

DbI
R

LA REVISTA DE
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

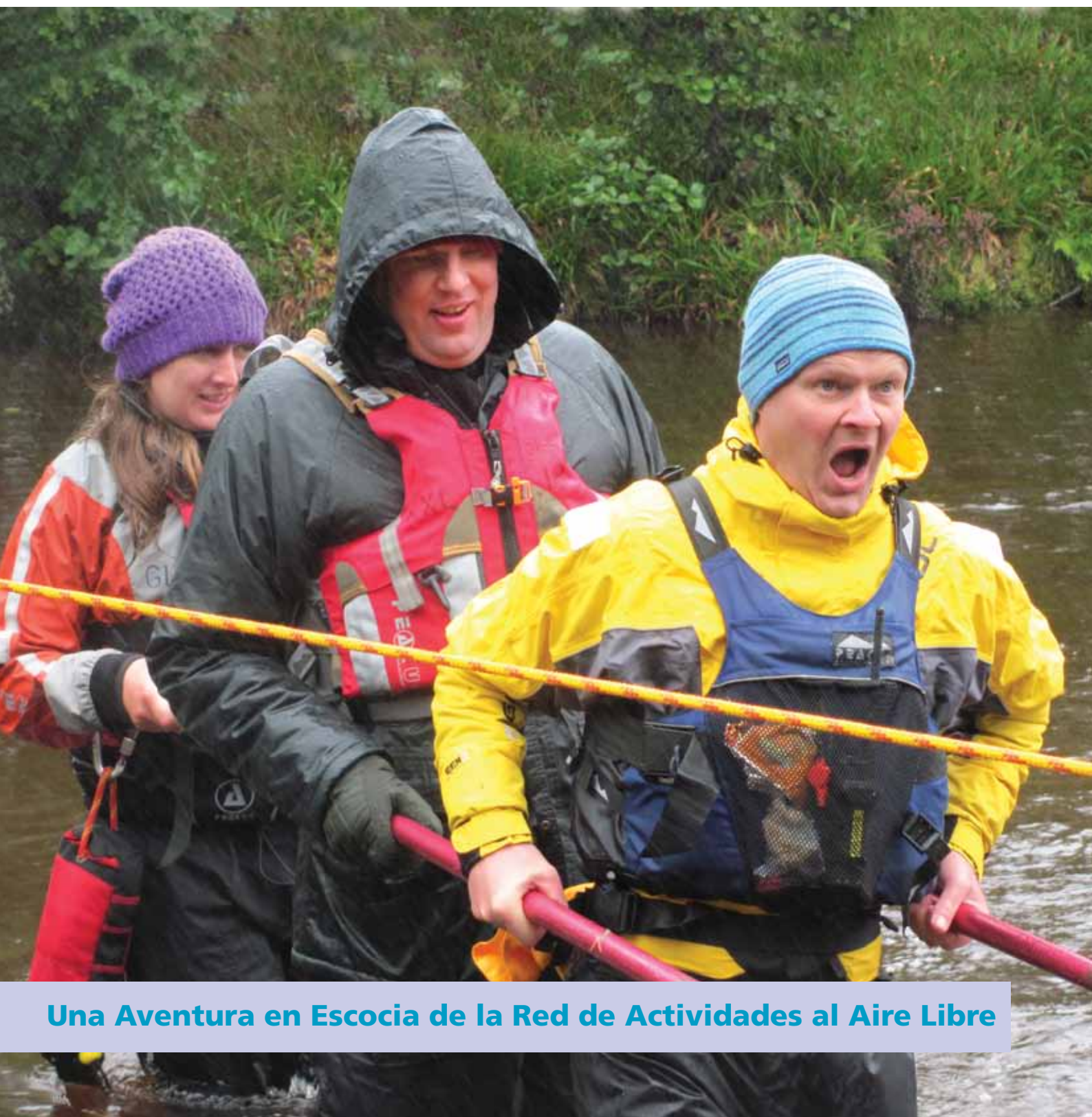
Número 50 • Enero 2013

Revista



ONCE

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



Una Aventura en Escocia de la Red de Actividades al Aire Libre

Deafblind International, conocida anteriormente como International Association for the Education of Deafblind People (Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegas). La revista de la Dbi (Dbi Review) se publica dos veces al año, en enero y en julio.

Por favor, no duden en enviar al editor artículos, noticias, cartas, reseñas de libros e información sobre eventos, tales como conferencias y cursos relacionados con los niños, jóvenes y personas más mayores con sordoceguera. También pueden enviar fotos y dibujos, los cuales serán copiados y devueltos.

Los textos han de estar escritos en inglés y puede que sean corregidos antes de ser publicados; los textos han de llegar antes de la fecha especificada para que puedan ser incluidos en la publicación.

Las opiniones expresadas en los artículos son las de sus autores y no representan necesariamente el punto de vista de la Dbi.

La revista de la Dbi también está disponible en disco. Si está interesado en recibir la revista en este formato por favor póngase en contacto con:

Secretaría de la Dbi
PO Box 143, Burswood
WA 6100, Australia
Teléfono (08) 9473 5422
Facsimil (08) 9473 5499
Teléfono de texto (08) 9473 5488

Editor
Stan Munroe

Diseño
Geoff Dunn

Distribución y afiliación a la Dbi
Secretaría de Dbi

Web de la Dbi
Stan Munroe y Secretariado

Oficina editorial
CDBA Office, 2652 Morien Hwy,
Port Morien, NS, Canadá B1B 1C6
Teléfono: 902-737-1453
Fax: 902-737-1114

Email: munroes@seaside.ns.ca

Página web: www.deafblindinternational.org

Facebook: www.facebook.com/dbiint

Twitter: @DeafblindInt

Portada: Un Aventura en Escocia de la Red de Actividades al Aire Libre

Mensaje del presidente

Estimados amigos y Colegas:

Como era de esperar, este número de la Revista de la Dbi viene cargado de noticias, poniendo de manifiesto una vez más el formidable trabajo que lleváis a cabo. Solo puedo hacer un breve resumen de las cosas que he estado haciendo. Muchísimas gracias a Ton Groot Zwaafink por su trabajo y por su apoyo como tesorero de la Dbi. Te echaremos de menos Ton, pero Kentalis sigue ofreciéndonos su espléndido apoyo a través de Frank Kat, nuestro nuevo tesorero. Ton le ha dicho al Comité Ejecutivo que seguirá estando presente, por lo que imagino que lo veremos en los eventos y conferencias de la Dbi. No obstante, me gustaría darle la bienvenida a Frank.

A comienzos de noviembre tuvimos el placer de celebrar la reunión del Comité Ejecutivo (dos días) justo antes de la conferencia de la ADBN en Lund, Suecia. Enhorabuena a Henrik Brink, Presidente del comité de planificación local y a Liz Duncan, Presidenta de la ADBN y del comité científico, por hacer que la conferencia fuese todo un éxito. Los organizadores, participantes y ponentes, todos ellos contribuyeron a que este evento fuese algo



excepcional; fue un honor para la Dbi estar ligada a este evento.

Hablando ahora desde la perspectiva de Sense Reino Unido, es un placer poder celebrar la décima conferencia de la ADBN en Belfast, Irlanda del Norte, en 2014. Se dará más información al respecto en el futuro, conforme se vaya acercando la fecha de este acontecimiento.

La Dbi también ha estado trabajando en su plan estratégico: en octubre nos reunimos en Londres para continuar nuestra labor en este área. Una de las actividades principales fue el inicio de un plan de recaudación de fondos. Es un hecho triste que mientras todos nuestros sueños son importantes, y cierto es que podemos hacer mucho sin dinero, seguimos necesitando algo más de fondos para respaldar nuestros esfuerzos. Queda mucho por hacer, pero me satisface saber que hemos empezado tan bien. .

La próxima reunión del Comité Ejecutivo estará ligada a la conferencia Asiática que se celebrará

FECHA LÍMITE DE ENVÍO DE ARTÍCULOS PARA EL PRÓXIMO NÚMERO: 15 DE MAYO, 2013

en Ahmadabad, India, a primeros de abril. Por supuesto será estupendo ver a toda la Junta Directiva en la conferencia Europea de la Dbl en Lille, a finales de agosto de 2013.

He hecho otros viajes relacionados con mi trabajo

en Sense, pero allá dónde voy no dejo de hablar de la Dbl.

Un cordial saludo a todos

Gillian Morbey
Presidenta de la Dbl

EDITORIAL

Estimados/as Amigos/as:

Bienvenidos a la edición número 50 de la Revista de la Dbl; un hito importante en la publicación de Deafblind International. El primer número se publicó hace 25 años en enero de 1988 con el nombre Deaf-Blind Education, la revista de la Asociación Internacional para la Educación de Sordociegos, que era el antiguo nombre de la organización. El nombre de la publicación se cambió en la impresión de la edición número 21 de la Revista de la Dbl (la Revista de Deafblind International) en enero de 1998.

La primera edición de la revista contaba con 24 páginas; entre los artículos publicados se incluían los siguientes: "Evaluación visual de las personas sordociegas" (Lea Hyvarinen, Finlandia), "Un experimento en educación sexual" (Sra. Beroz Vasha, India), "Integración" (John McInnes, Canadá), "Informe sobre la conferencia internacional de Poitiers", "Proyecto Directorio Nórdico para los profesionales que trabajan en la atención a personas sordociegas", etc. La revisita incluía un artículo del



presidente (John McInnes) y artículos de Nigeria, Grecia, Australia, Francia, Malta, Canadá, Reino Unido, Singapur, Bahamas, la URSS, etc. El editor de Deaf-Blind Education en 1988 era Paul Ennals de Sense.

El contenido de esta edición sigue las líneas generales de las primeras ediciones, con una mezcla equilibrada de artículos científicos, resúmenes de conferencias recientes, anuncios de conferencias futuras e informes de acontecimientos en distintos países.

Repito lo que ya he dicho antes en esta columna, lo interesante que es para mí como editor presentar una variedad tal de material procedente de distintas partes del mundo. En esta edición se recibieron anuncios y artículos de Argentina, Australia, Canadá, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Guatemala, India, Irlanda, Japón, Jordania, Kenia, Malawi, Países Bajos, Escocia,

(continúa en página 43)

Contenidos

Mensaje de la Presidenta	Pag. 2
Editorial y Contenidos	Pag. 3

Artículos

Mensajes de las Vicepresidentas	Pag. 4
PreConferencia Tercera Edad	Pag. 5
Informe sobre ADBN Lund	Pag. 9
Independencia y Autonomía con Nueva Tecnología	Pag. 10
Las etapas en el Ajuste de Vida	Pag. 14
Posibilitar el Aprendizaje a través del Desarrollo Sensorial	Pag. 18
Después de Laura y Helen	Pag. 23
Salas multisensoriales en Blanco y Negro	Pag. 27
Primera Conferencia del Centro de Excelencia Kentalis	Pag. 30
Desarrollo y Prueba de un Sistema de Evaluación Estandarizado	Pag. 66
Historia de Comunicaciones Socio-Hápticas	Pag. 68
Llegar a un acuerdo entre la Investigación y la Prestación de Servicios	Pag. 72
Inicio de Proyecto de la UE de Servicios para Sordociegos	Pag. 74
Recordando a Peggy Freeman	Pag. 76

Noticias Nacionales

Argentina, Australia, Canadá, Guatemala, Irlanda, Japón, Jordania, Kenia, Malawi, Reino Unido, Uganda

Noticias de las Redes

Actividades al Aire Libre, ADBN, Comunicación Táctil, Comunicación Socio-Háptica, Síndrome de Charge, Hermanos, Comunicación

Conferencias y Anuncios

2ª Conferencia Asiática Conjunta	Pag. 22
Exposición: Pese a mis Condiciones soy Humano	Pag. 31
Sense Reino Unido anuncia una publicación	Pag. 32
8ª Conferencia Europea de la Dbl	Pag. 56
Nuevo Lanzamiento DVD-Percepción Musical	Pag. 57
Anuncio del Libro sobre Comunicación Háptica	Pag. 58
Software gratuito para Personas Sordociegas	Pag. 77
Décimo Aniversario de la Semana de Vacunación en las Américas	Pag. 78
Anunciada la 16ª Conferencia de la Dbl en Rumania	Pag. 79

Noticias de la Dbl y Afiliación

Noticias de la Secretaría	Pag. 80
Llamamiento de apoyo de la Dbl	Pag. 81
Miembros de la Junta Directiva de la Dbl 2011-2015	Pag. 81-83
Listado de Miembros Corporativos	Pag. 84

Bernadette Kappen informa:



Aprender siempre forma parte de la vida de los profesionales que trabajan con personas con sordoceguera. Deafblind International nos ayuda a mantenernos en contacto; gracias a las conferencias locales, regionales y mundiales podemos compartir nuestras habilidades con otros colegas y conocer nuevas perspectivas. En los próximos meses tendremos dos oportunidades para reunirnos con colegas y amigos. La conferencia regional conjunta de ICEVI y Dbl que se celebrará en Ahmadabad, India, del 5 al 7 de abril de 2013, nos dará oportunidad de conocer qué está sucediendo en la región asiática: en los últimos 10 años se han desarrollado muchos programas en esta zona; esta información puede ser de

“Deafblind International nos ayuda a mantenernos en contacto; gracias a las conferencias locales, regionales y mundiales podemos compartir nuestras habilidades con otros colegas y conocer nuevas perspectivas”

interés para todos. La Conferencia Europea de Sordoceguera se celebrará del 24 al 28 de agosto de 2013 en Lille, Francia. En la Conferencia Europea se darán cita personas de toda Europa, así como de otras regiones del mundo: es una oportunidad para compartir actividades y para aprender de los principales expertos de este campo. Ambas conferencias contarán con ponencias de muy alto nivel; además de la posibilidad de aprender, estas conferencias reúnen a personas que están interesadas en las personas sordociegas. Esta posibilidad de compartir e intercambiar con otros profesionales es valiosísima; nos da energía y entusiasmo para continuar con nuestro trabajo diario.

Todos sabemos que vivimos en un mundo complejo, en constante cambio, más competitivo que nunca, en el que cada vez se exige

más. Las cosas se mueven a un ritmo muy rápido y necesitamos algo sólido a lo que aferrarnos. Los valores y principios de nuestra organización pueden servirnos de ayuda; asimismo, la participación en los eventos de la Dbl también puede servir de guía. Su participación en su organización y como miembro de la Dbl es de vital importancia; compartir sus experiencias y creencias en los eventos es una forma de apoyar a la Dbl. Nos gustaría darles las gracias por todo lo que hacen.

En las conferencias también homenajeamos a personas que han contribuido a la Dbl y a la defensa de las necesidades de las personas sordociegas. En los próximos meses encontrarán información en la página web para que puedan elegir a personas que consideren merecen estos galardones. Por favor visite la página web y haga sus nominaciones.

Carolyn Monaco informa:



Qué experiencia tan vigorizante ha sido leer esta edición, la número 50, de la Revista de la Dbl mientras se realizaba y se preparaba para su publicación. Trabajar con Stan en el producto final hace que tenga que reservar tiempo para leer cada una de las páginas, y no se imaginan lo que me alegra poder hacerlo. Los artículos y fotografías que nos envían, siempre interesantes, informativos y sinceros, siguen siendo una fuente constante de motivación e interés. El 2013 promete ser un año emocionante y lleno de actividad para todos los que formamos parte de la Dbl. Saludos a todos.

“Una buena vejez con una pérdida visual y auditiva combinada”

El 6 de noviembre de 2012 el Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales organizó una conferencia internacional en Lund, Suecia, sobre el tema: “Una buena vejez con pérdida sensorial dual”; conferencia previa a la 9ª Conferencia de Dbl ADBN. A continuación se incluye un resumen de las declaraciones de los tres ponentes de la conferencia.

Comentarios iniciales:

Barbro Westerholm, Miembro del Parlamento Sueco, inauguró la conferencia y participó a lo largo de todo el día. En su discurso inaugural Barbro señaló que en la actualidad Suecia tiene la población más envejecida de su historia. Mientras que antes el gráfico de la edad de la población se parecía a una pirámide, con muchos jóvenes en la base y menos conforme se ascendía; ahora el gráfico se parece a un rascacielos, con la gente mayor arriba, sobre

las generaciones más jóvenes. Esto quiere decir que cada vez hay más personas con discapacidad sensorial dual; no debemos olvidar las necesidades individuales de este colectivo.

Barbro Westerholm dijo además que la clave está en la comunicación; la vida no es vida sin comunicación. Aunque el sentido común nos indique lo que deberíamos hacer, a veces los presupuestos y los ministros de economía no están de acuerdo. Sin embargo, a largo plazo, puede

que sea incluso más costoso para la sociedad si nos olvidamos ahora de estos problemas y los dejamos para más tarde.

Demencia y sordoceguera: Arlene J. Astell (Facultad de Psiquiatría, Universidad de St. Andrews)

Arlene Askell, experta en este campo, habló sobre la demencia y su alcance.

La demencia afecta a la identidad de la persona que la

Barbro Westerholm
Miembro del
Parlamento Sueco
inauguró la conferencia
y participó a lo largo
del día



Imagen cedida por: Lasse Winther Wehne



Participantes de la Mesa Redonda (desde la izda): Megan Mann, Liz Duncan y Arlene Askill

padece; desde el punto de vista de la familia de la persona con demencia, la demencia afecta a su relación con esta persona. Cuando se trata de los profesionales que trabajan con personas con demencia, la demencia supone una influencia muy negativa a la hora de entablar una relación.

Tanto es así, que en muchas residencias de ancianos la comunicación con las personas con demencia solo se produce a determinadas horas. “La comunicación debe formar parte de la vida, no debe tratarse como una actividad” señaló Arlene.

También sugirió que no es siempre necesario conocer el pasado de las personas con demencia a la hora de trabajar y conversar con ellas; a menudo se pueden utilizar fotos y música de su juventud para iniciar o continuar una conversación.

Arlene J. Astell (junto con Maggie P. Ellis) ha escrito un artículo titulado “Comunicación más allá del habla”, en el que se explica un sistema de interacción adaptable intensiva para mejorar la comunicación entre las personas con demencia y sus cuidadores. El artículo está publicado en la edición más reciente de “Una buena vejez con pérdida sensorial

dual”, disponible en el Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales.

Si desea una copia en inglés del texto puede ponerse en contacto con el centro en: www.nordicwelfare.org; también puede descargarlo aquí:

<http://www.nordicwelfare.org/Publications/Inspirationshefter/A-Good-Senior-Life-with-Dual-Sensory-Loss/>

Una buena vida con pérdida sensorial dual

Megan Mann (Sense Reino Unido) invitó a los participantes a reflexionar sobre cómo desearían que fuese el otoño de su vida.

Conocimos a tres personas con pérdida visual y auditiva; sus deseos y reflexiones sobre sus situaciones personales, todas ellas muy distintas. Por ejemplo, una señora que vivía en una residencia pensaba que tenía muy poco contacto con sus cuidadores, así como con el resto de residentes, y repetía su deseo de morir.

Megan señaló que irse a vivir a una residencia es un paso difícil para muchas personas. Todas las personas tienen que atravesar un proceso de adaptación física y psicológica, pero este es mucho más difícil cuando la persona

tiene una pérdida visual y auditiva importante.

Megan citó las declaraciones de muchos familiares y personas sordociegas que decían que no estarían tan solas si estuvieran en una residencia con otras personas en vez de estar solos en casa. Sin embargo la realidad es muy distinta. Las personas en residencias a menudo tienen más problemas a la hora de orientarse en un entorno mucho más grande y complejo, con sonidos extraños, voces y acentos distintos, y personal cambiante.

- ¿Podemos hacer siempre que las cosas cambien para las personas que están en esta situación? Posiblemente.
- ¿Podemos hacer algo para mejorar su calidad de vida? Sí, a veces.
- ¿Podemos motivar a las personas para que vuelvan a disfrutar de la vida? No, no siempre.
- ¿Deberíamos aceptar y adoptar la postura: “quiero dejar de vivir?”
- ¿Podemos escuchar sin juzgar y aceptar estos sentimientos manteniéndonos al lado de la persona? En su opinión esto es algo esencial; es importante reconocer lo desesperadas que se sienten algunas personas.



