mí empezó a dar golpecitos en el pupitre con su lápiz. Poco a poco me iba volviendo loco. El ruido me distrajo completamente, empecé a retorcerme en la silla, comencé a sudar y mis niveles de estrés aumentaron dramáticamente. Perdí la capacidad de mantenerme en un estado agradable, tranquilo. Me surgieron varias opciones de reacción, una de ellas bastante violenta; pero la más razonable fue cambiarme a otra mesa” (Tim Hartshorne).

Poneos en la situación de que estáis caminando por el salón de vuestra casa. ¿Os llaman la atención los cuadros de la pared? ¿O la forma en particular en que están colocados los muebles? Lo más probable es que ni siquiera os deis cuenta. Estas percepciones son habituales para vosotros. Se han desvanecido en el fondo. Pero en lugar de eso imaginaos que estáis caminando por la habitación para enseñársela a un amigo que nunca la había visto antes. Ahora sí os dais cuenta de la decoloración de la pared y de lo desordenados que están los papeles y las revistas que hay sobre la mesa de café. Vuestras percepciones se han vuelto mucho más sensibles al entorno.

Los humanos en general aprenden a habituarse a sus experiencias tanto internas como externas. La habituación es el proceso por el que una persona disminuye o cesa de responder ante un estímulo inicialmente nuevo tras repetidas presentaciones. En otras palabras, dejamos de notar la grieta en el techo porque se ha vuelto muy familiar. Por lo tanto, la habituación se define como el filtrado de nuestras impresiones sensoriales que dejan

de ser relevantes. Si no pudiéramos hacer esto, terminaríamos siendo altamente sobrereactivos, como con el lápiz dando golpes en la mesa. En otras ocasiones es beneficioso ser altamente sensible ante lo que está sucediendo a nuestro alrededor, puesto que no dejamos de notar cosas que podrían ser muy importantes.

La autorregulación fisiológica se refiere a la habilidad de alterar los estados y las funciones internas para mantener o recobrar un estado de homeostasis en respuesta a las demandas que recaen sobre el individuo (Sedges, 2007). Es importante ser capaz de regular la homeostasis, como si hubiera un termostato. La autorregulación implica la habilidad de adaptarse de manera eficiente y de alterar las respuestas de uno mismo ante la sobreestimulación y la infraestimulación. La regulación fisiológica describe la reactividad, la forma en que la persona reacciona ante la estimulación, tarea que está bajo el control de los sistemas somático, endocrino y nervioso autónomo. Sin embargo, también es posible realizar una gestión consciente y deliberada. La autorregulación trata de

gestionar esta reactividad de tal forma que permita que la persona pueda seguir a la búsqueda de sus objetivos. Si tienes que estudiar y, mientras estás sentado, tu nivel de activación es demasiado elevado (sobre-reacción), puedes tratar de colocarte en un lugar que te distraiga menos.

Dunn (1997) describe cómo la autorregulación puede modificar el grado de activación (o reactividad) que experimentamos. Según este modelo, podemos situarnos en un estado en el que somos fácilmente capaces de ignorar gran parte de la estimulación externa proveniente de nuestro entorno, y mantener un bajo nivel de activación. Nos habituamos a la estimulación del entorno que nos distrae (te desconectas del lápiz que está golpeteando). O podemos estar en un estado de alerta elevado y percibir cualquier cosa que esté sucediendo a nuestro alrededor. En ese caso estamos en un estado de sensibilización (el golpeteo nos resulta aún más pronunciado). La autorregulación puede dar soporte a la habituación o baja activación, simplemente no reaccionando o desconectando de cualquier estímulo (sencillamente

¹ Andrea_larsen35@hotmail.com (vive en Alpena, Michigan)

² Departamento de Psicología, Central Michigan University (harts1ts@cmich.edu)

³ welshgold@gmail.com (Asesor para la Educación de Sordociegos-retirado)

⁴ Regional Resource Centre for Deafblind/Haukland University Hospital, Bergen, Noruega (jude.nicholas@statped.no)

“Preservar nuestro entorno interno puede además influir en nuestra propia reactividad y en la habilidad de mantener el deseado nivel de conciencia.”

no prestando atención al golpeteo del lápiz); o puede respaldar la sensibilización, o sobreactivación, percibiendo deliberadamente y reaccionando a la estimulación (reaccionar fuertemente al golpeteo). Por otra parte, en el caso de que haya una baja activación, la autorregulación puede funcionar activamente sobre el nivel de activación, centrando la plena atención en todos los aspectos de la situación (búsqueda de la sensación) o cuando hay una sobreactivación, retirando la atención de los estímulos (evitar la sensación). La situación del lápiz golpeando implica un estado altamente sensibilizado, por lo que la respuesta inicial fue reaccionar al estímulo. Cambiarse a otro asiento más silencioso hubiera sido la estrategia autorreguladora de evitar la sensación más activa.

La capacidad de un individuo para autorregularse eficientemente se apoya en varios factores relacionados con la maduración del funcionamiento psicológico y fisiológico (Marcovitch, Calkins, Leerks, O’Brien, & Blankson, 2010). Aunque limitados, los niños presentan procesos reguladores desde el nacimiento, que se vuelven más sofisticados según se van desarrollando. La mayor parte de la estimulación ante la que los niños tienen que aprender a reaccionar les llega en primer lugar a través de la entrada sensorial. Ellos ven, oyen, huelen, usan el gusto y tocan y aprenden a usar el equilibrio (sentido vestibular) y averiguan dónde está cada parte de su cuerpo y cómo están unidas (sentido propioceptivo). Al

ir utilizando cada uno de estos sentidos, aprenden poco a poco a habituarse o a reaccionar como es adecuado a la tarea que tienen ante ellos; por ejemplo, pueden sintonizar un ruido o desconectarse de él dependiendo de sus objetivos en ese momento. Se ha observado que las respuestas que producen cuando se autorregulan son generalmente bastante estables entre los niños, pero el nivel de umbral sensorial que se requiere para generar una respuesta puede variar (Calkins & Fox, 2002). La autorregulación fisiológica precisa de la gestión activa de estos umbrales de habituación y reactividad para permitir el desempeño óptimo en la búsqueda de un objetivo. Las capacidades de autorregular los estados fisiológicos se van volviendo cada vez más controladas según la persona se va desarrollando. En los niños se ha comprobado que las mejoras en la autorregulación están correlacionadas con una mayor habilidad para atender y un mejor control motor (Calkins & Fox, 2002).

El correcto funcionamiento de muchas respuestas internas y externas depende del mantenimiento de un equilibrio fisiológico conocido como homeostasis. Numerosas variables físicas y químicas, como la temperatura corporal de la persona, se mantienen constantemente dentro de un rango determinado. Mantener un equilibrio homeostático es crucial para el funcionamiento efectivo y la supervivencia de todas las células. Preservar nuestro entorno interno puede además influir

en nuestra propia reactividad y en la habilidad de mantener el deseado nivel de conciencia (Bornstein & Suess, 2000).

Hay varias mediciones fisiológicas sobre cómo autorregula la persona. Para comprender mejor la fuerza autorreguladora se ha utilizado el ritmo cardíaco en reposo (Groome, Loizou, Holland, Smith, & Hoff, 1999), la actividad eléctrica cerebral (Compton, Hofheimer, & Kazinka, 2013) y los niveles de la hormona cortisol (Calkins & Fox, 2002). Los investigadores también se han interesado por cómo la autorregulación puede desgastar a la persona, haciendo que la próxima vez resulte más duro autorregular. Si usas tu fuerza autorreguladora para desconectar del golpeteo del lápiz, más tarde ese mismo día te puede resultar más difícil tener que regular otro acontecimiento. Parece que los niveles de glucosa en sangre se ven afectados. La reducción de la fuerza autorreguladora debido a la disminución de los niveles de glucosa se pueden revertir generalmente consumiendo glucosa (Galliot, Baumeister, DeWall, Maner, Plant, Tice, & Brewer, 2007).

Autorregulación Fisiológica en CHARGE

Las personas con el síndrome de CHARGE tienen una deficiencia multisensorial (Davenport & Hefner, 2011). El desarrollo inicial de la autorregulación en los niños depende ampliamente de los estímulos sensoriales. Por lo tanto, un niño nacido con CHARGE se coloca inmediatamente en una posición de desventaja de cara

al desarrollo de los mecanismos autorreguladores. Los problemas que tiene para poder experimentar completamente el mundo sensorial pueden influir en su comprensión del entorno, reducir los beneficios del modelado y aumentar el nivel de confusión e incertidumbre. Aún así los niños con CHARGE realizarán adaptaciones reguladoras, pero es posible que tarden mucho tiempo en crearlas. Por ejemplo, el niño de la fotografía está mirando la televisión. Esta es una postura normal de ver la televisión cuando no tienes el sentido vestibular, hay pérdida del campo visual superior, una pobre percepción táctil y propioceptiva y un bajo tono muscular. Este niño ha descubierto una forma de regular su atención estabilizándose y por lo tanto regulándose. Muchas veces los padres comentan que sus hijos con síndrome de CHARGE se cuelgan boca abajo, lo que puede ser una forma de regular el estado fisiológico de la persona, de manera que pueda conseguir sus objetivos.

Los problemas de equilibrio son comunes en el CHARGE. Brown (2005) identifica algunos aspectos

que suponen un reto, tales como los déficits de memoria, la gestión de la percepción sensorial y la utilización del lenguaje corporal. También están afectados el control postural, el equilibrio, el tono muscular y la coordinación motriz. El bajo tono muscular se ha relacionado con niveles disminuidos de entrada sensorial y conciencia perceptiva. Los problemas de equilibrio plantean retrasos en el mantenimiento de un campo visual estable y puede contribuir a los déficits del desarrollo a nivel motor y de la atención. No se conoce el posible impacto en la autorregulación, aunque las investigaciones han descubierto que unas mayores capacidades atencionales y un mayor control motor indican una autorregulación avanzada en los niños (Calkins & Fox, 2002). Los problemas vestibulares harían muy probablemente que determinados tipos de autorregulación fisiológica fueran más complicados, ya que la persona debe ocuparse y atender a su inestabilidad, además de cualquier otra cosa a la que se esté enfrentando.

Los niños con CHARGE suelen presentar una variedad de anomalías que interfieren con un correcto desarrollo (Gilles, 2011). Parece que las anomalías múltiples del nervio craneal son comunes. Estas disfunciones nerviosas pueden estar relacionadas con la ausencia o la disminución del sentido del olfato, problemas respiratorios y problemáticas relacionadas con la deglución. La disfunción de los nervios de la cara pueden producir parálisis facial y una capacidad significativamente reducida del gusto. El impacto de las diferencias neurológicas aún debe ser estudiado; sin embargo, es probable que afecte a la habilidad del niño para autorregularse.

Las funciones ejecutivas, que se presume que proceden del córtex prefrontal, son aquellas capacidades que se utilizan para organizarse uno mismo dentro del entorno, de tal forma que la persona puede mantener la atención en las tareas, desplazar la atención, inhibir comportamientos e iniciar acciones. Hay pruebas que vinculan las funciones ejecutivas



“Este niño ha descubierto una forma de regular su atención estabilizándose y por lo tanto regulándose. Muchas veces los padres comentan que sus hijos con síndrome de CHARGE se cuelgan boca abajo, lo que puede ser una forma de regular el estado fisiológico de la persona, de manera que pueda conseguir sus objetivos.”

con la respuesta fisiológica y la regulación del estrés (Williams, Suchy, & Rau, 2009). Por ejemplo, la actividad cardíaca (es decir, el ritmo cardíaco, que es una medida de la reactividad al estrés, está en parte controlada por el córtex prefrontal, la misma región cerebral que alberga muchos de los procesos cognitivos que abarcan las funciones ejecutivas (Lin, Heffner, Mapstone, Chen, & Porsteisson, 2014). Por lo tanto, es probable que las funciones ejecutivas disminuidas tengan un efecto directo sobre la regulación de los sistemas de respuesta al estrés. Para estudiar el funcionamiento ejecutivo de los niños con CHARGE, Hartshorne, Nicholas, Grialou, y Russ (2007) utilizaron el *Behavior Rating Inventory of Executive Function* (BRIEF) (Inventario de Clasificación de la Conducta del Funcionamiento Ejecutivo). Se encontraron puntuaciones altas para el desplazamiento de la atención, la habilidad para controlar las propias acciones y para inhibir el comportamiento. El BRIEF cuenta con un “índice de regulación del comportamiento” a partir del cual más de la mitad de los niños recibieron puntuaciones clínicas.

La autorregulación también puede verse obstaculizada por el dolor (Sauer, Burris & Carlson, 2010) y el estrés (Blair and Diamond, 2008). Los niños con síndrome de CHARGE corren el riesgo de experimentar niveles mucho más elevados de dolor físico y estrés psicológico a lo largo de sus vidas (Nicholas, 2011; Stratton & Hartshorne, 2011). Tanto los estresores internos como los externos, tales como la presencia de estrés emocional y dolor físico inician la respuesta fisiológica del cuerpo ante el estrés, en un intento de restaurar la homeostasis. Parece probable que el equilibrio homeostático de las personas con CHARGE pueda experimentar

“El primer medio para desarrollar las habilidades autorreguladoras durante la infancia depende normalmente de los sentidos de uno mismo.”

muchas amenazas y el estrés resultante puede conducir al mantenimiento de las dificultades físicas, cognitivas y emocionales, además de obstaculizar las capacidades autorreguladoras (Sauer et al., 2010).

Posibles Intervenciones Estimulación Sensorial

El primer medio para desarrollar las habilidades autorreguladoras durante la infancia depende normalmente de los sentidos de uno mismo. Debido a sus extensas deficiencias multisensoriales, fomentar la estimulación sensorial puede ser beneficioso para la capacidad autorreguladora en niños con CHARGE. Sin embargo, cada niño diagnosticado con CHARGE tiene sus propias y únicas necesidades sensoriales. Los terapeutas ocupacionales pueden crear “dietas sensoriales” específicamente adaptadas a cada individuo. Una “dieta sensorial” se refiere a una lista de actividades y modificaciones recomendadas, basadas en las necesidades sensoriales diarias del niño, tales como el uso de una cama elástica, una caja de arena, ejercicios sencillos, un dedo inquieto o ponerse un chaleco con peso o una manta (Nackley, 2001). Antes de poder generar una “dieta sensorial” adecuada, se debe evaluar al niño en lo que respecta a los déficits en el control motor y en el procesamiento propioceptivo, vestibular y táctil de la información.

Ejercicio de Mindfulness (Atención plena)

El interés por las intervenciones de mindfulness (atención plena) ha venido creciendo durante los

últimos años (Brown, Ryan, & Creswell, 2007). En este contexto, la clave para la autorregulación es dirigir la atención de la persona hacia su experiencia subjetiva interna, emocional y física (Brown, et al, 2007). El yoga es un ejercicio de mindfulness que se ha usado con los niños sordociegos (Karnad, 2002). Barrey-Grassick (2011) adaptó el Tai Chi para los niños sordociegos y con CHARGE. Estas prácticas tienen el potencial de desarrollar las habilidades de autorregulación.

Protocolo Wilbarger

Un plan de tratamiento único, conocido como el protocolo Wilbarger, también denominado “cepillado y compresión de las articulaciones”, fue diseñado específicamente para cubrir las necesidades de los niños que padecen déficits en la recepción e integración sensorial. Va dirigido a ayudar a que los niños consigan y mantengan niveles óptimos de activación (Kimball, Lynch, Stewart, Williams, Thomas, & Atwood, 2007). La aplicación del protocolo no sólo conlleva una estimulación sensorial, sino que impulsa la relajación, lo que puede adicionalmente ayudar a la reducción del estrés (Kimball et al, 2007).

Esta técnica consiste en un cepillo especial que no araña que se utiliza para aplicar una presión profunda. Después de la presión, se debe comprimir cada una de las articulaciones principales. Este procedimiento se debe utilizar únicamente tras haber recibido una formación adecuada y debe ejercerse de forma rutinaria para que el beneficio sea óptimo (Kimball, et al 2007).



Andrea E. Larsen



Timothy S. Hartshorne



David Brown



Jude Nicholas

Dieta

La habilidad para utilizar la autorregulación se ve afectada por los niveles de glucosa en sangre y por lo tanto es muy importante mantener una dieta equilibrada y una ingesta adecuada de fluidos. Es beneficioso hacer varias comidas más pequeñas a lo largo del día y no olvidarse de incluir una cantidad suficiente de carbohidratos en la dieta. Son preferibles los alimentos con el índice glucémico más bajo, ya que prolongan la liberación de glucosa, lo que ayuda a reducir la fatiga (Hagger, Wood, Stiff & Chatzisarantis, 2010).

Ejemplo de caso

El estudiante era un niño de 8 años, sordo profundo, ciego de un ojo y con campo visual reducido en el otro, marcha independiente tardía (a los 4 años) y con continuos problemas de alimentación. Iba a un programa para sordos. Su lenguaje receptivo y expresivo en Lengua de Signos Americana era impresionante, pero mostraba unas dificultades características a la hora de iniciar las expresiones. Sus problemas de comportamiento consistían en: facilidad de distracción, impulsividad y agresión física a los demás. Durante los 2 días de observación resultó evidente que los episodios de activación elevada que desembocaban en estallidos

violentos estaban relacionados principalmente con periodos en los que estaba obligado a permanecer sentado durante más de 25 minutos seguidos. Una de las recomendaciones que se aportaron fue que se le proporcionara un pupitre alto para que pudiera permanecer de pie a la hora de hacer sus tareas escolares; este cambio le gustó y se produjo una enorme mejora de su periodo de atención durante las clases, con muchos menos estallidos agresivos, mucho menos balanceo de su cuerpo de un lado a otro y mucho menos movimiento de cargar el peso de su cuerpo de un pie al otro mientras trabajaba. Se observó también una mejora significativa de la atención después de la sesión semanal de 30 minutos de ejercicio físico adaptativo, por lo que se decidió incrementar el número de estas sesiones hasta 3 veces a la semana y se añadieron actividades físicas que le proporcionaban información propioceptiva y vestibular más abundante y potente; consistían principalmente en colgarse por los brazos de una barra elevada, saltar en la cama elástica, andar haciendo la carretilla (el estudiante camina con sus manos y brazos, mientras que el adulto le sujeta los pies en alto) y empujar el pesado carrito del equipamiento una larga distancia, al ir a la

sala de ejercicios y a la vuelta. Cuando era pequeño el estudiante había recibido un programa de terapia ocupacional de cepillado y compresión de las articulaciones y ahora el colegio había aceptado la recomendación de que se le ofreciera de nuevo este tipo de programa. La escuela informó de que el estudiante acudía a las sesiones dos veces al día y parecía que le resultaba beneficioso en el sentido de que mejoraba la autorregulación con un mejor periodo de atención. Se hizo una recomendación más general dirigida al equipo que trabajaba en el aula en el sentido de que, antes de empezar a comunicarse con el estudiante, esperaran a tener su atención visual, que signaran un poco más despacio y, en general, que disminuyeran el ritmo al que realizaban las actividades. La aplicación de todas estas sugerencias se vio facilitada por el hecho de que el estudiante ya tenía asignada una ayudante de aula para él solo, al principio simplemente para imponer el control físico al estudiante, pero que, una vez que los beneficios de estos cambios recomendados iban siendo más evidentes, iba cumpliendo cada vez más las funciones de un mediador para sordociegos.

References

- Barrey-Grassick, S. (2011). Sign Chi: Signing a way to relaxation and stress reduction. *DbI Review*, 47, 11–13.
- Blair, C. & Diamond, A. (2008). Biological processes in prevention and intervention: The promotion of self-regulation as a means of preventing school failure. *Developmental Psychopathology*, 20, 899–911.
- Bornstein, M. H., & Suess, P. E. (2000). Physiological self-regulation and information processing an infancy: Cardiac vagal tone and habituation. *Child Development*, 71, 273–287.
- Brown, D. (2005). CHARGE syndrome “behaviors”: challenges or adaptations? *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 268–272.
- Brown, K. W., Ryan, R. M., & Creswell, J. D. (2007). Mindfulness: Theoretical foundations and evidence for its salutary effects. *Psychological Inquiry*, 18, 211–237.
- Calkins, S. D., & Fox, N. A. (2002). Self-regulatory processes in early personality development: A multilevel approach to the study of childhood social withdrawal and aggression. *Development and Psychopathology*, 14, 477–498.
- Compton, R. J., Hofheimer, J., & Kazinka, R. (2013). Stress regulation and cognitive control: Evidence relating cortisol reactivity and neural responses to errors. *Cognitive, Affective & Behavioral Neuroscience*, 13, 152–163.
- Davenport, S. L. H., & Hefner, M. S. (2011). Overview and sensory issues in CHARGE. In T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport, & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 3–12). San Diego, Plural.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23–35.
- Galliot, M. T., Baumeister, R. F., DeWall, C. N., Maner, E., Plant, A., Tice, D. M., & Brewer, L. E. (2007). Self-control relies on glucose as a limited energy source: Willpower is more than a metaphor. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92, 325–336.
- Gilles, E. (2011). Neurodevelopment in CHARGE. In T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport, & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 139–149). San Diego, Plural.
- Groome, L. J., Loizou, P. C., Holland, S. B., Smith, L. A., & Hoff, C. (1999). High vagal tone is associated with more efficient regulation of homeostasis in low-risk human fetuses. *Developmental Psychobiology*, 35, 25–34
- Hagger, M. S., Wood, C. W., Stiff, C., & Chatzisarantis, N. L. D. (2010). Self-regulation and self-control in exercise: The strength-energy model. *International Review of Sport and Exercise Psychology*, 3(1), 62–86.
- Hartshorne, T. S., Nicholas, J., Grialou, T. L., & Russ, J. M. (2007). Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333–344.
- Karnad, D. (2002, January – June). Yoga for the deafblind. *DbI Review*, 29, 4–6.
- Kimball, J. G., Lynch, K. M., Stewart, N. E., Williams, M. A., & Thomas, K. D. (2007). Using salivary cortisol to measure the effects of a Wilbarger protocol-based procedure on sympathetic arousal: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 406–413.
- Lin, F., Heffner, K., Mapstone, M., Chen, D., & Porsteisson, A. (2014). *Frequency of mentally stimulating activities modifies the relationship between cardiovascular reactivity and executive function in old age. American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 1210–1221
- Marcovitch, S., Leigh, J., Calkins, S. D., Leerks, E. M., O’Brien, M., & Blankson, A. N. (2010). Moderate vagal withdrawal in 3.5 year-old children is associated with optimal performance on executive function tasks. *Developmental Psychobiology*, 52, 603–608.
- Nackley, V. L. (2001). Sensory diet applications and environmental modifications: A winning combination. *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly*, 24(1), 1–4.
- Nicholas, J. (2011). Experiencing Pain in CHARGE. In T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport, & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 339–351). San Diego, Plural.
- Sauer, S. E., Burris, J. L., & Carlson, C. R. (2010). New directions in the management of chronic pain: Self-regulation theory as a model for integrative clinical psychology practice. *Clinical Psychology Review*, 30, 805–814.
- Sedges, H. (2007). Infant learning and physiological self-regulation during the Visual Expectation Paradigm (Master’s thesis). Available from http://trace.tennessee.edu/utk_gradthes/216.
- Stratton, K. K., & Hartshorne, T. S. (2011). Experiencing stress in CHARGE syndrome. In T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport, & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 353–359). San Diego, Plural.
- Williams, P. G, Suchy, Y., & Rau, H. K. (2009). Individual differences in executive functioning: implications for stress regulation. *Annals of Behavioral Medicine*, 37, 126–140.