Liz Duncan introduciendo la mesa redonda: Una buena vejez con doble pérdida sensorial

Megan sugirió que una de las funciones de los profesionales es la de hacer de detectives reflexivos. A menudo existe una explicación muy sensata a por qué una persona reacciona de determinada forma.

Como profesionales a veces podemos padecer "miopía del cliente". Nos centramos en la persona que tenemos delante en este instante, sin prestar mucha atención a la historia de la persona; a qué las ha llevado a ser las personas que hoy vemos.

Megan concluyó su ponencia recordándonos que el tiempo es unidireccional; empezamos a envejecer desde el momento del nacimiento; todos vamos en la misma dirección; en la mayoría de los casos, tanto nuestra vista como

nuestro oído se verán afectados en mayor o menor medida.

Frank A. Clark, ministro y escritor americano, dijo en una ocasión: "Nos hemos esforzado más en que las personas lleguen a la vejez que en ayudarlas a que disfruten de ella".

Megan terminó su ponencia pidiendo a los profesionales que trabajan con personas mayores que cuando a éstas les falle la vista y el oído nosotros no les fallemos también.

Liz Duncan (Sense Reino Unido) resaltó que los profesionales que trabajan en el campo de la sordoceguera y aquellos que trabajan en el área de la demencia comparten los mismos valores y los mismos retos.

A los políticos les preocupa el coste del creciente número de personas con sordoceguera y de personas con demencia.

Algunos de los factores comunes son la falta de comunicación con el personal y con otros residentes, así como la privación y el aislamiento en general. No se puede ignorar que existe cierta reserva o falta de voluntad por parte del personal de comunicarse de formas alternativas con estas personas. Liz comentó que algunas de las personas que trabajan en este ámbito tienen un talento natural para la comunicación alternativa; algunos están dispuestos a aprender, pero es cierto que hay personas a las que les resulta difícil.

Liz sugirió que las personas que trabajan con personas sordociegos deberían utilizar sus habilidades profesionales de la mejor manera posible para ayudar a que las personas mayores sordociegos puedan seguir siendo independientes y compartiendo sus experiencias vitales, su pasión por la vida.

Preparado por:

Ann Thestrup, Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales
Email: ann.thestrup@nordicwelfare.org

Entrevista a Ken Barrett (Reino Unido, edad 88), durante la conferencia "Una buena vejez con pérdida visual y auditiva" en Lund, Suecia, el 6 de noviembre de 2012

Ann me ha impresionado mucho la historia de su vida y lo que Megan ha dicho sobre usted en la conferencia, sobre sus esperanzas, sueños y aspiraciones. ¿Qué le hace disfrutar de la vida?

Ken: mi objetivo en la vida es ser lo más independiente posible, pero también ayudar a otras personas que están en mi misma situación;

personas sordociegos, para enseñarles que hay algo más en la vida además de la sordoceguera.

Ann ¿tiene oportunidad de hacerlo?

Ken: Sí; soy el presidente de un club de una asociación de ciegos que tiene más de 40 miembros de entre 70 y 90 años; hablamos de cosas que he aprendido en las

clases y comparto esas pequeñas cosas que he aprendido, por ejemplo: cómo protegerse de peligros en la cocina, cómo utilizar un cuchillo de manera segura y cómo utilizar el microondas.

Ann ¿vive solo? ¿Se hace usted la comida?

Ken: sí, me hago yo la comida;

hago unos pasteles buenísimos; los llevo a las reuniones para que los prueben y les digo que los he hecho yo en el microondas.

Ann ¿cómo aprendió a hacerlos?

Ken: soy un soldado retirado y veterano de la Segunda Guerra Mundial. En el Reino Unido hay una organización benéfica que ahora se llama Veteranos Ciegos Reino Unido. Esta organización se ocupa de los soldados retirados ciegos; tienen centros en Brighton, el Norte de Gales y Sheffield; puedes ir una semana a uno de estos centros a hacer un curso de iniciación sobre vida independiente, como tareas en la cocina, movilidad y cómo usar el ordenador. Si quieres incluso te pueden dejar un ordenador y una impresora. La organización funciona con donativos. Se fundó durante la Primera Guerra Mundial. También tienen centros de vacaciones con cuidados médicos. Hoy en día no es necesario que te hayas quedado ciego en la guerra para utilizar estos centros; pueden usarlo personas con otros problemas de visión.

Ann: ¿cómo recibe la información del mundo que le rodea? ¿Puede oír la radio o la televisión?

Ken: en casa utilizo un bucle magnético para escuchar la televisión. También se puede usar una radio especial para ciegos que se llama Sonato que se conecta al ordenador.

Ann: ¿escucha mucho la radio?

Ken: sí; tengo problemas para dormir, así que escucho mucho la radio. Otra cosa que tenemos es que los bomberos colocan alarmas especiales contra incendios que vibran y se pueden colocar debajo de la almohada.

Ann: ¿y cómo lee?

Ken: soy miembro de Royal National Institute for the Blind, que

Imagen cedida por: Ann Thestrup



tiene un servicio de libro hablado. Tengo un reproductor Daisy y me mandan seis libros a la semana. Puedes decirles qué temas te interesan, pero no me leo todos los libros que me envían. Utilizo un escáner con mi ordenador para leer el correo utilizando reconocimiento de voz; funciona muy bien. También escribo artículos; cuando vuelva a casa me pedirán que escriba un artículo sobre esta conferencia.

Ann: ¿tiene una persona que le ayude en casa y en sus salidas?

Ken: tengo un guía-comunicador al que le tengo que pagar yo; tengo seis horas de ayuda a la semana que puedo emplear como quiera; me pueden acompañar a hacer la compra o al banco.

Ann: ¿hay cosas que le gustaría hacer que no pueda hacer?

Ken: todos tenemos deseos sin cumplir, como volver a ver el campo y los árboles; escuchar los pájaros. Cuando llegas a mi edad, casi 90 años, no tienes muchos deseos sin cumplir. Deseas poder seguir como ahora; ayudar a otras personas también me produce una honda satisfacción. Por ejemplo, conocí a una persona de unos 45 años con una hija adolescente. Tuvo un accidente montando a caballo y perdió la vista; esto le afectó mucho y ya no quería hacer nada; tenía miedo de salir fuera.

Así que hablé con su marido y le pedí que la trajera; ahora puedo ayudarla a usar el ordenador y a encontrar el programa adecuado para que pueda hacer más cosas. Además, pronto habrá un nuevo miembro en la familia: un perro guía. Llevo esperando dos años. He probado cuatro perros guía; tras probarlos me preguntaron si tenía alguna preferencia, y sí que la tenía; así que espero que venga pronto. Nunca he tenido un perro guía; solía utilizar un bastón y utilizo Tracker Breeze (GPS). Conozco cinco o seis rutas, pero a veces es útil tener ayuda cuando hay mucho tráfico. Significa mucho para mí, porque también me hará compañía. Un perro te da la oportunidad de salir fuera en las largas noches de invierno cuando no hay nada en la radio. Soy bastante feliz viviendo solo, pero aprovecho todas las oportunidades que tengo para relacionarme con otras personas y conocer gente. Ahora hay mucha gente que me llama para dar charlas, lo que me lleva mucho tiempo. También me han nombrado director del consejo de administración de una gran organización benéfica y tengo que asistir a cinco anuales; así que estoy muy ocupado. También he escrito un libro, tal vez quieras leerlo.

Ann: sí, me encantaría. ¿Lee en braille?

Ken: No, no leo en braille. He preguntado en la organización benéfica pero me han dicho que el braille apenas se utiliza y que ya no lo enseñan. Es una pena; me hubiera gustado mucho aprender braille.

Ann: gracias por la entrevista, Ken.

Ann Thestrup, Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales
Email: ann.thestrup@nordicwelfare.org

ADBN Lund

ADBN Lund, 2012: una "realidad" extraordinaria

Enhorabuena al Comité Coordinador y al Comité de Planificación Local de ADBN por el éxito de la 9ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida de la Dbl que se celebró en Lund, Suecia, del 7 al 10 de noviembre de 2012. Es la primera vez que se celebra este evento en Suecia, después de haberse celebrado en la mayoría de los países del norte de Europa, desde la celebración del primer evento en los Países Bajos en 1994.

La conferencia empezó de manera espectacular, señal de lo que vendría más adelante, con un número de funambulismo, ilustrando el tema de la conferencia: "dependencia independiente".

El comité preparó seis sesiones plenarias que en su conjunto trataban ampliamente el tema de la conferencia: "Dependencia independiente: viviendo en dos realidades". Todas las sesiones plenarias, sin excepción, indagaron minuciosamente el delicado equilibrio entre mantener la independencia de la persona sordocega y la creciente necesidad de ésta de depender de otras personas y de la tecnología para

seguir con su vida diaria; las sesiones plenarias incluyeron: debates teóricos, aplicaciones prácticas de la tecnología, trasvase de conocimientos médicos especializados, relaciones inter e intra personales, y adaptación a la discapacidad.

También se celebraron una compleja selección de 36 talleres para complementar las sesiones plenarias, sobre temas como: "teoría de la mente", una ayuda de vibración táctil para mejorar la percepción del medio, capacitación de las personas mayores sordociegas, consejos para formadores, ansiedad y depresión, y la lista continua. El contenido de la conferencia, incluyendo el programa, los talleres y los manuscritos de las sesiones plenarias están disponibles en la página web de la conferencia: www.skane.se/adbn2012

La conferencia contó con una amplia participación; se inscribieron 189 personas de 14 países: Suecia (82), Países Bajos (26), Reino Unido (24), Noruega (23) y Dinamarca (12). El resto estaba compuesto por representantes de Suiza (5),



Australia (4), EE. UU. (4), India (2), Etiopía (2), más 1 representante de cada uno de los siguientes países: Rusia, Francia, Canadá, Perú y Cote d'Ivoire.

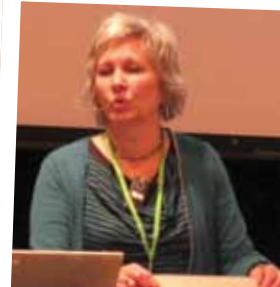
El lugar de la conferencia, el Hotel Scandic Star, con todas sus comodidades, fue espléndido. La comida, incluyendo el bufé del desayuno y el almuerzo, además de las cenas de "gourmet", añadieron aún más lustre a este evento; gracias al gurú culinario, Jamie Oliver.

¿Y quién podría olvidarse de la clausura? Con la visita sorpresa de varias "estrellas" de ABBA, Superman (woman) y una banda sensacional que hizo que el lugar se sacudiera hasta altas horas de la madrugada sueca.

El comité coordinador anunció que la 10ª conferencia de ADBN se celebraría en Belfast, Irlanda, durante el último trimestre de 2014. Se facilitará más información en los próximos meses.

Stan Munroe

Director de Información de la Dbl



Independencia y autonomía con las nuevas tecnologías

Sesión plenaria, Conferencia ADBN, Lund, Suecia, 9 de noviembre de 2012

Anne-Maj Magnström, Asociación Sueca de Sordociegos

Introducción

Me gustaría darle las gracias al comité organizador de ADBN por invitarme a esta conferencia. Dar una charla en lenguaje de signos sueco es todo un reto para mí, ya que no puedo sostener el guión y leerlo: mi vista no me lo permite; y no puedo leer en braille lo suficientemente rápido; así que he tratado de aprenderme el discurso de memoria, y tengo mis intérpretes sordociegos y un micrófono a mano.

La tecnología de apoyo está diseñada para hacerles la vida más fácil a las personas con discapacidad. En Suecia los dispositivos de ayuda no se compran en las tiendas; se obtienen por medio de una receta o a través del ayuntamiento; sin embargo, los productos de consumo están disponibles para todos en las tiendas, aunque por lo general no se adaptan a nuestras necesidades; no obstante, los tiempos han cambiado, y este es el tema de mi charla.

La Asociación Sueca de Sordociegos (FSDB), tras una resolución adoptada en su conferencia de 2011, formó un grupo de trabajo para temas relacionados con Internet y la Tecnología. La idea detrás de la formación de este grupo es que las personas con sordoceguera se han quedado atrás en lo que ha sido un desarrollo muy rápido de nuevos productos informáticos, sobre todo teléfonos inteligentes y tabletas, basados en tecnología táctil en vez de en teclas y botones; estos dispositivos pueden resultar inaccesibles para aquellos usuarios



Anne-Maj Magnström en su presentación

que no estén acostumbrados.

El grupo de trabajo sobre temas informáticos de FSDB se formó en noviembre de 2011; está compuesto por cuatro mujeres y tres hombres, de diferentes edades y con distintos tipos de discapacidad visual y auditiva, que utilizan métodos de lectura y comunicación distintos. El grupo incluye usuarios del lenguaje de signos, con y sin resto visual, así como personas con discapacidad auditiva con y sin resto visual.

El grupo decidió empezar con el iPhone y el iPad de Apple, ya que estos dispositivos incorporan de manera estándar un lector de pantalla y un sintetizador de voz, además de conectividad para dispositivos braille. Pronto nos dimos cuenta de que el iPhone estaba más indicado para las personas ciegas que usan un lector de pantalla y braille, y que el dispositivo más útil para las personas con discapacidad auditiva que tienen resto visual era el iPad, ya que éste tiene una pantalla más grande que se puede utilizar para mandar imágenes por mensaje a otras personas con el mismo dispositivo u otro similar.

Los dos productos cuentan con

muchas aplicaciones (apps) para la lectura de libros y periódicos, la navegación por GPS, el escaneado y procesamiento de textos con programas de OCR. Además de muchas otras ventajas, esto los hace accesibles para las personas con discapacidad visual. Estas aplicaciones se pueden descargar de manera gratuita o a muy bajo coste en la Tienda de Aplicaciones de Apple; descargarlas es muy fácil y por lo general son muy fáciles de usar.

No obstante, estos dispositivos están basados en una tecnología desarrollada por completo para personas videntes y oyentes. A pesar de que estos dispositivos incorporan lectores de pantalla y otras mejoras, se necesitan habilidades nuevas para poder utilizarlos; es necesaria formación para que estos dispositivos sean accesibles para las personas con sordoceguera.

“El dispositivo más útil para las personas con discapacidad auditiva que tienen resto visual era el iPad, ya que éste tiene una pantalla más grande que se puede utilizar para mandar imágenes por mensaje a otras personas con el mismo dispositivo u otro similar”

Cómo las nuevas tecnologías han cambiado mi vida

Ahora me gustaría hablar de cómo las nuevas tecnologías han cambiado mi vida, tanto en lo laboral como en el tiempo libre. Siempre me ha gustado leer y aprender cosas nuevas, desde que era una niña. La tecnología siempre me ha parecido algo muy interesante, hasta que empecé a tener problemas para leer. De repente ya no era la experta en informática de la familia; nuestras hijas se hicieron mayores y tomaron el relevo. Cuando mi marido, Jan, se compró un iPhone, yo le miraba jugar con él y pensaba: "ya no podré tener acceso a la tecnología". ¡Qué equivocada estaba!

iPhone con Magnificador de Video



Me compré un iPhone en noviembre de 2011. Mi marido me tuvo que ayudar con la instalación, lo que me hizo sentir bastante mal, pero luego seguí sola; al principio tuve que utilizar la telelupa para usar mi iPhone, hasta que conseguí ayuda para conectarlo a una línea braille. Desde el primer instante me di cuenta de que era mucho más sencillo de usar que el lector de pantalla del ordenador.

Apple ha incorporado varios tipos de tecnología de apoyo en sus dispositivos móviles, incluyendo VoiceOver, que incluye síntesis de voz y dispositivos braille. Los

ordenadores de Apple también tienen VoiceOver. El zoom, la ampliación de texto y la posibilidad de invertir los colores también son útiles y bastante fáciles de activar utilizando gestos y el botón del iPhone y del iPad.

Teclado con iPhone



Como ya he mencionado, los teléfonos inteligentes y las tabletas tienen pantallas táctiles en vez de teclas y botones físicos, lo que hace que las personas con discapacidad visual tengamos problemas para utilizarlos; es necesario que conozcamos los accesorios especiales que hay disponibles, como los diversos tipos de teclados: inalámbricos o acoplados.

iPhone y dispositivo Braille



Existen varios tipos de dispositivos braille compatibles con el iPhone y el iPad. Mis compañeros del equipo y yo hemos probado varios tipos y os aconsejamos que utilices uno con teclado braille, porque minimiza la cantidad de

dispositivos que tienes que llevar cuando te desplazas.

El iPhone tiene un vibrador incorporado que es muy útil, pero el iPad no. He probado un transmisor que puedes conectar a la salida de audio del iPad que avisa a mi reloj de pulsera cuando tengo una llamada o me llega un correo electrónico.

En año nuevo de 2012, unas semanas después de conseguir mi iPhone, me dieron un iPad. Había aceptado probar productos y servicios de consumo para mi ayuntamiento, que está tomando parte en un proyecto de dos años encargado por el gobierno en el Instituto Sueco de Tecnología de Apoyo, para ver de qué forma podrían beneficiarse las personas con discapacidad del uso de productos de consumo en el ámbito de la comunicación, en vez de tener que utilizar tecnología especializada. El ayuntamiento envió un técnico a casa para resolver un problema que tenía con el ordenador y me trajo un iPad para que lo evaluara. Lo saqué del embalaje y empecé a realizar la instalación por mi cuenta; sabía hacerlo porque ya había aprendido a hacerlo usando mi iPhone. Lo primero que hice fue activar las opciones de accesibilidad; a lo único que me tuvieron que ayudar fue a introducir el código del dispositivo braille.

Mi marido y yo compramos un iPhone a cada una de nuestras tres hijas, que haría que mantenernos en contacto fuese más fácil; fue muy oportuno, porque mi hija mayor estaba a punto de mudarse a Orebro para realizar sus estudios de enseñanza secundaria superior, 200 kilómetros al sur de nuestro lugar de residencia en el norte de Suecia. Estuvimos mucho en contacto gracias a su iPhone y a mi iPad, incluso quedábamos en los descansos del café.

¿Qué tipo de formación y de apoyo he recibido?

Tuve la oportunidad de comentar muchos temas con mis compañeros del grupo de trabajo de informática de la FSDB; también buscaba cosas en Google cuando me hacía falta. Más adelante averigüé que era más fácil leer ficheros PDF con el iPad que con el ordenador; desde entonces he usado el iPad para estos ficheros, tanto en el trabajo como en casa. Ahora sé mucho sobre el tema, así que ayudo a otras personas sordociegas, además de a los amigos y a otras personas.

Poder mantenerse en contacto es maravilloso: poder participar en las redes sociales, compartir fotos, buscar y seleccionar información uno mismo. Estos dispositivos pueden informarte de tu ubicación geográfica cuando estás de viaje y ya no necesito llevarme el ordenador del trabajo en mis viajes, así que la mochila pesa mucho menos. También me sirve para mantenerme en contacto con mi familia. Me he dado cuenta de que ya no uso tanto el ordenador de casa.

¿Cómo puede ser que un dispositivo tan pequeño con una pantalla táctil me haya cambiado tanto la vida? ¿Qué tiene y qué aplicaciones me he bajado? Las aplicaciones (Apps) son programas para teléfonos inteligentes y tabletas. Estos dispositivos vienen ya con una serie de aplicaciones por defecto: teléfono, mensajería, email, reloj, el tiempo, brújula, un álbum de fotos y una cámara. Las aplicaciones con las que viene el iPhone y el iPad varían ligeramente. En los dos dispositivos para descargar aplicaciones gratuitas o comprar aplicaciones tienes que hacer clic en "App Store", la tienda de aplicaciones de Apple. Las aplicaciones son como las golosinas; es divertidísimo buscar aplicaciones nuevas y útiles que funcionen con VoiceOver y con

la tecnología de apoyo.

Como ya he dicho, los teléfonos inteligentes y las tabletas han cambiado mi vida laboral y mi tiempo libre. Mi vista se había deteriorado tanto que solo podía leer texto blanco sobre fondo negro con letra grande; a menudo pensaba que la única forma que me quedaba para acercarme al mundo era la telelupa, enorme y estática; me pasaba muchas horas sentada delante del ordenador y de la telelupa, pero se me cansaban los ojos de leer, así que practiqué la lectura en braille para intentar ganar velocidad y aumentar la cantidad de material que leía de esta forma.

No podía ver la fecha de caducidad de las cosas que tenía en la nevera; no podía leer las pantallas en las estaciones de tren, no podía comunicarme con la gente escribiendo a mano cuando era necesario.

La sordoceguera hace que comunicarse, informarse y orientarse sea difícil. Me gustaría mostraros aplicaciones para estas tres áreas.

Dispositivo de Comunicación



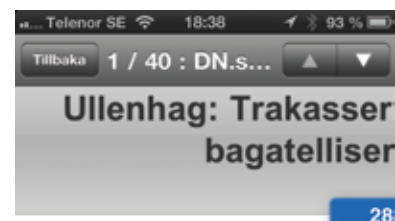
En el otoño de 2009 empecé a tener problemas para utilizar mi antiguo teléfono móvil; me

resultaba difícil utilizar la línea braille, sin embargo ahora prefiero enviar mensajes de texto con mi iPhone, y es muy fácil de hacer con una línea braille; también puedo contestar con mi iPad.

Antes estaba acostumbrada a hacer video llamadas con un móvil pequeño, pero después dejó de interesarme; ya no es el caso, puedo hacer video llamadas con el iPad con FaceTime, Tango y Skype a mis familiares y a algunos de mis amigos; y si quiero puedo charlar por Skype, Messages y Facebook Messenger.

Participo en las redes sociales con frecuencia; me mantengo en contacto con mi familia y amigos a través de Facebook. Comparto mis fotos con Instagram; preferiblemente con mi iPad, porque la pantalla es más grande; también puedo comunicarme escribiendo a mano si necesito hacerlo usando la función de "escritura a mano".

Dispositivo de Información



Vellinge, Sjöbo och nu Fors med ett laddat förhållande t Integrationsminister Erik Ullmenar att trakasserierna i F bagatelliseras och att samh upp mot främlingsfientlighet



Este año, el año 2012, es el primer año que no he utilizado un calendario de los de siempre. Ahora estoy aprendiendo a utilizar la aplicación de Calendario de mi iPhone y iPad, que está sincronizada con mi ordenador del trabajo y con el de casa.

¡Me encanta hacer fotos! Utilizo la aplicación de Camera para hacerlas. Todos los dispositivos tienen una aplicación de Fotos y una de Notas, y he descubierto las ventajas de hacer fotos a las cosas y ampliarlas: es como utilizar una lupa o una telelupa. Cuando hago fotos con mi iPhone después uso mi iPad para hojearlas, porque la pantalla es más grande.

La aplicación de notas es muy útil si necesito escribir y guardar algo. Las notas que escribo se guardan simultáneamente en mis ordenadores y en mi iPad o iPhone.

Por fin puedo leer las noticias como los demás; aunque no tan en profundidad. Con el lector gratuito RSS elijo los periódicos a los que me quiero suscribir, y puedo elegir leerlos en mi iPhone o en mi iPad.

Puedo guardar cualquier documento que necesite durante un periodo de tiempo en Dropbox, un servicio de almacenamiento online.

Puedo acceder a los documentos de mi Dropbox en cualquiera de mis ordenadores y dispositivos.

Siempre miro la aplicación de El Tiempo antes de salir con mi perro guía.

Dispositivo de Orientación



Viajo en tren con frecuencia, lo que puede ser toda una aventura si viajas sola; existe una aplicación sueca que se llama Tågtavlan (Horarios del tren) que me dice a que andén tengo que ir y todo ese tipo de cosas.

Cada vez me cuesta más ver el exterior desde la ventana del tren o del taxi: cada vez lo veo todo más nublado y borroso: a veces reconozco los sitios, aunque por lo general no. Para estar segura de dónde estoy utilizo Position. Si tengo un problema solo tengo que hacer clic en SMS para pedir ayuda.

Intento no utilizar demasiado papel para cuidar del medio ambiente: he encontrado una buena forma de leer los documentos de las reuniones usando la aplicación Pointer.

A veces, cuando veo algo bonito o inusual, o cuando me pasa algo divertido, hago una foto con mi iPhone o con mi iPad, y uso una aplicación del Servicio Postal Sueco para convertir la foto en una postal física. Abro la aplicación, escribo unas líneas y la dirección, después pago y envío la postal.

Siempre he sido un ratón de biblioteca. Ahora leo libros de la biblioteca de mi localidad usando BlueFire Reader; leo libros electrónicos en "blanco sobre negro" en mi iPad y también leo libros en iBook con una línea braille.

Conclusión

Me gustaría enumerar los factores más importantes que permiten que la tecnología mejore la calidad de vida de las personas sordociegas.

- En primer lugar, necesitamos que nos enseñen el producto y que nos expliquen bien las posibilidades que ofrece; describiendo el producto en detalle y adaptándolo al usuario, que debe formar parte del proceso.

- Al principio se debe dedicar mucho tiempo a enseñar y a apoyar al usuario, así el usuario podrá disfrutar y sacarle el máximo partido al producto. Los cimientos son la base de una construcción duradera.
- La comunicación entre los instructores y los usuarios debe ser clara y fluida.
- También es muy importante compartir experiencias y conocimientos con otras personas; para ello es una buena idea crear un grupo temático que se mantenga en contacto a través del correo electrónico o de reuniones.
- Es esencial contar con ayuda. La tecnología de apoyo puede facilitarles mucho la vida a las personas con discapacidad, pero también puede ser estresante cuando la persona necesita ayuda; por ello es importante que se presta ayuda de manera rápida cuando el usuario tenga un problema tecnológico.
- No olvidemos que cada persona tiene una curva de aprendizaje distinta; algunos tal vez necesiten pasar por varias fases, utilizar un método de lectura diferente, audio descripción y aprender a utilizar los dispositivos.

Para más información puede ponerse en contacto con **Anne-Maj Magnström:** anne-maj@fsdb.org

Apple, iPhone, iPad all TM Apple Corporation

Fases en la adaptación vital de las personas con sordoceguera adquirida

Ponencia de Gunilla Henningsen Rönnblom como parte de la Sesión Plenaria: **Adaptación vital: un proceso interno a lo largo del tiempo** Conferencia de la ADBN, Lund, Suecia, 9 de noviembre de 2012



La adaptación vital es un proceso interno para gestionar o integrar las nuevas situaciones que se producen cuando una enfermedad crónica o una discapacidad entran a hurtadillas en nuestra vida, en este caso la combinación de una discapacidad visual y auditiva. Es un proceso de cambio personal y social que se desarrolla en paralelo al deterioro de la vista y el oído, y que está entrelazado en el entramado de la vida en general. El ajuste vital es algo más que una crisis; se trata de reparar la imagen que uno tiene de sí mismo y de restablecer el sentimiento de totalidad de la vida: volver a vivir la propia historia vital. Uno desarrolla una forma personal de hacer las cosas, de hacer frente a la nueva situación y una habilidad para cambiar que te hace más fuerte.

La situación vital, las condiciones personales que afectan a las reacciones de la persona y la forma de hacer frente a las dificultades son distintas en cada caso. No obstante, existen similitudes en las experiencias, los eventos desencadenantes y las estrategias. Esto hace que se pueda describir el proceso de adaptación en base a varias fases, cada una de las cuales puede durar varios años.

Fase I: aferramiento

La fase inicial está caracterizada por la aparición subrepticia de la discapacidad en la vida de la persona. En retrospectiva los informantes describen una etapa estresante y solitaria, en la que tenían muchas dificultades para hacer frente al día a día. Las estrategias en esta fase se centran en ocultar y negar los problemas de visión y/o audición, lo que requiere un esfuerzo muy grande. En esta fase las personas no buscan ayuda, dado que los problemas son contextuales y la convicción de la persona es muy fuerte; se rechazan las sugerencias de los profesionales, la familia o los amigos.

Tras el diagnóstico, aparece una profunda

soledad. Estas personas solo han recibido información y seguimiento de manera ocasional; encontrarse con el término "sordoceguera" les resulta confuso. Te tienes que enfrentar a algo que no entiendes; la mayoría de los informantes no expresan gran parte de lo que piensan y sienten. Es imposible sentirse identificado con el término "sordoceguera"; esto puede convertirse en una barrera para la rehabilitación y los servicios específicos.

Todos los informantes presentaban problemas de audición o visión desde la infancia, por lo que se ha convertido en algo bastante natural para ellos. Recibir un diagnóstico o experimentar síntomas relacionado con otro sentido, generan miedo y ansiedad. Los informantes relatan formas en las que ponían a prueba su visión y su audición. La progresión del deterioro es impredecible, pero la persona alberga la esperanza de que el nivel de funcionamiento se mantenga estable.

Cuando aparecen problemas para mantener una conversación o sorpresas físicas, se pone en tela de juicio la imagen que uno tiene de sí mismo y la seguridad ontológica. El

estrés, que se origina al no poder confiar en tus sentidos pero aún así seguir luchando por mantener las apariencias; al final se hace insoportable; llega un momento en el que ya no se puede negar lo que está ocurriendo.

Darse cuenta no es lo mismo que aceptar que uno es una persona con sordoceguera. La aceptación consiste en hacer frente a dos hechos: la vida no puede seguir como de costumbre y el futuro no va a ser como uno planeaba. Se pierde la conexión entre el pasado, el presente y el futuro. Las reacciones ante esto pueden ser fuertes y desembocar en una crisis.

Este es un momento clave en el proceso vital de adaptación. El centro de atención ya no está en "aferrarse" sino en "cambiar".

Mesetas y derrumbamientos:

En la fase inicial el deterioro visual o auditivo puede ocurrir muy lentamente, sin que la persona se dé demasiada cuenta. Es natural adaptar la vida a nuevas condiciones sin realizar determinados cambios; por lo general, cuando el impacto en el día a día se hace más acusado, entonces es cuando es necesario hacer cambios más importantes para poder seguir adelante. En este modelo llamamos mesetas y derrumbamientos a la alternancia entre periodos en los que el funcionamiento es aceptable y periodos en los que surgen nuevas dificultades. En las mesetas también puede haber cierto grado de deterioro, pero llega un momento en el que las estrategias

que se utilizan ya no son efectivas. Esto también puede deberse a cambios externos, acontecimientos naturales en la vida como ser padre, mudarse de casa o un nuevo trabajo. Los informantes describen esto como perder el equilibrio; se genera ansiedad al no saber cómo hacer frente a la nueva situación. A estos periodos críticos les llamamos derrumbamientos. La persona se ve abocada a un periodo de procesamiento a fin de desarrollar estrategias que se adecuen a la nueva situación; tras lo que se instaurará un nuevo nivel de funcionamiento y una nueva meseta. Los informantes relatan que esta alternancia recurrente entre mesetas y derrumbamientos supone un problema muy importante para ellos.

Fase II: Procesamiento y exploración

Esta es una fase de procesamiento, exploración y aprendizaje. Tienes que hacer frente a un trabajo agotador, solitario y que implica un desgaste de energía muy considerable, tanto a nivel físico como psíquico. Tienes que investigar y que volver a aprender a conocerte a ti mismo y a tus funciones sensoriales, interactuando con el mundo que te rodea. En esencia se trata de hacer que la discapacidad visual y auditiva pase a formar parte de la persona y de su vida.

Es un periodo de esperanza y también de dudas. Dudas sobre cómo hacer frente a todo lo nuevo, al tiempo que movilizas las fuerzas necesarias para continuar.

Tienes que admitir que tu

vida no va a seguir el rumbo que esperabas: sufres por la pérdida que esto supone y el futuro se convierte en fuente de preocupación. La mayoría relatan estar completamente solos al procesar estas emociones.

“Estoy en un sitio en el que no quiero estar y ya no puedo volver a donde estaba”

El hecho de que admitas las nuevas dificultades no quiere decir necesariamente que estés preparado para hablar con otros del tema. Las historias nos dicen que la persona evita mostrar sus sentimientos, incluso a los familiares más cercanos; a pesar de experimentar un intenso deseo de ser comprendidos, no desean ser una carga.

Examinarse a uno mismo en distintas situaciones y contextos hace que uno sea más consciente de las consecuencias funcionales de la discapacidad. Un descubrimiento aterrador es que un acceso reducido a la información, formal y contextual, hace que sea difícil participar en términos de igualdad en una conversación. Las dificultades para desplazarse libremente y para participar en las conversaciones hacen que la persona se sumerja aún más

“El conocimiento personal que se desarrolla ayuda a reestablecer la confianza interna en la persona que eres” en el proceso de adaptación. Te acercas con cautela a otras personas con sordoceguera, con curiosidad por conocer sus experiencias. Es un paso muy importante;

“Cuando vives tu vida incorporando la sordoceguera, entonces estás preparado para hablar abiertamente de las dificultades que conlleva y para describirle tus necesidades a los profesionales y a las autoridades”

un paso decisivo.

El procesamiento de la imagen personal es fundamental en esta fase. Se trata de cambiar la forma en la que te percibes a ti mismo y en la que te perciben los demás.

Ver que la comunicación y la participación varían según la situación crea incertidumbre. Por ejemplo: ¿cómo me perciben los demás ahora? La utilización de adaptaciones visibles, como el bastón o un intérprete, da lugar a la pregunta: “¿pueden los demás todavía ver en mí lo que han visto siempre?”.

La imagen que uno tiene de sí mismo como una persona independiente puede verse afectada cuando uno recurre a intérpretes o ayudantes. Muchos informantes describen que se sentían muy incómodos teniendo que aceptar ayuda personal y que temían perder su independencia.

Se necesita energía y estar preparado emocionalmente para poder avanzar en el proceso de adaptación, sobre todo para empezar a relacionarse con profesionales y expertos. En esta labor intensiva de cambio los informantes experimentan una falta de cooperación y coordinación interdisciplinar. Por supuesto es muy frustrante cuando la rehabilitación no está basada

en las necesidades de la persona o no tiene en cuenta las necesidades específicas, por ejemplo en lo que se refiere a la comunicación. Las energías son limitadas, por lo que es importante que exista un equilibrio entre el impacto de lo aprendido y el esfuerzo requerido.

El aprendizaje de nuevos métodos de comunicación y de movilidad, así como la utilización de tecnologías y servicios de apoyo, aumentan la actividad y la participación; en base a las experiencias adquiridas la incertidumbre queda restringida a determinadas situaciones o actividades; ahora es posible mirar al futuro. El conocimiento personal que desarrollas te ayuda a reestablecer la confianza en la persona que eres: una persona con discapacidad visual y auditiva/sordoceguera.

Fase III: enraizado en uno mismo

Es el momento de mostrarle al mundo quién eres ahora. Con una actitud más relajada hacia las tecnologías de apoyo y la ayuda de un asistente personal, la persona integra las experiencias adquiridas en el día a día y hace que las estrategias de adaptación se conviertan en rutinarias. Cuando vives tu vida incorporando la sordoceguera, entonces

estás preparado para hablar abiertamente de las dificultades que conlleva y para describirle tus necesidades a los profesionales y a las autoridades.

Se pueden generar conflictos cuando la persona se topa con la ignorancia o la rigidez de las normas, o impotencia cuando las normas no dan respuestas o no se adecuan a las necesidades de la persona. En estos momentos el apoyo de los compañeros y de los profesionales que conocen la sordoceguera es fundamental para no dejarse avasallar.

Una vez adquiridas las habilidades necesarias y reparada la imagen que la persona tiene de sí misma, resulta más fácil darte a conocer como la persona que eres, así como hacer frente a actitudes inadecuadas cuando uno sienta que le están encasillando. Los informantes relatan que hacer que los demás vean más allá de la discapacidad es una tarea recurrente.

Uno de los resultados de la adaptación vital puede ser un incremento del nivel de actividad de la persona, lo que supone un aumento en la necesidad de servicios. Esto puede parecerles paradójico a las autoridades. Algunos de los informantes comentan que tienen que luchar para conseguir los servicios que necesitan para poder vivir la vida desarrollando todo su potencial.

Se puede describir esta fase como encontrar “la confianza en uno mismo dentro de uno mismo”, lo que permite vivir con la incertidumbre de no saber lo que nos deparará

el futuro. El pasado, el presente y el futuro vuelven a estar conectados. Ahora la persona puede aceptarse a sí misma como una persona con una discapacidad visual y auditiva o una persona con sordoceguera. Sentirse conectado a otras personas con sordoceguera es una nueva forma de sentirse parte de un grupo social.

Vivir con sordoceguera a través de un proceso constante de mantenimiento

La última fase es la transición a vivir con sordoceguera gracias a un trabajo constante de mantenimiento, experimentando adaptaciones de manera recurrente. La persona tiene confianza en su habilidad para salir adelante, pero la incertidumbre forma parte de la vida. No importa lo exitosa que sea una persona en su proceso de adaptación, condiciones externas como el acceso a servicios y a la tecnología de apoyo, pueden determinar en gran medida el nivel de actividad y participación de la persona.

La mayoría de los informantes dan a entender que uno no puede controlar del todo el sentimiento de vulnerabilidad y desvalimiento.

Las adaptaciones son parte constante de la vida. Eventos como un nuevo horario de trabajo o el cambio de colegio de los hijos supone una adaptación. Cambios en las normas y servicios pueden echar por tierra una rutina ya establecida. Además se producen desmoronamientos

debidos al deterioro de la función sensorial.

El trabajo de mantenimiento continuo incluye un contacto sostenido con los profesionales, así como mantenerse al día de los cambios en tecnología de apoyo y en investigación médica. Hay quien alega que esto en gran parte depende de ellos. Aquellos que están en contacto con especialistas en sordoceguera especifican que esto hace su situación más fácil. .

La discapacidad combinada de visión y audición/ sordoceguera implica un trabajo doble "entre bastidores", invisible para los demás y por lo tanto difícil de entender. Estar constantemente atento y concentrado requiere mucha energía; la pérdida de energía se describe como una nueva discapacidad a tener en cuenta.

Priorizar, preparar y programar son estrategias esenciales para hacer un uso equilibrado de nuestras energías, así como para afrontar la incertidumbre que forma parte de nuestra vida diaria. Los informantes cuentan cómo se preparan temas de conversación que puedan surgir, cómo se aprenden de memoria la disposición de las habitaciones antes de ir a una reunión para poder concentrarse en la comunicación. A menudo tienen un plan B por si las cosas no salen como han planeado.

Para hacer un buen uso de nuestras energías tenemos que priorizar qué actividades y qué relaciones queremos

mantener; puede haber decisiones difíciles, ya que se trata de asuntos significativos y relacionados con la calidad de vida.

No cabe duda de que la adaptación vital es un proceso estresante y triste; tampoco cabe duda de que uno desarrolla una nueva confianza en sí mismo o una aceptación de su vida; esta nueva fortaleza y confianza internas aparecen porque la persona encuentra la forma de seguir participando en la sociedad y en la propia vida, por medio de los recursos de la propia persona y del apoyo necesario. Se repara la identidad de la persona.

Gunilla H.Rönnblom
(gunilla.h.ronnblom@signo.no)

Asesora para Personas con Sordoceguera Adquirida Centro de Sordociegos Signo, Andebu, Noruega; www.signodovblindesenter.no

Nota del editor:

La Sra. Rönnblom es una de las autoras del libro: **ADAPTACIÓN VITAL y la discapacidad combinada visual y auditiva/sordoceguera: un proceso interno a lo largo del tiempo**, publicado por el Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales, noviembre de 2011.

www.nordicwelfare.org
Las otras autoras son: Ann-Christine Gullacksen, Lena Göransson, Anny Koppen y Anette Rud Jørgensen



Namita Jacob

Facilitando el aprendizaje de los niños sordociegos a través del desarrollo sensorial

Ponencia plenaria, XV Conferencia Mundial Dbl, Sao Paulo, Brasil, 27 de septiembre de 2011

En la mayor parte de Asia el número de niños con discapacidad es mucho mayor que el de profesionales médicos y rehabilitadores; estos niños se encuentran desperdigados, la mayoría en zonas rurales, por lo que muchos nunca llegan a recibir una evaluación o intervención clínica sensorial adecuada, o la reciben cuando ya son mayores. A menudo, como rehabilitadores vemos al niño y a su familia por primera vez y solo tenemos esta oportunidad para hacer sugerencias significativas que puedan mejorar la calidad de vida del niño. Esta presión ha hecho que tengamos una perspectiva muy pragmática en rehabilitación en lo que se refiere a la intervención y la evaluación sensorial; nuestra prioridad es entender cómo el niño percibe e interactúa con el mundo; utilizamos esto como la base del programa de intervención. En vez de centrarnos en las especificidades de la discapacidad sensorial, nos fijamos en el tipo de acceso que tiene el niño a las experiencias e identificamos la mejor forma de facilitar dicho acceso. En vez de analizar cada sentido por separado, prestamos más atención a cómo se emparejan los sentidos y a la

relación que esto tiene con el desarrollo de conceptos básicos.