Una estrategia de investigación para analizar el impacto de la sordoceguera a lo largo de la vida¹

Dra. Anna McGee

Antecedentes

En julio de 2010, Sense² decidió crear un equipo que diseñara e implementara una serie de proyectos de investigación para analizar el impacto de la sordoceguera sobre las personas a lo largo de su vida. El principio subyacente a esta iniciativa era que las personas sordociegas se desarrollan a través de las relaciones que establecen con sus familias, sus grupos de iguales y con las organizaciones que les proporcionan servicios, por lo cual sería valioso comprender cómo se pueden facilitar las interacciones con estos grupos. Se reclutó un pequeño grupo para que llevara a cabo los proyectos que ya estaban en marcha con financiación externa, para que estableciera nuevos proyectos (que serían financiados por Sense y asumidos por equipos de la universidad) y para que apoyaran a los profesionales de los servicios para que asumieran proyectos dentro del contexto de sus tareas laborales habituales. Cada miembro del equipo provenía de un área de experiencia diferente, de tal forma que abarcaran todos los aspectos de la sordoceguera congénita y adquirida. El equipo incluía a un psicólogo evolutivo, un científico de la visión, un sociólogo con experiencia en el ámbito de la tercera edad y una responsable de investigación, que era sordociega como consecuencia del Síndrome de Rubéola Congénita (SRC). El equipo también tenía acceso a un responsable de Tecnología, que también es audiólogo, por lo que la gama de conocimientos podría dar soporte a un amplio abanico de actividades de investigación.

Un proyecto enfocado a estudiar la situación de la concienciación sobre la Deficiencia Sensorial Dual en Personas Mayores que viven en Residencias, financiado por la BUPA⁴, adaptó una herramienta de detección que había sido inicialmente desarrollada en el Skadelen Centre de Oslo (Noruega). Se detectó que, de los 100 residentes, 15 tenían una pérdida sensorial dual que no había sido identificada. Así pues, Sense desarrolló un programa de formación para mejorar la concienciación del personal de la residencia con respecto a la necesidad de identificar, utilizando la herramienta de detección, los problemas sensoriales duales en este grupo de personas.

Mientras estos proyectos se iban finalizando, se realizaron una serie de reuniones con equipos de investigadores académicos en las que se diseñaron 5 nuevos proyectos centrados en los problemas de la deficiencia sensorial dual a lo largo de la vida. El objetivo de estos proyectos era alertar a la comunidad investigadora del Reino Unido acerca del impacto de la deficiencia sensorial dual a lo largo de la vida de una persona; por ello los proyectos iniciales abarcaban desde la infancia a la tercera edad, con el fin de crear un mapa que reflejara las experiencias de vida de las

Proyectos de Investigación

Antes de que se creara el equipo investigador, había ya en marcha dos proyectos que habían recibido fondos de fuentes externas. El Rubella Immunisation Project³ (Proyecto de Inmunización de la Rubéola) (financiado por el Departamento de Salud del Reino Unido) evaluó las perspectivas de la inmunización de SPR (vacuna triple vírica o MMR por sus siglas en inglés) entre los grupos étnicos

minoritarios. Los resultados indicaron que todos los grupos de personas provenientes de un amplio abanico de países que habían decidido establecerse en el Reino Unido pretendían aprovechar a oportunidad de inmunizar a sus hijos, independientemente de si habían dispuesto de un programa similar en su país de origen, aunque les parecía que el calendario de vacunación era complicado.

¹ Presentada como taller en la 16ª Conferencia Mundial de la DbI, en Bucarest, 25–30 de mayo de 2015

² Sense (www.sense.org.uk) es un miembro corporativo mayor de la DbI

³ https://www.sense.org.uk/.../Sense_rubella_and_ethnic_minorities_project

⁴ <https://www.bupa.co.uk>

“El principio subyacente a esta iniciativa era que las personas sordociegas se desarrollan a través de las relaciones que establecen con sus familias, sus grupos de iguales y con las organizaciones que les proporcionan servicios, por lo cual sería valioso comprender cómo se pueden facilitar las interacciones con estos grupos.”

personas sordociegas. La intención inicial era dar apoyo a las propias personas, además de a sus familias, identificar cómo podían desarrollar su potencial.

Los nuevos proyectos incluían:

- Un proyecto que analizaba la atención conjunta padre/hijo en la modalidad táctil, con el fin de identificar las estrategias de interacción que podrían servir de apoyo a los padres a la hora de establecer una relación comunicativa óptima, que consolidara y ampliara el desarrollo social que constituye la base del lenguaje y la cognición.
- El Sense Assessment Toolkit for Multi-Sensory Impaired (MSI) Children (Herramientas de Evaluación de Sense para Niños con Deficiencia Multisensorial) estaba concebido para presentar un modelo con las técnicas y enfoques utilizados por el equipo de los Servicios para Niños de Sense. También se pretendía ofrecer una base de evidencias sobre el valor de la Evaluación de Sense a la hora de identificar el entorno óptimo de aprendizaje para niños sordociegos durante sus primeros años de educación.
- La Evaluation of the Impact of Usher Syndrome on Life Planning (Evaluación del Impacto

del Síndrome de Usher en la Planificación de Vida) analizaba cómo se altera la identidad propia de las personas con Síndrome de Usher, después del diagnóstico y examinaba el impacto que tenía sobre sus planes de vida.

- Un proyecto que evaluaba a las Personas Ancianas con Deficiencia Sensorial Dual Adquirida que vivían en la Comunidad, comparaba las vidas de un grupo similar de personas con aquellos que habían participado en el proyecto de las Residencias BUPA, pero que habían seguido viviendo en sus propias casas. Este proyecto estudiaba el proceso de toma de decisión de la persona, a la hora de buscar una residencia y evaluaba la importancia relativa de la deficiencia sensorial dual dentro del contexto de las condiciones asociadas con el envejecimiento, tales como la demencia y la debilidad física. Los resultados tenían el propósito de informar a los proveedores de servicios locales de las necesidades de apoyo de las personas con deficiencia sensorial dual que eligen seguir viviendo de manera independiente.
- El uso potencial de los Social Haptics⁵ (comunicación social-háptica) por el personal de los servicios con el fin de

ampliar la gama de técnicas de comunicación de las personas sordociegas, era el quinto proyecto que iba a llevarse a cabo, como parte del primer grupo de proyectos de investigación.

La segunda estrategia de investigación (2013) adoptó un enfoque ligeramente diferente a la hora de identificar los proyectos; en ésta, se pedía a diversos equipos de *dentro* de Sense que identificaran los problemas para los que ellos pensaban que estaba justificado un análisis más profundo. Esto desembocó en el diseño de 5 proyectos más dirigidos a abordar dichos problemas y a ampliar los hallazgos del primer conjunto de proyectos. Los nuevos proyectos incluían:

- Un proyecto para evaluar la posible confusión entre los diagnósticos de sordoceguera y autismo.
- El proyecto de Clínica de Síndromes Raros, que analizaba las experiencias de personas cuando acudían a clínicas hospitalarias especializadas con motivo de las enfermedades genéticas que producían la deficiencia sensorial dual.
- El papel de la tecnología para apoyar a que las personas ancianas con deficiencia sensorial dual permanezcan en sus propios hogares.
- Consecuencias económicas para las personas sordociegas que son transferidas de una prestación (Disability living Allowance o DLA-Subsidio de subsistencia para la Discapacidad) a una nueva prestación (Personal Independence Program-Programa de Independencia Personal o PIP).
- Cómo evaluar la opción educativa óptima para niños con discapacidad multisensorial.

⁵ <http://socialhaptic.deafblindinternational.org>



Dr. Anna McGee

“El resultado de mayor alcance surgido de la iniciativa de Sense de establecer una actividad de investigación ha sido la creación de una red de académicos del Reino Unido, que solicitarán ahora subvenciones a órganos de financiación externos para apoyar la investigación relacionada con la deficiencia sensorial dual.”

Se produjeron otras dos corrientes de actividad investigadora de forma paralela a los proyectos externos establecidos durante la segunda estrategia de investigación:

En primer lugar, miembros individuales del equipo de investigación llevaron a cabo algunos proyectos a menor escala, que incluían:

- El Long Term Health Implications of CRS project (proyecto sobre Implicaciones a Largo Plazo para la Salud del SRC), que mostró que había un mayor índice de epilepsia, diabetes y enfermedades coronarias del corazón en este grupo de personas.
- Un proyecto para evaluar el uso de la Monitoring Technology (Tecnología de Monitorización) en los Servicios Residenciales de Sense, que destacó la necesidad de formar a los profesionales para que comprendan los potenciales beneficios de dicha tecnología.
- El Social Prescribing Project (Proyecto de Prescripción Social) evaluaba el impacto que tenía sobre el bienestar de un grupo de personas ancianas con deficiencia sensorial dual aisladas

socialmente el hecho de que se les ofreciera la oportunidad de participar en un proyecto de artesanía a nivel de la comunidad.

- El Usher Information Survey (Encuesta de Información sobre el Usher) pedía a las personas que estaban en contacto con Sense que identificaran sus necesidades de información y asesoraba acerca de cómo podía la organización reestructurar sus servicios para este grupo de personas.
- El Communicator Guide Project (Proyecto de Guía Comunicador) analizaba las esperanzas y expectativas de las personas con deficiencia sensorial dual en el momento en que solicitan los servicios de un guía comunicador; posteriormente examinaba sus puntos de vista después de la implantación del servicio que evaluaba el impacto que se había producido por tener acceso a ese tipo de apoyo.

El segundo tipo de actividad estaba concebido específicamente para reconocer la amplia experiencia de las personas que ofrecen servicios directos a las personas sordociegas

dentro de Sense. Sus aportaciones representan una significativa contribución a la práctica basada en la evidencia en toda la organización, motivo por el cual pequeños grupos de profesionales, bajo la supervisión del equipo de investigación, llevaron a cabo una serie de proyectos, como los siguientes:

- Uso del vídeo como Herramienta de Formación de los profesionales de Sense.
- Conceptos de Comunicación.
- Impacto de la Pérdida sobre los profesionales de Sense.
- Vivir Vidas Plenas y Activas.
- Reducción de la Medicación en los Servicios Residenciales de Sense.
- Facilitar la amistad entre las personas sordociegas.
- Uso de Símbolos Personales.
- Uso de Salas Sensoriales
- Inclusión de personas sordociegas en la contratación del personal.
- Protección de personas con poca comunicación o con comunicación no formal.

En este momento la mayoría de estos proyectos están ya finalizados y algunos han sido presentados en conferencias nacionales e

internacionales. Los resultados del plan estaban pensados para que sirvieran de información tanto para la provisión de servicios como para la formación dentro de la entidad.

Resultados

El resultado de mayor alcance surgido de la iniciativa de Sense de establecer una actividad de investigación ha sido la creación de una *red de académicos del Reino Unido*, que solicitarán ahora subvenciones a órganos de financiación externos para apoyar la investigación relacionada con la deficiencia sensorial dual. Esto demuestra que Sense ha actuado como mecanismo para influir en la investigación que representa el punto de vista de las personas sordociegas en Reino Unido. Los miembros de las redes de trabajo de otras organizaciones benéficas con base en Reino Unido se han vuelto más conscientes de los problemas relacionados con la pérdida sensorial dual, lo que ha conducido a proyectos de colaboración entre organizaciones que trabajan bajo una perspectiva centrada en la persona, por lo que los participantes ya no son contemplados a la luz de una sola de sus áreas de dificultad.

Algunos de los proyectos de Sense han sido reproducidos y ampliados por equipos de investigadores de *fuera* del Reino Unido, lo que significa que hay una *red emergente de investigadores a nivel internacional* que están ahora estudiando las oportunidades de colaboración a través de la nueva Red de Investigación de la DbI.

Dentro de Sense los expertos que llevaron a cabo los proyectos basados en la práctica han comprendido mejor el valor y el significado de la investigación y se espera que, con el tiempo, esto conduzca al establecimiento de una base de evidencia más

robusta que dé valor a los servicios directos que ofrece Sense.

Un resultado inesperado de la difusión realizada en conferencias académicas sobre la actividad de investigación de Sense ha sido la implicación de 2 estudiantes de Máster y un alumno de doctorado, que están llevando a cabo ahora su investigación de postgrado sobre la deficiencia sensorial dual. Puesto que estas personas llegarán a ser la próxima generación de académicos, Sense contempla este apoyo en la etapa inicial de sus carreras como una inversión para que en el futuro se pueda contar con investigadores que conozcan el tema de la deficiencia sensorial dual.

¿Qué es lo siguiente?

Tres de los proyectos establecidos en la estrategia de 2013 estarán finalizados a finales de 2015, por lo que esos resultados se añadirán a la creciente reserva de evidencias sobre el impacto de la deficiencia sensorial dual a lo largo de la vida.

Se ha presentado ante una fuente de financiación externa una nueva propuesta de un proyecto que se basa en los resultados del proyecto Late Life Acquired Dual Sensory Impairment (Deficiencia Sensorial Dual Adquirida a lo Largo de la Vida) (que en si mismo era una ampliación del proyecto de Residencias de BUPA). Los datos de los proyectos originales indicaban que puede haber un *patrón de pérdida funcional* diferente en lo que respecta a las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), según se trate de una pérdida sensorial dual emergente o del impacto temprano de la demencia. Parece que las personas del primer grupo *inhiben* algunos de sus comportamientos como resultado de la preocupación por su visión y su audición, mientras que las personas del segundo

grupo se vuelven *desinhibidas*, como resultado de la pérdida del sentido del si mismos, que es característico de la demencia. Las conversaciones con Age UK acerca de un proyecto de colaboración han resultado positivas, así que la propuesta es comparar el patrón de pérdida de AVD y AIVD de un grupo de personas ancianas con demencia (seleccionadas a través de las filiales de Age UK) con el patrón de pérdida de personas ancianas con deficiencia sensorial dual (seleccionadas a través de Sense); el objetivo es desarrollar una Herramienta de Detección que ayude a los familiares a identificar la razón potencial que subyace a cualquiera de los cambios de comportamiento que han observado en sus familiares ancianos.

Las iniciativas descritas en esta presentación muestran cómo una organización ha respondido a la necesidad de contar con una evidencia robusta relacionada con el impacto de la sordoceguera a lo largo de la vida. Llevar a cabo esta variedad de investigaciones ha contribuido a que comprendamos mejor las experiencias que viven las personas con sordoceguera y sus familias a lo largo de su vida y ha demostrado cómo las organizaciones pueden usar la investigación para ayudar a que las personas desarrollen todo su potencial.

Para más información, contactad con la Dra. Anna McGee, Directora de Investigación, Sense
Email: ann.mcgee@sense.org.uk

La salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera: direcciones futuras para los servicios de la discapacidad y la salud mental

Un proyecto de tesis doctoral: Alana Roy

¿Cómo podemos desarrollar un mayor conocimiento de las personas sordociegas?

Cuando tratan de abrirse camino por el mundo con una visión y una audición limitadas o sin ellas, la población sordociega se enfrenta a barreras sociales, políticas y económicas complejas y multifacéticas. La sordoceguera puede limitar las elecciones y las oportunidades de la persona en lo que respecta a la vivienda, la educación y las actividades vocacionales. Puede frustrar el cuidado personal, la orientación, la movilidad y la seguridad, además de impactar negativamente sobre la comunicación y las relaciones sociales. Como consecuencia de estas deficiencias y limitaciones múltiples, la sordoceguera puede tener un importante efecto perjudicial sobre la inclusión social de la persona, su acceso a los servicios y apoyos adecuados, su calidad de vida y su bienestar y, por consiguiente en su salud mental (Heliport, Andre, Pierre, & Chamberlain, 2006; Vernon, 2010).

Dada la incidencia de la sordoceguera en la población de la tercera edad en particular, y el aumento de este grupo de población en todo el mundo, se ha generado un interés creciente hacia la evaluación, tratamiento y provisión de apoyos para las personas sordociegas (Brenna, Horowitz & Ya-ping 2005; Heine & Browning, 2002; Schneider et al. 2010). Sin embargo, se ha producido una reducción del número de profesionales experimentados que puedan trabajar con esta población y comunicarse de manera efectiva con ella. Académicos, gobiernos,

profesionales del ámbito de la salud y proveedores de servicios para la discapacidad, todos ellos necesitan estar mejor capacitados para responder a las necesidades de una población creciente de personas sordociegas (Ronnber & Borg, 2001). Para ayudar al desarrollo de políticas adecuadas y prácticas eficaces, se necesita un modelo que refleje las necesidades, prioridades y aspiraciones de las personas sordociegas y que pueda aportar información a los responsables políticos, profesionales y a todos los responsables del desarrollo y provisión de servicios.

Desde los años 70, el *modelo Biopsicosocial* de la discapacidad ha ganado en popularidad, tanto en la bibliografía como en los servicios sociales. Desde entonces este modelo ha sido adoptado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF; OMS, 2001). El modelo reconoce los componentes médicos de la discapacidad, pero pone el énfasis en las barreras socio-económicas, físicas y políticas que limitan a las personas discapacitadas (Engel, 1977; 1980). En lo que respecta a esta revisión, cuando definamos y desarrollemos los conocimientos acerca de lo que constituye la sordoceguera, ampliaremos el modelo biopsicosocial al modelo bio-psico-social-cultural. Este modelo ofrece un enfoque teórico holístico, que incorpora conocimientos de la biología, la psicología y las ciencias sociales.

Además, utilizaremos la Ecological Systems Theory (Teoría de los Sistemas Ecológicos) (1979) de Bronfenbrenner, para analizar el

estado de la investigación en el ámbito de la sordoceguera (es decir, dentro de un contexto ecológico). Esta teoría se utilizará para analizar cómo las organizaciones (microsistemas), las relaciones específicas (mesosistemas), los entornos sociales (exosistemas), el contexto cultural (macrosistema) y los eventos ambientales/sociohistóricos (cronosistemas) configuran e influyen en la salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera (Brennan, 2005; 2007).

¿Qué sabemos y qué necesitamos saber acerca de la Salud Mental de las Personas con Sordoceguera?

El tema de la salud mental de las personas sordociegas es discutible en lo que se refiera al periodo de la infancia (Mathos, Lokar & Edward, 2011). Se sabe muy poco acerca de los impactos psicosociales que conlleva el ser sordociego y los problemas de salud mental que lleva asociados. Con frecuencia la salud mental y el bienestar de los sordociegos están subestimados o mal diagnosticados, debido posiblemente a la complejidad de las necesidades de apoyo a la comunicación de estas personas. Aparte de confundir la planificación y la provisión de los servicios adecuados, las organizaciones de la discapacidad y la salud mental en general no registran los datos específicos o exhaustivos de las personas sordociegas, de su salud mental y de su bienestar (Heine, 2014).

Para que sirva de base a los avances en el ámbito de la investigación sobre la sordoceguera, las políticas y las prácticas, hay un conjunto establecido de conocimientos que demuestran que la salud mental es un componente fundamental de

lo que Cummins (2005) denomina *calidad de vida*, que se define como “un estado de bienestar en el que cada persona desarrolla todo su potencial, puede hacer frente a las tensiones normales de la vida, puede trabajar de manera productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (Organización Mundial de la Salud, 2013b, para.1). Algunos autores han señalado que las personas con sordoceguera experimentan una capacidad funcional reducida, en comparación con sus iguales con y sin discapacidad, una inclusión social limitada, una calidad de vida más pobre y tasas más elevadas de enfermedades mentales (Heine & Browning, 2004; Hicks, 1978; Horowitz & Reinhardt, 1998; Luey, 1994).

Sin embargo, la mayoría de los datos relacionados con la salud mental se han centrado en la *sordera o ceguera* como deficiencias sensoriales independientes (Hershberger, 1992 & Wahl et al 2013). Los impactos psicosociales combinados de la sordoceguera han sido ampliamente subestimados (Vernon, 2007; Heine, 2014). Hasta la fecha, la población sordociega ha sido objeto de un insuficiente interés investigador a nivel internacional y de poco interés, si es que hay alguno, en el contexto australiano (Heine, 2014; Dammeyer, 2015).

¿Por qué Necesitamos una Agenda de Investigación sobre Sordoceguera y Qué se podría Investigar?

La comunidad sordociega de Australia, y también a nivel internacional, está caracterizada como un grupo minoritario culturalmente único y lingüísticamente diverso. Sin embargo, al reconocer la importancia de formar parte de una sociedad más amplia, promueven activamente y buscan el acceso, la participación y la inclusión en esa comunidad más extensa

(Mathos, Lokar & Edward, 2011). En este punto, sin embargo, en lo que respecta a los problemas de aislamiento social y de los riesgos de salud mental que conllevan, podría ser que el hecho de formar parte de la propia comunidad sordociega ya disminuye de por sí el aislamiento y mejora la salud mental y el bienestar (McLetchie, 1997). En consonancia con esta proposición, existe bibliografía que confirma los beneficios de la cultura sorda sobre la salud mental y el bienestar (Kendal, Gutman & Rosenheck, 2008; Lane, 1989; 1999; Lane, Hoffmeister & Bahan, 1996; Peters, 2007).

Sin embargo, no hay publicada ninguna bibliografía sobre la experiencia holística bio-psico-social-cultural más integral de las personas con sordoceguera: ¿cómo viven, salen adelante, se adaptan y se desarrollan? Y lo que es más, son escasos los datos que esbozan la forma en que las organizaciones, las políticas, los procedimientos y los profesionales pueden promover la salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera. Por consiguiente, no hay pautas actuales sobre las mejores prácticas clínicas con respecto a cómo trabajar con personas sordociegas de manera eficaz en un contexto de salud mental. La presente revisión resumirá por lo tanto de manera crítica y establecerá el panorama de la ciencia en el ámbito de la sordoceguera, centrándose especialmente en las *experiencias bio-psico-social-culturales* de las personas con sordoceguera y en cómo estos factores pueden interactuar y afectar a la salud mental y el bienestar. Posteriormente estas conclusiones servirán de base para la agenda de investigación que será aplicada con el fin último de mejorar la salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera.

Por encima de todo, esta revisión aborda la siguiente cuestión: ¿hasta qué punto un modelo

contemporáneo bio-psico-social-cultural puede resultar útil a la hora de evaluar, tratar y apoyar a las personas con sordoceguera y que padecen una enfermedad de salud mental? Por consiguiente, las cuestiones que se plantean en la actual revisión del estado de la ciencia en este ámbito son: ¿qué sabemos acerca de los problemas clínicos que afectan y reflejan la salud mental de las personas sordociegas?, ¿qué sabemos sobre la calidad y la eficacia de las entidades y servicios que están disponibles para apoyar a las personas sordociegas?, ¿existe alguna evidencia de una cultura y una comunidad sordociega diferenciada y, si es así, cómo puede esto interactuar y afectar a la salud mental de las personas sordociegas?

Este programa de investigación, basado en los problemas detectados a partir de una revisión sistemática de la bibliografía:

- 1 Establecerá qué es lo que constituye la cultura sordociega dentro del contexto australiano y cómo se manifiesta;
- 2 Verificará si la cultura sordociega puede afectar a la salud mental y al bienestar de esta población y, si es así, de qué manera; y por consiguiente, las prioridades en salud mental para esta población. Y
- 3 Concebirá y comprobará estrategias (p.ej. políticas, avances profesionales e intervenciones) para tratar estos problemas.

Alana Roy (Trabajadora Social en Salud Mental, miembro asociado de la Sociedad Australiana de Psicología y aspirante a doctora, Universidad de Melbourne, School of Social and Political Science). El supervisor principal para el doctorado de Alana es el profesor asociado Keith McVilly (Universidad of Melbourne) y la supervisora adjunta para el doctorado es la profesora Beth Crisp, Deakin University.

Manifestaciones del Síndrome de la Rubéola Congénita en Canadá: un Estudio de Seguimiento

Stan Munroe

La Oficina Nacional¹ de la Canadian Deafblind Association (CDBA, Asociación Canadiense de Sordociegos) ha llevado a cabo recientemente un seguimiento de su “Survey of Late Emerging Manifestations of Congenital Rubella Syndrome” (Estudio sobre las manifestaciones que surgen tardíamente en el Síndrome de Rubéola Congénita), publicado en 1999². El presente artículo³ incluye algunos extractos del informe completo, incluyendo la justificación del estudio, la descripción del método de muestreo y algunas tablas con los resultados. El informe completo estará disponible en breve en la web de la CDBA.