Nuestros sentidos y aprendizaje

En los primeros años de vida aprendemos una serie de conceptos básicos que formarán la base de nuestro aprendizaje para el resto de nuestra vida. Cuando somos bebés aprendemos sobre nosotros mismos, sobre nuestros cuerpos y cómo funcionan. Durante este proceso también aprendemos un concepto muy importante, que nosotros, pequeños como somos, podemos tener un impacto en el mundo.

Durante los primeros meses de vida empezamos a conocer las cosas, las personas las emociones, los lugares y los acontecimientos. Adquirimos conceptos no solo recibiendo sensaciones, sino también interactuando activamente con el mundo. Al adquirir cada uno de estos conceptos dependemos de uno o dos de nuestros sentidos como guía, actuando el resto de los sentidos como apoyo o de refuerzo. Esto ocurre especialmente en el desarrollo temprano, ya que el niño está empezando a desarrollar su capacidad motriz y perfeccionando sus capacidades sensoriales; por

lo tanto es muy importante que el sentido más eficaz esté disponible y accesible en el momento justo.

La vista y el tacto son especialmente importantes al principio. La vista y el tacto, con la ayuda del movimiento, permiten la interacción activa y la comunicación activa con el mundo. Podemos alargar la mano y tomar decisiones con nuestros ojos y nuestras manos, indicando con quién queremos comunicarnos, expresándonos sin palabras. Esto permite que se produzcan muy temprano en la vida del niño eventos comunicativos e interacciones positivas y significativas iniciadas por el niño.

La vista ayuda al niño a participar e interactuar con el mundo. Muy pronto el bebé aprende la alegría de llamar la atención y generar interacciones; cada éxito contribuye a desarrollar un entendimiento interno de su propia capacidad y el deseo de comunicarse con la gente.

Cuando a un bebé le llama la atención un sonido, un color o un movimiento y alarga la mano y lo siente, añade información nueva a lo que había recibido a través de la vista y empieza a comprender que las cosas que se perciben por los otros sentidos tienen sustancia. A través de esta investigación

minuciosa y repetitiva el niño empieza a aprender la naturaleza de las cosas que le rodean, incluyendo las personas y los espacios. Tan solo nuestras manos nos permiten un acceso pleno a una exploración detallada, reforzando la comprensión visual con la experiencia de la forma, el tamaño, la textura, la función... todo lo cual se une para entender lo que se ha visto.

La maduración motora permite que el conocimiento de las cosas y los espacios vaya más allá del alcance de los brazos del niño, ampliando las experiencias para incluir cosas en un mundo más grande, cosas de las que nos dan pistas otros sistemas sensoriales: los olores, los sonidos, todo esto proviene de algún sitio y de alguna cosa; este emparejamiento de sentidos permite que el niño comprenda mejor, explore y confirme su creciente comprensión del mundo. La utilización conjunta de los sentidos es una habilidad fundamental para el desarrollo de conceptos estables y claros, dado que cada sentido recoge información diferente sobre la misma cosa o evento.

En el caso de muchos niños no es solo la discapacidad sensorial lo que impide que un sentido esté disponible de manera consistente, sino que pueden existir además otros problemas, como problemas de tono corporal o tolerancia sensorial. Un niño con parálisis cerebral que se sienta quieto en clase tal vez pueda utilizar la vista para observar a sus compañeros cuando hablan, pero cuando es su turno, la emoción

hace que aumente el tono y que desvíe la cabeza y los ojos, por lo que no puede ver las expresiones o gestos de las respuestas de sus compañeros. En la mayoría de los casos que vemos, que ahora también incluyen niños con discapacidades motoras y sensoriales complejas, es esencial que pensemos en estas cosas cuando evaluamos la capacidad sensorial y motora de nuestros niños. Después de todo, nuestra función primordial como rehabilitadores es facilitar el aprendizaje y el desarrollo, interviniendo para que los niños puedan utilizar al máximo su potencial sensorial y motor en todas las áreas de la vida. La evaluación de la función sensorial debe examinar de manera crítica hasta qué punto el niño puede disponer de los sentidos para adquirir conceptos básicos y participar en actividades y en la vida.

Para actuar sobre el mundo de manera eficaz necesitamos nuestros sentidos activos, visual y háptico, así como la capacidad de movernos; la mejor información sobre nuestro cuerpo proviene de los sentidos propioceptivo, cinestésico, háptico y visual; la información sobre las cosas del sentido visual y del háptico; la información sobre las personas y la comunicación del sentido visual, auditivo y háptico; la información sobre los espacios y el medio de los sentidos visual, háptico y auditivo; y la información sobre cómo nos movemos y sobre los eventos, de los sentidos visual y auditivo.

Cuando vemos que hay determinadas combinaciones

de sentidos afectados sabemos que tendremos, como facilitadores, que encontrar formas para que dichos conceptos puedan desarrollarse.

Cuando más de un sentido está afectado deben establecerse de manera inmediata prioridades en la intervención, incluyendo entrenamiento sensorial. Si centramos nuestros objetivos

“Cuando vemos que hay determinadas combinaciones de sentidos afectados sabemos que tendremos, como facilitadores, que encontrar formas para que dichos conceptos puedan desarrollarse”

de entrenamiento en el resultado más amplio del desarrollo del aprendizaje y la interacción con las personas, las cosas y los espacios, podemos estar seguros de estar mejorando la calidad de la participación del niño en la vida.

En nuestro trabajo cada vez encontramos más niños en los que la discapacidad afecta a tantos sistemas y es tan severa que es difícil identificar metas a largo plazo y establecer prioridades para el entrenamiento sensorial. Este enfoque nos ha ayudado a mantenernos centrados en resultados significativos, y lo que es más importante, a garantizar que los pequeños cambios que podamos conseguir en la función sensorial tengan un impacto inmediato en la vida del niño y su aprendizaje.

ESTUDIO SOBRE UN CASO

La primera vez que lo vimos Neil tenía 6 meses, tenía atrofia bilateral del nervio óptico, parálisis cerebral espástica severa e infecciones de oído de repetición, lo que limitaba su atención y su respuesta a los sonidos. Hubiera sido sencillo establecer un objetivo para cada área y “estimular” todos los sentidos. Sin embargo, cuando hicimos la evaluación, estimamos su combinación de discapacidades como una emergencia del desarrollo: si no conseguíamos mejorar su acceso al mundo, ¿cómo iba a aprender?

En vez de centrarnos en todo o tan solo en su audición, el sentido más fácil de “solucionar”, pensamos con detenimiento qué hacer para facilitar un acceso significativo a las experiencias que permitirían el desarrollo de conceptos básicos y fundamentales. Al examinar cada una de las áreas de conceptos encontramos que con la capacidad sensorial de la que disponía, lo más probable es que el niño tuviese muy poca conciencia de sí mismo, las cosas, las personas, los lugares y los eventos, y lo que es más importante, no disponía de una alternativa razonable para influir en el mundo. Su audición era importante, pero apoyar solo su audición no cambiaría mucho su ruta de acceso al desarrollo de conceptos.

Se convirtió en algo imprescindible intentar enlazar su sistema visual con el háptico. Tratamos sus infecciones de oído y empezamos desde un principio a crear situaciones en las que el movimiento hacia algo le diese algo que pudiese ver y que el mirar algo le brindase una interacción con una persona o cosa. Planificamos intervenciones específicas de este tipo

“En vez de centrarnos en todo o tan solo en su audición, el sentido más fácil de “solucionar”, pensamos con detenimiento qué hacer para facilitar un acceso significativo a las experiencias que permitirían el desarrollo de conceptos básicos y fundamentales”



Mediante símbolos, Neil nos dice con quién quiere trabajar

para ayudar a desarrollar su capacidad en cada área conceptual.

Cuando tenía 14 meses observamos que miraba sistemáticamente hacia un objeto reflectante en una habitación iluminada y que intentaba mover la cabeza o los brazos en la dirección de cualquier cosa o persona que llamasen su atención. Lo que más nos entusiasmó, incluso más que la mejora en la capacidad visual: de ver cosas iluminadas en una habitación oscura a verlas en una habitación con luz, fue ver la aparición del sentido de su propia capacidad: Neil estaba interviniendo en su mundo.

Cuando evaluamos sus avances en el acceso a conceptos clave pudimos ver que sus interacciones eran más efectivas: pequeños cambios, todavía insuficientes, pero sin duda un avance. En seguida detectamos aquellas áreas en las que había muy poco o ningún impacto: este mapa hace que sea más fácil para todos seleccionar metas, actividades y presentándolo de esta forma podemos ver cuáles son los pasos a seguir. Durante los dos meses siguientes nos concentramos en crear relaciones y en fijar la atención en algo más que en la voz para reconocer a las personas: utilizamos símbolos para el tacto, colocamos a personas muy distintas delante de él, a su madre, rellenita, y a su profesora, delgada, con la luz de la ventana resaltando sus siluetas, y

ESTUDIO SOBRE UN CASO



Neil toca el símbolo y confirma con la mirada

Le preguntábamos con frecuencia que eligiese con quién quería jugar o quién quería que le diese el almuerzo. Cuando mira a la persona le pedimos que se incline, que gire la cabeza o que indique con la mano la persona elegida.

Le pedimos a Neil que nos diga con quién quiere trabajar utilizando símbolos. Le presentamos símbolos que difieren en textura, forma, color y tamaño; cosas que pensamos le resultarán fáciles de percibir con el tacto, la visión o con ambos. Le dejamos que indique su elección de la manera que quiera, pero cuando toca el símbolo le pedimos que mire hacia lo que ha elegido para estar seguros de que le hemos entendido. Trabajamos para desarrollar su atención hacia los objetos, enfatizando el valor de la confirmación, tanto para dar como para recibir información, dándole todo el tiempo una razón para tocar y ver.

Neil utiliza símbolos para decirnos con quién quiere trabajar; toca el símbolo y lo mira para confirmar.

Conclusión

A los cinco años Neil sigue teniendo una discapacidad sensorial y motora importante. Sin embargo, mantener la intervención sensorial centrada de manera continua en el acceso a conceptos básicos ha supuesto que Neil utilice lo poco que tiene muy bien. Sí, su audición ha mejorado, pero eso solo no hubiera ayudado mucho a mejorar la adquisición de aprendizajes tempranos.

En el vídeo de una sesión matutina en clase, se ve a su amiga quejarse en voz alta y a Neil que levanta la cabeza para ver su silueta recortada a la luz de

la ventana; como no puede mantener esa postura baja la cabeza, pero la levanta de nuevo para mirar mientras escucha. Cuando levanta la cabeza su amiga le quita el juguete de delante; Neil se percata de este movimiento (¿lo ve? ¿Lo siente?) y baja de nuevo la cabeza para confirmar rápidamente que es verdad que ya no está. La vista, el oído y el tacto ayudan a Neil a comunicarse, y aunque su vista no es mucho mejor de lo que era, la utiliza bastante bien para confirmar información proveniente de otros sentidos y para obtener información sobre su medio social.

La mejora visual que se ha producido desde los 6 meses que tenía Neil la primera vez que vino a los 5 años consiste sencillamente en que ahora puede ver formas a grosso modo, mientras que antes solo respondía a la luz de manera irregular. Las manos todavía permanecen cerradas; para alcanzar algo sigue necesitando apoyo en la parte superior de los brazos, pero utiliza la vista para complementar el tacto y el tacto para complementar la vista y el oído.

Su uso de la vista en el aprendizaje ha ido de simplemente ser consciente de un estímulo a la búsqueda activa; ahora dispone de varias formas de obtener información y de interactuar con las personas y con el mundo. El tacto no es eficiente debido a la severidad de su discapacidad motora, sin embargo combinada con otros sistemas se convierte en una fuente importante de información y en una forma de interacción; lo utiliza para confirmar lo que oye o lo que alcanza a ver con la vista; mueve el cuerpo para intentar tocar a su alrededor, pero lo que es más importante, es capaz de utilizar las pocas cosas que es capaz de discernir: la textura, la dureza, una idea del tamaño, para desarrollar un impresionante vocabulario basado en símbolos.

He elegido hablar de Neil porque no tiene un final de cuento. A los cinco años, hay muchas cosas que Neil no puede hacer en las principales áreas de la vida, pero Neil, en su fuero interno sabe que puede intervenir en el mundo, tiene formas de interactuar con el mundo, así como el deseo y la capacidad de comunicarse. Creo que con nuestras elecciones a la hora de la intervención hemos abierto el camino para que Neil pueda encaminarse a una vida de oportunidades.

Dra. Namita Jacob

Especialista en Educación

Perkins Internacional, Región de Asia y el Pacífico

Email: namita.jacob@perkins.org

“HACIA UN MAÑANA INCLUSIVO” “HACIA UN MAÑANA INCLUSIVO”

1º Anuncio

2ª CONFERENCIA ASIÁTICA conjunta de ICEVI y DbI

“HACIA UN MAÑANA INCLUSIVO”

¿Cuándo?

5-7 ABRIL 2013

¿Dónde?

Ahmedabad, Gujarat, India (Ahmedabad Management Association, Dr Vikram Sarabhai Marg, ATIRA, Ahmedabad-380015)

Organizado por

International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI) and Deafblind International (DbI)

Organización Anfitriona

Blind People's Association (India) (BPA) Sense International (India) (SII)



VISITAR: WWW.ICEVIDBIASIA.ORG

“HACIA UN MAÑANA INCLUSIVO” “HACIA UN MAÑANA INCLUSIVO”



Barbara B. Mason

Después de Laura y Helen:

La cara cambiante de la población sordociega en edad escolar en los EE. UU. y en Perkins, y su impacto en la educación.

Barbara B. Mason (Jefa de Educación) y Martha M. Majors (Ayudante de la Jefa de Educación) Programa de Sordociegos, Colegio de Ciegos Perkins, Watertown, Mass. EE. UU.

Seminario presentado en la XV Conferencia Mundial de Dbi, Sao Paulo, septiembre de 2011



Martha M. Majors

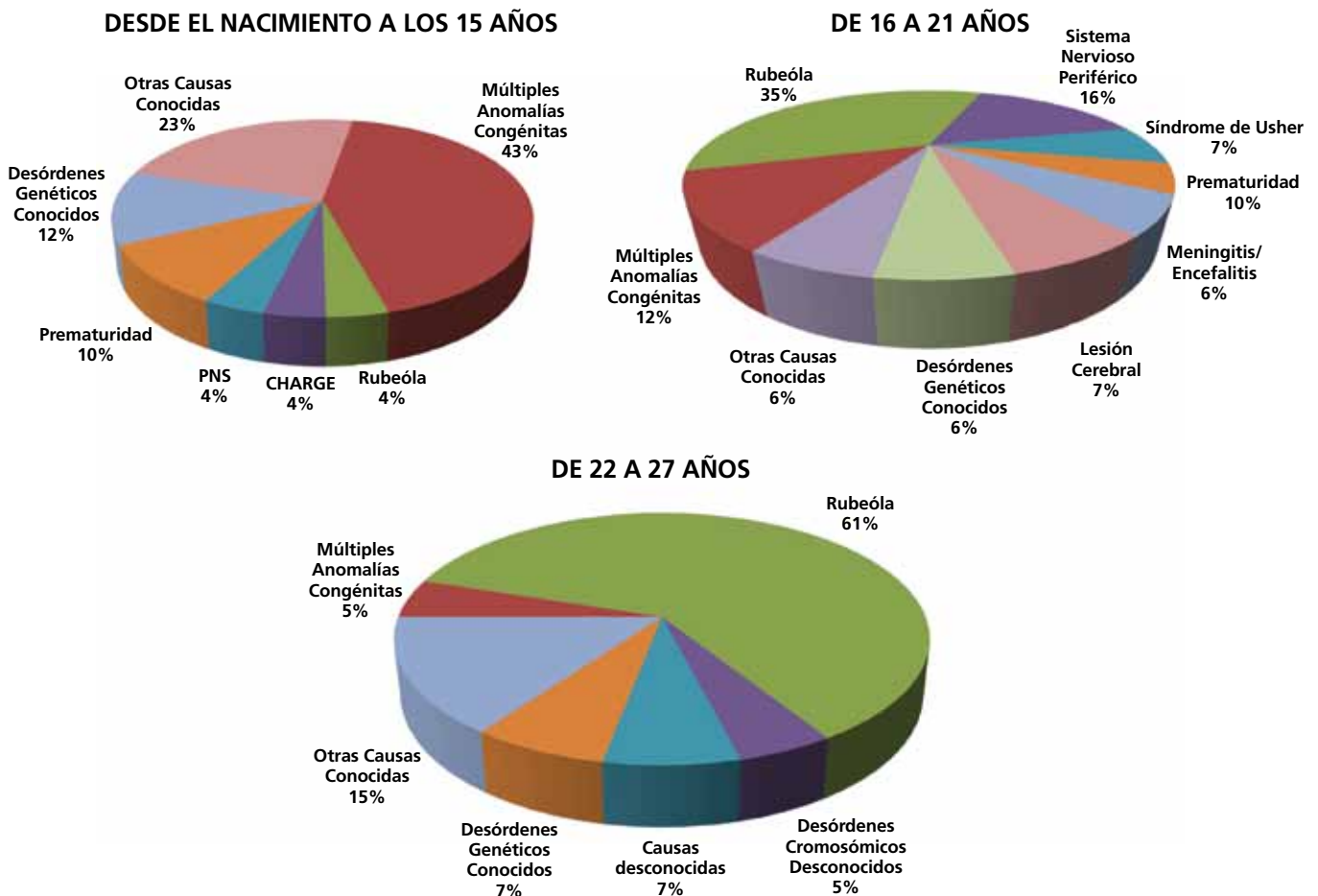
Desde que se educaron Laura Bridgman en 1837 y Helen Keller en 1886, ha habido cambios importantes en la población de sordociegos de EE. UU. El impacto de la epidemia de rubéola que comenzó a principios de los años 60 del siglo pasado causó un gran cambio en la educación de los estudiantes sordociegos. Esta tendencia continuó

durante años, hasta que la mayoría de la población con rubéola dejó el sistema educativo para hacer su transición a los servicios de adultos.

Durante los últimos veinte años ha habido otros cambios importantes en la población de estudiantes sordociegos; estos cambios han tenido un gran impacto en los servicios educativos

que se ofrecen. Estos cambios incluyen un aumento del número de niños nacidos con el síndrome de CHARGE, Deficiencia Visual Cortical (DVC) y anomalías congénitas múltiples. El cambio en la población estudiantil supone implicaciones y retos nuevos para la educación. Este artículo examinará dichos cambios desde dos perspectivas distintas:

Gráfico 1. Etiologías de Sordoceguera de acuerdo a agrupamientos por edad (Riggio,1992)



La perspectiva nacional

Antes de la epidemia de rubéola que tuvo su inicio a comienzos de los años 60 del siglo pasado y que continuó hasta 1992, existían pocos censos nacionales documentados de personas sordociegos; esto era antes de que se hiciesen esfuerzos a nivel nacional para documentar la incidencia y la etiología de la sordoceguera en los Estados Unidos.

Marianne Riggio pudo documentar algunos de los cambios en la etiología de la sordoceguera utilizando los datos del censo del Programa para Personas Sordociegos del Centro de Nueva Inglaterra (Riggio, 1992). Aunque estos datos son regionales, sí que representan las etiologías más frecuentes a nivel nacional. Por favor véase la tabla 1.

La tabla 1 muestra un descenso significativo en los casos de sordoceguera causados por rubéola, del 61% en la población de 22 – 27 años a 4% en la población de 0 – 15 años. En contraposición se detecta un aumento significativo en anomalías congénitas múltiples en la población de 0 a 15 años.

En los últimos años se ha creado un censo nacional sobre sordoceguera. En la actualidad, el Consorcio Nacional de Sordoceguera (National Consortium on Deaf-Blindness, NCDNB) recoge información anualmente para mantener un censo de niños y jóvenes con sordoceguera de 0 a 22 años. El censo más reciente es el del año 2011, que se publicó en diciembre de 2011 (National Consortium on Deaf-Blindness, 2011). En 2011 se tiene constancia de 9,387 casos de sordoceguera en niños y jóvenes.

En el censo también se recoge información sobre el sexo, la etiología, pérdida visual y auditiva documentada, Deficiencia Visual Cortical, Trastorno de

Tabla 2. National Deafblind Count (2011) por etiología primaria

ETIOLOGÍA PRIMARIA IDENTIFICADA	
Síndromes/trastornos hereditarios	
CHARGE	824
Síndrome de Usher (I,II,III)	263
Síndrome de Down (trisomía del par 21)	226
OTRO: Síndromes/trastornos hereditarios	2375
Complicaciones prenatales/congénitas	
Citomegalovirus (CMV)	332
Microcefalia	275
Hidrocefalia	248
Rubéola congénita	72
OTRO: Complicaciones prenatales/congénitas	652
Postnatales/ no congénitas	
Asfixia	235
Traumatismo craneoencefálico severo	193
Meningitis	188
Encefalitis	70
OTRO: Postnatales/ no congénitas	590
Complicaciones de nacimientos prematuros	1108
Etiología sin determinar	1736

National Consortium on Deaf-Blindness, 2012

Procesamiento Auditivo y neuropatías, otras discapacidades, raza, además del entorno educativo y residencial. En la tabla 2 se documenta el Recuento Nacional de Personas Sordociegos 2011 (National Deafblind Count 2011) según la etiología primaria.

Es significativo observar en la tabla 2 que la rubéola como causa de sordoceguera ha seguido bajando mientras que el síndrome de CHARGE ha seguido aumentando. De hecho según esta tabla la rubéola (70) y la encefalitis (72) son las dos etiologías con menos casos

Debe señalarse que muchas de las etiologías que se indican más arriba suelen causar otra discapacidad o discapacidades

asociadas además de la pérdida sensorial.

Perspectiva del Programa de Sordociegos de Perkins

La segunda perspectiva se centra en los cambios de la población del Programa de Sordociegos del Colegio de Ciegos Perkins y en cómo el sistema educativo se ha adaptado para dar respuesta a las necesidades de este colectivo. Esto incluye el reto de mantener una misión clara y centrada de a quién servimos, al tiempo que nos adaptamos a las necesidades educativas generales de una población diversa.

En la tabla 3 se muestran los cambios acontecidos desde 1974



Tabla 3. Cambios en la distribución de la etiología de la sordoceguera de los estudiantes del Programa para Sordociegos de Perkins, 1974-2011

	Rubéola	CHARGE	Otra	Desconocida
1974	55%	0%	19%	14%
2001	6%	25%	30%	11%
2011	0%	45%	25%	12%

a 2011 en la composición de la población de estudiantes del Programa de Sordociegos de Perkins. La rubéola pasa de ser la primera causa de sordoceguera en 1974 a estar por lo general ausente en 2011. Por otra parte, según los datos de Perkins, en los últimos años ha habido un aumento en el número de niños con CHARGE y otros síndromes, así como de casos de etiología desconocida.

Sin lugar a dudas en los años 60 y 70, en la cúspide de la pandemia de rubéola, el síndrome de rubéola congénita era el punto de referencia en la educación de los estudiantes del Programa de Sordociegos de Perkins.

Desde entonces ha habido un aumento en la identificación y diagnóstico de niños con síndrome de CHARGE en los Estados Unidos y en otras partes del mundo, lo que ha dado como resultado el correspondiente aumento en el número de estudiantes diagnosticados con síndrome de CHARGE que toman parte en el Programa de Sordociegos de Perkins. En el momento de escritura de este artículo hay 26 estudiantes diagnosticados

con síndrome de CHARGE que participan en el Programa de Sordociegos de Perkins.

El desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de CHARGE que han sido admitidos en el Programa para Sordociegos puede oscilar entre retraso del desarrollo (leve a moderado), discapacidad intelectual (severa a profunda) y normal. Véase la tabla 4 que muestra la distribución del nivel cognitivo de los estudiantes del Programa para Sordociegos de Perkins en 2003 y 2011. Esto respalda el perfil nacional de la capacidad y potencial general del niño con CHARGE.

Los datos (confirmados en la tabla 3) indican que cada vez hay más casos de niños que nacen con síndromes poco comunes y que muchos de ellos acuden a Perkins. Aunque estos niños presentan problemas más complejos, en su conjunto la variabilidad en capacidad cognitiva es muy similar. La tabla 4, en términos generales, viene a confirmar este hecho; lo que indica que las mediciones del nivel cognitivo de los estudiantes son sorprendentemente parecidas entre 2003 y 2011.

Las necesidades de comunicación de estos estudiantes siguen siendo uno de los pilares fundamentales de nuestro programa. En el pasado, con los niños con rubéola, el aprendizaje de la comunicación se basaba en el lenguaje de signos y el habla. En la actualidad los estudiantes necesitan una definición más amplia de comunicación total que incluya lenguaje de signos, lenguaje de signos simplificado, objetos, símbolos, dibujos, fotos, braille, etc. Además, cada vez se hace más uso de la tecnología, que incluye el acceso a dispositivos de reproducción de voz, ordenadores, iPad, etc. En muchas aulas a menudo se utilizan paneles temáticos con distintos tipos de comunicación. Conforme los estudiantes participan y se integran más en la comunidad, se hace necesario que se comuniquen con adultos que no conocen el lenguaje de signos, por lo que la utilización de paneles temáticos se ha convertido en un componente de nuestra instrucción basada en la comunidad.

La existencia de más problemas físicos significa que ha aumentado la necesidad de fisioterapeutas y más aparatos, como silla de ruedas, andadores, aparatos ortopédicos etc. Estos estudiantes necesitan más terapia física y un entorno accesible, como entradas y pasillos accesibles, además de la adaptación de otras instalaciones, como lavabos, inodoros y tableros de mesa. Este aumento en problemas físicos hace que sea necesario desarrollar habilidades motoras

Tabla 4. Distribución del nivel cognitivo de los estudiantes del Programa para Sordociegos de Perkins en 2003 y 2011

2003	2011
Retraso del desarrollo 3 – 9 años = 32%	Retraso del desarrollo 3 – 9 años = 37%
Moderado – Severo = 25%	Moderado – Severo = 30%
Severo – Profundo = 41%	Severo – Profundo = 33%

finas adicionales, como el uso de las manos para hacer signos y el acceso a dispositivos de comunicación (según sea el caso). Varios de estos estudiantes, dadas sus necesidades sensoriales, necesitan la ayuda de expertos en terapia ocupacional con experiencia en temas relacionados con la integración sensorial y con la capacidad para desarrollar programas muy personalizados para cada uno de estos estudiantes.

Además del aumento en el número de niños con síndromes poco comunes en nuestra población de estudiantes sordociegos, también ha habido un aumento (en los últimos 15 años) de los niños diagnosticados con Deficiencia Visual Cortical combinado con pérdida auditiva. Por ello el personal tiene que estar más formado en lo relativo a la Deficiencia Visual Cortical y en lo que se refiere a la utilización de materiales específicos con los estudiantes con este trastorno.

Hay muchos estudiantes en todo el país con implantes cocleares; esto contrasta mucho con los años en los que los estudiantes con rubéola llevaban audífonos y unidades de frecuencia modulada. La existencia de los implantes cocleares hace que los profesionales tengan que entender mejor cómo los niños perciben el sonido; ayudando a los estudiantes a utilizar los implantes para tolerar mejor distintos tipos de sonidos, sobre todo en entornos en los que hay mucho ruido. Por ello, ahora los profesores tienen que adquirir habilidades nuevas y recibir más formación para poder evaluar mejor a sus estudiantes.

Desafíos curriculares

La gran diversidad en capacidad cognitiva de los estudiantes ha hecho que sea necesario adaptar aún más el programa educativo; lo que incluye una definición



más clara de los distintos niveles curriculares, desde preescolar a la educación profesional; mejorando el acceso al currículo utilizando materiales específicos (garantizando su durabilidad y seguridad) para los estudiantes con problemas físicos, problemas asociados a la Deficiencia Visual Cortical y problemas de comportamiento.

Al adaptar el currículo no debemos olvidar que es necesario que los maestros sigan utilizando las estrategias de enseñanza que demostraron ser un ejemplo de buenas prácticas en la educación de los estudiantes sordociegos con rubéola, ya que dichas estrategias fueron efectivas durante muchos años y siguen formando la base de cada aula diseñada para estos estudiantes. Además, cada vez más profesores colaboran con los profesores de los estudiantes con discapacidad visual para incorporar estrategias compensatorias, como la enseñanza del braille. El

currículo ampliado forma parte del programa educativo de cada estudiante.

Desafíos médicos

Aproximadamente un 5% de los estudiantes tienen una enfermera que trabaja con ellos en clase. Los profesores se han acostumbrado a que haya un profesional médico trabajando con ellos en el mismo espacio. La profesora y la enfermera saben cual es la función de cada una y juntas hacen que aquellos niños sordociegos más frágiles desde el punto de vista médico puedan tener la oportunidad de recibir una educación de calidad a pesar de sus necesidades médicas.

En resumen, la población actual necesita la atención de más tipos de especialistas, profesores que tengan la formación adecuada para dar respuesta a las necesidades complejas de cada estudiante y más ayuda/formación para las familias.

Referencias

- Riggio, Marianne (1992). A Changing Population of Children and Youth with Deaf-Blindness. Actas de la Conferencia Nacional sobre Sordoceguera. Washington, D.C: Programa Nacional Hilton/Perkins y la Fundación Conrad N. Hilton.
- NCDB (2012). The 2011 National Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind, Monmouth, OR: Consorcio Nacional de Sordoceguera (NCDB), Teaching Research Institute, Western Oregon University.

Salas multisensoriales blancas y negras

La utilización de salas educativas con estudiantes sordociegos y con discapacidad sensorial múltiple por Christine Sauvé Guindon

En algunos colegios de la provincia de Ontario se utilizan con los niños sordociegos y con discapacidad sensorial múltiple dos salas multisensoriales. La "Sala Blanca", en la que se utiliza la filosofía de Snoezelen¹, con un enfoque no dirigido, en el que se fomenta la exploración y la relajación. La motivación de la "Sala Negra" es distinta; se utiliza un enfoque dirigido en el que se pueden evaluar objetivos y resultados. En este artículo se exponen las posibilidades educativas de estas dos salas, muy distintas pero complementarias.

El contenido de este artículo se basa en la Qualification Additionnelle en Surdicécité (Curso de enseñanzas adicionales en sordoceguera) que se ofrece a los maestros en la Facultad de Educación de la Universidad de Ottawa, Sauvé Guindon, Christine (2003 – 2012).

La Sala Blanca-Un entorno para explorar y observar

La "Sala Blanca" de estimulación multisensorial es un medio en el que los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial tienen la oportunidad de explorar y de "ser". Es un entorno privilegiado en el que se utiliza un enfoque no dirigido, en el que los estudiantes pueden disfrutar de un entorno multisensorial haciendo uso de

su sentido del tacto, su resto visual, su resto auditivo, el olfato, así como de sus sentidos vestibulares y propioceptores corporales. La Sala Blanca ofrece un entorno seguro y apacible en el que el niño puede sentir música, luces, vibraciones y texturas varias, Biblio-thème no 6, 2010. Es un entorno motivante que fomenta la elección y por tanto el aprendizaje. Es normalmente aquí cuando el niño tiene por primera vez control de su entorno. Esto puede reducir los niveles de ansiedad y una disminución en los mecanismos de defensa debido a la mejora de los estímulos sensoriales.

En la Sala Blanca los profesores observan a sus alumnos; ven el verdadero potencial del alumno; observando sus decisiones y qué sentidos utiliza, así como qué otros sentidos podrían desarrollarse más; observando qué relaja o estimula al niño, incluyendo lo que le gusta y lo que no.

Una vez que un estudiante conoce una sala de estimulación multisensorial y se siente a gusto en ella, interactuará espacialmente haciendo uso de sus sentidos vestibulares, moviéndose por la sala, a pesar de las deficiencias sensoriales o de las limitaciones físicas. Si el estudiante está a gusto se arrastrará para darle a un botón o para mecerse en una silla. Un niño con muy poco resto visual de repente puede reaccionar



ante la luz. Al tener control sobre el medio el estudiante puede elegir de manera deliberada. En resumen, la Sala Blanca es un medio en el que puede emerger y florecer el verdadero potencial del alumno.

Por ejemplo, a Marisol parece que le gustan los objetos iluminados en una habitación oscura. Las luces de fibra óptica la cautivan y parece disfrutar muchísimo jugando con ellas. Con solo observar y prestar atención se pueden descubrir varias de sus capacidades, como seguimiento visual y manipulación de objetos con luz en la oscuridad; integración de la vista y el tacto; capacidad para resolver problemas, anticipar y comunicar, etc. Marisol demuestra tener conciencia espacial y demuestra tener capacidad para tomar decisiones de manera deliberada en la sala.



La Sala Negra-Un entorno para la enseñanza

La Sala Negra es un medio propicio para la enseñanza y el aprendizaje. Aquí la maestra dirige las actividades. Es un espacio interactivo que permite el desarrollo de diversas habilidades. Es un medio controlado; el medio ideal para trabajar algunos de los objetivos específicos detallados en el Plan Individual del Estudiante.

Este entorno interactivo multisensorial con luces, sonidos de distinta frecuencia de distintos

¹ Marca Registrada English Company Rompa. Creado originalmente en los Países Bajos en 1970 como Entorno Multisensorial para proporcionar terapia a personas con deficiencias evolutivas. De Wikipedia.

instrumentos musicales, es un entorno educativo valioso que fomenta el descubrimiento y el aprendizaje. El objetivo aquí es hacer que el entorno tenga sentido y sea significativo para el estudiante. Resumiendo, es un espacio en el que uno puede consolidar sus conocimientos.

Por ejemplo, si observamos que hay un estudiante que en la Sala Blanca puede realizar seguimientos visuales, deberíamos ser capaces de reproducir esta actividad en un medio formal controlado. La Sala Negra es un entorno en el que podemos centrarnos en cada sentido por separado sin distracciones acústicas o de otro tipo.

En la sala el estudiante está acompañado de un adulto que se encarga de dirigir las actividades, que varían en función de las necesidades de cada estudiante y de sus objetivos específicos. Aquí uno puede concentrarse en las siguientes áreas: visión y audición,



integración sensorial, comunicación, causa y efecto (objetivos de acción/reacción), vinculación afectiva y currículo formal, etc.

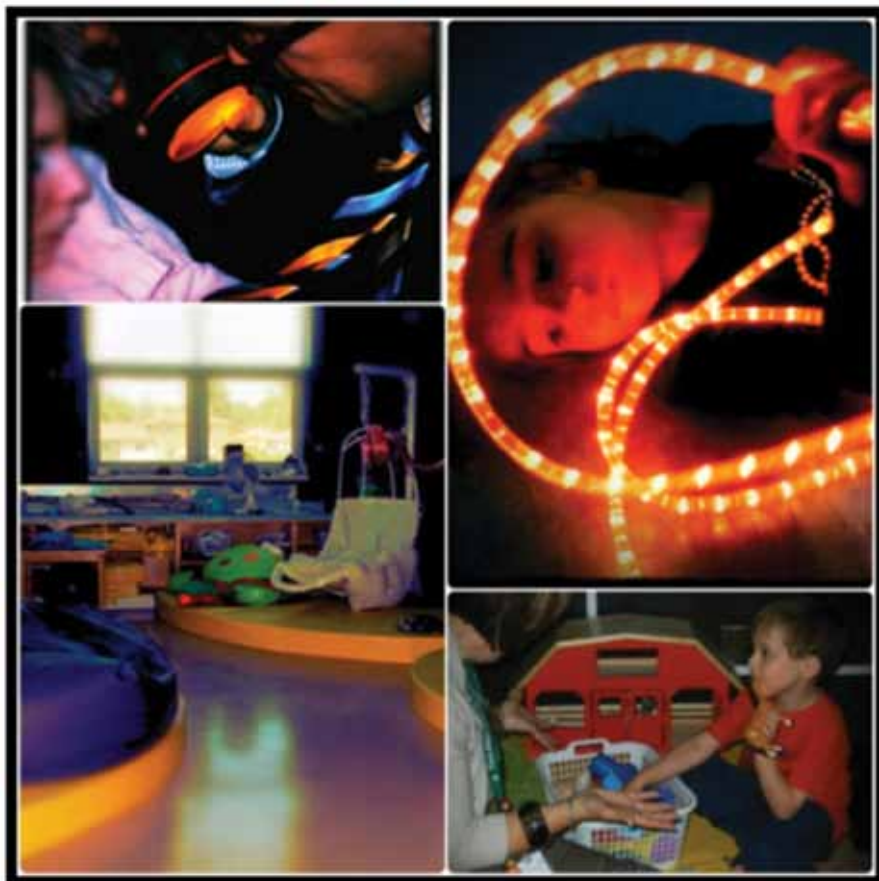
En una Sala Negra por lo general uno puede encontrar:

- Una habitación pintada de negro o de un color que absorba la luz;
- Una habitación insonorizada;

- Dispositivos que permitan la estimulación visual y auditiva;
 - Un área con interruptores y juguetes interactivos para trabajar objetivos de acción-reacción;
 - Un área para fomentar las habilidades motoras finas y gruesas;
 - Otros objetos como columpios, piscinas de bolas, colchonetas, cojines, etc., colocados de forma que los estudiantes puedan estar cómodos y experimentar distintos tipos de estimulación.
- Para garantizar el éxito de las actividades en la Sala Negra el maestro debe: conocer muy bien al estudiante, incluyendo las metas a alcanzar; saber utilizar los distintos dispositivos de la sala; garantizar la comodidad del niño y anotar cuidadosamente sus observaciones.

¿Cómo establecer objetivos?

¿Recuerdan a la pequeña Marisol? Cada vez que visitaba la Sala Blanca siempre comprobaba y anotaba mis observaciones. Después intentaba establecer conexiones entre mis observaciones para crear un plan educativo que se adaptase a ella a la perfección, estableciendo objetivos para luego trabajarlos en la Sala Negra.



Si se presta mucha atención se pueden establecer objetivos individualizados en muchas áreas clave, como: resto visual, resto auditivo, causa y efecto, comunicación, habilidades motoras finas y gruesas, orientación y movilidad, así como objetivos del currículum formal.

Debe existir una conexión entre la educación no formal que se lleva a cabo en la Sala Blanca y la educación formal que se puede llevar a cabo en la Sala Negra. El Plan Individualizado de Estudio debe reflejar estas modificaciones e incluir adaptaciones y estrategias que garanticen el éxito del estudiante. El Plan Individualizado de Estudio debe tener SENTIDO.

A menudo les digo a los adultos que trabajan con niños con necesidades multisensoriales: “¿Cuál será la recompensa? ¿Cuál es la motivación? ¿Qué vas a hacer para motivar a tus estudiantes? ¿Qué les incita o les lleva a querer tener éxito? Las actividades queelijamos hacer con nuestros estudiantes deben tener un objetivo y ser significativas”.

Es gracias a los consejos de John McInnes (McInnes & Treffry 1982) que aprendí que todo debe partir del interés del niño. La Sala Blanca es un “medio reactivo”,



Christine Sauvé con Steve, un antiguo estudiante

por lo que es el estudiante quién toma la iniciativa, quien decide lo que quiere hacer, qué cosas probar o explorar; ellos son los que sientan las bases. Lo que debemos transferir a la Sala Negra es lo que nos demuestran que pueden hacer por su propia iniciativa en la Sala Blanca. Esto es lo que podemos hacer para que alcancen su verdadero potencial. .

Cuando se adquieren habilidades nuevas, el siguiente paso lógico es transferir estas habilidades de las salas de estimulación multisensorial al aula. Entonces el estudiante podrá beneficiarse de sus nuevas habilidades en otros entornos. El objetivo último es transferir estas mismas habilidades para que

contribuyan a la integración en el hogar y en la comunidad.