Justificación del Estudio

Las razones para llevar a cabo este proyecto de seguimiento eran verificar los descubrimientos anteriores, así como informar de cualquier cambio producido en las manifestaciones tardías a lo largo de un periodo de 15 años.

Método de Muestreo

Se buscaron voluntarios de Canadá de los que se sabía que tenían Síndrome de Rubéola Congénita (SRC), contactando con diversas Residencias de Vida Independiente para Personas con Sordoceguera, además de con otras personas de las que se sabía que

tenían SRC y que vivían en otros entornos en Canadá. Se pidió a los participantes que informaran (a través de un cuestionario) sobre la aparición de nuevas manifestaciones que se hayan observado (incluyendo la edad aproximada de aparición) y que afectan a los sistemas sensorial, neurológico, vascular, musculoesquelético, endocrino, respiratorio y gastrointestinal de la persona. Además se consiguió una imagen sociológica de los participantes a través de las respuestas relacionadas con su nivel de comunicación y educación, empleo y su historial de vivienda.

Demografía general de la muestra

En este estudio de seguimiento participaron 53 personas (29 hombre y 24 mujeres) con edades entre los 29 y los 62 años, que han sido comparados con los 100 que participaron en el anterior estudio de 1999. El 70 % de los sujetos actuales habían nacido durante el periodo de 1966–1980, que se correspondía con el periodo anterior a que la rubéola fuera ampliamente contenida en Canadá gracias a los programas de inmunización.

Tasa de incidencia registrada de las “manifestaciones de aparición temprana”⁴ de una muestra de 53 personas con SRC

Pérdida de Visión (cataratas congénitas)	96.2 %	Pérdida Auditiva	92.5 %
Pérdida Combinada de Visión y Audición	88.7 %	Defecto cardíaco*	64.0 %
Combinación de Pérdida de Visión, Pérdida de Audición y Defecto cardíaco congénito	64.1 %	Cirugía Cardíaca	27.0 %

* Los defectos cardíacos registrados incluían: murmullo cardíaco (31.4 %), ductus arterioso persistente (28.6 %), estenosis pulmonar (28.6 %).

¹ www.cdbanational.com. La Canadian Deafblind Association es un miembro corporativo menor de la DbI.

² A Survey of Late Emerging Manifestations of Congenital Rubella Syndrome in Canada. The Canadian Deafblind and Rubella Association, 1999.

³ Presentado en un formato modificado como una presentación de póster (28 mayo, 2015) en la 16ª Conferencia de la DbI, Bucarest (Rumanía)

⁴ Aquellas manifestaciones registradas en recién nacidos o niños muy pequeños.

“Las razones para llevar a cabo este proyecto de seguimiento eran verificar los descubrimientos anteriores, así como informar de cualquier cambio producido en las manifestaciones tardías a lo largo de un periodo de 15 años.”

Tasa de incidencia registrada de “manifestaciones tardías” ⁵			
Glaucoma (n=47)	53.2 %	Daño corneal (n=42)	28.6 %
Desprendimiento de retina (n=42)	21.7 %	Cambios en la audición de aparición tardía (n=36)	25.0 %
Hipertensión (n=50)	18.0 %	Colesterol elevado (n=50)	20.0 %
Problemas respiratorios (alergias ambientales, problemas de pulmón y neumonía) (n=51)	52.9 %	Alergias a diversos fármacos (n=51)	35.3 %
Problemas espinales como escoliosis o cifosis (n=51)	19.6 %	Diabetes (Tipos 1 y 2) (n=52)	21.2 %
Disfunción tiroidea (hiper e hipotiroidismo) (n=52)	43.2 %	Diversos problemas gastrointestinales (n=53)	50.9 %

Tasa de incidencia registrada de las deficiencias neurológicas de una muestra de 51 personas con SRC			
Se registran todos los problemas neurológicos	49.0 %	Incidencia de ataques epilépticos	27.5 %
Signos* de degeneración de las habilidades motoras	27.5 %	Muestran al menos 1 signo de degeneración cognitiva	33.3 %

* Los Signos de degeneración cognitiva registrados fueron: pobre atención y distracción, desorientación, pérdida de memoria a corto plazo.

Tasa de incidencia registrada de Problemas de comportamiento psicosocial			
Comportamiento estereotipado (n=47)	72.3 %	Comportamiento autolesivo (n=52)	71.2 %
Comportamiento compulsivo (n=50)	42.0 %	Comportamiento ritualista (n=51)	56.9 %
Comportamiento de uniformidad (n=49)	44.9 %	Comportamiento restringido (n=47)	34.0 %
Agresión a los demás (n=52)	51.9 %	Episodios de ira o rabia (n=52)	69.2 %

⁵ Aquellas manifestaciones que se habían desarrollado al final de la infancia o de manera progresiva a lo largo de la edad adulta.

Tasa de incidencia registrada de Signos de Depresión

Presentan signos* de depresión (n=47)	20 (44.7%)	Tasa de cambio en los signos de depresión en pasados años: aumentan (10.6%); disminuyen (36.8%); permanecen iguales (52.6%)
---------------------------------------	------------	---

* Los signos de depresión registrados fueron: parecer deprimidos, evitar el contacto social, llorar frecuentemente, no tomar parte en actividades que antes le interesaban, parecer agitado o inquieto, quejarse de dolores de cabeza u otros dolores y molestias, comer demasiado o demasiado poco.

Según el Dr. Jude Nicholas⁶, los signos registrados de estado de ánimo disminuido (o depresión) en las personas de este estudio podrían estar asociados con los problemas de comportamiento psicosocial registrados. Estos problemas emocionales vinculados a los problemas de regulación pueden afectar a la capacidad de la persona sordocega para regular sus emociones o sus respuestas emocionales. La disregulación emocional a su vez puede conducir a un aumento del aislamiento social, a una intensificación de los comportamientos agresivos-disruptivos y a elevados niveles de sentimientos negativos tales como la depresión.

Debate

Los hallazgos registrados en el estudio de seguimiento completo no validan simplemente los resultados del estudio anterior, sino que demuestran tasas de incidencia más elevadas de las manifestaciones tardías en muchas de las condiciones médicas examinadas. Los ejemplos registrados incluyen: la incidencia del glaucoma (54.2% en 2015 frente al 32.3% registrado en 1999); la incidencia de la hipertensión (18% en 2015 frente al 7.2% en 1999) y la incidencia de la disfunción endocrina (42.3% en 2015 frente al 21.2% en 1999); más del doble de personas presentaban indicios de degeneración de las habilidades cognitivas en 2015 en comparación con 1999.

Los problemas con el control comportamental o psicosocial eran similares en los dos estudios, lo que

confirma el vínculo entre dichos comportamientos y los desórdenes emocionales observados en personas con sordoceguera congénita, según el Dr. Jude Nicholas.

Esta observación sugeriría que, al igual que la incidencia en los ataques epilépticos es similar (27.5% en el estudio de 2015 frente al 30% en 1999), los problemas con el control comportamental son problemas congénitos establecidos que aparecen como manifestaciones de aparición tardía.

Comentarios finales

Los datos incluidos en este estudio confirman que el síndrome de rubéola congénita es una enfermedad devastadora que continúa manifestándose a lo largo de la vida de la persona.

Basándonos en el alcance de las condiciones médicas registradas en esta muestra de población con SRC, es

muy importante que las personas con SRC sean vigiladas estrechamente por los cambios en su salud física y emocional.

Una vez que los programas obligatorios de inmunización contra la rubéola adoptados en todo el mundo han reducido drásticamente su impacto, es esencial que estos esfuerzos continúen con la misma intensidad. Es más, si hay alguna esperanza de garantizar que los niños y finalmente los adultos no se enfrenten a las crisis médicas que este virus crea, las iniciativas de inmunización obligatoria deben ser expandidas hasta que cubran totalmente Europa del Este, África y Asia.

Para más información contactad con Stan Munroe, líder del proyecto de la Rubéola de la CDBA (munroes@seaside.ns.ca)

⁶ El Dr. Jude Nicholas es un neuropsicólogo que vive en Noruega (Email: jude.nicholas@statped.no)

Sordoceguera y Salud Mental

Por Alana Roy – Trabajadora Social de Salud Mental/Psicóloga Eventual
Able Australia

Una parte importante de mi papel como Psicóloga Eventual en Able Australia¹ es posibilitar un grupo de apoyo terapéutico y psicoeducativo de salud mental para personas sordociegas. El objetivo de este grupo es ofrecer un lugar seguro en el que los participantes puedan compartir sus pensamientos, sentimientos y luchas. Además, el grupo aspira a servir de inspiración para la aparición de una cultura de defensores y modelos sordociegos que puedan ofrecer apoyo y compartir información con las personas sordociegas que estén experimentando problemas de salud mental.

El grupo se reúne una vez al mes durante dos horas, lo que permite a los participantes tener acceso a asesoramiento individual, correo electrónico y apoyo telefónico. Se anima a los participantes a que elijan sus propios temas de debate y a que compartan el papel de facilitador dentro del grupo.

Se hace uso de una serie de terapias y teorías del trabajo social y de la psicología, como por ejemplo, las intervenciones cognitivo conductuales, la terapia centrada en la emoción, mindfulness (conciencia plena) y la terapia de la aceptación y el compromiso, pena y pérdida y modelos de trauma. Se anima a los participantes a que sean auténticos y abiertos con respecto a cualquier problema al que se estén enfrentando.

¿Qué aspectos cubrimos?

- Autoestima y habilidades asertivas.
- ¿Qué es el empoderamiento?
- Pena y pérdida asociadas con la sordoceguera.
- Conocimiento, ansiedad y depresión.
- Autocuidado y habilidades de relajación.
- Echar abajo el estigma y la vergüenza asociados a los problemas de salud mental.
- Cultura sordociega (los beneficios y los retos de pertenecer a una comunidad única).
- Taller de háptiles, lluvia de ideas, mindfulness, y técnicas de meditación.
- Taller de mindfulness sensorial táctil (enfocado específicamente a reducir el estrés).
- Compartir habilidades, recursos e información relacionada con cómo hacer frente a la sordoceguera.

¿Qué han dicho los miembros de nuestro grupo?

“Me ha enseñado que cada problema que tenemos es algo sobre lo que necesitamos hablar y compartir, para que podamos aprender cuál es la mejor alternativa para hacer frente a un problema, gestionarlo o incluso cómo enfrentarnos a las barreras que tenemos”.

“Me gusta hablar de temas y oír el punto de vista de los demás”.

“Me han gustado muchos de los temas, pero lo principal que he aprendido de esta sesión es que todos los aspectos negativos o desventajas se transforman en positivos y ventajas”.

“También me ha ayudado a desarrollar nuevos objetivos con los que he soñado durante muchos años. La mejor parte es cuando cada uno daba su opinión y surgían nuevas palabras tales como empoderamiento, motivación, aceptación y muchas más”.



Para más información,
contactad con Alana Roy
en el correo electrónico:
Alana.Roy@ableaustralia.org.au

¹ www.ableaustralia.org.au. Able Australia es un miembro corporativo mayor de la DbI.

Bulgaria

La educación de Betty

La educación de estudiantes sordociegos en el Prof. Dr. Ivan Shishmanov School for Visually Impaired Children¹ (Escuela del Prof. Dr. Ivan Shishmanov para Niños Deficientes Visuales) en Varna (Bulgaria) comenzó en 1989.

Este artículo describe un caso concreto: nuestra experiencia en la educación de Sebatina (o Betty), una estudiante sordociega, para que fuera una persona más independiente, capaz de ser consciente de su lugar en la sociedad. Su educación se organizó en tres etapas:

- Durante la primera etapa de su formación, Sebatina adquirió unos conocimientos matemáticos básicos, aprendió a comunicarse con los demás a través de la lengua de signos y del alfabeto táctil y aprendió a actuar de manera adecuada en lugares públicos.
- En la segunda etapa, también denominada etapa “funcional”, el objetivo fue animar a Sebatina para que utilizara las habilidades que había adquirido durante la primera etapa en situaciones en entornos reales, tales como visitas a diversos lugares públicos, tiendas, la farmacia, la estación de tren y de autobús, etc.
- La tercer etapa de la educación de Sebatina consistía en desarrollar sus habilidades ocupacionales para trabajar con cerámica, tejer y en el invernadero de la escuela.

Para más información sobre el programa, contactad con Lyudmila Petrova (profesora de Betty) en: li_li1980@abv.bg



¹ www.varnaschoolfortheblind.org

El Senado de Canadá declara junio como el mes Nacional de Sensibilización sobre la Sordoceguera

El 26 de junio de 2015, el Senado de Canadá¹ aprobó una moción para reconocer junio como el Mes de Sensibilización sobre la Sordoceguera en todo Canadá. Esta moción ayudará a “promover la concienciación pública sobre los problemas de la sordoceguera y a reconocer la contribución de los canadienses sordociegos.” Junio es el mes del nacimiento de Helen Keller, una persona con sordoceguera reconocida internacionalmente.

Un comité de planificación con representantes de 4 organizaciones (Canadian Helen Keller Centre², Canadian Deafblind Association (Ontario Chapter)³, DeafBlind Ontario Services⁴, y Rotary Cheshire Homes Inc⁵.) están trabajando juntas para crear una campaña nacional que dé publicidad a este importante acontecimiento. Sus esfuerzos incluyen captar

“Esta moción ayudará a promover la concienciación pública sobre los problemas de la sordoceguera y a reconocer la contribución de los canadienses sordociegos.”

la atención de los medios nacionales de comunicación y diseñar un logotipo y un eslogan específicos que ayuden a dar publicidad a este evento anual celebrado de costa a costa.

Este comité ya ha esbozado el documento de los Términos de Referencia y está animando a las organizaciones de todo el país para que se unan a sus esfuerzos, centrados en homenajear a las personas sordociegos de Canadá y en promover un mayor conocimiento de esta discapacidad dual. Es también muy importante entablar

colaboraciones efectivas, incluyendo relaciones con el gobierno y otros defensores clave, así como garantizar la presencia y la inclusión de los usuarios sordociegos.

Al trabajar de manera colectiva, esperamos enviar mensajes consistentes que ayuden a mejorar la concienciación sobre esta discapacidad dual que es la sordoceguera por todo Canadá.

Karen Madho
Coordinadora Senior de Relaciones y Comunicaciones con el Gobierno
DeafBlind Ontario Services
(scgrc@deafblindontario.com)

www.deafblindontario.com

“Además reconocerá la fuerza, el coraje y la dedicación que las personas sordociegos muestran cada día al vivir sus vidas y al enfrentarse a sus retos diarios.”

¹ www.sen.parl.gc.ca/home-e.htm

² www.chk.org

³ www.cdbaontario.com. The Canadian Deafblind Association (Ontario Chapter) es un miembro corporativo mayor de la DbI.

⁴ www.deafblindontario.com. DeafBlind Ontario Services es un miembro corporativo mayor de la DbI.

⁵ www.rotarycheshirehomes.org. Rotary Cheshire Homes Inc es un miembro corporativo menor de la DbI.

Canadá
continuación

CDBA-Ontario celebra su 25 aniversario



Hace 25 años un pequeño grupo de personas con una visión compartida se reunieron para celebrar la primera sesión de la junta directiva de la Canadian Deafblind Association Ontario Chapter¹. Los puntos principales de la agenda eran difíciles y complejos, ya que se centraban en cómo este grupo iba a abordar el tema de la financiación, cómo sensibilizar acerca de la sordoceguera, así como la necesidad de *Intervenor Services*² (Servicios de Mediación) para apoyar a los adultos con sordoceguera, algunos de los cuales se estaban preparando para finalizar su recorrido en el sistema escolar. No iba a ser una hazaña fácil.

Pero con una decisión inquebrantable, una visión de futuro y la dedicación de los voluntarios, CDBA Ontario comenzó a crecer fuera de nuestros humildes comienzos. Al cabo de 25 años, CDBA Ontario ha llegado a ser un líder respetado en la provisión de servicios a personas

con sordoceguera y sus familias. Se han celebrado 16 conferencias anuales de padres, un cambio de nombre y un cambio de imagen, se ha desarrollado el CDBA Ontario Resource Centre³ (Centro de Recursos CDBA Ontario), y actualmente se trabaja en la construcción de un jardín sensorial y un complejo de apartamentos. Además CDBA Ontario ofrece servicios de Mediadores en toda la provincia de Ontario a personas adultas con sordoceguera en el entorno de su hogar familiar, en entornos comunitarios y en entornos residenciales. Sin duda alguna, el catalizador que subyace a todos nuestros éxitos ha sido la declaración de nuestra visión de que: “Todas las personas con sordoceguera vivirán vidas ricas y significativas.”

Todos estos hitos definen un sueño que comenzó hace 25 años. Para celebrarlo, el Ontario Chapter de la CDBA organizó una gala por el 25 aniversario para la



recaudación de fondos, que el 14 de noviembre de 2015 reunió a 150 invitados en el Chelsea Hotel⁴ de Toronto (Ontario).

Al entrar en el salón Churchill Ballroom del Chelsea Hotel, los invitados tuvieron el placer de ver cada mesa adornada con centros de mesa hechos a mano, creaciones de algunas de las personas que acuden a nuestros servicios. Ningún centro era igual a otro, ya que animamos a todas las personas a que dejaran fluir su creatividad y diseñaran algo que representara el 25º aniversario de CDBA Ontario y lo que la organización significa para ellos. Este toque especial sentó el tono de la noche, como un sutil recordatorio de la importancia de los servicios de CDBA Ontario y de aquellos que acuden a ellos.

La velada comenzó con una actuación especial de la que seguro que nuestros invitados seguirán hablando durante algún tiempo. Invitamos



¹ www.cdbaontario.com. CDBA Ontario es un miembro corporativo mayor de la DbI.

² *Los Intervenor Services* (Servicios de Mediación) atienden tanto a niños como a adultos y son llevados a cabo por nuestro equipo de profesionales formados (Intervenors) (Mediadores). Los Mediadores proporcionan comunicación e información en el modo preferido por la persona con sordoceguera.

³ Un artículo sobre el Centro de Recursos fue publicado en el n° 51 de la DbI Review, julio 2013.

⁴ www.chelseatoronto.com



abiertamente a todas las personas que acuden a nuestros servicios para que actuaran en la gala. ¡Muchos de ellos estaban aterrorizados por formar parte de la celebración!

La actuación incluyó a algunas personas que cantaron “Together We Are One”, de la cantante canadiense Serena Ryder⁵, mientras que otros marcaban con los tambores el ritmo de la canción. El compromiso que adquirieron de practicar a lo largo de los dos últimos meses, con el apoyo de los Mediadores de CDBA Ontario, fue inagotable y se notó. Aunque algunos estaban un poco nerviosos por actuar delante de un público tan numeroso, todos ellos se mantuvieron en el escenario con seguridad y orgullo. Una ovación con el público puesto en pie fue la felicitación por esta impresionante y conmovedora actuación.

Otra actuación en directo fue la de Avery Williams, una sordociega de 17 años. Esta prodigiosa joven llenó la sala con su hermosa voz cantando “Hero” de Mariah Carey,

“Baby, I Love You” de Aretha Franklin y “Stay” de Rihanna.

Cathy Proll, Directora Ejecutiva de CDBA Ontario, condujo a la audiencia por un viaje a través de los últimos 25 años y concluyó su participación con una bonita presentación de diapositivas con imágenes que resaltaban muchos de los eventos y de las personas que habían formado parte de la organización a lo largo de los años.

La emoción seguía en el aire mientras que los invitados pudieron participar en unas divertidas recaudaciones de fondos. Los invitados compraron con entusiasmo tabletas de chocolate para tener la oportunidad de encontrar dos tickets dorados. Un premio fue dos entradas para un partido de hockey de los Toronto Maple Leafs y el segundo fue dos entradas para un partido de baloncesto de los Toronto Raptors. Una subasta silenciosa, un sorteo 50/50 y un fotomatón fueron también parte de los eventos de la noche.

El cierre de la noche consistió en un discurso de Anabela DaSilva,

presidenta de la Junta Directiva y madre de un niño sordociego. Anabela explicó a una audiencia cautivada que cuando encontró la CDBA Ontario, fue igual que encontrar una amplia familia. Para ella, y para muchas familias relacionadas con la CDBA Ontario, esto significó que no estaban solos. Describió ese momento como sentir una inmediata sensación de pertenecer a una comunidad que entendía sus luchas. Esto llegó en un momento crucial para ella y para su marido Mike, que habían estado buscando durante un tiempo servicios para su hijo sordociego. Esto es algo por lo que estará eternamente agradecida.

Un sincero agradecimiento en nombre de todos los de CDBA Ontario envolvió una noche llena de alegría y sentimiento, sentimiento que Anabela resumió diciendo: “gracias por inspirarnos, creer en nosotros y ayudarnos a construir una organización que puede continuar garantizando que las personas sordociegas vivirán vidas ricas y significativas.”

Pueden verse fotos de la gala de recaudación de fondos con motivo del 25º aniversario en: www.facebook.com/cdbaontario

⁵ serenaryder.com

Dinamarca

Un pueblecito llamado “The Globe¹”: una base para la conectividad social



Henriette Hermann Olesen
Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Aalborg, Dinamarca)
Email: Henriette.hermann.olesen@rn.dk

Hace dos años comencé en un nuevo trabajo como gerente de una residencia para 24 personas con sordoceguera congénita.

Para muchas personas puede sonar raro ¿tener 24 personas con la misma discapacidad en el mismo lugar! ¿Es esto una situación completamente opuesta a la inclusión de personas con discapacidad? ¡No, no lo creo! Os explicaré mi opinión.

Nuestras instalaciones residenciales constan de 3 edificios conectados por pasillos con revestimiento de vidrio: dos de ellos son las viviendas privadas, mientras que el tercero es fundamentalmente la zona de trabajo de los profesionales. Cada uno de los edificios de viviendas tiene la misma estructura: dos grupos de 6 apartamentos privados, cada grupo de apartamentos comparten una sala de estar y un área de cocina. Cada apartamento es un hogar individual, que consta de un dormitorio privado, un salón y un baño. El tercer edificio es una zona común para reuniones, despachos para los gerentes y una sala de masaje.

La mayoría de las personas prefieren comer juntos con sus otros 5 vecinos, en lugar de estar solo en su apartamento privado. La mayoría prefiere también reunirse para los contactos sociales en la zona de vivienda compartida. ¡Ya sé que parece que es igual que muchas de las otras viviendas de grupo en todo el mundo! Sin embargo, la



diferencia es que ellos tienen la oportunidad de visitar y reunirse a nivel social con las 24 personas que viven en los edificios interconectados.

En nuestro hogar residencial contamos con 70 miembros del personal. Muchos de ellos han trabajado con personas con sordoceguera durante muchos años, lo que significa que cuentan con un amplio abanico de conocimientos y de familiaridad con muchos de los residentes. Estos, acompañados por los miembros del personal, tienen la oportunidad de visitar por todas las instalaciones a cualquier persona que conozcan y con la que quieran compartir experiencias pasadas.

Las personas con sordoceguera congénita tienen necesidades especiales de comunicación y de acceso al contacto social. Puesto que hay muy pocas personas de entre la población general que puedan cubrir estas necesidades especiales de comunicación, el hecho de vivir en este entorno les ofrece una cálida oportunidad de relacionarse con una amplia gama de miembros

del personal y con otras personas que tienen estos conocimientos en particular.

Por lo tanto en ‘The Globe’ podemos ofrecer un amplio abanico de oportunidades a aquellos que eligen socializar con otras personas a las que conocen dentro del complejo y con los que desean compartir un interés.