Conclusión

El aprendizaje es un ciclo; cuánto más aprendes más puedes aprender; se pueden establecer objetivos nuevos que nos conduzcan a nuevas expectativas, nuevos retos... paso a paso, construyendo sobre lo que ya se ha aprendido. El círculo del aprendizaje no deja de evolucionar. Mi deseo es que mis estudiantes tengan la oportunidad de desarrollarse, crecer, prosperar y esforzarse. Las salas de estimulación multisensorial (negra y blanca) son el entorno perfecto para conseguirlo; en estas salas uno establece objetivos que merecen el interés, la habilidad y el empleo de las capacidades físicas e intelectuales del niño. Es muy emocionante y una gran satisfacción ver lo mucho que avanzan estos niños en este proceso.

Christine Sauvé Guindon, B.A., B.Ed.
Asesora de Servicios para Personas Sordociegas, Ministerio de Educación, Ontario.

Centro Jules-Léger, Ottawa, Ontario, Canadá

Email: christine.sauve2@ontario.ca/christinesauve@gmail.com

“No es posible que el niño haga nada, a menos que desee intentarlo”

J.M McInnes y J.A.Treffry (1982)

Bibliografía

McInnes, J.M. & Treffry, J.A. (1982) Deaf-Blind Infants and Children: A Developmental Guide, University of Toronto Press, Toronto, 277p

Sauvé Guindon, Christine (2003 – 2012) Apuntes del curso: Qualification Additionnelle en Surdicécité: Enseignement aux élèves atteints de surdicécité,

Partie II et Enseignement aux élèves atteints de surdicécité, Spécialiste; Faculté d'Éducation, Université d'Ottawa. (Curso de enseñanzas adicionales en sordoceguera: la enseñanza de niños sordociegos, 2ª parte y especialista; Facultad de Educación, Universidad de Ottawa.) <https://web30.uottawa.ca/v3/SITS/pdpProd/Pages/CourseList.aspx>

sBiblio-thème no 6, Stimulation multisensorielle et méthode Snoezelen®, Cégep de Granby, Haute Yamaska, 2010. http://www.cegepgranby.qc.ca/public/e5c73c2a-dda0-4232-bd6c-57bffc8e93d3/bibliotheque_et_ressources/bibliotheque/ressources/biblio_themes/2_pdf/biblio_theme_no6.pdf

El Centro Kentalis de Excelencia en Sordoceguera de los Países Bajos informa de su Primera Conferencia Nacional

Kenniscentrum Doofblindheid



Intercambia información, comparte lo que sabes

Durante las últimas décadas los grupos de interés y las organizaciones de la salud de Holanda han llevado a cabo varias iniciativas destinadas a mejorar los servicios para las personas sordociegas. Esta colaboración ha dado como resultado muchos avances positivos en nuestro país, pero todavía queda mucho por hacer. Todas las personas involucradas creen que debe haber muchísima más colaboración y más intercambio de información. Kentalis utiliza su propio centro de excelencia como

el punto de referencia, tanto en los Países Bajos como en el extranjero, para garantizar el futuro en lo que se refiere al intercambio y el desarrollo de contenidos especializados.

El 8 de noviembre de 2012, el Centro de Excelencia Kentalis organizó su primera conferencia nacional, con el título "Afhankelijke Onafhankelijkheid o Dependencia Independiente". Junto con 200 colegas llenos de entusiasmo exploramos el delicado equilibrio necesario para mantener la independencia de una persona

cuando su dependencia de otras personas en su vida diaria va aumentando. Para poder ayudar y aconsejar profesionalmente y de la mejor manera posible a este colectivo es necesario que comprendamos mejor lo que supone para una persona con sordoceguera vivir en estas dos realidades de independencia y dependencia.

Marleen Janssen, profesora especializada en sordoceguera de la Universidad de Groningen, fascinó al público con sugerencias sobre cómo explorar nuevas formas de mejorar la comunicación con las personas sordociegas. Por otra parte, la conmovedora historia de Femke Krijger, una madre trabajadora con tres niños, teniendo que hacer frente a su sordoceguera progresiva, que insistía en la necesidad de comunicarse, fue toda una revelación para los profesionales. Fue un evento muy estimulante en el que también se contaron con sesiones por las tardes. Estamos deseando participar en la conferencia internacional sobre sordoceguera adquirida (ADBN) que se celebrará en Lund, Suecia, del 7 al 10 de noviembre de 2012.

**Caroline Veerman, Directora
Centro de Excelencia Kentalis
Email: C.Veerman@kentalis.nl**

Un ejemplo de Dependencia Independiente



¹ Este título fue el empleado en la 9ª Conferencia de ADBN celebrada en Lund Suecia, 7-10 de Noviembre de 2012

“A pesar de mis Condiciones, soy Humano”

Este es el título de la exposición fotográfica producida por el Centro Nacional de Recursos sobre Discapacidad, Tecnología de Apoyo y Psiquiatría Social, una sección del Consejo Nacional de Servicios Sociales de Dinamarca. El Centro de Recursos tiene una oficina en Aalborg, cuyo principal objetivo es recabar, adaptar, desarrollar y diseminar conocimientos especializados sobre sordoceguera congénita.

A menudo utilizamos demasiadas palabras para intentar explicar esta discapacidad tan compleja e inusual, pero cuando has contado la misma historia un millón de veces, ha llegado el momento de intentar conectar con el público de una forma distinta.

Por ello decidimos intentar comunicarnos sin palabras; invitamos a un fotógrafo profesional a “nuestro mundo” y le preguntamos si estaba dispuesto a pasar una o dos semanas en distintos entornos en los que viven, van al colegio, al trabajo o a pasar su tiempo libre personas con sordoceguera congénita.

Por suerte el fotógrafo, Magnus Moeller, se entusiasmó con el proyecto y pasó algunas semanas en 2011 visitando familias, así como servicios asistenciales y educativos, lo que le permitió realizar un retrato honesto y realista de este grupo especial de personas.



Con esta exposición, “A pesar de mi enfermedad, soy humano”, Magnus Moeller intenta dar a conocer este mundo y los resultados obtenidos incitan a la reflexión.

Con su cámara nos muestra el aislamiento producto de una pérdida sensorial dual; también refleja la intimidad, el apego y la alegría que experimentan las personas con sordoceguera congénita cuando conocen a personas que de verdad quieren interactuar con ellas. También retrata la forma espectacular que tienen las personas sordociegas de percibir el mundo, a través de su sentido dominante, el tacto.

Esta exposición está compuesta por 23 fotografías de gran tamaño (cada una mide 70 x 100 cm.) y se exhibirá en distintos lugares de Dinamarca. Ha habido



I Danmark er der cirka 200 mennesker, som har funktionsmæsset sætelsen med født døvhedsblindhed. De er født med omfattende skader på syn og hørelse. Nogle er helt døve og blinde, mens andre har en smule syn og/eller hørelse tilbage. De fleste har desuden en fysisk eller kognitiv funktionsnedsættelse. Efter begge dele.

mucho interés por mostrar esta exposición, especialmente por parte de varios centros educativos y oficinas públicas del país. La exposición permanecerá un mes en cada ubicación y por ahora está ya reservada hasta noviembre de 2013. Es probable que esta exposición esté presente en la Conferencia Europea de Dbl en Lille, Francia, en agosto de 2013.

Hasta ahora la exposición ha suscitado comentarios muy favorables y ha incitado a la reflexión. Con suerte, esta exposición hará que más personas sean conscientes de la existencia de la sordoceguera congénita y de que hay un grupo de personas que perciben el mundo de manera distinta a la mayoría, y que esta forma de vivir la vida, a pesar de tener muchos problemas, también tiene muchas cosas buenas.

Marianne Disch
Centro de Recursos sobre Discapacidad, Tecnología de Apoyo y Psiquiatría Social
Aalborg, Dinamarca
Email: mdi@socialstyrelsen.dk



Sense Reino Unido anuncia la publicación

de un libro y un vídeo titulados “Ejercicio reflexivo de la profesión”

“**E**l desarrollo de una buena práctica profesional utilizando un marco de siete principios y el análisis de vídeos con personas que tienen pérdida sensorial y cuya capacidad comunicativa es limitada”, es un estudio de investigación que han llevado a cabo Asuncion Snow y Anne Telling, que se presentó en la XV Conferencia Mundial de Deafblind International en Brasil. Este proyecto ha llevado a la publicación de un folleto acompañado de un DVD con ejemplos en vídeo.

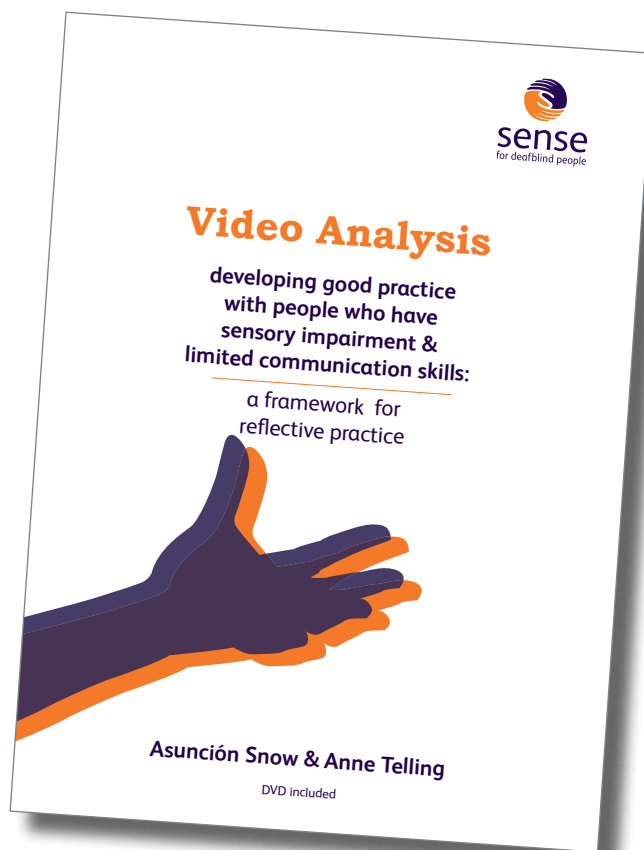
El folleto contiene información teórica básica sobre siete cuestiones destinadas a generar una buena práctica; éstas forman el marco para un ejercicio profesional reflexivo, que permite que el profesional reflexione sobre la motivación de las técnicas que se utilizan, y lo que es más importante, les permite adaptar su práctica a las necesidades de la persona, promoviendo un enfoque centrado en las necesidades de la persona, al tiempo que se aboga por una “experiencia compartida”, mejorando por tanto la calidad de las interacciones diarias. El DVD contiene ejemplos de algunas de las siete cuestiones que se deben analizar.

Las siete cuestiones están relacionadas con siete áreas clave del desarrollo de la comunicación; estas cuestiones han surgido en base a las experiencias del equipo de investigación que ha trabajado muchos años tanto con personas

con sordoceguera congénita como adquirida.

El folleto puede serle útil a los profesionales, profesores de apoyo, personal de apoyo y cuidadores que trabajan con estas personas, pero también puede ser de interés para los familiares y amigos de estas personas.

El folleto estará disponible en enero de 2013, pero si desea más información puede ponerse en contacto con **Servicio de Información y Asesoramiento de Sense** en: info@sense.org.uk; **Asuncion Snow**: asun.snow@sense.org.uk



“El folleto puede serle útil a los profesionales, profesores de apoyo, personal de apoyo y cuidadores que trabajan con estas personas, pero también puede ser de interés para los familiares y amigos de estas personas”

Hogares para la vida independiente en una comunidad argentina

Argentina

Paula Rubiolo, Aurea Soza y Graciela Ferioli,
Perkins International – Internacional Latinoamérica

Introducción

Este artículo describe cómo un grupo de familiares de jóvenes sordociegos y con pluridiscapacidad de Córdoba, Argentina, han conseguido que sus hijos tengan una vida más plena e independiente.

Desde el punto de vista legal el proyecto se basa en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad; siendo su propósito promover, proteger y garantizar que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de forma plena y en igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, defendiendo el respeto a su dignidad intrínseca. La intención de las familias en este contexto era garantizar que sus hijos tuviesen una vida plena e independiente, tomando en consideración derechos como la comunicación (accesibilidad al lenguaje y la tecnología), la inclusión social y cultural (educación e integración social) y diseño universal (alojamiento accesible), etc.

Necesidades y expectativas

Las familias habían determinado que en su comunidad la disponibilidad de servicios educativos, sanitarios, terapéuticos y de rehabilitación habían preparado a sus hijos razonablemente bien para la transición a la vida adulta. Dados los servicios ya existentes a nivel local, el siguiente paso era disponer de un programa residencial en el que los jóvenes sordociegos y con pluridiscapacidad pudiesen vivir sus vidas de manera independiente en la comunidad.

La opinión de las familias era que si sus hijos conseguían vivir fuera del núcleo familiar con el apoyo de un equipo de colaboradores, esto les ayudaría a crear una imagen más positiva de sí mismos y fomentaría la autodeterminación.

Todos sabían que el proyecto sería efectivo, ya que tomaría en cuenta los deseos de los jóvenes sordociegos y de sus familias, y contaría con el apoyo de profesionales, miembros de la comunidad y otras personas y

organizaciones importantes ligadas a la vida de estos jóvenes.

La creación de la propuesta

Otra de las razones que llevaron a la puesta en marcha de este proyecto es que Perkins Internacional también había manifestado que este tipo de programas son realmente positivos para estos jóvenes con discapacidad. El proyecto se basa en las experiencias de Perkins en los servicios de apoyo a jóvenes sordociegos y con pluridiscapacidad de toda América Latina y de Argentina en particular.

Como resultado de la necesidad que las familias habían expresado de contar con este tipo de programa y dadas las expectativas de éxito de estas familias, un grupo de profesionales y representantes de padres de la región con experiencia en este campo desarrollaron una propuesta describiendo una serie de objetivos y principios para la implementación de un servicio residencial como parte del Programa de Transición a la Vida Adulta.

Tras debatir la propuesta con las autoridades del gobierno de la Provincia de Córdoba, Argentina, se firmó un acuerdo entre Perkins Internacional y el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Córdoba, Argentina, que permite un esfuerzo coordinado que satisfaga los derechos de esta población; varias agencias gubernamentales, FOAL (Fundación ONCE para América Latina) y Perkins Internacional han apoyado dicha colaboración. El resultado de esta planificación fue la implementación de un complejo residencial para jóvenes/ adultos sordociegos y con pluridiscapacidad.

Directrices para su desarrollo

Hay dos principios fundamentales que forman parte integral de este proyecto: 1) que era crucial trabajar de manera



Paula Rubiolo



Aurea Soza



Graciela Ferioli



Argentina continuación

cooperativa con las familias en base a las necesidades del hijo/a y de la familia, y 2) que debía existir un enfoque de colaboración con los miembros de la familia para formar al personal. La colaboración entre el colegio y la familia es indispensable para promover la independencia y la autodeterminación de cada joven.

Debe reconocerse que en Argentina hay muchos factores que influyen en el estilo de vida de las familias y el comportamiento ante la discapacidad, entre ellos factores geográficos, sociales, económicos y religiosos. Por ello, es importante que a la hora de diseñar el programa residencial para estos jóvenes se tenga en cuenta que cada uno trae sus propios valores, costumbres y cultura a la residencia. Además, a la hora de planificar la vida de estos jóvenes fuera del hogar familiar debe tenerse en cuenta que cada uno tiene sus propias necesidades, puntos fuertes, recursos e intereses.

Los padres necesitan mantener su identidad como padres, además de ser miembros activos de su comunidad. Los padres padecen altos niveles de estrés debidos a la fatiga física y mental que genera la responsabilidad de tener que cuidar de sus hijos las veinticuatro horas del día, año tras año. Esto hace que muchos padres se olviden de sus propias necesidades. Este servicio residencial permitirá que los familiares, y los padres en particular, puedan retomar las actividades de su vida personal y sus amistades; permitiendo que puedan sentirse personas de nuevo, con su propio poder de autodeterminación.

Implementación del proyecto

A través del proceso de planificación, implementación y mantenimiento de este proyecto residencial, los organizadores visualizaron una operación en la que los principios fundamentales del servicio

intentarían alcanzar los resultados establecidos en base a las necesidades de los usuarios, pero teniendo en cuenta la realidad organizativa y económica. Esto llevó a la creación de una estructura en la organización con la definición de varias funciones y responsabilidades para las personas a cargo de este servicio. Se nombró a un comité ejecutivo para que liderara el proceso de toma de decisiones.

Este servicio residencial está regulado por la ley argentina N 26378, de acuerdo con lo establecido en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). La definición y el marco normativo de la residencia están basados en esta legislación, que reconoce que estos jóvenes son ciudadanos con derechos en lo relativo a su autodeterminación y que necesitan que se hagan las adaptaciones pertinentes que contribuyan a su plena inclusión social.

Partiendo de este marco filosófico y legal, el grupo de colaboradores diseñó el modelo residencial en base a que cada residente pudiese disfrutar de una vida independiente. Se considera que el modelo es un éxito gracias a la participación de personal de apoyo, que facilita el acceso a la comunicación, a los recursos físicos y a las adaptaciones técnicas que mejoran las necesidades de accesibilidad de cada persona.

En resumen, la experiencia de la creación de esta casa modelo grupal en Córdoba ha tenido muchos resultados positivos, incluyendo: el hecho de dar la oportunidad a estas personas sordociegas y con pluridiscapacidad de vivir una vida digna a pesar de sus limitaciones individuales; los familiares tuvieron la oportunidad de recobrar su identidad; se creó un equipo de profesionales muy diverso y en la comunidad aumentó el nivel de concienciación y de responsabilidad social.

Para más información puede ponerse en contacto con Graciela Ferioli (hperkins@fibertel.com.ar), Aurea Maria Soza (aureasoz@hotmail.com) o Paula Rubiola (paulawebperkins@gmail.com)

Nota del editor: Paula Rubiola escribió este artículo en español y después lo tradujo al inglés. Gracias a Wynn Cherry por su ayuda al editor en el retoque de la traducción inglesa.





Australia

**Alisa Wells
(Consejo
Australiano de
Sordociegos)
informa:**

ADBC ha enviado varias propuestas para el Borrador del Informe Comunicarse con Personas con Discapacidad Directrices Nacionales para Gestores de Emergencias, comunicación de los Servicios Nacionales de Discapacidad sobre Discapacidad Sensorial y el Plan Nacional de Seguros por Invalidez Respuesta a los Requisitos y el Apoyo Razonable y Necesario. Puede consultar el texto íntegro de estas propuestas en www.deafblind.org.au/reports.asp

Puede consultar el boletín informativo, la revista Beacon y la edición especial del boletín con motivo de la Semana de la Sordoceguera en: www.deafblind.org.au/newsletter.asp

Conferencia Nacional de SordoCeguera Sydney 2013

Del 4 al 7 de octubre de 2013 se celebrará en Sydney la Conferencia Nacional Australiana sobre SordoCeguera. La Fundación Forsight ha accedido a organizar este evento junto a otras asociaciones de personas sordociegos de Nueva Gales del Sur, la Sociedad de Sordos, la Asociación de Perros Guía NSW/ACT, Visión Australia, el Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos, ABLE Australia y un grupo de apasionados colaboradores. Para más información forsight@bigpond.com.

¡Conectados!

Nos complace anunciarles que la Fundación Benéfica V.V. Marshman ha aceptado financiar una extensión de tres años del

proyecto ¡Conectados! Durante los tres primeros años del proyecto se ha llevado a cabo formación para la concienciación sobre la sordoceguera en todos los Estados y cursillos de reafirmación personal para personas sordociegos en todos los Estados menos en Australia del Sur y en Tasmania por falta de interés. En marzo de 2012 se celebró una reunión a nivel nacional con representantes de Victoria, Nueva Gales del Sur, Australia Occidental, Queensland y Australia del Sur. En la reunión se acordó que era importante encontrar financiación para seguir reuniéndonos para trabajar juntos para mejorar los servicios para las personas sordociegos en Australia.

Los miembros del consejo de administración de V. V. Marshman están interesados en la salud y el bienestar de los australianos que residen en zonas rurales, por lo que la segunda fase del proyecto hace hincapié en este aspecto.

Para más información puede ponerse en contacto con:

meredith.prain@ableaustralia.org.au
(Comentario del editor: el artículo de Meredith Prain que se incluye en este número de la Revista de la Dbl contiene una descripción del plan de trabajo de la siguiente fase del proyecto).

**Reunión de
Conectados en
Perth,2011**



Australia continuación

Able Australia

Los proveedores de servicios destinados a personas sordociegas han estado solicitando financiación, a corto y a largo plazo, para incrementar el apoyo que se brinda a la comunidad de personas sordociegas. A pesar de que muchas personas con sordoceguera están en lista de espera para recibir financiación, Able Australia ha organizado varias actividades para paliar el aislamiento y el aburrimiento de estas personas.

Una de las actividades será "Puedo en el cielo"; una experiencia única para muchas personas con pérdida auditiva y visual que se celebrará el 8 de diciembre de 2012 en el Aeropuerto de Moorabbin; también habrá un almuerzo y una visita del Polo Norte; para lo que se ha contado con el apoyo de Jan Flude y Antoinette Puzzolo de Concept Coordinators.

Otra actividad muy popular es el Campamento Nacional Anual de Personas Sordociegas que se celebrará del 9 al 11 de marzo en el Centro de Aventura de Phillip Island. ¡Esta vez el tema será Méjico!

El programa recreativo sigue atrayendo a muchas personas sordociegas. Para más información sobre el programa recreativo puede ponerse en contacto con Fiona Goldab: fiona.goldab@ableaustralia.org.au

Se están preparando tres guías informativas de recursos (DVD) que se centran en los siguientes temas: técnicas de comunicación, cómo hacer de intérprete de una persona sordociega y la sordoceguera en la tercera edad.

Estas guías están pensadas para las personas que trabajan con personas sordociegas, educación, profesionales de la salud relacionados con este campo, TAFES (Institutos de Enseñanza Técnica y Superior), universidades, intérpretes, estudiantes de Auslan, coordinadores de casos, etc. Para más

información puede ponerse en contacto con: carla.anderson@ableaustralia.org.au

Ablelink

Ablelink ha conseguido dos subvenciones este año para: "Formación de Igual a Igual" y "Baja visión y el acceso braille a los dispositivos móviles". Hemos podido comprar algunos dispositivos móviles, incluyendo ipad, iphone y líneas braille para facilitar el aprendizaje. Hay instructores sordociegos que enseñan braille y cómo usar el braille para acceder al iphone y al ipad. Hay otros instructores sordociegos que enseñan a utilizar el ipad y el iphone con ampliación.

Los instructores de braille han asistido a talleres formativos, preparan sus materiales de aprendizaje, tratan de encontrar formas de mejorar la comunicación, dar respuesta a diferentes estilos de aprendizaje y mantener la motivación. Es una tarea enorme para la que se requiere mucha ayuda. Este es el primer proyecto de este tipo en Australia y da respuesta a una necesidad real de la comunidad de personas sordociegas.

Para más información: claire.tellefson@ableaustralia.org.au

Fundación Senses, Australia Occidental.

El Reverendo Cyril Axelrod

El sábado día 25 de agosto de 2012 fue un día especial para la Fundación Senses, ya que contamos con la presencia del sacerdote sordociego Cyril, que vino a relatarnos la historia de su vida. El reverendo Axelrod es un sacerdote redentorista con sordoceguera congénita al que a los cuarenta se le diagnosticó pérdida visual progresiva asociada al síndrome de Usher. Fue una de las primeras personas sordas en el mundo en estudiar para sacerdote católico. En la actualidad vive en Londres y ayuda a la población de personas con discapacidad auditiva y visual de Camden Town.

El Padre Cyril Axelrod visita la Fundación Senses en Perth



Australia
continuación

“La mayoría de la gente cree que la sordoceguera es algo indescriptible, impensable, inimaginable; para mí se ha convertido en una forma de vida que me ha ofrecido un nuevo norte... Se ha convertido en la mejor maestra de mi vida”, Padre Cyril Axelrod

El Padre Cyril se presenta como un ejemplo para aquellos con los que interactúa, mostrándoles que la discapacidad no tiene por qué ser una barrera para que las personas sean miembros activos de la sociedad en igualdad. “Creo que de todos los proyectos que tengo el más importante es el de servir de ejemplo”, nos explicó. Al mostrarles a otros que su sordera y su ceguera no le han impedido desarrollar sus habilidades y capacidades puede convertirse en un ejemplo vivo de esperanza.

El Padre Cyril se alojó en Perth como invitado del Centro Emmanuel, un centro católico de autoayuda para personas con discapacidad; visitó muchos colegios, centros de servicios para personas con discapacidad y comunidades de personas sordas, creando puentes. Le gustaría poder residir en Australia Occidental en un futuro para trabajar y luchar en pro de las personas sordociegas. Asistieron treinta y tres personas; la historia y las ideas del Padre Axelrod maravillaron y sirvieron de inspiración a los asistentes.

“Todos somos iguales, sordos y oyentes, o con cualquier otra discapacidad, y debemos tener el mismo derecho a la educación y al trabajo; debemos entender las diferencias de cada uno, pero sin miedo ... debemos respetarnos.”

El son de los tambores

El sábado 7 de julio de 2012 el Grupo de Apoyo del Síndrome de Usher se reunió para participar en una prueba del programa “Son del Tambor”. El programa se creó originalmente para llegar a jóvenes para quienes las terapias basadas en la conversación suponían un motivo

Grupo de Apoyo Síndrome de Usher participa en el programa “El Son de los Tambores”



de enfrentamiento. El programa utiliza la música, el son del tambor, el ritmo y la vibración para crear una conexión con el otro, fomentar la creatividad y la expresión; disminuye el aislamiento, la tensión, la ansiedad y el estrés. La jornada resultó ser todo un éxito; asistieron quince personas y todas ellas disfrutaron de la experiencia. Repetiremos la experiencia en el Campamento de Sordociegos de Australia Occidental que tendrá lugar dentro de poco; esperamos poder ofrecer este programa a otros clientes de Senses en un futuro. Gracias a Vanessa Trengove de HolyOake por el tiempo que ha dedicado para que este proyecto fuese posible.



Australia
continuación

Participantes
en el Taller del
Grupo de Apoyo
de Hermanos



Programa de apoyo a hermanos y hermanas: "Súper Hermanos"

La Fundación Senses, en su esfuerzo constante por construir familias más fuertes, celebró el 9 de julio de 2012 el taller de apoyo a hermanos y hermanas "Súper Hermanos". La Fundación Senses creó "Súper Hermanos" en el 2006 para ayudar a los hermanos y hermanas de niños con discapacidad. PACT Construction ha apoyado generosamente la continuación de este programa en 2012.

El objetivo de "Súper Hermanos" es que los hermanos y hermanas de niños con discapacidad tengan la oportunidad de apoyarse y de aprender los unos de los otros; el grupo ofrece un entorno seguro y de apoyo para que los hermanos y hermanas puedan compartir sus sentimientos, preocupaciones, dudas y problemas. En el grupo se genera una atmósfera de cambio positivo y adaptación, disminuye el sentimiento de aislamiento fomentando la creación de amistades nuevas y ayuda a que se desarrollen actitudes más positivas y comprensivas hacia sus hermanos. "Súper hermanos" ofrece a los hermanos y hermanas una amplia variedad de soluciones y estrategias para hacer frente a los problemas que experimenta cada uno en su vida cotidiana con su hermano o hermana con discapacidad.

El 9 de julio asistieron al taller de "Súper Hermanos" diecisiete hermanos/as; el número más alto de asistentes que hemos tenido nunca; fue fantástico ver cómo las familias comprendían la importancia de este innovador programa. La Fundación Senses sigue celebrando y apoyando las relaciones entre hermanos/as; el próximo taller de "Súper hermanos" será en las vacaciones

escolares de octubre.

Estudios de investigación que se están llevando a cabo en Australia Occidental

La generosa donación que Andrew y Nicola Forrest del Grupo Fortescue Metals hicieron a la Fundación Senses en 2011 ha hecho posible que la Fundación Senses pueda llevar a cabo dos proyectos de

investigación en el ejercicio fiscal 2012/2013.

1) Un estudio para establecer información demográfica esencial sobre las personas sordociegas en Australia

La Fundación Senses ha encargado un estudio utilizando los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Tercera Edad y Cuidadores que llevó a cabo la Oficina de Estadística de Australia en todo el país de abril a diciembre de 2009. El estudio establecerá:

- El número de personas en Australia con una discapacidad sensorial dual de la vista
- La edad y el sexo de estas personas
- Distribución geográfica de estas personas con el objetivo específico de establecer el número de personas con esta discapacidad que viven en zonas rurales y de difícil acceso en el país.
- El nivel de actividad y de limitación en la participación de este colectivo; lo que ayudará a determinar las necesidades específicas de las personas con discapacidad sensorial dual.

En 2007 la Fundación Senses encargó un estudio similar utilizando la información del censo del año 2003. El informe del estudio titulado "Ni visto ni oído" ha demostrado ser un documento importante y estratégico que justifica en gran medida el desarrollo del programa de la Fundación Senses y los argumentos que lo respaldan en lo relativo a las necesidades de las personas sordociegas en Australia Occidental.

2) Encontrar una herramienta destinada a la detección temprana del Síndrome de Usher en Australia

El objetivo del segundo estudio que ha

encargado la Fundación Senses es encontrar una herramienta destinada a la detección temprana del síndrome de Usher en Australia.

Es vital que el síndrome de Usher se diagnostique lo antes posible. Cuanto antes sepan los padres y el colegio que un niño tiene síndrome de Usher antes podrán empezar los programas educativos especiales orientados a preparar a la persona para hacer frente a la pérdida auditiva y visual. El diagnóstico temprano también permite que se tomen decisiones con conocimiento de causa sobre el mejor método de comunicación para un niño que es sordo pero que también perderá la vista.

En América, Canadá y en partes de Europa los programas de detección de síndrome de Usher son habituales; los profesores y el personal de enfermería de los centros educativos disponen de manuales y de formación al respecto. Sin embargo en la actualidad Australia no dispone de programas de detección.

Una vez se haya encontrado una herramienta adecuada para la detección temprana, la intención de la Fundación Senses es luchar para que esta herramienta se acople al Programa de Detección de Problemas Auditivos para Recién Nacidos que ya existe en Australia Occidental.

Información sobre sordoceguera

“Información sobre sordoceguera” es un recurso basado en la web que gestiona

la Fundación Senses y que está dirigido a cualquier persona que quiera información sobre la sordoceguera. En la página web se incluyen las historias de personas sordociegas que ilustran el punto de vista de estas personas sobre lo que significa vivir con sordoceguera; invitamos a otros a que compartan sus experiencias y las añadan a la web.

Visite la página web:

www.deafblindinformation.org.au

Registro Infantil Australiano de Discapacidad Visual

El Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos está a cargo del Registro Infantil Australiano de Discapacidad Visual; es el primer registro nacional de niños con discapacidad visual en Australia. Este registro está en activo desde 2009; estos datos nos facilitan información fundamental sobre los tipos de enfermedad ocular y de discapacidad visual de los niños y sobre el tipo de apoyo que necesitan; información que también utilizan los proveedores de servicios y los investigadores. La dirección de la Red Familiar de Discapacidad Visual, la página web en la que se aloja el registro, es: www.vifamilynetwork.org.au. Puede consultar las últimas novedades del registro en: [www.deafblind.org.au/content-files/ACVIR%20newsletter%20august%202012%20\(2\).pdf](http://www.deafblind.org.au/content-files/ACVIR%20newsletter%20august%202012%20(2).pdf). Si lee este boletín en formato impreso puede consultar la sección de artículos de la página web de ADBC.

Australia continuación

Lo que hemos aprendido del proyecto ¡Conectados! y cuál es su futuro

Conectados fue un proyecto financiado por la Fundación Benéfica V. V. Marshman y coordinado por Able Australia. La duración del proyecto fue de 3 años y se inició en junio de 2009. El objetivo del proyecto era formar y concienciar sobre la sordoceguera a los proveedores de servicios, así como llevar a cabo cursos de reafirmación personal para personas sordociegas, sus familias y cuidadores en todos los Estados de Australia. Se celebraron cursos formativos en 2010 y en 2011 en las siguientes ciudades australianas: Melbourne (Estado de Victoria), Sydney (Estado de Nueva Gales del Sur), Brisbane (Estado de Queensland),

Hobart (Tasmania), Perth (Estado de Australia Occidental), Darwin (Territorios del Norte) y Adelaide (Estado de Australia del Sur).

Cursos de formación sobre sordoceguera

Los cursos de formación sobre sordoceguera estaban divididos en dos secciones de media jornada cada una; una estaba dedicada al trabajo con personas con sordoceguera congénita y se centraba en el trabajo de la Red de Comunicación de Dbl; la segunda sesión se centraba en el trabajo con personas con sordoceguera adquirida. Los asistentes,



Meredith Prain

Reunión de Conectados en Melbourne, 2012



un total de 147, procedentes de campos profesionales y servicios muy diversos, entre los que se contaba con personal sanitario, trabajadores sociales, trabajadores de apoyo, maestros de educación temprana, asesores de empleo especializados en discapacidad, instructores de orientación y movilidad, gestores de casos y maestros.

Cursos de reafirmación personal para personas sordociegas

A estas sesiones se invitó a representantes de las Comisiones Estatales para la Igualdad de Oportunidades y la No Discriminación para hablar sobre los derechos y procesos legales a seguir para hacer una reclamación; también se invitó a representantes de la organización Ciudadanos Ciegos Australia. En las sesiones participaron un total de 49 personas sordociegas: Melbourne (8), Sydney (20), Brisbane (8) y Perth (13).

Los patrocinadores del proyecto, la Fundación Benéfica V. V. Marshman, corrieron con los gastos de interpretación y de toma de apuntes de los participantes sordociegos. También contamos con la ayuda de organizaciones de toda Australia, como Able Australia, la Fundación Forsight, la Fundación Senses, los Servicios para Personas Sordas de Queensland, Perros Guía de Tasmania y el Colegio Kilparrin.

Enseñanzas clave del proyecto

Se necesita un apoyo considerable para garantizar que las personas sordociegas puedan asistir y participar en cualquier tipo de sesión informativa cara a cara. Se necesita tener en cuenta: las necesidades comunicativas (bucles, intérpretes, del lenguaje de signos y táctil, anotadores);

la sala debe estar adaptada para facilitar la comunicación (iluminación, mesa para el intérprete, etc.); ayuda con el transporte; facilitar la información en tinta en formatos alternativos; ayuda en los intervalos, incluyendo un guía vidente para ir al baño y ayudar en las comidas.

Los servicios de interpretación pueden ser bastante caros cuando se organizan talleres grandes. Por ejemplo, en el taller de Sydney, 7 personas con sordoceguera total, cada una de las cuales necesitó dos intérpretes táctiles; para aquellos con resto visual se necesitaron 2 intérpretes a distancia /en el campo visual, así como dos anotadores. Por lo tanto es importante contar con los elevados costes de interpretación al hacer el presupuesto de un taller de este tipo.

El futuro del proyecto

La respuesta de los participantes es que los talleres son útiles y que deben hacerse más a menudo. Por ello, se reunieron representantes sordociegos, cuidadores y proveedores de servicios de Australia Occidental, Australia del Sur, Victoria, Nueva Gales del Sur y Queensland en marzo de 2012 para tratar los pasos a seguir. Todos acordaron que era necesario reunirse más a menudo para ayudarse mutuamente en la defensa de las necesidades de las personas sordociegas de Australia.

La Fundación Benéfica V. V. Marshman ha aceptado financiar el proyecto durante tres años más; el proyecto ahora incluirá: reuniones nacionales dos veces al año; la coordinación de una red social para difundir información sobre sordoceguera; sesiones anuales de formación sobre sordoceguera para proveedores de servicios, familiares y cuidadores en áreas rurales de Australia, y cada año dos personas sordociegas residentes en áreas rurales de Australia recibirán formación telemática.

Meredith Prain
Able Australia
meredith.prain@ableaustralia.org.au

Servicios para Personas Sordociegas de Ontario

Canadá

Los Servicios para Personas Sordociegas de Ontario es la organización sin ánimo de lucro más grande de la Provincia de Ontario que ofrece servicios residenciales y comunitarios para adultos con sordoceguera congénita; la organización se fundó en 1989. Nuestro modelo de servicios garantiza que los objetivos de nuestros clientes, más de 50, se ajusten a sus deseos, preferencias y capacidades, gracias a un enfoque centrado en la persona, contando por intermediarios especialmente formados para este propósito.

Disponemos de los siguientes programas comunitarios: REACH, SEA y Tremplin. REACH ofrece atención y ayuda especializada a adultos sordociegos o con pérdida sensorial y problemas de comunicación que viven con su familia, en residencias, hogares de acogida, casas compartidas, centros de asistencia especializados, etc.

SEA (Sensory Exploration Arts, Exploración Sensorial de las Artes) se creó para promover y fomentar la expresión artística y creativa de las personas con discapacidad sensorial; en este programa participan clientes de los Servicios para Personas SordoCiegas de Ontario y clientes de otras organizaciones de personas con discapacidad física o sensorial; este programa está inspirado en el Programa de Arte y Bienestar de SENSE Escocia.

Los Servicios para Personas SordoCiegas de Ontario iniciaron el año pasado un nuevo programa, Tremplin, en el apartado de Servicios Comunitarios, que supuso un nuevo capítulo en el modelo de prestación de servicios de la organización. "Tremplin" significa trampolín o "pasadera". Este nuevo modelo de servicios está destinado a personas sordociegas de Ottawa cuya lengua materna es el francés. Nos complace poder ofrecer este programa comunitario especializado, el primero de su clase, a cuatro personas sordociegas.

Tremplin es una mezcla de nuestro programa residencial y de nuestro programa REACH comunitario. Este programa es ideal

para las personas cuyas familias prefieren que sus seres queridos conserven la estabilidad de vivir en casa pero con las ventajas de un programa comunitario durante el día, permitiendo que estas personas puedan ser más independientes.

Los Servicios para Personas SordoCiegas de Ontario han conseguido una casa en Embrun, una población justo a las afueras de Ottawa; esta casa sirve como centro al programa Tremplin. Cuando los clientes y sus familias estén listos para vivir de manera independiente, la casa estará lista para que puedan vivir en ella de manera continuada. Dos de los cuatro clientes de Tremplin se han mudado recientemente a la casa, mientras que los otros dos acuden solo durante el día.

Tremplin es tan solo un ejemplo de cómo los Servicios para Personas SordoCiegas de Ontario ha sido capaz de diseñar servicios que respondan a las distintas necesidades de las personas sordociegas, en vez de dejar que los servicios determinen sus necesidades.

Las principales dificultades del programa Tremplin en su mayoría están relacionadas con el idioma, ya que los francófonos de Ontario utilizan un lenguaje de signos distinto llamado LSQ (Langue des signes québécoise). Para poder respetar la cultura de

nuestros clientes y de sus familias tuvimos que contratar a mediadores bilingües. Muchos de los mediadores que contratamos reciben su formación con nosotros a través de nuestro programa TOUCH TM. TOUCH TM es un programa de formación especializado diseñado para mejorar el nivel de competencia de nuestros mediadores, incluyendo métodos de comunicación total y formación sobre la función del mediador. Dado que la mayoría de los tutores de LSQ viven en la provincia adyacente de Québec, en su mayoría francófona, fue todo un reto encontrar a alguien que pudiese enseñar a nuestros mediadores los métodos de comunicación del LSQ.

La provincia de Ontario también adoptará



Canadá continuación



Edificio donde se ubica el Programa Tremplin

una Ley de Servicios en Francés en 2014, en base a la cual las agencias que presten servicios en áreas designadas como de habla francesa (Ottawa es una de ellas), deben hacerlo tanto en inglés como en francés. La mayoría de nuestros fondos provienen del gobierno provincial, sin embargo estos fondos no incluyen dinero destinado a la traducción de los documentos de la organización, página web, etc. Hemos

diseñado un plan para hacer frente a estas dificultades y lo hemos incorporado a nuestro plan estratégico.

Si queremos ofrecer con éxito servicios en una comunidad francófona será fundamental establecer nuevas colaboraciones en la comunidad en Ottawa. Nos embarcamos con ilusión en el viaje de transición de dos de nuestros clientes de Tremplin del hogar familiar a la vida fuera de éste; además intentaremos fortalecer el aspecto comunitario de los clientes que hacen uso de la residencia solo de día.