En un entorno con 24 residentes, las personas tienen la oportunidad de entablar amistades con personas diferentes que viven en el mismo lugar. Algunas amistades pueden consistir en una taza de café, otras pueden ser románticas, mientras que otras están basadas en intereses comunes.

El hecho de que estemos en el mismo edificio ofrece a los residentes la oportunidad de visitarse unos a otros recorriendo el pasillo sin necesidad de ayuda del personal. Así pues el contexto social es mucho más amplio, así como las oportunidades de crear más relaciones, motivación y un sentimiento de implicación en la comunidad.

Por lo tanto, en mi opinión, the Globe, que ofrece un entorno en el que las personas que están ubicadas en el mismo lugar tienen la oportunidad de hacer sus propias elecciones de manera independiente, es un ejemplo excelente de inclusión, un derecho humano.

¹ Kloden en danés.

² www.chd.rn.dk. Centre for Deafblindness and Hearing Loss es un miembro corporativo menor de la DbI.

Sentir y percibir la naturaleza

Un Campamento en la India de Aventuras en la Jungla para Personas con Sordoceguera y Discapacidades Múltiples

Sabemos que nuestros sentidos han ido cambiando a lo largo del curso de la evolución humana, en relación con el cambio del entorno natural en el que vivimos. ¿Qué nos sucedería si no contáramos con uno o más de los sentidos que, como seres humanos, consideramos normales? En realidad nunca sabríamos la magia que nos perderíamos.

Una persona que no puede ver ni oír o que tiene discapacidades múltiples desde el nacimiento, nunca sabrá cómo es la experiencia de ver y oír. Esas personas que pierden uno o más sentidos en algún momento de su vida conocen el grado de pérdida sensorial que no puede ser reemplazado. Van a depender de sus sentidos táctil y olfativo para desarrollar relaciones de trabajo con el entorno y para vivir sus vidas con dignidad. Sabemos por ellos mismos que cada nuevo avance es muy difícil. También sabemos por ellos que sin el apoyo de un profesional formado sienten que están en desventaja en la sociedad porque sus habilidades permanecen casi ocultas debido a sus pérdidas sensoriales. En países como la India sus problemas se ven agravados por las condiciones de pobreza, falta de conocimiento de la comunidad o de la familia a la que pertenecen y la escasez del apoyo que tanto necesitan a nivel institucional o estatal.

Desde hace más de 10 años, el Project Deafblind

Society for the Visually Handicapped (SVH)¹ (Proyecto de Sociedad Sordociega para los Deficientes Visuales), una entidad colaboradora de Sense International (India)², ha estado trabajando en Kolkata (India) con personas con distintos grados de pérdidas sensoriales y discapacidades múltiples, que provienen de estratos sociales muy diferentes. Esta Society, formada por unos cuantos buenos trabajadores (la mayoría mujeres), ha demostrado a lo largo de los años el alto nivel de dedicación hacia la causa social que ha elegido. Los miembros y los profesionales del Project Deafblind estudiaron los problemas de la sordoceguera y se autoformaron para adquirir un nivel de experiencia que les permitiera trabajar con las personas con deficiencia sensorial. Una vez capacitados con la formación y educación pertinentes, han llevado a cabo diversas medidas para rehabilitar a estas personas, asesorándoles y animándoles a participar en distintas actividades recreativas y vocacionales. En el camino, el equipo del Project entabló fuertes relaciones con diversas organizaciones gubernamentales, no gubernamentales y corporativas, con el fin de conseguir y desarrollar recursos para su trabajo.

Recientemente el autor ha tenido la oportunidad de acompañar al equipo del Project a Chandak Dampara³, una zona boscosa de Odisha, el lugar elegido para celebrar un campamento de 4 días para estudiantes con diversos grados de deficiencia sensorial. Este proyecto de campamento fue organizado en colaboración con el Comité de la Zona Este de la Indian Mountaineering Foundation (IMF)⁴ (Fundación India de Montañismo) y el gobierno de Odisha⁵.

Más de 50 personas de todas las edades, todos los niveles de discapacidad sensorial y todos los estados de rehabilitación participaron en esta experiencia de acampada, así como padres, profesores, otros profesionales y empresarios. Esta experiencia ofreció una oportunidad excelente de demostrar el nivel de cooperación y confianza mutua que eran necesarias entre todos los participantes de diferentes grupos



¹ www.svhdeafblind.org; facebook.com/svhdb

² www.senseintindia.org. Sense International (India) es un miembro corporativo menor de la DbI.

³ chandakawildlife.in

⁴ www.indianmountaineeringfoundation.com

⁵ www.odisha.gov.in

India continuación

de edades y niveles de discapacidad sensorial.

Las actividades del campamento incluían distintos tipos de ejercicios y eventos competitivos diseñados para fomentar la capacidad tanto física como mental, lo que incluía diversos deportes, tales como escalada y el cruce de ríos. El objetivo era siempre hacer que los estudiantes fueran autosuficientes y disciplinados. Las actividades tuvieron mucho éxito, en el sentido de que, mientras servían de entretenimiento, también eran beneficiosas para los estudiantes y sus profesores y guías.

El campamento enseñó a los participantes unas cuantas cosas. **Primera:** es necesario tener la voluntad de crear y llevar una vida significativa, lo que requiere una mentalidad a la que nunca deberíamos renunciar. El objetivo de cada uno debería ser establecer unos objetivos específicos en su vida y utilizar todos los recursos disponibles para alcanzar esas metas. **Segundo:** es necesario que cada uno desarrolle el deseo de convertir la desventaja de una forma particular de discapacidad en una ventaja. Para ello, hay que cultivar los sentidos restantes lo máximo posible y utilizarlos hasta sus máximos niveles. **Tercero:** es necesario seguir en contacto permanente con personas con distintos niveles de habilidad y con organizaciones tales como SVH para mantenerse al corriente de los nuevos avances en el campo de las discapacidades sensoriales. **Cuarto:** es absolutamente necesario que todo el mundo se mantenga lúcido, autosuficiente y dignificado.

Durante los 4 días que duró el campamento, se organizaron dos importantes actividades: un safari por la jungla en el santuario de vida salvaje: Chandak Dampara, y una visita a las cuevas gemelas de Udaygiri y Khandagiri⁶, ubicadas cerca de Bhubaneswar⁷. Conocido por su esplendor y por ser el inmaculado hogar de muchas especies, el santuario de vida salvaje contiene un tesoro de biodiversidad. Es el hábitat de elefantes⁸, ciervos y una amplia variedad de pájaros, incluyendo pavos reales. Las cuevas de Udayagiri y Khandagiri son unas cuevas en parte naturales y en parte artificiales, de gran importancia arqueológica, histórica y religiosa. Escalar las colinas resultó un estenuante ejercicio para muchos de los participantes, aunque su éxito se vio reflejado en la expresión de sus caras. Algunos de ellos aprendieron por primera vez la técnica de la escalar altos escalones, técnicas que aprendieron fácilmente y con gusto.

Las noches estaban reservadas a documentales altamente informativos sobre montañas y el montañismo, la vida salvaje y diferentes aspectos de la naturaleza. Dipan Kolita, un *mahoot (criador de elefantes)* de cuarta generación, nos dejó absortos a todos con sus narraciones sobre elefantes y muchas de sus comportamientos característicos. Kolita ilustraba sus afirmaciones con anécdotas y observaciones que reflejaban su



conocimiento enciclopédico de los elefantes.

Siempre resulta difícil marcharse de lugares como Chandak Dampara. La última noche en Chandaka estuvo reservada para un fuego de campamento. Era una vista maravillosa la de los estudiantes con distintas habilidades llevando a cabo sus mejores actuaciones, incluyendo cantar, bailar, contar historias y hacer obras de teatro, algunas de las cuales habían sido especialmente creadas para esta ocasión.

Felicitaciones al Project Deafblind por organizar este primer campamento de aventura con motivo de la celebración del 10º aniversario de su creación. Gracias a SVH Project Deafblind por su dedicación al trabajo con personas con sordoceguera y discapacidades múltiples.

Pulakesh Roy (pulakeshroy1@gmail.com) enseña historia en el Vidyasagar College⁹, que forma parte de la Universidad de Calcuta¹⁰. Para más información sobre el Society for the Visually Handicapped Project Deafblind, Kolkata, contactad con Ruma Chatterjee (ruma1@rocketmail.com).

⁶ https://en.wikipedia.org/wiki/Udayagiri_and_Khandagiri_Caves

⁷ <https://en.wikipedia.org/wiki/Bhubaneswar>

⁸ <https://en.wikipedia.org/wiki/Mahout>

⁹ www.vidyasagarcollege.edu.in

¹⁰ www.caluniv.ac.in

El Anne Sullivan Centre Dublin, Irlanda

¡Estamos encantados de anunciar que ha sido un año muy atareado para todos nosotros aquí, en el Anne Sullivan Centre¹ de Ireland!

El 18 de abril de 2015 organizamos nuestro 2º Día Nacional Anual de Sensibilización sobre la Sordoceguera, en el Tallaght Stadium de Dublin. Miembros de la comunidad sordociega de todo el país acudieron a este evento con sus familias. Además de una demostración acerca de cómo se comunican los residentes sordociegos del Anne Sullivan Centre, contamos con exposiciones de varias organizaciones locales y nacionales, como DeafHear², la Irish Deaf Society³, Sharing the Journey⁴, Fighting Blindness⁵, Child Vision⁶, y Ash Technologies⁷, que se situaron en mesas ubicadas alrededor de la sala. Lo más destacado del día fueron nuestras dos ponentes, Joanne Milne y Orla O'Sullivan. Joanne habló acerca de cómo le había afectado el hecho de perder la visión después de haber crecido como una persona sorda profunda, pero se sentía muy positiva acerca de su vida después de haber recibido un implante coclear. Firmó copias a los presentes de su libro publicado recientemente, bajo el título de: *Breaking the Silence*



(Coronet, 2015)⁸ (*Romper el silencio*). Orla O'Sullivan, que también es sordociega, compartió su amor por la música desde su papel como renombrada pianista y profesora titulada en música. Tocó una bonita pieza de Beethoven que cautivó a todos los presentes.

Como continuación de lo que se había aprendido el año pasado con el proyecto de investigación: "A Study into Deafblindness in Ireland"⁹ (*Un Estudio de la Sordoceguera en Irlanda*), el Anne Sullivan Centre ha estado trabajando duro para mejorar la concienciación y conseguir el reconocimiento de la sordoceguera en Irlanda. El 28 de mayo de 2015, los miembros del Anne Sullivan Centre, junto con profesionales del ámbito de la

audiología y la oftalmología, así como Carol Brill, una mujer sordociega irlandesa, comparecieron en una reunión conjunta ante el Oireachtas (Parlamento irlandés)¹⁰ sobre Salud e Infancia para hablar del reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada. La presentación fue acogida con un gran apoyo por parte de los miembros del parlamento que estaban presentes. Como consecuencia de la reunión, se ha enviado una carta a nuestro Ministro de Salud, Leo Varadkar, así como a la Minista de la Discapacidad, Kathleen Lynch, como un llamamiento a la acción sobre el tema de nuestra presentación. Esperamos que esto signifique que se van a producir algunos cambios, ya que es extremadamente importante para los usuarios de nuestros Servicios y para los miembros de la comunidad sordociega.

De parte de todos los del Anne Sullivan Centre, ¡deseamos a la Comunidad Sordociega un feliz y próspero 2016!

Deirdre Leech, Anne Sullivan Centre, Dublin, Irlanda.
Para más información, contactad con:
info@annesullivan.ie;
www.annesullivan.ie

¹ www.annesullivan.ie. The Anne Sullivan Centre es un miembro corporativo menor de la DbI.

² <https://www.deafhear.ie>

³ <https://www.irishdeafandsociety.ie>

⁴ sharethejourneyapp.org

⁵ www.fightingblindness.ie

⁶ www.childvision.ie

⁷ www.ashlowvision.com

⁸ www.amazon.ca › Books › Biographies & Memoirs › Memoirs

⁹ Incluido en la DbI Review, Edición 54, enero 2015

¹⁰ www.oireachtas.ie

Jordania

Noticias de la Unidad de Sordociegos del Holy Land Institute para Sordos de Jordania

Explorar el mundo con tus manos es una dura tarea. Hay tantas percepciones posibles, que es simplemente asombroso. Pero lo que sabemos y comprendemos de todo ello es muy poco. Gracias a nuestros niños sordociegos podemos aprender poco a poco cómo sienten el mundo y cómo comprenden las cosas que tocan a su alrededor. Para poder seguir su ritmo, su creatividad llena toda una agenda y nos devuelve recuerdos del pasado sobre algunas experiencias muy agradables.

Después de que Asma, el subdirector (sordo) de la unidad de sordociegos, se graduara en el Educational Leadership Program (Programa Formativo para Líderes) en Perkins¹ (Boston) y regresara a la Unidad de Sordociegos, se han estado realizando cursos semanales de formación para nuestros profesores profesionales. Todos los profesores que trabajan en

la Unidad de Sordociegos son titulados en educación especial, aunque durante su tiempo de formación no recibieron ni una simple charla sobre la educación de los niños sordociegos. Nuestros cursos de formación son únicos y el HLID² es el único lugar en toda Jordania y en Oriente Medio que realiza este tipo de cursos. Al comenzar con algunas experiencias prácticas, los profesores tienen la oportunidad de profundizar cada vez más en el amplísimo campo de la educación de los niños con sordoceguera. Cada pequeña cosa que reciben y comprenden, les conduce un pasito más cerca de los niños con los que están trabajando. Hay momentos muy divertidos pero también mucho tiempo de reflexión con el fin de llegar al descubrimiento de que la responsabilidad que tenemos como educadores es inmensa.

Cargados de nuevas impresiones e ideas

extraídas de nuestra propia formación, implantamos una enseñanza basada en temas y desarrollamos nuevas actividades. Eid alAdha (fiesta islámica del Sacrificio) es una fiesta muy importante, así que para ayudar a que los niños comprendieran lo que iba a pasar cuando fueran a sus casas en vacaciones, introdujimos el tema “Eid alAdha”. En las clases de manualidades hicieron una ovejita. Pero cuando realmente fueron felices fue el día en que la unidad de sordociegos organizó un viaje a una zona donde guardaban a las ovejas en espacios vallados para venderlas para la fiesta. A los niños les encantó acariciar las ovejas y están encantados con nuestra nueva cabrita “Billy”.

Al acercarse el final del trimestre, el siguiente tema elegido fue la Navidad. Todos los niños participaron en la decoración de la unidad de sordociegos.

Una tarde hicimos una fiesta en la unidad de sordociegos a la que invitamos a los padres y familiares. Así podrían hablar con sus hijos y ver lo que habían hecho, al mismo tiempo que se reunían y compartían con otros padres. Para algunos fue bueno saber que no son los únicos padres que tienen un hijo sordociego. Los regalos de Papá Noel



¹ www.perkins.org/international/elp

² https://en.wikipedia.org/wiki/Holy_Land_Institute_for_the_Deaf



Jordania
continuación

fueron un bonito toque para finalizar esta feliz tarde. Antes de irse a casa para las vacaciones de Navidad, hicimos una gran fiesta para todo el mundo. Algunos de los niños sordos ensayaron una obra breve con los niños de la unidad de sordociegos.

Además algunos de los estudiantes sordos más mayores, junto con dos sordociegos adultos, elaboraron una obra para enseñar a la audiencia algunas cosas importantes sobre el compartir con los estudiantes sordociegos.

Tras mucha lluvia y mucha nieve era bueno sentir el sol de nuevo. Cada día que pasaba el tiempo era más cálido, las colinas se volvían más verdes, las flores comenzaban a florecer y a oler. ¡Es la primavera! que nos trae tantas cosas que hacer: recogimos flores con diferentes texturas, sembramos semillas, compramos plantas y las cuidamos. A pesar de lo agradable que era todo esto, el sentimiento de estar en primavera llegó realmente cuando la unidad de sordociegos hizo un viaje fuera del HLID. Los campos llenos de flores eran el entorno perfecto para los niños ya que allí podían oler y tocarlo todo. Hicieron ramos y después al regresar al HLID se las dieron a los miembros del personal como mensajeros de la primavera.

Cada año todos los niños del HLID hacen viajes escolares y por supuesto la unidad de sordociegos no podía ser menos. Pasaron un día estupendo, comieron buena comida, montaron a caballo, visitaron un zoo y un parque de atracciones.

Justo después de las largas vacaciones de verano fue cuando fuimos conscientes del hecho de que, debido a la falta de los dos sentidos de la distancia, nuestros niños de la unidad de sordociegos se pierden cosas de las que nosotros muchas veces no nos damos cuenta. Una pareja de nuestro personal voluntario extranjero que colabora en la unidad de sordociegos se casó durante el verano. Todos los niños y los miembros del equipo estaban muy contentos con la pareja recién casada, excepto los niños de la unidad de sordociegos. Aunque ya habíamos tenido otros profesores de la unidad que se habían casado, nunca habíamos pensado en celebrarlo con los niños. Las bodas son un acontecimiento especial y muy celebrado en Jordania. Había llegado el momento de trabajar el tema "Bodas". Los niños elaboraron diferentes elementos como corbatas y velos, se disfrazaron de novias y novios e hicieron juegos con los anillos. Lo más destacado fue que, cuando la unidad de sordociegos invitó a la pareja recién casada a celebrar una

boda jordana en la que los niños podían tocar al novio y a la novia, los alumnos dieron las cosas que habían hecho a la pareja como regalos de boda y compartieron tarta y bebidas. Fue una tarde muy especial y maravillosa.

Así pues, esperamos seguir mejorando y continuar avanzando por el largo camino que tienen que recorrer nuestros niños. Aún quedan muchas preguntas y obstáculos, situaciones diarias que son duras, pero cada paso nos llevará hacia delante. Explorar el mundo con tus manos es una bonita experiencia, pero que requiere mucho tiempo. Será mejor si es hecha en equipo. De esta forma todas las cosas son posibles.

"Solos podemos hacer tan poco; pero juntos podemos hacer tanto." –Helen Keller

Para más información, contactad con Brother Andrew (hlid@go.com.jo).

El Holy Land Institute for the Deaf es una fundación sin ánimo de lucro, ubicada en Salt, Jordania, al norte de Amman. Ofrece servicios educativos y de rehabilitación a personas con deficiencia auditiva.

HLID es colaborador de CBM (Christoffel Blindenmission) www.cbm.org CBM es un miembro corporativo mayor de la DbI.

Kenia

Dos voces, un sueño*

Emma Wambui y Rebecca Murunga tienen experiencia personal relacionada con los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidad en Kenia. En su papel de Embajadoras de Sense International¹, están utilizando sus conocimientos y su pasión para incrementar el apoyo a las personas sordociegas y sus familias, además de para generar cambios en todo el país.

Emma vive en Nakuru County, alrededor de 3 horas al noroeste de la capital keniana: Nairobi. Perdió la vista y el oído en 2008, lo que cambió completamente su mundo.

“¿Qué se siente al ser una persona sordociega en Kenia? Es una locura. Yo perdí los dos sentidos de manera inmediata, desaparecieron casi al mismo tiempo. Mis padres estaban completamente confundidos, completamente, completamente confusos. Mis amigos ya no podían entenderme y tuve que buscar nuevos amigos y explicarles cómo tratarme.”

Los retos a los que Emma se enfrenta: el aislamiento, la soledad y la comunicación con la familia y los amigos, son similares en todo el mundo. Pero la vida en Kenia puede plantear otros riesgos terribles.

“Hay un gran problema con los casos de violaciones en Kenia. Y los que están siendo el blanco son las personas con discapacidad, especialmente los sordociegos y las personas con problemas de salud mental. Casi me sucedió a mí un día, pero doy gracias a Dios porque fui rescatada por un buen samaritano. ¡Es tan arriesgado vivir en Kenia!”

Se estima que hay 17.000 personas sordociegas viviendo en Kenia. Las familias de

los niños sordociegos se enfrentan a problemas prácticos y emocionales específicos y la discapacidad sigue estando estigmatizada.

La hija de Rebecca, Abigail, tiene 19 años y es sordociega. “Cada vez que voy por ahí con mi hija, todo se detiene; todo el mundo se la queda mirando”, dice. “Por supuesto, muestran compasión, pero eso no es lo que realmente quieres. Quiero llevar a Abigail conmigo allá donde vaya, pero eso es un reto.”

Uno de los mayores problemas a los que se enfrenta Rebecca es identificar y conseguir los apoyos que Abigail necesita, lo que le sucedió especialmente cuando Abigail era más pequeña.

“Hay algunas veces en las que realmente no comprendo lo que Abigail quiere porque su comunicación no se ha desarrollado, ya que, cuando era pequeña, no recibimos ningún apoyo. Aunque ya tiene 19 años, sigue teniendo problemas con actividades diarias sencillas; en casa, pasa mucho tiempo tumbada en la cama, ocultándose.”

Sense International: un punto de inflexión

“Sense International comprendió a Abigail, sabían cómo llegar a ella y tenían programas que podían ayudarla,” dice Rebecca, que

ahora es la coordinadora de la Organización de Padres de Sordociegos, de Burgomo County. “Ellos acogieron nuestra organización de padres y nos reunieron, lo que nos ha ayudado a manejar los retos a los que nos enfrentamos y a aprender unos de otros. Algunas veces te das cuenta de que tu situación es probablemente mejor de lo que piensas. Y gracias a eso reúnes el coraje para continuar.”

Emma se involucró por primera vez con Sense International a través del programa Nairobi Support For Women (Apoyo para Mujeres de Nairobi). “Si yo no hubiera conocido Sense International, no quiero ni siquiera imaginarme dónde estaría...”, dice. “La vida me parecía que no tenía esperanza, pero cuando entré en contacto con ellos, es cuando decidí que no, que tenía que vivir una vida positiva.”

Este apoyo le ofreció a Emma la necesaria confianza en sí misma para forjarse una carrera relacionada con el desarrollo de la comunidad. “La plataforma que me dieron, el apoyo, hablar con mis padres, hablar con las personas que me rodeaban, supuso un cambio de vida. Reunirme con el equipo y con otras personas sordociegas de Nairobi me dio ese coraje.”

¹ www.senseinternational.org.uk. Sense International es un miembro corporativo menor de la DbI.

Hacer campaña por el cambio

Rebecca y Emma están fuertemente implicadas en la defensa y la sensibilización sobre la discapacidad y ambas sienten una gran pasión por mejorar la vida de las personas sordociegas de su país.

“Nos hemos formado en el tema de la defensa y los derechos de las personas sordociegas,” dice Rebecca. “Después hemos podido reunirnos con distintas organizaciones gubernamentales y explicarles cómo pueden ayudar a que las vidas de las personas sordociegas sean mejores y un poco más fáciles.”

“Actualmente, tenemos un proyecto de ley pasando los trámites en la Asamblea del Condado: el Nakuru County Persons with a Disability Bill (Proyecto de Ley del Nakuru County de Personas con Discapacidad),” dice Emma. “Es un amplio documento que incluye muchos temas importantes, la salud, por ejemplo, ya que hay carencia de médicos y enfermeras formados que sepan tratar y comunicarse con las personas sordociegas. El proyecto de ley también incluye la educación, la accesibilidad, el acceso a la información y al empleo. Espero que se apruebe como ley este mismo año.”

Para Rebecca la educación es un tema que le llega al corazón. “La educación y la escolarización son muy, muy importantes. Hemos trabajado con el Kenya Institute of Curriculum Development (Instituto Keniata para el Desarrollo del Currículo)



para desarrollar un nuevo programa de estudios que en estos momentos se está utilizando en toda Kenia. Se ha formado a los profesores para que trabajen con los niños sordociegos y ahora tenemos un guión que todos los profesores utilizan. Abigail está siguiendo este nuevo currículum y ¡lo está aprovechando muy bien!”

Emma y Rebecca son muy optimistas con respecto al futuro, pero son conscientes de que hay aún muchas cosas que es preciso cambiar. “Ya sé que hay muchas otras personas sordociegas por ahí. Personas que están deseando y rezando y llorando para que alguien venga y les dé esperanza y una razón para vivir, una razón para sonreír”, dice Emma. “Este es el motivo por el que el trabajo de Sense International es tan importante: porque da esperanza a la gente de Kenia.”

La intervención temprana es vital

La campaña Finding Grace de Sense International tiene como objetivo examinar a 300.000 niños de Kenia y Uganda para garantizar que los niños sordociegos son identificados y reciben el

apoyo que necesitan en esos primeros años cruciales del desarrollo. Rebecca explica la diferencia que puede suponer la atención temprana:

“La intervención temprana es tan importante. Cuando Abigail era pequeña yo no sabía qué tipo de ayuda se le podía dar. Si la hubiera recibido, podría estar haciendo muchas más cosas de las que es capaz de hacer ahora.

El llamamiento Finding Grace supondrá un gran apoyo para ayudar a que los niños sordociegos sean más independientes, comprendan cómo vivir con la sordoceguera y formen parte de la comunidad. Ya que cuando un niño reciba atención temprana, podrá ir al colegio, podrá graduarse en una escuela de formación vocacional, podrán adquirir unas habilidades.

Anhelo de todo corazón que otras familias puedan conseguir los servicios lo suficientemente temprano como para que no tengan que pasar por lo que nosotros hemos pasado. Una vez que haya un programa de atención temprana, las cosas en Kenia no estarán tan mal como están en estos momentos.”

Para conocer más acerca del trabajo de Sense International en Kenia, visitad www.senseinternational.org.uk/our-work/kenya

*** Este artículo fue publicado originalmente en la edición Summer 2015 (verano 2015) de Talking Sense Magazine, una publicación de Sense2.**

**Kenia
continuación**

² www.sense.org.uk

Países Bajos

Conoce a Hedda de Roo

Una joven con sordoceguera que se graduó cum laude

Hedda de Roo (27 años), de los Países Bajos, ha conseguido recientemente su título de Máster en Psicología Clínica. Es deficiente visual y auditiva, como consecuencia del Síndrome de Usher Tipo 2. Estudiar no ha sido fácil para ella, por lo que su graduación no ha pasado desapercibida en los Países Bajos. Frecuentemente le solicitan entrevistas y una popular revista femenina la ha nominado para mujer del año.

Campaña de sensibilización

Hedda está participando en una campaña de Kentalis para incrementar la sensibilización en la sociedad. Se están utilizando los medios de comunicación para llegar a las personas que es probable que no se encuentren con las personas sordociegas. Aún persisten muchas ideas preconcebidas sobre la sordoceguera, aunque las cosas están mejorando lento pero seguro. Hedda ha estado informando acerca de la sordoceguera desde hace años, además de otras personas sordociegas que trabajan activamente en los Países Bajos. Ha habido numerosas campañas, pero aún hay mucho terreno por cubrir. Un éxito sería si las personas que utilizan un bastón blanco fueran considerados tan habituales dentro de la sociedad como las personas que usan un andador de ruedas.

Investigación científica

Hedda trabaja actualmente como psicóloga en atención sanitaria con pacientes



sin deficiencia sensorial. Espera poder trabajar en el futuro con personas con sordoceguera y le gustaría llevar a cabo investigación psicológica sobre el Síndrome de Usher. Durante su formación, creó una fundación que fomenta la investigación científica sobre sordoceguera, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas.

Como podéis ver, Hedda está bastante atareada, pero aún así encuentra tiempo para su prometido, con quien pretende compartir su futuro y comenzar una familia. Vivir con sordoceguera no siempre es fácil y conlleva momentos y situaciones duras y difíciles, pero esto no impide que Hedda persiga sus sueños. ¿Quién sabe lo que el futuro le depara?

“Durante su formación, creó una fundación que fomenta la investigación científica sobre sordoceguera, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas.”



Work of art made by Jannet (58), photo made by Kleureik Photography, Annet Eikelboom

Exhibition: the Art of Sight

Magnificent works of art by deafblind people

Much is possible for deafblind people, provided they receive the proper support. Fifteen people with deafblindness have demonstrated this with a ground-breaking travelling exhibition in the Netherlands, telling their story through works of art. Visitors are welcome to see, and in particular to feel and explore. The exhibition will visit six cities, creating a link between the non-blind and deafblind world, over the course of one year.

Exploring what is possible

From 25 November, the Art of Sight exhibition is travelling through the Netherlands. Participants are between 10 and 65 years of age and each tells a different story: some were born deafblind, while the sight and hearing of others deteriorated during their course of life. In both cases, professional support is of vital importance. Often, people are able to do much more than they think; a realisation that empowers them and which provides self-esteem, self-confidence and participation, nerve and satisfaction.

Magnificent works of art

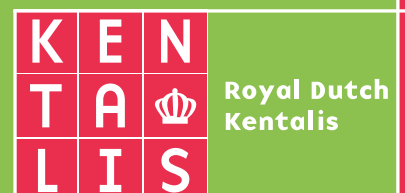
Each work of art was inspired by a floral photo. Following discussions with their supervisors, the artists set to work, taking their associations, memories and personal images, fragrances and touch as a starting point. The photos and accompanying works of art are displayed as a diptych, and

complemented by fragrances and video clips (using QR code) about the realisation. Each work of art is provided with an explanation in text and braille. Using glasses, for each work of art visitors can see how the artist perceives the world.

Part of a campaign

The exhibition is subsidised by the Moeder Catharina Fonds, www.moedercatharinafonds.nl, and is part of a national campaign of the Kentalis care and education organisation, www.ikenkentalis.nl, and the national 'Oogen Oor voor Talent' (An Eye and Ear for Talent) campaign, a collaboration between various Dutch organisations that promote aid for people with deafblindness. For more information about this campaign, go to www.oogenoorvoortalent.nl/gb. More information about the exhibition is available at: www.oogenoorvoortalent.nl/agenda/dekunst-van-zien/.

The Art of Sight is an initiative by Annet Eikelboom, Leren en Ontwikkelen (Learning and Developing) Project Manager, and Sylvia van der Sman, rehabilitation therapist, both employed at Kentalis.



Bridging communication barriers

Rusia

Sinopsis de la 16ª Semana Europea de la Cultura y la Rehabilitación para Sordociegos

Moscú, 3–9 agosto, 2015

La 16th European Rehabilitation and Cultural Week for the Deafblind (ERCW-2015) (16ª Semana Europea de la Cultura y la Rehabilitación para Sordociegos) fue uno de los acontecimientos más importantes de la Deaf-Blind Support Foundation¹ (Fundación de Apoyo a los Sordo-ciegos) en 2015. Se celebró en Moscú y en la Región de Moscú del 3 al 9 de agosto. Era la primera vez en la historia que Rusia acogía una reunión internacional tan prominente para personas con deficiencia combinada de vista y oído. Inaugurado en 1997, el ERCW es un evento anual. Los participantes tuvieron una oportunidad única de viajar a Rusia y conocer su historia y tradiciones, desde sus primeros días hasta el presente.

El ERCW 2015 atrajo a más de 200 participantes sordociegos de 12 países, incluyendo Bélgica, Reino Unido, Dinamarca, Finlandia, Alemania, Hungría, Italia, Noruega, Suiza, Suecia, Kazajistán y Rusia. La ceremonia de apertura fue celebrada en un club de campo. El presidente de la Fundación, Dmitry Polikanov, abrió el evento con unas

palabras de bienvenida y entregó los premios a los ganadores de un concurso literario para sordociegos. Los premios incluían ordenadores portátiles, tablets y smartphones.

Muchos participantes consiguieron hacer nuevos amigos desde el primer día, a pesar de las barreras del idioma. En todas las actividades de la Semana Europea de la Cultura y la Rehabilitación se ofreció interpretación para sordociegos además de la interpretación habitual.

“Me enteré de la ERCW en el Club Helen Keller, una organización belga para personas sordociegas. Siempre había querido visitar Moscú y el apretadísimo programa de la Semana lo hacía aún más excitante. Iremos a visitar instalaciones locales para sordociegos y recorreremos los monumentos históricos de Rusia”, dice Tina, una delegada sordociega de Bélgica.

El segundo día de la Semana Europea de la Cultura y la Rehabilitación, los participantes de los 12 países hicieron un viaje en barco por el río Moscova y recorrieron la Plaza Roja y el Jardín de Alexander. El día culminó con una actuación teatral

de *The Touchables*² en el Meyerhold Center³. Esta obra protagonizada por personas sordociegas, además de por actores habituales, fue un proyecto conjunto del Theater of Nations y de la Deaf-Blind Support o Con-nection Foundation.

En el tercer día los participantes de la ERCW visitaron la Sergiyev Posad⁴, una de las más bellas ciudades de la Región de Moscú. Hicieron un recorrido por el Holy Trinity–St. Sergius Monastery⁵, lugar Patrimonio de la Humanidad de la UNESCO y echaron un vistazo a la antigua Rusia en el Museo World of the Russian Village⁶. El día finalizó con una visita al orfanato para sordociegos Sergiyev



¹ so-edinenie.org/en

² www.tcm.com/tcmdb/title/559049/The-Touchables

³ https://en.wikipedia.org/wiki/Center_of_Theatrical_Arts_%C2%ABHouse_of_Meyerhold%C2%BB

⁴ https://en.wikipedia.org/wiki/Sergiyev_Posad

⁵ https://en.wikipedia.org/wiki/Trinity_Lavra_of_St._Sergius

⁶ <http://www.musobl.divo.ru/Econst-mirrussder.html>

Posad, unas instalaciones suburbanas maravillosamente ubicadas, que alojan y educan a más de 200 niños y jóvenes con deficiencia combinada de vista y oído.

El jueves 6 de agosto, los participantes hicieron un viaje al Military Technical Museum en Chernogolovka⁷ y a la Casa de Sordociegos de Puchkovo, que ofrece rehabilitación integral psicológica, social y espiritual a las personas sordociegas de toda Rusia.

El viernes se dedicó a una visita al museo de la Fábrica de Chocolate Babayevsky⁸, sede de la renombrada marca de confitería rusa, donde se ofreció a los visitantes la oportunidad de hacer dulces de chocolate con sus propias manos. Esta actividad resultó altamente popular entre los participantes sordociegos, ya que les animaba a utilizar todos sus sentidos disponibles: tocar la pasta de cacao caliente con sus manos, oler los distintos aromas de chocolate, degustar los distintos rellenos.

El sábado los participantes viajaron a la ciudad de Zaraysk⁹ (Región de Moscú) y visitaron su principal monumento histórico, el Zaraysk Kremlin, la fortaleza del Kremlin más pequeña de Rusia, que tiene casi 800 años de antigüedad. Su visita coincidió el mismo día con un festival de recreación histórica, que congregó a cientos de entusiastas de la historia viviente de toda Rusia y ofreció a los participantes de la ERCW la oportunidad de



probar por sí mismos antiguos oficios tales como la herrería, alfarería o la peletería, instalados en entornos medievales recreados, con actores disfrazados.

El sábado por la noche se celebró una cena de gala para los participantes de la ERCW. Todos los asistentes sordociegos se marcharon con grandes recuerdos de la Semana Europea de la Cultura y la Rehabilitación de este año.

“Ha sido una semana impresionante”, dice Geir Jensen, presidente de la Federación Mundial de Sordociegos¹⁰. “Hemos visto muchas cosas interesantes en Moscú y también hemos conocido la Región de Moscú. Hemos tenido muchas sorpresas y la mayor ha sido lo maravillosamente bien que han sido restauradas las antiguas iglesias, así como el Kremlin y la Plaza Roja. También he disfrutado de la cocina rusa. Hemos aprendido muchas cosas aquí en Rusia. Cuando vuelva a

Noruega, le contaré a mis colegas todas las cosas que hace la gente en Rusia y estoy encantado de decir que lo hacen todo muy bien.”

La Deaf-Blind Support o Con-nection Foundation también aprovechó esta oportunidad para comprobar la accesibilidad de los museos y de las infraestructuras de la ciudad para personas con deficiencia sensorial dual. Las observaciones y recomendaciones se debatieron en septiembre en un seminario organizado especialmente para ello, que reunió a trabajadores de museos de casi 40 regiones de Rusia. La experiencia de la ERCW-2015 será tenida en cuenta cuando se organicen otros eventos para la comunidad sordociega en Rusia.

Alex Overchuk
Russian Deafblind Support
Foundation
Email: a.overchuk@
so.edinienie.org

⁷ russiatrek.org/blog/.../unique-military-technical-museum-near-moscow

⁸ en.travel2moscow.com › Where › Visit

⁹ https://en.wikipedia.org/wiki/Zaraysk

¹⁰ www.wfdb.eu. WFDB es una entidad colaboradora de la DbI.

Rusia
continuación

Los archivos de prominentes especialistas rusos en deficiencia visual y auditiva ahora disponibles en formato digital

La Russian Deafblind Support Foundation¹ (Fundación Rusa de Apoyo a los Sordociegos) ha lanzado recientemente materiales de archivo digitalizados de los prominentes especialistas rusos en deficiencia visual y auditiva: Ivan Sokoliansky² y Anatoly Mescheriakov³. Los archivos están ahora disponibles para el público de habla rusa en www.zagorsklibrary.org. Parte de la colección será traducida al inglés en un futuro próximo.

Los archivos están divididos en 3 partes. La primera colección es la de Ivan Sokoliansky e incluye sus notas y diarios de observaciones personales y de trabajo tomadas durante su trabajo en Kiev, así como las copias manuscritas de sus artículos publicados. La colección incluye la bibliografía completa de los artículos escritos y publicados de Sokoliansky.

La segunda colección incluye las notas del Dr. Mescheriakov, quien introdujo métodos integrales para la rehabilitación de las personas sordociegas en la Rusia de la era soviética. Sus logros incluían: crear la renombrada Escuela Zagorsk para personas sordociegas, desarrollar el Centro de

Excelencia, una facultad de sordociegos para estudiantes de grado y organizar oportunidades laborales para graduados de la universidad.

La tercera colección incluye los materiales y diarios del Dr. Mescheriakov y su equipo de trabajo, creado mientras trabajaba con 4 brillantes alumnos sordociegos (conocidos como los Cuatro de 'Zagorsk') durante sus estudios en la escuela Zagorsk y más tarde en la Universidad Estatal de Moscú. Esta colección también incluye notas y trabajos escritos por los propios estudiantes.

Aparte de los textos escritos, las 3 colecciones contienen imágenes poco conocidas que ofrecen un informe visual de la historia de los estudios sobre sordoceguera en la época pre-revolucionaria, en la era del Soviet y en la Rusia contemporánea. Por ejemplo, hay imágenes del Dr. Sokoliansky con sus estudiantes sordociegos, incluyendo a Olga Skorokhodova⁴; fotos del Orfanato para Niños de Kiev, donde el Dr. Sokoliansky estaba trabajando antes de su detención en la 2ª Guerra Mundial; imágenes de la Escuela Zagorsk para Sordociegos y del laboratorio del Dr. Mescheriakov; retratos de sus estudiantes

sordociegos trabajando y charlando, gracias a las instantáneas de sus obras de arte hechas a mano.

Dmitry Polikanov, presidente de la Russian Deafblind Support Foundation, señala que estos archivos se irán ampliando de distintas maneras a lo largo del próximo año. Según Polikanov, los archivos digitalizados completos serán convertidos del actual formato de imagen al formato texto. Además aproximadamente 1.000 elementos del archivo serán traducidos al inglés.

Especialmente, el archivo será mejorado en 2016, gracias a la inclusión de los trabajos de Avgusta Yarmolenko⁵, una estudiante y colega del Dr. Sokoliansky. Previamente se añadirán al archivo artículos inéditos del Dr. Mescheriakov. Con respecto a la importancia del archivo para la ciencia de la sordoceguera, Polikanov dijo: "este archivo representa una significativa contribución al estudio de la sordoceguera y ayudará a los estudiosos de todo el mundo en su investigación sobre esta condición".

Alex Overchuk
Russian Deafblind Support
Foundation Email:
a.overchuk@so.edinenie.org



¹ so.edinenie.org/en

² Ivan Sokoliansky fue el fundador de la Escuela Kharkov para Sordociegos de Rusia y desarrolló el principio de la actividad compartida en la rehabilitación de los niños discapacitados. De Vygotsky's Psychology: A Biography of Ideas, por Alex Kozulin .Harvard University Press 1990 (<https://books.google.ca>)

³ From Vygotsky's Psychology: A Biography of Ideas by Alex Kozulin .Harvard University Press 1990 (<https://books.google.ca>)

⁴ <http://encyclopedia2.thefreedictionary.com/Olga+Skorokhodova>. Olga Skorokhodova fue una de los famosos Cuatro de Zagorsk, formados en la Escuela Zagorsk para Sordociegos.

⁵ Psicólogo ruso, defectólogo, Doctor en Educación, catedrático de la Universidad Estatal de Leningrado, experto en el área de investigación sobre el sordo-mudismo con sordoceguera.

Campamentos de verano para niños sordociegos rusos

Rusia
continuación

La Russian Deafblind Support Foundation ‘Con-nection’¹ (Fundación Rusa de Apoyo a los Sordociegos ‘Con-nection’) organizó dos campamentos para niños sordociegos durante el pasado verano de 2015. En el primero de ellos participaron niños sordociegos con sus familias, mientras que al segundo acudieron niños con deficiencia visual y auditiva de distintos orfanatos rusos, desde el Distrito de Moscú hasta Siberia Occidental.

El objetivo fundamental de estos dos campamentos, celebrados en la región rusa del Mar Negro, era ofrecer a los niños el descanso y esparcimiento veraniego que tanto necesitaban. Las actividades incluían natación con especialistas en hidroterapia, terapia animal con delfines, terapia artística, sesiones de técnicas de respiración. Otras actividades eran consultas con psicólogos y profesores especialistas, además de talleres para establecer una comunicación más efectiva entre los niños y sus familias o tutores. Los campamentos también se caracterizaron por una importante dimensión educativa, ya que incorporaron el trabajo de prominentes especialistas en sordoceguera.

El objetivo principal del primer campamento para

niños sordociegos y sus familias era ofrecer un entorno relajado y de soporte a las familias y ayudarles a aprender más sobre cómo comunicarse con sus hijos, así como ampliar el abanico de actividades que pueden disfrutar con ellos.

La parte educativa del programa fue desarrollada por el Institute for Correctional Pedagogics² (Instituto de Pedagogía Correctiva). Vinieron jóvenes especialistas a escuchar las ponencias dadas en la escuela de verano y también tuvieron la oportunidad de analizar las actividades y los comportamientos de los niños sordociegos y de sus familias durante sus tiempos de descansos y de diversión. Al final del programa, los estudiantes especialistas elaboraron un trabajo con sus observaciones y análisis. Los resultados de sus trabajos fueron debatidos con los especialistas del Instituto, a raíz de lo cual se han tratado y desarrollado más trabajos.

Otro importante resultado del campamento escolar fue la nueva red de apoyo creada por los padres de los niños sordociegos. Las familias habían podido compartir sus experiencias y preocupaciones y estaban ansiosos de profundizar en sus relaciones de apoyo y confidencias.

El objetivo principal del

segundo campamento era mejorar la comunicación de los niños sordociegos de los orfanatos con sus tutores, que son los que pasan la mayor parte del tiempo con ellos durante el día. Aparte de las consultas prácticas, expertos de la Sergiev Posad School for Deafblind³ (Colegio para Sordociegos Sergiev Posad) impartieron charlas a los tutores sobre temas como la implementación del sistema de calendarios y el desarrollo de habilidades de autocuidado.

Sabina Savchenko, directora del programa ‘World, Society, Family’⁴ (“Mundo, Sociedad, Familia”), dijo; “Fue todo un reto para nosotros pasar por varias importantes fases de trabajo con los niños y cuidadores en el brevísimo periodo de tiempo (10 días) que estuvimos con ellos. Había que hacer diagnósticos médicos especializados y diagnósticos psicológicos, sesiones de formación sobre desarrollo correctivo mental y físico con especialistas experimentados, evaluaciones de las interacciones entre los niños y los adultos, además de consultas individuales psicológicas y pedagógicas. El resultado positivo de este intenso programa de trabajo es el espectacular desarrollo del que hemos sido testigos de cada uno de los participantes de nuestros campamentos”.



Alex Overchuk
Russian
Deafblind
Support
Foundation
Email:
a.overchuk@
so.edinenie.org

¹ so-edinenie.org/en

² www.university-directory.eu/.../Institute-of-Correctional-Pedagogy-of-th...

³ http://www.themoscowtimes.com/news/article/giving-eyes-and-ears-to-the-blind-and-deaf/240489.html.

La Escuela para Sordociegos Sergiev Posad era anteriormente conocida como Escuela para Sordociegos Zagorsk

⁴ so-edinenie.org/.../programmy/mir-obschestvo-semya/

Reino Unido

Celebración de su 60° Aniversario

Sense: parte de una revolución social*

Sense¹ es una organización única. Atiende a personas con algunas de las discapacidades más desafiantes, ha trabajado siempre muy estrechamente con las familias y tiene su propia historia y cultura particulares, escribe Colin Anderson.

Pero también ha sido moldeada y ha reflejado los amplios cambios y los avances de la sociedad, tales como el cambio de las actitudes hacia la discapacidad y el crecimiento del sector del voluntariado.

Cuando en 2015 aún seguimos oyendo hablar de la lucha de las familias por conseguir el apoyo adecuado para sus hijos o de una persona anciana que no sale adelante, algunas veces puede parecer que nada ha cambiado. Pero si miramos hacia atrás, es asombroso lo lejos que ha llegado la sociedad en los últimos 150 años.

El sector del voluntariado tiene sus raíces en el siglo XIX. El NSPCC², por ejemplo, fue creado en 1884 y su enfoque de entonces sigue siendo altamente relevante hoy en día. Ellos identificaron un problema social (en este caso, el abuso infantil), buscaron formas viables de ayudar a las víctimas y después hicieron campañas para que el gobierno adoptara estos métodos, ya que el estado es el único que cuenta con los recursos para abordar este tema a escala nacional.

En el siglo XX esto dio lugar a la previsión social y el gasto fue aumentando

gradualmente en áreas como vivienda, salud y educación. Al mismo tiempo, una sucesión de nuevas organizaciones de voluntarios fue creciendo, especialmente en los años 50 y 60, muchas veces creadas por mujeres que de esta forma daban respuesta a las brechas en la provisión.

Sense, o el Grupo de la Rubéola, como fue conocido en un principio, fue uno de ellos. Fue fundada en 1955 por Peggy Freeman y Margaret Brock como grupo de apoyo y autoayuda para familias cuyos hijos habían nacido sordociegos como consecuencia de la infección por rubéola de la madre durante el embarazo.

Las actitudes hacia la discapacidad también han ido cambiando gradualmente a lo largo del siglo, en parte

como resultado del regreso de los hombres al finalizar la 1ª y la 2ª Guerras Mundiales con discapacidades físicas y traumas mentales. Algunos de ellos estaban en la vanguardia de las campañas contra el acceso deficiente y la desigualdad; además surgió un modelo de discapacidad más “social” que “médico”. Finalmente, en 1995, fue aprobada la Disability Discrimination Act³ (Ley de Discriminación por Discapacidad).

Aquellos primeros padres de Sense también tenían una batalla entre sus manos. No había casi nada de ayuda para ellos y se conocía muy poco acerca del impacto de la sordoceguera. Puesto que una de sus primeras prioridades fue compartir información acerca de las necesidades de



¹ www.sense.org.uk. Sense es un miembro corporativo mayor de la DbI.

² National Society for the Prevention of Cruelty to Children (www.nspcc.org.uk) (Sociedad Nacional para la Prevención de la Crueldad contra los Niños).

³ www.legislation.gov.uk/ukpga/1995/50/contents

“Fue fundada en 1955 por Peggy Freeman y Margaret Brock como grupo de apoyo y autoayuda para familias cuyos hijos habían nacido sordociegos como consecuencia de la infección por rubéola de la madre durante el embarazo.”

sus hijos, crearon una revista, que aún sigue funcionando de manera vigorosa con el nombre de Talking Sense.

También comenzaron a hacer campañas, establecer aliados, celebrar conferencias, ofrecer formación y ganarse los corazones y las mentes. En los años 50 sus hijos habían sido definidos como “ineducables”, pero poco a poco fueron ganando el debate. La Ley de Educación de 1970, que allanó el camino para que se crearan unidades especializadas, fue el primer avance. La Ley de Educación de 1981 fue otro paso importante, ya que introdujo el concepto de que los niños con discapacidad tienen “necesidades especiales” y el derecho a una evaluación y a un certificado.

Por entonces, aquellos primeros niños del Grupo de Rubéola estaban creciendo y, al igual que hoy, sus padres estaban preocupados por lo que pasaría con ellos cuando dejaran el colegio y dónde podrían vivir en el futuro. Gracias a un exitoso llamamiento en el programa infantil Magpie⁴ en 1974, en 1980 pudimos abrir nuestro primer centro educativo y residencial para 12 adultos sordociegos en Market Deeping, cerca de Peterborough.

Esto reflejaba un cambio radical en la sociedad. Durante muchos años, personas con todo tipo de discapacidades mentales, física y del aprendizaje habían sido ubicadas fuera de la sociedad, en grandes y a menudo sombrías instituciones victorianas. Por ejemplo, a un joven sordociego al que ahora da apoyo Sense le mantuvieron sedado y atado a una silla porque los empleados no sabían cómo hacerle frente.

A medida que la opinión pública se iba poniendo cada vez más en contra de estas instituciones de larga estancia, la política de asistencia social fue implantada y Sense respondió. Nuestro primer hogar de grupo en Market Deeping fue seguido por otros en Edgbaston y a



“Cuando en 2015 aún seguimos oyendo hablar de la lucha de las familias por conseguir el apoyo adecuado para sus hijos o de una persona anciana que no sale adelante, algunas veces puede parecer que nada ha cambiado. Pero si miramos hacia atrás, es asombroso lo lejos que ha llegado la sociedad en los últimos 150 años.”

⁴ [https://en.wikipedia.org/wiki/Magpie_\(TV_series\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Magpie_(TV_series))

Reino Unido continuación



finales de 1999, Sense contaba con 73 hogares de grupo en todo Reino Unido, que ofrecían vivienda con apoyo y educación.

Otro cambio significativo, como resultado de las campañas de inmunización, fue que cada vez nacían menos niños con daños por rubéola. Sin embargo, los avances en la ciencia médica supusieron que un número creciente de niños sobrevivían a las dificultades del parto, con síndromes y condiciones médicas tales que hoy en día Sense atiende a muchos niños con deficiencia multisensorial, muchas veces también con discapacidades físicas y del aprendizaje.

De hecho, desde que comenzamos, Sense ha ampliado de muchas formas su ámbito de actuación y sus actividades. En 1983 comenzamos a trabajar con personas con sordoceguera adquirida, incluyendo a las personas con Síndrome de Usher y, puesto que ahora las personas viven más tiempo, hemos desarrollado

formas creativas de ayudar a las personas mayores con deficiencia sensorial dual para que mantengan su independencia y estén en contacto.

También hemos ampliado nuestra ámbito geográfico: Sense Scotland⁵ se creó en 1985, Sense Northern Ireland⁶ en 1990 y Sense Cymru⁷ (Sense Wales) en 1993. Sense International⁸ comenzó su trabajo en 1993 y ahora ayuda a desarrollar servicios para sordociegos en Bangladesh, India, Kenia, Perú, Rumanía, Tanzania y Uganda.

Hoy en día, las actividades de Sense siguen viéndose enormemente afectadas por

fuerzas más amplias y por los cambios de la sociedad. Por ejemplo, las nuevas tecnologías están ofreciendo oportunidades insospechadas para que las personas puedan comunicarse y participar. Además la nueva legislación de asistencia social tiene el potencial, si cuenta con la financiación adecuada, de mejorar la coordinación de la atención a las familias, que ha sido un problema perenne.

Sin embargo, suceda lo que suceda en los próximos 60 años, es bastante seguro decir que nuestro mundo, y el de Sense, ¡se habrá desarrollado en todo tipo de formas que nunca habríamos esperado!

*Este artículo fue publicado originalmente en la Edición Summer 2015 de Talking Sense Magazine, la revista de Sense.



⁵ www.sensescotland.org.uk. Sense Scotland es un miembro corporativo mayor de la DbI.

⁶ www.sense.org.uk

⁷ www.sense.org.uk

⁸ www.senseinternational.org.uk. Sense International es un miembro corporativo menor de la DbI.

Editorial (viene de la página 3)

deterioro cognitivo de las personas con sordoceguera adquirida.

Como líder de la Red, Eric Hans Frolander explica que es necesario crear nuevas herramientas de evaluación para estas personas, ya que los tests psicológicos estándar desarrollados para la población general no son adecuados para las personas con discapacidad sensorial, algunos de los cuales pueden tener otros síndromes que pueden enmascarar las metodologías de evaluación utilizadas.

Desde Dinamarca, Dorte Lindberg Jensen presenta un muy meditado y provocador debate sobre importantes consideraciones éticas relacionadas con el trabajo con personas con sordoceguera. Dorte Lindberg Jensen insta a los compañeros de comunicación a que respeten las diferencias entre ellos mismos y la personas con sordoceguera, señalando que deberían ser conscientes de que su actitud ante la vida puede no ser la misma que la del compañero sordociego.

Como es habitual, hay muchos informes de países que describen una variedad de apasionantes actividades enfocadas a mejorar la vida de las personas con sordoceguera. Los informes incluyen: aniversarios (el 50° de Sense y el 25° de CDBA Ontario Chapter); campañas (en India y Rusia); un artículo de Rusia que indaga en los archivos de famosos educadores rusos de este ámbito de una época anterior; una sinopsis de la 16ª Semana Europea de la Cultura y la Rehabilitación para Sordociegos, celebrada en Moscú, del 3 al 9 de agosto de 2015; noticias actualizadas de la Unidad de Sordociegos del Holy Land Institute, ubicado en Jordania; un informe del Anne Sullivan Centre de Irlanda, explicando el año pasado tan atareado que han tenido y un artículo de Dinamarca,

en el que describen un pueblo de viviendas inclusivas denominada “The Globe”, cuya directora, Henriette Hermann Olesen, lo define como un excelente ejemplo de inclusión, un derecho humano.

Un artículo de fondo en la sección de Noticias Nacionales es de Sense International Kenya y se titula: Dos Voces, Un Sueño. En él Emma Wambui y Rebecca Murunga, en calidad de Embajadoras de Sense International, emplean su conocimiento y su pasión en incrementar el apoyo a las personas sordociegas y sus familias para generar cambios en todo el país.

Siempre es un placer incluir artículos de América Latina. Perkins International América Latina presenta dos interesantes artículos en esta edición. El primero informa acerca de sus intentos de llegar a los indígenas que viven en regiones remotas de Latinoamérica para ofrecer servicios a aquellas personas con discapacidades múltiples y sordoceguera que han sido identificadas. María Antonia Vazquez y Graciela Ferioli describen los esfuerzos de sus colegas para atravesar las vastas divisiones geográficas, de idioma y culturales de cara a ofrecer servicios esenciales a estas personas discapacitadas que viven en realidades inmensamente diferentes. El segundo artículo se titula Estrategias Internacionales para fortalecer la Campaña de EFAVI en Latinoamérica, como parte de “Educación para Todos los Niños con Deficiencia Visual”, un programa global del International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI) (Consejo Internacional para la Educación de Personas con Deficiencia Visual), en colaboración con la World Blind Union (WBU) (Unión Mundial de Ciegos) y respaldada por la UNESCO y UNICEF.

Las Redes de la DbI siguen demostrando fuertes niveles de

actividad. Los actores de ‘Got to Act’ de la Red de Juventud dieron continuación a su obra: Historia de Helen Keller, presentada en la Conferencia de la DbI de Bucarest, con otra actuación realizada durante su visita a Senses Australia en Perth. La vibrante Red de Actividades al Aire Libre informa sobre su exitosa Semana Internacional al Aire Libre del pasado septiembre en Noruega. La Red de Comunicación se encontraba en un ambiente de celebración el pasado noviembre, con el anuncio de la aparición del primer volumen de su revista online: Journal of Deafblind Studies on Communication (Revista de Estudios sobre la Comunicación de los Sordociegos). Riitta Lahtinen y Russ Palmer de la Red Social Háptica informaron de sus actividades incluyendo la experiencia con los hápticos en diversos entornos hospitalarios.

Finalmente, esta edición incluye un artículo de dos profesores de Dinamarca que se plantean cómo crear un entorno de educación creativo e innovador que motive a los estudiantes con sordoceguera a participar en actividades deportivas, a hacer nuevos amigos con distintos niveles de funcionamiento y a desarrollarse comunicativamente. Su respuesta es APA: Adapted Physical Activity (Actividad Física Adaptada), un método que aporta alegría y placer a la educación física, lo que permite a los estudiantes experimentar la independencia, el empoderamiento y la igualdad, independientemente de su nivel de funcionamiento.

Gracias de nuevo a los muchos colaboradores por compartir vuestros proyectos y consejos con el resto del mundo. ¡Que sigan llegando los artículos!

**Atentamente,
Stan Munroe**

Centrarse en las oportunidades de los niños con sordoceguera

“Cada persona tiene que desarrollar todo su potencial. Es un puñetero derecho humano”, dice Hans Erik Frölander¹, que es el coordinador de la Red Nórdica sobre Cognición desde 2008. Esta red está favorecida por el Nordic Centre for Welfare and Social Issues (Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales), una institución dentro del Nordic Council of Ministers (Consejo Nórdico de Ministros²).

El objetivo de la red es desarrollar tests para evaluar el desarrollo cognitivo de las personas con sordoceguera congénita o de las que se quedan sordociegos a una edad muy temprana. El propósito de estos tests incluye evaluar las habilidades cognitivas del niño para ayudar a que los especialistas le proporcionen los estímulos adecuados que favorezcan el desarrollo continuo de la persona.

Cuando hablamos de las funciones cognitivas, nos referimos a aquellos procesos que tienen lugar en el cerebro cuando recibimos, procesamos y transmitimos información, es decir, la habilidad de pensar, sentir y aprender. Pero ¿cómo sabemos qué habilidades cognitivas tiene el niño si ha nacido sordociego o se ha quedado sordociego a una edad muy temprana? ¿Cómo examinamos a un niño que es incapaz de desarrollar el habla porque tiene una deficiencia visual o auditiva?

Existen muchos tests psicológicos estandarizados, pero que casi nunca se pueden utilizar con este grupo

de niños nacidos con sordoceguera o en los que la sordoceguera ha aparecido en la temprana infancia, ya que dichos tests requieren tener una audición y visión funcional, dice Hans Erik Frölander.

Necesitamos herramientas y pautas especiales para poder evaluar la cognición de las personas que han nacido sordociegos o cuya sordoceguera comenzó en la temprana infancia. Este es el motivo por el que la “Red Nórdica sobre Cognición” fue creada hace 7 años.

Una razón por la que queríamos abordar esta cuestión era porque las personas con sordoceguera aparecida en edad temprana muchas veces tienen un diagnóstico adicional, como por ejemplo, discapacidad intelectual o autismo, dice Hans Erik Frölander.

La elevada frecuencia de discapacidad intelectual y desórdenes autistas depende en parte del hecho de que algunas de las personas que están afectadas de sordoceguera padecen otro síndrome que incluye discapacidad intelectual. Este retraso evolutivo se podría explicar también por la falta de acceso a la información auditiva y visual, que conduce a una falta de comprensión de cómo piensa y siente la gente. Pero según Hans Erik, otra explicación de la elevada frecuencia de estos diagnósticos podría ser un diagnóstico erróneo debido a la falta de competencia de parte de los profesionales que están aplicando los tests.

Puede que las personas que están realizando los tests no tengan el suficiente conocimiento sobre

sordoceguera y no sean conscientes de la importancia de la visión y la audición, explica Hans Erik. Por supuesto, esto es muy serio si el diagnóstico no se identifica correctamente, puesto que el niño no recibirá el apoyo adecuado.

La red ha distribuido pautas sobre cómo se deben realizar los tests. Es un gran paso en nuestro trabajo, dice Hans Erik.

El material está dirigido a los profesionales que trabajan en la aplicación de los tests a niños con sordoceguera. El objetivo es aumentar la competencia de los profesionales en lo que respecta a la observación, descripción y evaluación de las habilidades cognitivas de las personas con sordoceguera. Quienes llevan a cabo las pruebas necesitan contar con las herramientas adecuadas para realizar una observación correcta y justa del nivel de desarrollo del niño. Si obtenemos una buena imagen del nivel de desarrollo del niño, podremos ofrecerle los estímulos adecuados para apoyar su desarrollo, dice Hans Erik.

La consecuencia de realizar un test riguroso es que los profesionales pueden llegar a comprender los obstáculos que hay en el desarrollo de cada niño. Al conocerlos pueden adaptar el entorno físico del niño para ayudarle a desarrollar todo su potencial. Una parte de ello es desarrollar los métodos educativos adecuados para ayudar a los padres y a los cuidadores a interactuar mejor con estos niños. Adaptar el entorno a través de las prácticas

¹ Hans Erik Frölander es el coordinador de la red de cognición. Trabaja como psicólogo en Resurscenter Dövblind, un Centro de Recursos para niños y jóvenes con sordoceguera. También está estudiando el doctorado en la Universidad de Örebro.

² The Nordic Council of Ministers (Consejo Nórdico de Ministros) es el órgano oficial intergubernamental para la cooperación en la región nórdica (www.norden.org/en/nordic-council-of-ministers).

“*Necesitamos herramientas y pautas especiales para poder evaluar la cognición de las personas que han nacido sordociegas o cuya sordoceguera comenzó en la temprana infancia.*”

más adecuadas a cada niño garantizará un mejor desarrollo.

El cerebro necesita una estimulación apropiada. La falta de estimulación adecuada muchas veces tiene como resultado el desarrollo de comportamientos autolesivos en estos niños, dice Hans Erik.

Los esfuerzos de la red van dirigidos a difundir en todos los países nórdicos las pautas desarrolladas recientemente³. Uno de los métodos adoptados por la red son cursos de formación organizados por el Nordic Centre for Welfare and Social Issues (Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales).

El objetivo es que se evalúen de forma correcta más niños con sordoceguera, como primera condición para poder ofrecerles las oportunidades adecuadas para que desarrollen todo su potencial. Es un puñetero derecho humano, dice Hans Erik de forma enfática.

Preparado por Victoria Henriksson, Responsable de Comunicaciones, Nordic Welfare (Email: victoria.henricksson@nordicwelfare.org)

La Red Nórdica¹ sobre Cognición

Esta red, constituida en 2008, consta de alrededor de 20 miembros, principalmente psicólogos y educadores del ámbito de la sordoceguera, varios de los cuales también están relacionados con las universidades. Los miembros están diseminados por todos los países nórdicos, Suiza, los Países Bajos y Gran Bretaña. La red cuenta con el apoyo del Nordic Centre for Welfare and Social Issues² (Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales)

La Red sobre Cognición fue creada para implicar activamente a los ámbitos de la fisiología, neurociencia, psicología cognitiva y evolutiva, psicología social, pedagogía y semiótica³. El punto de partida ha sido siempre el de la praxis, el compartir experiencias y desarrollar competencias.

Resulta complicado evaluar las habilidades cognitivas de las personas con sordoceguera. Las expresiones no son sencillas de interpretar, especialmente las de las personas con sordoceguera congénita. Aunque este proyecto se ha centrado en este sub-grupo, la red también estudia el grupo de sordoceguera adquirida, analizando en particular la disminución de su potencial cognitivo. En ambos casos hay una gran carencia de herramientas y modelos analíticos. El proyecto está dirigido por lo tanto a mejorar las competencias de los profesionales para que comprendan, observen, describan y evalúen las habilidades cognitivas de las personas con sordoceguera.

Puesto que en la sordoceguera la modalidad táctil es de la máxima importancia, la red se ha esforzado también por aumentar el conocimiento sobre la cognición

táctil física. La red lucha por desarrollar métodos y pautas aplicables en entornos óptimos, incluyendo de este modo los conocimientos acerca de aspectos de la comunicación de los sordociegos.

Actualmente los miembros de la red están tratando de adaptar las escalas evolutivas existentes para bebés y niños a los casos de sordoceguera. Otros ejemplos incluyen: adaptar un test común de memoria para personas mayores para que se pueda utilizar con personas con sordoceguera adquirida; preparar una lista de comprobación para registrar la memoria de trabajo táctil en las personas con sordoceguera congénita y desarrollar un test especial para examinar la función ejecutiva en personas con sordoceguera congénita. La red ha estado dando pasos también hacia un procedimiento analítico para evaluar la cognición social en el contexto de la comunicación táctil.

Este trabajo evolutivo continuará dentro de la red, reuniendo experiencias prácticas de dentro de nuestro ámbito, conocimientos teóricos y descubrimientos científicos. La red pretende transmitir sus nuevos conocimientos a través de diversas publicaciones, presentaciones en conferencias e intercambios individuales.



Para más información contactad con: Hans Erik Frölander, Coordinador, Nordic Network on Cognition (Red Nórdica sobre Cognición (Email: hans-eric.frolander@spsm.se)

³ *Pautas para la evaluación de la Cognición en relación con la Sordoceguera Congénita.* <http://nordicwelfare.org/Guidelines-for-Assessment-of-Cognition-in-Relation-to-Congenital-Deafblindness>.

¹ No confundirla con las Redes de la DbI.

² The Nordic Centre for Welfare and Social Issues (www.nordicwelfare.org) es un miembro corporativo menor de la DbI.

³ El estudio de los signos y los símbolos y su uso o interpretación (www.dictionary.reference.com/browse/semiotics)

Pueblos Indígenas de Latinoamérica

Perkins International para la Región de América Latina y el Caribe apoya la identidad cultural de cada población

María Antonia Vázquez y Graciela Ferioli

Entre las muchas iniciativas promovidas por Perkins International¹ en la región de Latinoamérica, una de ellas ha sido llegar hasta las áreas más remotas de Latinoamérica para ofrecer servicios a las personas que han sido identificadas como con discapacidades múltiples y sordoceguera, que viven dentro de las muchas comunidades que conviven allí. Estas regiones están habitadas generalmente por pueblos indígenas, cuyas tradiciones, creencias y condiciones de vida hacen más complicado el reto de proporcionar servicios a estas personas.

En nuestros últimos 10 años de trabajo en la región, Perkins International ha sido cada vez más consciente de que los pueblos indígenas, cuyas familias tienen miembros con discapacidad, carecen del necesario apoyo adecuado para cubrir sus derechos educativos. Esta realidad está enmarcada dentro de una situación más amplia y compleja que está relacionada con la identidad cultural de las personas y con su situación de vulnerabilidad.

Las palabras de Carmen Guerrero² y Ana Isabel Zapeta Velásquez (madre y representante de la población maya de Guatemala)³ arrojaron luz sobre historias que reflejan una realidad que se está haciendo más evidente en todos los sistemas educativos de América Latina.

Hablar del derecho a la educación en este contexto nos lleva a problemas de la vida diaria que son culturalmente sensibles, tales como: la ropa tradicional que usa la gente, viajar hasta el colegio, el idioma, etc. En Guatemala, por ejemplo, los pueblos indígenas están más concentrados en el interior del país y son menos visibles en la capital.

Guatemala ha trabajado muy duro en el tema de la legislación, al igual que el trabajo que han llevado a cabo las organizaciones de la discapacidad para promover la concienciación sobre su historia, cultura, creencias, sociedad, etc. Un ejemplo de esto es el tema de la ropa. Algunas familias siguen defendiendo el derecho de sus hijos de llevar ropas tradicionales cuando val al colegio, aunque la escuela puede exigir llevar un uniforme concreto. En otros casos, puede producirse una brecha generacional dentro de una familia, de tal forma que los padres desean que sus hijos se vistan con prendas tradicionales mientras que los hijos pueden elegir ropas más modernas.

Por consiguiente, las organizaciones educativas están aprendiendo a adaptarse a situaciones como ésta. Carmen Guerrero ha observado que los colegios que muestran un mayor respeto por la diversidad cultural del país se encuentran con unos resultados en los que hay una mayor participación de las familias

indígenas. Sin embargo, la relación con las familias indígenas no siempre es tan buena, muchas veces por razones relacionadas con el idioma y la comunicación. En Guatemala se hablan 25 lenguas entre las distintas poblaciones indígenas. Para apoyar las políticas de inclusión, el Ministerio de Educación de Guatemala⁴ utiliza 4 idiomas en la formación del profesorado. Ésta no es siempre la solución total, puesto que en muchos casos los profesores contratados no conocen el idioma concreto de la comunidad en la que tienen que trabajar. En las situaciones en las que el estudiante (y los padres) es analfabeto, no conoce la lengua española y el profesor no comprende la lengua indígena, no es posible conseguir una comunicación eficaz con el niño.

Aparte de los conflictos con el idioma y la comunicación, también las diferentes creencias sobre la discapacidad pueden afectar a la provisión de servicios. Por ejemplo, una cultura puede contemplar a un niño discapacitado como un regalo valioso, mientras que otra puede considerarlo como un castigo. También se encuentran distintas creencias en lo relativo a la atención médica. Algunas culturas sitúan los remedios tradicionales por delante de los cuidados médicos profesionales avanzados. Se da por sentado que

¹ Perkins International Latin America es un miembro corporativo menor de la DbI. (www.perkins.org/international/latin-america)

² Carmen Guerrero es la Directora Pedagógica de la Fundación Guatemalteca Para Niños con sordoceguera Alex- FUNDAL: www.fundal.org.gt

³ Ana Isabel Zapeta es la responsable de la Administración en FUNDAL.

⁴ www.ieq.org/pdf/Guat_Status.pdf



María Antonia Vázquez (izq.)
y Graciela Ferioli (dcha.)



algunos métodos tradicionales pueden resultar efectivos, mientras que otros sean posiblemente sean más una amenaza para la vida. Según Carmen Guerrero: “Aquí los niños aún se mueren por una diarrea o por deshidratación y puesto que la gente no confía en los médicos, barajan antes cualquier otra posibilidad antes de ni siquiera considerar la posibilidad de ir a visitar a un médico profesional o de recibir asistencia médica.” Incluso dentro de una familia, uno de los padres puede aceptar la medicación para la epilepsia, mientras que el otro cree que la medicina le hará más daño.

Una vez dicho todo esto, debido a los potenciales conflictos inherentes al desarrollo de propuestas educativas inclusivas para estos pueblos indígenas, es importante respetar la diversidad cultural muy seriamente. Los planes educativos tienen que ser desarrollados con una mayor flexibilidad para tener en cuenta las diferentes tradiciones culturales. Es importante que el sistema educativo del país comprenda de manera más clara la diversidad multicultural de las personas de Latinoamérica. Carmen Guerrero argumenta que sólo comprendiendo y respetando la cultura particular de las personas con las que estamos trabajando, es cuando podremos tener éxito a la hora de satisfacer las necesidades de todos los estudiantes de manera equitativa y según sus necesidades individuales. Por lo

tanto, es importante realizar ajustes específicos para cada comunidad culturalmente diferente, con el fin de garantizar que el servicio se proporciona adecuadamente.

Comunidades educativas, pueblos indígenas y discapacidad

Es importante comprender que la relación entre los servicios educativos y las comunidades indígenas con discapacidad varía de un país a otro. “En un país como Bolivia, no hay un enfoque común, sólo diferentes historias y experiencias”, según Alicia Rosaz⁵, asesora de Perkins International. A pesar de la variedad de idiomas que plantea grandes limitaciones a la habilidad de los profesionales de la escuela para generar interacciones de calidad, ella afirma que los padres son asombrosos: se ayudan unos a otros y comprenden lo que se les pide que hagan.”

Las situaciones vulnerables en las que estas personas están viviendo retratan dos realidades de esta población con discapacidades múltiples y sordoceguera. Por una parte, está la comunidad educativa que ofrece atención y alimento a su hijo, lo que permite que los padres puedan trabajar; por la otra, está el hogar y la fuerza de la familia y cómo tratan la discapacidad de sus hijos, incluyendo las iniciativas que adoptan para ayudarles. Alicia Rosaz dice: “...es impresionante lo intuitivos que son, cómo organizan sus casas para mejorar el acceso

de sus hijos; montan barras paralelas con troncos, para que su hijo no tenga que su hijo no tenga que gatear: nadie les ha enseñado esto. No olvidéis que sus situaciones son muy desfavorables. Nos encontramos a padres que no saben leer ni escribir, y hay casos de padres con discapacidad intelectual que tienen hijos con discapacidades múltiples.”

Una vez más la dificultad impuesta por la falta de una lengua común se convierte en la principal razón para la brecha entre la necesidad de recibir servicios y el tipo de servicios que podemos proporcionar. Alicia de nuevo afirma: “el principal problema de estas personas es que no hablan español, hablan distintos idiomas,



Un grupo de padres que acuden a un taller de familias en la ciudad de El Alto – La Paz, Bolivia

⁵ Alicia Rosaz de Picasso Cazon es una madre, presidenta del Instituto para Multi Impedidos Sensoriales (Fatima) y anterior presidenta de la Organización Nacional de Padres de Personas con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple de la República Argentina.

no uno sólo; estos idiomas no están escritos y algunas veces no hay palabras para definir situaciones particulares. Una vez un director preguntó a los padres cómo llamarían ellos a un hombre que tuviera características de tipo autista. Como eso no tenía ningún sentido para ellos (en su lengua no existía la palabra para definir la situación de su hijo), los padres respondieron: “un hombre aislado.”

Las personas que viven en esos entornos vulnerables, recibiendo una inadecuada nutrición y expuestos a múltiples enfermedades, están sujetos a tasas más elevadas de mortalidad y discapacidades. En estas situaciones hay una necesidad crítica de trabajar con los servicios de atención temprana para garantizar un mejor desarrollo de estas personas.

Diversidad, cultura y curriculum

Después de 10 años de trabajar y aprender sobre estas diversas culturas, han empezado a surgir de Perkins International unas buenas prácticas novedosas. Estas praxis se apoyan en la filosofía de favorecer la diversidad de los estudiantes por encima de la intolerancia, reconocer las diferencias culturales y racionales como fortalezas, no como puntos débiles.

Desarrollar este nuevo enfoque que respeta las diferentes individualidades es tanto un reto como una oportunidad de aprender acerca de la diversidad, diversidad que debe ser considerada a la hora de desarrollar los planes curriculares.

Para desarrollar un nuevo curriculum, los planes educativos deben tener en cuenta las necesidades individuales de cada estudiante con discapacidad múltiple y sordoceguera, así como su individualidad cultural.



Alison aprende signos

Durante los últimos 10 años de continua actividad con la población indígena, Perkins International ha estado trabajando para crear opciones educativas que reflejen esta diversidad. Hoy en día, si esperamos conseguir una inclusión familiar, escolar y comunitaria efectiva, es una obligación mostrar respeto hacia las otras culturas. Esto significa ser flexible con el curriculum educativo, sensible a las formas de ofrecer los programas educativos y su ubicación.

La historia de Alison (que viene a continuación) refleja cómo el Programa de Perkins International promueve la inclusión familiar, escolar y comunitaria y respeta las identidades culturales de unas personas concretas de Latinoamérica y el Caribe.

Alison es una encantadora niña de 6 años. Destaca en su comunidad con su largo cabello negro y liso y su forma única de interpretar la música. Proviene de una familia indígena que vive en un municipio del departamento de Chimaltenango, en Guatemala⁶.

Al mes de nacer, cuando sus padres se dieron cuenta de que no abría los ojos, la llevaron a su centro de salud. Tras oír a los médicos decir que era ciega de los dos ojos, la familia buscó ayuda. Cuando se enteraron de que existía FUNDAL (Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera y Discapacidades Múltiples), la familia vio la oportunidad de que fuera más



Alison cantando

independiente y de que estudiara como sus dos hermanos mayores.

Cuando tenía 3 años, empezó a acudir a FUNDAL, en su sede de Ciudad de Guatemala. Al principio estaba acostumbrada a interactuar sólo con su familia, pero pronto Alison desarrolló un nivel de habilidades sociales, vitales y de comunicación que le permitieron alcanzar un nivel adecuado de independencia personal.

Actualmente tiene 6 años y se está preparando para seguir con sus estudios en una escuela ordinaria a dos horas de distancia de su casa. Aunque sus padres están nerviosos, al mismo tiempo se sienten muy contentos con la oportunidad que Alison tiene de desarrollar aún más sus habilidades educativas y sobre todo de disfrutar viviendo con otros niños de su edad. La fe y el coraje de sus padres han sido muy valiosos y han servido de ejemplo a otros padres de la familia FUNDAL.

No hay duda de que en su corta vida, Alison ha mostrado optimismo en todo momento; su cultura es parte de su personalidad y viéndola, escuchándola cantar o contemplando su sonrisa, puedes ver que transmite un sentimiento de paz que hace que este mundo sea más humano.

Para más información, contactad con Graciela Ferioli (hperkins@fibertel.com.ar) y María Antonia Vázquez (maryyvasquez70@gmail.com)

⁶ <https://en.wikipedia.org/wiki/Chimaltenango>

Estrategias internacionales de abordaje para fortalecer la campaña EFAVI en América Latina

Rocío López M.

La Campaña Global “Educación para todos los niños con deficiencia visual” (EFAVI) es un programa global del International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI)¹, (Consejo Internacional para la Educación de Personas con Deficiencia Visual) que, en colaboración con la World Blind Union (WBU)², (Unión Mundial de Ciegos) y respaldada por la UNESCO³ y UNICEF⁴, promueve el acceso de los niños y jóvenes con deficiencia visual a una educación inclusiva y de alta calidad. Esto se puede conseguir a través de los esfuerzos conjuntos de las órganos internacionales y por consiguiente, gracias a la movilización de recursos que apoyen programas y servicios en favor de la población con discapacidad visual que está en proceso educativo.

Entre otros objetivos, esta campaña colabora con los países en vías de desarrollo de todo el mundo para incrementar la inclusión en los centros educativos, mejorar el rendimiento educativo, disminuir el abandono escolar y optimizar el acceso a los equipos y materiales para ciegos.

En 2006, América Latina respondió a esta propuesta constituyendo un Grupo de Trabajo Regional (GTR), en el que participaban las siguientes organizaciones: ICEVI, CBM International⁵, Perkins International⁶, la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC)⁷

y la Fundación para la solidaridad con las personas ciegas de América Latina (FOAL)⁸, de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)⁹.

Mientras que la crisis económica mundial aumentaba en este nuevo milenio, los días 11 y 12 de septiembre de 2013 el GTR celebró una reunión en Buenos Aires (Argentina), con el fin de apoyar la consecución de los objetivos regionales. Estuvo centrada en “debatir las estrategias de abordaje necesarias para fortalecer el desarrollo de la campaña EFAVI en América Latina, así como los vínculos entre las organizaciones colaboradoras y la maximización de los recursos”.

En la reunión participaron los siguientes representantes de las entidades colaboradoras:

- ICEVI: Lord Colin Low (Presidente Mundial), Lucía Piccione (Vicepresidenta 1ª Mundial), Cristina Sanz (Presidenta Regional, América Latina), e Imelda Fernández y Fernanda Oliva Rizzi (Coordinadoras Nacionales de EFAVI)
- CBM: Martin Rupenthal (Director de América Latina) y Rocío López (Asesora y Coordinadora de los países de EFAVI)
- FOAL: María del Carmen Peral Morales (Técnico para los proyectos de América Latina), ya que Fernando Iglesias,

Director, no pudo estar presente por circunstancias familiares imprevistas que le obligaron a regresar a España.

- PERKINS INTERNATIONAL: Steve Perreault (Coordinador de América Latina y el Caribe), Graciela Ferioli (Representante Regional de América Latina y el Caribe) y María Elena Nassif (Asesora).
- ULAC: Volmir Raimondi (Presidente), Lucía Pestana (Secretaria de Educación y Cultura). Judith Varsavsky (intérprete).

Se adoptaron dos importantes acuerdos:

El primero estaba relacionado con la legalización de ICEVI América Latina. Cristina Sanz, Presidenta Regional, trabajó con los abogados Mariano Godachevich (Argentina) y Víctor Hugo Vargas Chavarri (Perú) sobre una propuesta que ella misma había remitido a ICEVI EXCO, y que ahora está siendo estudiada por el presidente de ICEVI.

El segundo trataba sobre el desarrollo de un Plan Estratégico de EFAVI América Latina 2013–2016. Cada entidad colaboradora nominaba a un representante técnico para desarrollar esta tarea, y todos ellos formaban un grupo constituido inicialmente por:

- Cristina Sanz y Lucía Piccione, ICEVI.
- Graciela Ferioli, Perkins International.

¹ icevi.org. ICEVI es una organización colaboradora de la DbI.

² www.worldblindunion.org

³ en.unesco.org

⁴ www.unicef.org

⁵ www.cbm.org. CBM es un miembro corporativo mayor de la DbI.

⁶ www.perkins.org

⁷ www.ulacdigital.org

⁸ www.foal.es

⁹ www.once.es. ONCE es un miembro corporativo mayor de la DbI.

- Lucía Pestana, ULAC.
- María del Carmen Peral Morales, FOAL.
- Rocío López, CBM.

Posteriormente Helen de Bonilla fue incluida en el grupo como representante de las familias.

Dado que estas personas viven en diferentes países (Argentina, Venezuela, Costa Rica, Guatemala y España, respectivamente), están trabajando online, vía Skype.

Comenzaron elaborando un diagnóstico de la situación a través del mecanismo SWOT¹⁰ y como resultado, tomaron la decisión de trabajar en los siguientes temas prioritarios:

- Comunicación, información y difusión de la información, con el fin de integrar y enriquecer la región.
- Trabajo en equipo, para incrementar la participación activa de las entidades de personas con discapacidad y las familias.
- Defensa de las políticas públicas que fortalezcan la coordinación con los gobiernos y el cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad¹¹.
- Detección, ya que es necesario aumentar la atención adecuada a las necesidades de la población objetivo.
- Baja visión: promover las estrategias de abordaje adecuadas para atender las necesidades de la población objetivo.
- Provisión de recursos, además de ayudas ópticas y no ópticas, que cubran las necesidades de la población objetivo.
- Discapacidades múltiples y sordoceguera: incrementar su

participación en la campaña.

- Desarrollo de la capacidad y formación profesional, dado que es esencial tener en cuenta estrategias metodológicas para abordar la educación de personas con deficiencias visuales.
- Intervención temprana: es necesario promover estrategias que ayuden a incluir estos servicios en el sistema educativo.
- Hay aspectos como la infancia y la protección de género que deben ser fortalecidos en la región.

Teniendo en cuenta estos temas, se acordaron los siguientes objetivos estratégicos:

1. Comunicación, Información y Trabajo en Equipo

- Promover el trabajo en equipo (información, comunicación, articulación, difusión de la información y coordinación).
- Identificar a las personas con deficiencias visuales, discapacidades múltiples y/o sordoceguera, a través de otros organismos nacionales e internacionales que trabajan en los países objetivo del EFAVI, con el fin de mejorar de manera conjunta el alcance y la calidad de EFAVI.
- Se tendrá en cuenta la comunicación interna (Grupo de Trabajo Nacional (GTN) y GTR); la comunicación externa (con la sociedad civil a través de las páginas web, incidencia en las políticas públicas, infancia y protección de género) y la detección (en coordinación con los servicios de salud, bienestar social y otros).

2. Formación y Desarrollo de la Capacidad

- Contribuir a la formación y al desarrollo de la capacidad de los actores sociales relacionados con la educación inclusiva de los niños y jóvenes con deficiencia visual, discapacidades múltiples y sordoceguera, en los países objetivo del EFAVI.
- Ofrecer oportunidades de formación sobre los derechos de las personas con discapacidad, en colaboración con los profesionales, las familias y las propias personas con discapacidad.
- Proporcionar sensibilización y formación por parte de equipos de colaboración, constituidos por familias, personas con discapacidad, profesionales y autoridades gubernamentales, con el fin de conseguir el empoderamiento y la influencia en las políticas, que garantizarán el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.
- Compartir información con los organismos gubernamentales y no gubernamentales acerca de la población no identificada.
- Fomentar la creación de una educación superior y/o grados universitarios sobre el abordaje de la discapacidad visual, las discapacidades múltiples y la sordoceguera.
- Fomentar la inclusión del tema de la atención a la diversidad en la educación superior y en los grados universitarios.
- Compartir información con los organismos gubernamentales con el fin de conseguir la inclusión de la intervención temprana en el sistema educativo, así

¹⁰ www.cultivate-em.com/uploads/business-tool---swot-analysis.pdf

¹¹ www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

“Este ha sido un proceso de aprendizaje y búsqueda de la recompensa; nos ha permitido llegar a conocernos mejor unos a otros, encontrar un camino común en el que compartir en lugar de competir, de unir esfuerzos en beneficio de una América Latina con mayores y mejores oportunidades.”

como ofrecer oportunidades de formación continua y desarrollo de la capacidad.

- Compartir información con los organismos gubernamentales y no gubernamentales acerca de la vulnerabilidad de esta población.
- Compartir información con las entidades gubernamentales y no gubernamentales para conseguir la consideración de la baja visión como una condición única, con necesidades específicas dentro del ámbito de la discapacidad.
- Ofrecer oportunidades de formación continua y desarrollo de la capacidad.

La población objetivo incluye profesores, técnicos, la sociedad civil, la juventud, familias y las organizaciones de personas con discapacidad, así como las autoridades.

3. Acceso a la Tecnología

- Utilizar de la mejor manera posible las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) para beneficio del funcionamiento y la interacción entre los miembros de la Campaña EFAVI (GTN y GTR), así como para generar y hacer circular la información que contribuya a monitorizar y conseguir logros en las acciones desarrolladas en el marco de la Campaña EFAVI.
- Fomentar el uso de la tecnología de bajo coste y la producción de instrumentos técnicos con material reciclado para contribuir a la calidad de vida de los niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera.
- Promover la búsqueda de recursos técnicos y tecnológicos a través de los gobiernos de los

países objetivo de la campaña y por medio de acuerdos de cooperación internacional.

- Los ejes prioritarios son las TICs, la producción y distribución de tecnología de bajo coste elaborada con materiales reciclados y la provisión de ayudas técnicas (ópticas, auditivas, de comunicación aumentativa y alternativa, de movilidad).

Desde febrero de 2015 estamos trabajando en la definición de estrategias, fechas límite y personas responsables de cada objetivo.

Para terminar este informe...

Este ha sido un proceso de aprendizaje y búsqueda de la recompensa; nos ha permitido llegar a conocernos mejor unos a otros, encontrar un camino común en el que compartir en lugar de competir, de unir esfuerzos en beneficio de una América Latina con mayores y mejores oportunidades.

Como dijo Abraham Lincoln tan sabiamente: “Si pudiéramos saber en primer lugar *dónde* estamos y *hacia dónde* tendemos, podríamos determinar mejor *qué* hacer y *cómo* hacerlo.”

Y siguiendo el motivador ejemplo de perseverancia de Helen Keller: “La verdadera felicidad no se consigue a través de la autocomplacencia, sino a través de la fidelidad a un propósito que merezca la pena.”



Rocío López M.
Asesora de ICEVI; CBM, Perkins International.
Coordinadora de la Campaña de EFAVI en Guatemala y El Salvador.

La AFA desbloquea los potenciales

La Actividad Física Adaptada (AFA)¹ aporta alegría y placer a la educación física. Los estudiantes experimentan independencia, empoderamiento e igualdad, independientemente de su nivel de funcionamiento. Y se llevan esas experiencias con ellos cuando la clase ha terminado. Sin embargo, con el fin de desarrollar más a fondo la AFA y las ventajas de este método, es necesario cooperar a nivel internacional.

Por Anders M. Rundh y Mads Kopperholdt, el equipo de AFA en el Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH)², Aalborg (Dinamarca)

¿Cómo motivar a los estudiantes sordociegos para que practiquen deporte, hagan nuevos amigos de distintos niveles de funcionamiento y se desarrollen comunicativamente, creando al mismo tiempo un entorno de enseñanza innovador y emocionante?

Estas eran algunas de las preguntas que nos planteábamos en 2008 al regresar después de haber participado en una conferencia sobre AFA en Torino (Italia). Como profesores de educación física, nosotros dos estamos interesados en los espacios informales que se generan en las actividades deportivas y por el hecho de que, basándonos en ello, puedes establecer relaciones y por lo tanto preparar el terreno para una comprensión común y para la comunicación.

Cómo funciona la AFA en el CDH

En nuestras clases este concepto se basa en dos principios de igual importancia: el elemento deportivo y el elemento social. Desde el principio, nuestra tesis era que, al

construir una solidaridad social entre los alumnos, crearíamos un foro en el que los estudiantes aprenderían unos de otros y en el que los adultos serían utilizados como herramientas, en lugar de como punto de contacto y comunicación.

Como profesores de educación física, centramos nuestros esfuerzos en adaptar la educación física a un grupo de niños sordos y sordociegos congénitos, en la clase de AFA, en el Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH) (Centro para Sordoceguera y Pérdida Auditiva). El proyecto lleva sólo funcionando unos cuantos años, pero ya hemos recogido algunos resultados muy positivos:

- **Competencias comunicativas**
Los estudiantes están utilizando nuevos signos y gestos, no sólo durante las clases, sino también en otros contextos fuera de la AFA.
- **Aumento de las competencias sociales**
Los estudiantes se acercan unos a otros con más frecuencia, también en contextos fuera de la AFA. Los estudiantes parecen contentos de verse de nuevo.

- **Mayor conocimiento de su propio cuerpo**

Los estudiantes presentan más formas de moverse dentro de su patrón de movimiento. Sus habilidades motoras han mejorado y los estudiantes son capaces de trabajar en distintos niveles (Calidades de Movimiento LABAN)³.

- **Mejora de la musculatura**

Los estudiantes presentan mayor fuerza y resistencia física en su vida diaria.



La pared

¹ AFA es un enfoque práctico: la clave es permitir que todas las personas con una discapacidad funcional participen en el deporte o el movimiento junto con otras personas (www.sportanddev.org/en/.../sport_and_adapted_physical_activity__APA_)

² Center for Deafblindness or Hearing loss, (CDH), Aalborg, es un servicio para niños, jóvenes y adultos con sordoceguera congénita o pérdida auditiva (www.dbc.rn.dk) CDH es un miembro corporativo menor de la DbI. rporate member of DbI.

³ http://en.wikipedia.org/wiki/Laban_Movement_Analysis

Hemos observado que cada estudiante ha mejorado su autoestima, autoconfianza y empoderamiento. Y por supuesto los estudiantes se benefician de ello en su vida diaria.

Comenzamos el proyecto AFA después de haber participado en la 9ª Conferencia EUFAPA⁴ (en Torino, Italia, en 2008) sobre deporte y movimiento adaptado para personas con discapacidades funcionales. Estábamos tan motivados por lo que vimos, experimentamos y comprobamos allí, que nos trajimos las ideas a casa, a Aalborg, donde las adaptamos a nuestro grupo de estudiantes.

En ese momento, teníamos la sensación de que el programa de educación física del colegio no era suficientemente funcional. Normalmente consistía en hacer

ejercicios recomendados por el fisioterapeuta y descubrimos que todos los elementos sociales y de diversión del deporte habían sido eliminados.

Nuestra línea de pensamiento era que el deporte es para todos. Y esto significa tener que adaptar los ejercicios a cada alumno en concreto. Los ejercicios no deben resultarles demasiado difíciles para que todos los puedan realizar, pero por otra parte, no deben ser tampoco demasiado sencillos como para que supongan un reto demasiado pequeño para ellos. Si conseguimos encontrar el nivel adecuado, las clases aportarán a los estudiantes algunas buenas experiencias de éxito. Más tarde descubrimos que esta filosofía estaba en la misma línea que una investigación de la universidad de los Estados Unidos, que

conocimos cuando trabajamos con la profesora Lauren Liebermann de la Universidad de Brockport en New York⁵. Lauren Liebermann es, entre otras cosas, la mujer de las ideas y la fuerza impulsora que está detrás de Camp Abilities⁶. Ha escrito varios artículos sobre deporte, comunicación y sordociegos.

El grupo de estudiantes

Durante los pocos años que hemos estado utilizando la AFA en el CDH, hemos trabajado con 5 estudiantes con sordoceguera y 9 alumnos sordos con deficiencias añadidas. Cada grupo estaba formado por 6 estudiantes: 2 sordociegos y 4 sordos con deficiencia añadida.

Los estudiantes fueron agrupados en base a sus potenciales y competencias comunicativas y físicas individuales.

Estudio de caso: la AFA desbloquea los potenciales de N

Cuando comenzamos con el grupo de AFA, uno de los estudiantes era un chico tímido de 12 años con síndrome de CHARGE (N), que tenía una baja autoestima, las relaciones sociales le resultaban complicadas, no se beneficiaba mucho ni encontraba mucho placer en la Educación Física y era muy dependiente de su profesor tutor, ya que era su única vía de comunicación con un adulto de confianza. A través de los elementos deportivos y sociales, que son los principios fundamentales de la enseñanza de la AFA, N se ha desarrollado lento pero seguro.

Comenzó a ampliar sus vías de comunicación, interactuando con los otros estudiantes y expresando sus actividades con palabras y signos. Su autoestima ha mejorado gracias a vivencias de éxitos y por lo tanto ha adquirido energía para ayudar a otros estudiantes del grupo. N se siente a gusto con los ejercicios y consigo mismo. Al final asumió una especie de papel de liderazgo dentro del grupo, lo que nos hizo darnos cuenta de su potencial como modelo positivo. En ese mismo periodo nos presentaron a Lene Hammer, la Coordinadora de Accesibilidad en la Agencia Nacional Sueca para la Educación y los Colegios de Educación

Especial⁷ (Specialpedagogiska Skolmyndigheten), quien ha puesto en palabras el concepto de compañero tutor⁸. Gracias a nuestro encuentro y a nuestras charlas, nos animamos a probar el concepto de compañero tutor con N. Lo hemos estado haciendo durante 2 años con gran éxito. Vemos que N crece en su papel y adquiere buenas competencias para seleccionar información y preparar, presentar e impartir las clases, aunque aún con la orientación y el apoyo de un profesor. Evaluamos cada clase y el resultado de dicha evaluación se aplica en la siguiente clase.

⁴ European Federation of Adapted Physical Activity. (www.eufapa.eu/index.php/eucapa/history.pdfps).

⁵ www.brockport.edu

⁶ www.campabilities.org. Campabilities es un campamento de deportes de una semana de duración para niños con deficiencia visual.

⁷ www.government.se/...agencies/the-national-agency-for-special-needs-ed.

⁸ www.council-for-learning-disabilities.org/peer-tutoring-flexible-peer-me...

Pasos para orientar a tus amigos como compañero tutor

<p>Hablar acerca de lo que vas a hacer:</p> <p>Nuestro equipo tiene que encontrar los conos pronto.</p> <p>Te toca a ti coger los conos.</p>	<p>Hablar acerca de cómo hacerlo:</p> <p>Poned vuestros brazos delante de vosotros para coger la pelota.</p> <p>Tratad de golpear fuerte la pelota.</p> <p>Tenéis que correr hasta la siguiente actividad.</p>	<p>Mostrar cómo hacerlo:</p> <p>Subid los brazos, así.</p> <p>Mirad a N cómo da vueltas.</p> <p>Tumbaos, en diagonal, así.</p> <p>Estirad todo el cuerpo, así.</p>	<p>Ayuda a tu amigo.</p> <p>Pregunta siempre si puedes ayudarle:</p> <p>¿Quieres que te ayude?</p> <p>¿Nos ayudamos uno a otro?</p> <p>Puedes ayudar a tu amigo a:</p> <p>Cruzar un obstáculo</p> <p>Levantar una herramienta</p> <p>Escalar por un elemento del equipo.</p>	<p>Hacer comentarios.</p> <p>“¡Bien hecho!”</p> <p>“¡Genial!”</p> <p>“¡Lo has cogido muy bien!”</p> <p>“¡Buen pase!”</p> <p>Ayuda a tu amigo a hacerlo incluso mejor:</p> <p>“Trata de levantar los brazos un poco más alto.”</p> <p>“Levanta tus rodillas un poco más alto”</p>
---	---	---	--	---

Cooperación europea: COMENIUS 2011–2013

La legislación danesa estipula que los colegios de educación especial deben ofrecer los métodos y didácticas de enseñanza más recientes y relevantes⁹. Puesto que Dinamarca no es exactamente autosuficiente en este área, es necesario colaborar más allá de nuestras fronteras, con el fin de estar a la vanguardia del desarrollo. En el proyecto “COMENIUS”¹⁰ 2011–2013, colaboramos con la Åsbacka School¹¹ de Gnesta (Suecia) y con Kentalis Rafaël¹² de Holanda, para desarrollar la AFA para los sordociegos, centrándonos en crear un catálogo conjunto de ideas con ejercicios para las clases y en debatir métodos y didácticas¹³.

Hicimos visitas recíprocas, tanto con estudiantes como sin ellos, y presentamos nuestros resultados y experiencias en Irlanda, en EUCAPA2012.

Además de participar en el proyecto “COMENIUS”, también nos hemos beneficiado de nuestra participación en conferencias europeas de EUCAPA cada 2 años. En ellas hemos conocido una gran variedad de profesionales: maestros, profesores, investigadores y otros profesionales del ámbito académico. En EUCAPA conocimos también los últimos métodos y resultados de investigaciones. Cada vez hay presentaciones y talleres prácticos más interesantes, motivo por el cual nos beneficia el hecho de ser dos los que

trabajamos con nuestros grupos de estudiantes: Mads Kopperholdt, del ámbito de la sordoceguera y Anders M. Rundh, del área de la pérdida auditiva. Después de un largo día de conferencia, siempre intercambiamos impresiones y anotaciones recogidas en las distintas presentaciones a las que hemos acudido cada uno por nuestra cuenta. Basándonos en las ideas de las conferencias, hemos desarrollado algunas herramientas educativas concretas, como el CDHWALL¹⁴, los balanceos emparejados, el equipamiento de fitness y una multipista. Con el fin de llevar a cabo nuestras ideas, hemos colaborado con universidades y facultades de nuestra localidad. Así

⁹ “Forløbsbeskrivelse: Rehabilitering og undervisning af børn og unge med tidligt konstateret høretab 0–18 år” (Descripción del progreso: rehabilitación y enseñanza de niños y jóvenes de 0–18 años con diagnóstico temprano de deficiencia auditiva).

¹⁰ El programa Comenius es un proyecto educativo de la Unión Europea. Se centra en la educación a nivel educativo, y forma parte del Programa de Aprendizaje Permanente de la UE 2007–2013.

¹¹ gulasidorna.eniro.se/ff/åsbackaskolan:14522472

¹² www.kentalisonderwijs.nl/Rafaël/

¹³ <http://cdh.rn.dk/Afdelinger/Hoeretabsomraadet/APA---Adapted-Physical-Activity>

¹⁴ La CDH-WALL es una “caja” con ruedas de 2 m X 2.5 m X 40 cm. La caja tiene 24 paneles cuadrados de luz delante, y dentro tiene un ordenador de última generación que controla 20 diferentes juegos interactivos centrados en los paneles de luz que se encienden y apagan (<https://www.youtube.com/watch?v=5iX5jgL69vE>; www.eufapa.eu/index.php/home/163-video.html)

hemos podido ofrecer a nuestros alumnos un nuevo entorno, además de métodos educativos innovadores y apasionantes.

Conclusión

Durante el último par de años hemos estado usando AFA, como parte integral de nuestros métodos de educación en el CDG y con buenos resultados. Al aplicar las experiencias de escuelas de otros países, junto con nuevos métodos educativos innovadores, hemos establecido un área especializada dentro del deporte y el movimiento. En este nicho la persona es el foco de atención, pero sigue interactuando con los demás estudiantes del grupo. El punto fuerte es la dinámica del grupo y el hecho de que el estudiante sienta que está siendo aceptado y está participando activa y socialmente en el grupo. El hecho de que los estudiantes se miren unos a otros, “actúen como” los otros y se comuniquen con los demás estudiantes tiene como resultado que el profesor es sólo una herramienta que se encarga de crear el mejor entorno posible para esta interacción y después se retira. El resultado de esto es que los estudiantes sienten alegría y el deseo de moverse de un lado a otro y el deseo de estar con otras personas que tienen distintos niveles de funcionamiento y consideran a los demás como sus iguales, tanto durante las clases de AFA, como en su vida diaria.

Sugerencias de futuro

Al trabajar con la AFA, hemos descubierto la importancia de los conocimientos basados en la evidencia. También hemos aprendido que en Dinamarca y probablemente también en el resto de Europa, no se nos da muy bien en general utilizar a las

universidades como colaboradores en lo que respecta a la AFA. Por lo que sabemos de los Estados Unidos, hemos visto que ellos han implicado a sus centros de investigación en mayor medida y que por lo tanto cuentan con más resultados documentados. El mundo no es tan grande como solía ser y con las posibilidades que nos ofrece internet, nos gustaría preparar el terreno para una colaboración global en el ámbito de la AFA, debido a la necesidad de contar con una enseñanza basada en la evidencia, entre otras cosas. Como equipo de AFA, nos gustaría encontrar motivación en otros países y otros colegas, aprovechando así los puntos fuertes de cada uno. Os recomendamos encarecidamente que asistáis a EUCAPA 2016¹⁵ y que vengáis a Aalborg del 5 al 8 de septiembre de 2017, en que el CDH acogerá la Conferencia Europea de Sordoceguera: “Un toque de cercanía”¹⁶

Bibliografía para motivación Libros

- Lära tillsammans – samarbetsorienterat lärande för ökad delaktighet (Learn together – co-operative learning for increased participation, 2013). Lena Hammer 2013. The Swedish National Agency for Special Needs Education and Schools, Specialpedagogiska Skolmyndigheten (SPSM).
- Physical Education and Sports for People with Visual Impairments and Deafblindness: Foundations of Instruction: Lieberman, Ponchillia, & Ponchillia, 2013. AFB PRESS U.S.A.
- “Sport is for all” <http://www.eufapa.eu/index.php/component/content/article/31-information-from-countries/128-denmark.html>
- With Brain, Hands and Heart: 20 years of Physiotherapy

and Education, en inglés en SAMK. www.theseus.fi/handle/10024/85932

Páginas web

“Forløbsbeskrivelse: Rehabilitering og undervisning af børn og unge med tidligt konstateret høretab 0–18 år.” (Progress description: Rehabilitation and teaching of children and young people aged between 0–18 with early diagnosed hearing impairment). Abril 2015. (www.socialstyrelsen.dk); Strategi 2018 (www.rn.dk); The Danish Ministry for Children, Education and Gender Equality (www.emu.dk); www.deaftv.dk; www.handivid.dk

Para más información, contactad con:



Anders Martin Rundh
(anmaru@rn.dk)



Mads Kopperholdt
(mads.kopperholdt@rn.dk)

¹⁵ www.eucapa.upol.cz

¹⁶ www.dbi2017denmark.com

Achieve quality in physical education with JAM

First motivation then succes



RESULTS

Successful Experiences means:

- More self-esteem and confidence to the student provides good quality of life
- Positive synergy between students, teacher and family
- Cohesion makes life rich and meaningful



Developed by Anders Rundh og Mads Kopperholdt, April 2012.
CDH, Center for people with Deafblindness and Hearingloss, North Denmark Region.



Noticias de la Secretaría

Reuniones

En octubre de 2015 el Comité Ejecutivo (ManCom) se reunió en Londres para seguir avanzando con el trabajo encomendado por la Junta Directiva.

Las actividades fundamentales fueron:

- Aumentar la diversidad de los miembros y de la Junta Directiva
- Dar apoyo a las Redes de la DbI
- Alinear el presupuesto con las prioridades fundamentales
- Revisar los Estatutos de la DbI
- Desarrollar el Plan Estratégico para 2015–2019

Conferencias

Asambleas conjuntas de la World Blind Union (WBU) – International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI), 2016

ICEVI es una organización colaboradora de la DbI y os animamos a que asistáis al evento conjunto WBU-ICEVI en

el Rosen Centre Hotel, Orlando, Florida (EEUU) del 18–25 agosto 2016. La Junta Directiva y el ManCom de la DbI se reunirán antes de este acontecimiento y muchos se quedarán a participar en la conferencia. Las inscripciones se pueden hacer en la web www.icevi.org.

9ª Conferencia Europea de la DbI, 2017

Empezad a planificar la siguiente conferencia de la DbI en Aalborg, Dinamarca, del 5–8 septiembre 2017. En ella se fusionan las conferencias de la Red Nórdica y la de la Red de Sordoceguera Adquirida, así que no os lo podéis perder. Por favor, visitad la web de la conferencia, www.dbi2017denmark.com, con la información más reciente.

9ª Conferencia Mundial Helen Keller, 2018

La Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) va a

celebrar su próxima conferencia mundial en España, del 20–28 junio 2018. Cuando haya más detalles se proporcionarán.

17ª Conferencia Mundial de la DbI 2019

Haced un viaje Allá Abajo y visitad la Costa Dorada, Queensland, para la Conferencia Mundial de la DbI en agosto de 2019.

Colaboraciones

La DbI está a punto de ser una signataria de la Declaración Conjunta de la WFDB y la World Association of Sign Language Interpreters (WASLI) (Asociación Mundial de Intérpretes de Lengua de Signos) sobre la interpretación de personas sordociegas. La Declaración actual se puede consultar en: <http://wasli.org/wp-content/uploads/2014/01/wfdbmou.pdf>.

Cómo seguir conectados

Podéis seguir en contacto con los colegas de distintas maneras: A través de las Redes en la web: <http://www.deafblindinternational.org/networks.html>

 <https://www.facebook.com/dbiint/>

 @DeafblindInt



El correo pasado de moda secretariat@deafblindinternational.org

**Para hacerte miembro contacta con nosotros.
Matthew Wittorff & Bronte Pyett
Secretaría de la DbI**

Gestionado por Senses Australia

En diciembre de 2015, la Junta Directiva aprobó que dos de sus miembros: Henriette Hermann Olesen, del Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Dinamarca) y Dennis Lolli, de Perkins International (EEUU) pasaran a formar parte del Comité Ejecutivo de la DbI. Henriette asumirá el cargo de Coordinadora de las Redes, con el fin de apoyarlas. El papel de Dennis será el de Responsable de la Diversidad, dado que la DbI reconoce la necesidad de incrementar el número de socios y la composición de la Junta Directiva con personas provenientes de esos países que aún no están bien representados, como países de Asia, África y Europa del Este. Damos la bienvenida a Henriette y a Dennis.

9ª Conferencia Europea de la DbI, Aalborg, Dinamarca 5–8 septiembre, 2017

La Deafblind International, junto con el Center for Dovblindhed or Horetab (Centro para la Sordoceguera y la Pérdida Auditiva, CDH) dan la bienvenida a los participantes de la 9ª Conferencia Europea de la DbI.



“El lema central de la conferencia es la **conectividad social**.”

Un toque de cercanía
Mantener la conectividad social

El título de la Conferencia es **Un toque de cercanía: mantener la conectividad social**. El tema central de la conferencia es la conectividad social. La conectividad social se refiere a cómo las personas se reúnen e interactúan.

El programa de la conferencia incluirá sesiones plenarias, talleres y pósters. El Comité Científico está elaborando un programa en el que destacará la interactividad.

Los coordinadores de la Conferencia Europea solicitan notificación de interés para sesiones de pre-conferencias

Las Redes de la DbI, los grupos de trabajo o cualquier otro grupo de interés relacionado con la sordoceguera que deseen organizar una pre-conferencia el lunes, 4 de septiembre de 2017, contactad con: Helle Bueland Selling, Coordinadora de la Conferencia Europea de la DbI, Center for Dovblindhed og Horetab, email: helle.buelund@rn.dk

El lugar de celebración de la conferencia es el Aalborg Congress and Culture Centre, uno de los centros de congresos y culturales más grandes y flexibles de toda Escandinavia.

La inscripción se abrirá en septiembre de 2016.

Para más información, visitad la web de la conferencia: <http://dbi2017denmark.com>



REGION NORDJYLLAND

CENTER FOR DØVBLINDHED OG HØRETAB

Asambleas conjuntas de la WBU-ICEVI 2016

18–25 agosto 2016

Rosen Centre Hotel, Orlando, Florida, EEUU

Día ICEVI: 22 agosto 2016

Para inscripciones, visitad: www.wbu-icevi2016.org



Deafblind International is heading down under!



Queensland, Australia
12–16 August 2019

Hosted by Able Australia, the 17th Deafblind International World Conference will be held on the Gold Coast, Australia on 12-16 August 2019.

Mark this date in your diary and watch this space for more information.

For information, email us at dbi2019@ableaustralia.org.au or visit www.ableaustralia.org.au/dbi2019

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 electos (Presidente y dos Vicepresidentes), el Presidente anterior, Tesorero, Director de Información, Secretario, Director de Desarrollo, Director del Plan Estratégico, Coordinador de las Redes y Responsable de la Diversidad.



Gillian Morbey
Presidenta
Sense
Reino Unido
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)



Bernadette Kappen
Vicepresidenta
The New York Institute
for Special Education
EEUU
(bkappen@nyise.org)



Frank Kat
Vicepresidente/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 Døvblindesenter
NORUEGA
(knut.johansen@signo.no)



Carolyn Monaco
Responsable del Plan Estratégico
Canadian Deafblind Association
CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)



Henriette Hermann Olesen
Coordinadora de las Redes
Centre for Dovblindhed og Horetob
DINAMARCA
(henriette.hermann.olesen@rn.dk)

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



Dennis Lolli
Responsable de la Diversidad
Perkins International
EEUU
(Dennis.Lolli@Perkins.org)

Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



Gillian Morbey
Sense
REINO UNIDO
(Gillian.Morbey@
sense.org.uk)



Michael Karlsson
Resurscenter
Mo gård
SUECIA
(michael.karlsson@
mogard.se)



Sian Tesni
CBM (Christoffel
Blindenmission)
REINO UNIDO
(sian.tesni@
cbm.org.uk)



Andy Kerr
Sense Scotland
REINO UNIDO
(akerr@
sensescotland.org.uk)



Cathy Proll
Canadian Deafblind
Association Ontario
Chapter
CANADÁ
(cproll@
cdbaontario.com)



Frank Kat
Royal Dutch Kentalis
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)



Kaye Collard
Able Australia
AUSTRALIA
(Kaye.Collard@
ableaustralia.org.au)



Pilar Gómez
ONCE
ESPAÑA
(pgw@once.es)



Jutta Wiese
German Deafblind
Consortium
ALEMANIA
(jutta.wiese@
blindeninstitut.de)



Dennis Lolli
Perkins School for the
Blind
EEUU
(dennis.lolli@
perkins.org)



Rosanno Bartoli
Lega del Filo d'Oro
ITALIA
(info@
legadelfilodoro.it)



**Roxanna
Spruyt-Rocks**
DeafBlind
Ontario Services
CANADÁ
(ceo@deafblind
ontario.com)



Elvira Edwards
Senses Australia
AUSTRALIA
(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)



Liz Duncan
Red de Sordoceguera
Adquirida
REINO UNIDO
(Liz.Duncan@
sense.org.uk)



Emma Boswell
Red del Síndrome
de Usher
REINO UNIDO
(Emma.Boswell@
sense.org.uk)



Joe Gibson
Red de Actividades
al Aire Libre
NORUEGA
(deafblindoutdoors@
gmail.com)



Ricard López
EDbN
ESPAÑA
(fesoce@fesoce.org)



Nadja Högner
Red del Síndrome
de Usher
ALEMANIA
(nadja.hoegner@
hu-berlin.de)



Simon Allison
Red de Juventud
REINO UNIDO
(simon.allison@
sense.org.uk)

Representantes de los Miembros Corporativos Menores



Carolyn Monaco
Canadian Deafblind
Association
CANADÁ
(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@
servicestyrelsen.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
(rlopez@
sordoceguera.com/
fesoce@fesoce.org)



David Murray
Australian Deafblind
Council (ADBC)
AUSTRALIA
(david.murray@
deafblind.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
SUECIA
(maria.creutz@
nordicwelfare.org)



**Marie-Jose
van den Driessche**
Royal Dutch Visio
PAÍSES BAJOS
(MarieJosevan den
Driessche@visio.org)



Mirko Baur
Tanne
Schweizerische
Foundation für
Taubblinde
SUIZA
(mirko.baur@
tanne.ch)

Requisitos para Patrocinar la DbI Review

El 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 trabajará 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 de la revista.
- 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

Los solicitantes seleccionados recibirán notificación de su aceptación 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 corporativos menores

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.fo@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 Dovblindesenter
Email: knut.johansen@signo.no

Coordinadora de las Redes

Henriette Hermann Olesen
Centre for Dovblindhed og Horetab
Email: henriette.hermann.olesen@m.dk

Responsable de la Diversidad

Dennis Lolli
Perkins International
Email: Dennis.Lolli@Perkins.org

ARGENTINA

Perkins Internacional América Latina
Graciela Ferioli
Tel: +54 351 4234741
Fax: +54 351 4234741
Email: hperkins@fbertel.com.ar

AUSTRALIA

Australian Deafblind Council (ADBC)
David Murray
Tel: +61 2 9882 8596
Fax: +61 2 9882 9210
Email: david.murray@deafblind.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@forsight.net.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
Carolyn Monaco
Tel: +1-905-319-9243
Fax: +1(905) 319-2027
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca
Web: www.cdbanational.com

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 Deafblind
Doreen Mui
Tel: +3723 8338
Fax: +2788 0040
Email: doreen.mui@hksb.org.hk
Web: www.hksb.org.hk

CROACIA

Mali dom – Zagreb
Darija Udovic Mahmuljin
Tel: +385137746532
Email: darija@malidom.hr
Web: www.malidom.hr

CHIPRE

Pancyprian Organization of the Blind
Christakis Nikolaidis
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@cdf.dk
Web: www.cfd.dk

National Board of Social Services

Marianne Disch
Tel: +45 – 41-93 24 65
Email: mdi@socialstyrelsen.dk
Web: www.dovblindfodt.dk

Danish Parents Association

Vibeke Faurholt
Tel: (45)+98854332
Email: faurholt@mail.tele.dk

Center For Deafblindness and Hearing Loss

Lars Søbye
Tel: +45 99 31 87 00
Email: laejs@m.dk
Web: www.dbc.m.dk

FINLANDIA

The Finnish Deafblind Association
Heikki Majava
Tel: +358 40 529 3439
+358 40 604 7477
Email: heikki.majava@kuurosoket.fi
Web: www.kuurosoket.fi

FRANCIA

Association Nationale 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@senseindia.org
Web: www.senseindia.org

IRLANDIA

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

NEUVA 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

NICARAGUA

Asociación de Sordociegos de Nicaragua
Mireya Cisne Cáceres
Tfno: 2278-3668
Email: sordociegosnicaragua@hotmail.com

NICARAGUA

Signo kompetansesenter
Anne Lise Hoydahl
Tel: +4733438600
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Signo Dovblindesenter

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 Support Fund “Con-nection”
Dmitry Polikanov
Tel: +7 (495) 212-9209
Email: d.polikanov@so-edenie.org

SINGAPUR

Lighthouse School
Koh Poh Kwang
Tel: +65-2503 755
Fax: +65-2503 348
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
Web: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA

Federación Española de Sordoceguera (FESOCe)
Ricard Lopez i Manzano
Tel: +34 93 331 7366
Fax: +34 93 331 4220
Email: fesoc@fesoc.org
Web: www.fesoc.org

APASIDE – Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera

Dolores Romero Chacon
Tel: +34-91-733 5208
Fax: +34-91-733 4017
Email: apaside@apaside.org
Web: www.apaside.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.nkadb.se

Nordic Centre for Welfare and Social Issues

Maria Creutz
Tel: +45-96-47 16 00
Fax: +45-96-47 16 16
Email: nvadb@nordicwelfare.org
Web: www.nordicwelfare.org

Specialpedagogiska Skolmyndigheten

Mia Martini
Tfno.: +4610473
Email: mia.martini@spsm.se
Web: http://www.spsm.se

SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörschbehinderte und taubblinde Menschen

Made 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

Bartheims

Betty van Wouw
Tel: +31-343-526 650
Fax: +31-343-526 798
Email: bwouw@bartheims.nl
Web: www.bartheims.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: Marie-José.vandendriessche@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

Carolyn Merry
Tel: +44(0)20 7520 0980
Fax: +44(0) 20 7520 0985
Email: carolyn.merry@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

MD and DC Deafblind Project/ University of Maryland

Donna Riccobono
Tfno.: 301-405-0482
Fax: 301-405-9995
Email: Donnaric@umd.edu
Web: www.CBSS.umd.edu

Miembros corporativos mayores

AUSTRALIA

Able Australia
Kaye Collard
Tel: +61-3-9882 7055
Fax: +61-3-9882 9210
Email: Kaye.Collard@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.com

DeafBlind Ontario Services

Roxanna Spruyt-Rocks
Tel: +1-905-853-2862
Fax: +1-905-853-3407
Email: ceo@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
Rosanna 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 7952
Email: pgv@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 Lolli
Tel: +1-617-972 7502
Fax: +1-617-972 7354
Email: dennis.lolli@perkins.org
Web: www.perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera

Adquirida Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Web: http://adbn.deafblindinternational.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka
Email: aw@andrea-wanka.de
Web: http://chargenetwork.deafblindinternational.org/

Red de Comunicación

Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com
Web: http://communication.deafblindinternational.org/

EDbN

Ricard López Manzano
Email: rlopez@sordoceguera.com
Web: http://edbn.deafblindinternational.org/

Red Iberoamericana

Vula Ikonmidis
Email: vula2004@hotmail.com
Web: TBA

Red de las Américas

Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org
Web: TBA

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson
Email: deafblindoutdoors@gmail.com
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
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

Web: http://socialhaptic.deafblindinternational.org/

Grupo de trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart
Email: bernadettevandentillaart@tiscali.nl
Web: http://tcn.deafblindinternational.org/

Red de Síndrome de Usher

Emma Boswell y Nadja Hoegner
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk
nadja.hoegner@hu-berlin.de
Web: http://usher.deafblindinternational.org/

Red de Juventud (DbIYN)

Simon Allison
Email: simon.allison@sense.org.uk
Web: http://dbiyn.deafblindinternational.org/

MALAWI

Visual Hearing Impairment Membership Association (VIHEMA Deafblind Malawi)

Ezekiel Kumwenda
Tfno.: +265
999952391/888852391
Email: vihema.deafblindmalawi@gmail.com; ezekielkumwenda@gmail.com