Susan Monahan
Directora de Desarrollo Comunitario
Servicios para Personas SordoCiegas de Ontario
mcd@deafblindontario.com
www.deafblindontario.com
Facebook: www.facebook.com/deafblindontarioservices
Twitter: @DeafBlindON

Guatemala **Amigos de FUNDAL y FUNDAL:**

Un Grupo Americano Sin Ánimo de Lucro Apoya el Trabajo de FUNDAL, un Colegio de Niños Sordociegos en Guatemala

No me di cuenta de la importancia de la planificación que los Amigos de FUNDAL habían estado haciendo a cientos de kilómetros de distancia hasta que me bajé del avión y puse pie en el campus del nuevo edificio del colegio de sordociegos de FUNDAL.

Llegué a Amigos de FUNDAL sin saber nada de la sordoceguera, pero había viajado varias veces a Guatemala, un país precioso, y había quedado fascinada por las maravillas de esta "tierra de la primavera eterna" y por la amabilidad de sus gentes.

Pero aunque no conocía el mundo de la sordoceguera había trabajado treinta años como profesora de inglés y conocía bien esos momentos de alumbramiento en los que los estudiantes entienden un concepto por primera vez, como les debe pasar a los estudiantes sordociegos cuando se dan cuenta de que determinados gestos táctiles en las manos pueden servir para comunicarse. Conocía la satisfacción que se siente cuando la capacidad de leer y de escribir de un estudiante mejora gradualmente. Sabía lo

que era trabajar en un entorno favorable, con profesionales comprometidos que se preocupan de verdad por sus estudiantes, que se alegran del progreso que hace cada uno de ellos. Me encantaba formar parte de una comunidad creativa dedicada a la educación. Eso es exactamente lo que encontré en FUNDAL, el único colegio de Guatemala dedicado a la enseñanza de estudiantes sordociegos.

FUNDAL, una ONG sin ánimo de lucro, abrió sus puertas en 1997; ofrece oportunidades educativas a estudiantes principalmente con sordoceguera, que a menudo también tienen otras discapacidades. FUNDAL, (Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera, Alex) atiende aproximadamente a 50 estudiantes en cada uno de sus tres centros educativos (Mixco, a las afueras de la Ciudad de Guatemala; Quetzaltenango, y Huehuetenango, ambos en la región occidental del país). FUNDAL también trabaja estrechamente con las familias de los estudiantes para que los padres o los hermanos puedan ayudar a

Guatemala continuación

que el aprendizaje continúe cuando los estudiantes regresan a casa. De hecho, los programas comunitarios y de visitas a las familias de FUNDAL no solo son cruciales para ayudar a que los estudiantes sigan aprendiendo, sino que también ayudan a que FUNDAL establezca lazos con las familias de los estudiantes para los que trabaja. Lo más extraordinario son los valores que ha establecido FUNDAL, cuyo objetivo es tratar a todas las personas con respeto y dignidad, coordinar los esfuerzos de las familias y de los educadores profesionales para ayudar a los estudiantes, pero sobre todo y ante todo ofrecer amor, el valor primordial que inspira el maravilloso trabajo que realiza el colegio.

En la primavera de 2012 mi familia y yo visitamos las nuevas instalaciones de FUNDAL en Mixco, Guatemala, con Diana Bonilla Sinibaldi, hija de los fundadores de FUNDAL, que hizo que el lugar, que se inauguraría un mes más tarde, revelase todo su potencial. Mientras hablábamos, el gran espacio abierto en el que nos encontrábamos, todavía en obras, parecía el lugar ideal para reunirse con las familias cuando éstas viniesen al centro, a veces de muy lejos.

Las habitaciones individuales del lateral facilitarían la interacción de grupos pequeños. En medio del edificio hay una claraboya, que junto a las ventanas de gran

tamaño de las habitaciones hacen que el lugar esté bañado por la luz natural. Mis hijos, de nueve y diez años, se reían al ver por la ventana a un perro y a un pollo, mientras que yo me maravillaba del milagro de ingeniería y de la magia constructiva que había convertido un pedazo de terreno baldío y escarpado en un espacio útil con varios pisos de altura para la enseñanza y el apoyo a las familias.

Durante nuestra visita Diana nos presentó a sus padres, Helen y José Bonilla, cuyo amor por un niño pequeño sordociego les llevó a fundar un colegio para niños sordociegos que ahora es el colegio más grande de este tipo en América Central. La familia Bonilla nos recibió en el colegio con verdadero afecto, con palabras de conexión, sinceras y cercanas: "vosotros ahora también formáis parte de este proyecto", nos dijeron. Creo que fue en ese momento cuando el colegio se convirtió para mí en algo más que un edificio con paredes recién pintadas y rampas cubiertas para que las sillas de ruedas puedan desplazarse de un piso a otro. El colegio se convirtió en una continuación de lo que la familia había soñado para su hijo Alex; un sueño del que nosotros, en Raleigh, también podíamos formar parte a través de Amigos de FUNDAL (Friends of FUNDAL, FOF).

La idea de crear Amigos de FUNDAL



Diana Sinibaldi visita con los responsables de la Mega, la estación de radio Latina en Durham, Carolina del Norte,

Guatemala continuación

Diana Sinibaldi
haciendo una
demostración
de comunicación
de sordociegos
a un alumno
en Broughton,
Carolina del
Norte



la tuvo Grace Bullen, madre de dos niños adoptados de Guatemala, que ha trabajado como Diana Sinibaldi visita con los responsables de la Mega, la estación de radio Latina en Durham, Carolina del Norte, voluntaria con personas sordociegas, como intérprete titulada en lenguaje de signos y como especialista titulada en orientación y movilidad. Grace trabajó como voluntaria en FUNDAL en 2007 y esto le sirvió de inspiración para crear Amigos de FUNDAL, junto a otros padres de niños adoptados y profesionales interesados; Amigos de FUNDAL se creó unos años después y ahora es una organización sin ánimo de lucro con sede en Raleigh, Carolina del Norte. Amigos de FUNDAL ayuda al colegio a través de programas como atención temprana para niños sordociegos y formación profesional para estudiantes más mayores.

La visión de Grace, y ahora también del creciente número de miembros de la junta, donantes y contactos, es ayudar a los niños con sordoceguera y/o con pluridiscapacidad, así como a sus familias, fomentando la concienciación y ofreciendo ayuda económica a FUNDAL, destinada a cubrir todo tipo de necesidades: desde materiales de construcción a formación para maestros. La misión de los Amigos de FUNDAL es crear también recursos y programas/ servicios de apoyo para otras organizaciones de Guatemala que trabajan con niños y adolescentes con sordoceguera, así como para sus familias.

La relación entre la organización sin ánimo de lucro y el colegio guatemalteco sigue creciendo: el año pasado Diana Bonilla Sinibaldi de Soto se desplazó varias veces a los EE. UU., más concretamente a la zona del Triángulo de Carolina del Norte. En sus visitas a Carolina del Norte Diana dio a conocer la historia de su familia a los estudiantes de español del centro St. Mary y a los estudiantes de bachillerato internacional del Instituto Broughton. Tuvo charlas informales con personas interesadas, se reunió con representantes de SAS (una compañía de software empresarial) y de Verizon Communications, habló con el grupo "Business After Hours" de la Cámara de Comercio Hispana de Carolina del Norte y dio a conocer el trabajo de FUNDAL en la estación de radio La Mega, donde cientos de personas la escucharon hablar sobre el trabajo del colegio.

La relación que se ha establecido entre estas dos organizaciones se complementa con la amistad que se ha creado entre los miembros de la familia Bonilla y las familias de Raleigh y de otros lugares. A mis hijos y a mí nos gustaría ir de voluntarios a FUNDAL en un futuro y no me extrañaría que mis hijos decidiesen trabajar en una profesión relacionada con el mundo de la sordoceguera cuando se hagan mayores.

Las donaciones a Amigos de FUNDAL en los Estados Unidos se pueden desgravar; los Amigos de FUNDAL agradecen cualquier donativo que puedan realizar; las donaciones se utilizan para difundir el mensaje y respaldar la misión de educar y formar a los jóvenes sordociegos y con otras discapacidades, a través de subsidios para ampliar y reforzar los programas destinados a estas personas. Si quiere colaborar con FUNDAL o desea más información sobre el colegio o sobre Amigos de FUNDAL puede visitar nuestra página web:

www.fundal.org.gt

www.friendsoffundal.org

Le agradecemos su ayuda y su interés; le invitamos a formar parte de esta gran familia.

Wynn Cherry

Raleigh, Carolina del Norte, EE. UU.

Miembro de la Junta Directiva de Amigos de FUNDAL

Asociación de Personas Sordociegas de Irlanda

Irlanda

Ges Roulstone informa:

Los miembros del Consejo de Administración de la Asociación de Personas Sordociegas de Irlanda celebraron su última reunión de trabajo y su junta general anual el día 22 de septiembre (2012) en Longford. El grupo pudo reflexionar sobre un año muy exitoso: la 3ª Conferencia Anual sobre Sordoceguera se celebró el 25 de febrero en el campus de Naynooth de la Universidad Nacional de Irlanda en el condado de Kildare. La conferencia acogió con orgullo la primera aparición internacional de Gill Morbey como Presidenta de DbI. Gill se encargó en su discurso de establecer el tema de la conferencia, "Construyendo puentes", lo cual hizo con gran elocuencia, como madre de un hijo sordociego y como presidenta de Sense Reino Unido, uno de los grandes proveedores de servicios para personas sordociegas y sus familias.

En la conferencia también se presentó el primer curso de estudios sobre sordoceguera de Irlanda para profesionales de este campo. El curso ha contado con 27 participantes en

su primer año y ha sido todo un éxito. En la próxima conferencia anual de la Asociación de Personas Sordociegas de Irlanda que se celebrará en febrero de 2013 se entregarán los títulos a aquellos que hayan completado los 5 módulos del curso. La organización también ha nombrado a la Dra. Kathleen Deasy Directora de Desarrollo. La función de Kathleen consistirá en dirigir el curso y la conferencia anual, así como en contribuir a la ampliación de servicios, empezando con nuestro primer Día de la Familia, que se está organizando en la actualidad y que se celebrará en abril de 2013.

Ges Roulstone
Presidente de la Junta de
Administración de la Organización
de Sordociegos de Irlanda
gesroulstone@yahoo.co.uk



Editorial (continuación de página 3)

Suecia, Noruega, Uganda, Reino Unido y EE. UU.

Me gustaría elogiar a los organizadores de la conferencia de la ADBN (Dependencia independiente: viviendo en dos realidades) que se celebró a primeros de noviembre en Lund, Suecia; véanse los dos artículos de la conferencia que se incluyen en esta edición. Me resultó especialmente interesante la dependencia de las nuevas tecnologías de Anne-Maj Magnström para su independencia. La ponencia de Gunilla Ronnblom "Adaptaciones vitales: un proceso interior a lo largo del tiempo", un resumen del libro del mismo título, es una descripción excelente de los procesos de cambio por los que atraviesan en la vida las personas con sordoceguera adquirida.

El artículo de Barbara Mason y Martha Majors "Después de Laura y Helen" es de lectura recomendada; en él se explican los cambios en la población de niños sordociegos en edad escolar en los EE. UU. Los resultados de este estudio serán similares a lo que se observa en las aulas de otros países en los que hay muy pocos casos de rubéola.

Me gustaría reconocer el esfuerzo que se está

haciendo en Argentina para crear un servicio residencial para la vida independiente de un grupo de jóvenes con sordoceguera congénita. Este logro supone un avance muy importante en un lugar en el que es muy poco frecuente que los jóvenes con discapacidad abandonen la casa de los padres para vivir de forma independiente. Nos quitamos el sombrero ante Aurea Soza, madre y profesional, por su valentía en su lucha por conseguir que este proyecto saliese adelante en Argentina.

He pensado que era oportuno incluir un artículo sobre la vida de Peggy Freeman, cofundadora de Sense. Peggy fue sin duda una de las grandes figuras (aunque no en estatura) del campo de la sordoceguera; luchando como madre por conseguir programas para niños con sordoceguera congénita.

Enhorabuena al grupo de Sense Internacional en Rumania por obtener el privilegio de ser los organizadores de la 16ª Conferencia Mundial en 2015.

Stan Munroe

Japón

“¡Somos todo ojos y oídos para ti!”



Shin Kadokawa



Akemi Fujii

El Centro de Servicios para Personas Sordociegas “SMILE” se creó en Osaka, Japón, en 1999. Los organizadores de SMILE han creado varios servicios para que las personas con sordoceguera puedan llevar vidas activas y para que se les acepte en igualdad como miembros de la sociedad japonesa.

Al igual que en la mayoría de países, en Japón las personas sordociegas tienen que hacer frente a innumerables desafíos cada minuto del día. Una de las principales preocupaciones en Japón es la salud social de estas personas. Muchas de estas personas se sienten aisladas y tienen que hacer frente a la incomprensión de las personas que les rodean. Estos problemas se ven agravados por el hecho de que el acceso a los servicios es muy limitado. Hay muy pocas oportunidades recreativas y de ocio. Esto ha llevado a que estas personas se sientan estresadas, lo que afecta negativamente a su salud y a su bienestar en general. En algunos casos extremos esto ha desembocado en la pérdida de vidas.

En Japón esto también ha llevado a que los principales representantes del campo de la sordoceguera trabajen en exceso y padezcan niveles de estrés muy elevados debido a sus constantes esfuerzos por defender a estas personas.

“Smile” dio el primer paso para intentar solucionar esta situación solicitando y consiguiendo un subsidio de Pfizer Inc., la

compañía de investigación farmacéutica más grande del mundo. En este proyecto se establecieron cuatro objetivos principales: 1) estudiar la salud y los niveles de estrés de las personas sordociegas; 2) asesoramiento entre iguales; 3) análisis del estudio y 4) creación de contactos.

A través de este estudio estamos intentando dar a conocer el estrés que padecen estas personas. Una de las actividades del proyecto es el asesoramiento entre iguales; a través de este asesoramiento hemos establecido una relación de confianza con los participantes sordociegos. El éxito de esas actividades nos ha llevado a organizar más cursos de formación para el liderazgo y a crear grupos a fin de que estas personas puedan entender mejor su propia discapacidad y para que también la entiendan mejor las personas que viven con ellas y su entorno.

En el estudio participaron 48 personas sordociegas, que contestaron el cuestionario del estudio; esto representa aproximadamente un cuarto de la población japonesa con sordoceguera (200), lo que supone una muestra bastante grande, aunque somos conscientes de que hay muchas más personas sordociegas en Japón.

De los 48 participantes sordociegos 24 eran varones y 24 mujeres, con edades comprendidas entre los 20 y los 70 años. Los métodos de comunicación utilizados por estas personas son los siguientes: braille (5 personas), lenguaje de signos (25 personas), notas (1 personas), voz (17 personas), lo que supone una muestra representativa de los métodos de comunicación que utilizan las personas sordociegas en Japón. La duración de las entrevistas osciló entre 2 y 3 horas, a fin de obtener el máximo de información posible sobre la vida de la persona.

Algunos de los principales hallazgos de las entrevistas:

- Muchas personas sordociegas han dejado de practicar actividades de ocio y tiempo libre debido a su pérdida visual y auditiva.
- Existe una gran diferencia entre los que tienen una buena calidad de vida y los que no. Hay muchas personas sordociegas que



Japón continuación



ni siquiera pueden comunicarse con su propia familia. La comunicación existente puede limitarse a: "la cena está lista", "hora del baño", etc.

- Algunas personas han estudiado masaje, acupuntura y moxibustión (terapia de la medicina china tradicional). Sin embargo no pueden utilizar sus titulaciones porque no tienen la oportunidad de trabajar. En aquellos casos en los que encuentran trabajo tienen dificultades para comunicarse con los clientes y los compañeros de trabajo y acaban por dejar la profesión.
- Muchos se sienten desilusionados y cuando pierden por completo la vista o el oído piensan que no hay otra solución que vivir en una institución. Una de las participantes nos dijo que: "cuando pierda su resto auditivo se divorciará de su marido, dejará su familia y se irá a una institución".

Estos hallazgos son preocupantes, pero nos ofrecen un gran reto, ya que tenemos que encontrar la forma de ayudar a estas personas a mejorar su calidad de vida y mantener su independencia.

Seguimos intentando solucionar estos problemas de varias maneras, creando contactos y dando cursos de formación para el liderazgo.

Creación de contactos

Las personas sordociegas nos han hablado de sus problemas para tener aficiones y participar en actividades de ocio y tiempo libre. A través de la creación de contactos pudimos intercambiar ideas para ayudar a que estas personas tengan aficiones y puedan disfrutar de actividades de ocio. Nuestra intención es ampliar los contactos fuera de la organización para intercambiar experiencias y prácticas.

Formación para el liderazgo

Cuando las personas sordociegas pierden la vista y el oído tienden a volverse más pasivas; quieren dejar de hacer las cosas que hacían antes. Es cierto que la sordoceguera es una discapacidad muy grave y que estas personas se ven obligadas a emplear más tiempo, energía y dinero para desempeñar sus actividades. A través de los cursos de liderazgo queremos que estas personas se den cuenta de que pueden hacer lo que se propongan. Una vez dicho esto, cada vez somos más conscientes de que esto solo puede conseguirse si se mejora la accesibilidad y se concientia al resto de la sociedad.

Tenemos que fomentar más la accesibilidad y la concienciación pública; para hacerlo de la mejor manera posible es necesario que aprendamos de la experiencia de otros países. Nos gustaría pedirles que nos hagan llegar información y consejos sobre buenas prácticas; esperamos sus respuestas; solo tienen que mandarme un correo electrónico. Sus comentarios y sugerencias nos ayudarán a tomar decisiones para ayudar a estas personas. No queremos que se pierdan más vidas a causa de la sordoceguera; trabajemos juntos para intentar solucionar este reto tan difícil.

Estamos muy contentos de que la revista más grande del mundo, "Big Issue", nos hiciese una entrevista sobre nuestro proyecto en noviembre de 2012. Esperamos que llegue un día en el que la gente no solo conozca a Helen Keller, sino también al vecino sordociego que tienen al lado o en frente.

Akemi Fujii y Shin Kadokawa
SMILE
fujii@deafblind-smile.org
www.deafblind-smile.org

Jordania

Un colegio inclusivo en Jordania para niños sordociegos



William Stell

Por su propia definición la educación inclusiva excluye a los colegios de educación especial, ¿cómo puede entonces un colegio de educación especial que se caracteriza por su población con discapacidad afiliarse a un modelo educativo que promueve la participación plena de los estudiantes con discapacidad junto a los estudiantes sin discapacidad?

El Instituto de Sordos de Tierra Santa de Salt, Jordania, ha sido el primero en encontrar una solución. Como dijo su director: "solo hay que cambiar los parámetros de lo que se considera normal". ¿Por qué no utilizar el lenguaje especial (de signos) que utilizan las personas sordas para comunicarse? Sin dejar de utilizar el lenguaje escrito de la comunidad, pidiéndoles a todos los estudiantes, profesores y al resto del personal que utilicen este nuevo lenguaje".

Este colegio de Jordania acoge a personas sordas, oyentes, con problemas de audición, sordas y con discapacidad física o intelectual, personas sordas con parálisis cerebral, etc.

Recientemente se ha ampliado la unidad de sordoceguera, que en la actualidad aloja y educa a nueve niños sordociegos, para poder atender a seis niños más. Los estudiantes sordos acogen a sus compañeros sordociegos, interactuando con ellos de manera formal e informal. El entorno parece ser ideal: no es probable que los niños encajen bien en ningún otro sitio, debido a que su capacidad de comunicación en un principio es escasa o atípica, mientras que los niños sordos están especialmente dotados para poder aprender con ellos, dado su dominio de la comunicación visual y táctil.

Al acoger a personas con otra discapacidad concomitante (o con varias) el Instituto de Tierra Santa ha abierto el camino a la educación inclusiva en los colegios de educación especial. Las iniciativas de este tipo tienen éxito cuando el colegio reconoce cuáles son sus puntos fuertes e incluye niños con diferentes capacidades que reaccionan positivamente ante estos puntos fuertes.

Dada la capacidad singular de las personas sordas para la comunicación visual y táctil, un colegio inclusivo de sordos exitoso mantendrá un entorno totalmente comprometido con la lengua de signos. En este contexto, la lengua de Signos no estará ligado a una discapacidad sino a una cultura específica, que es como

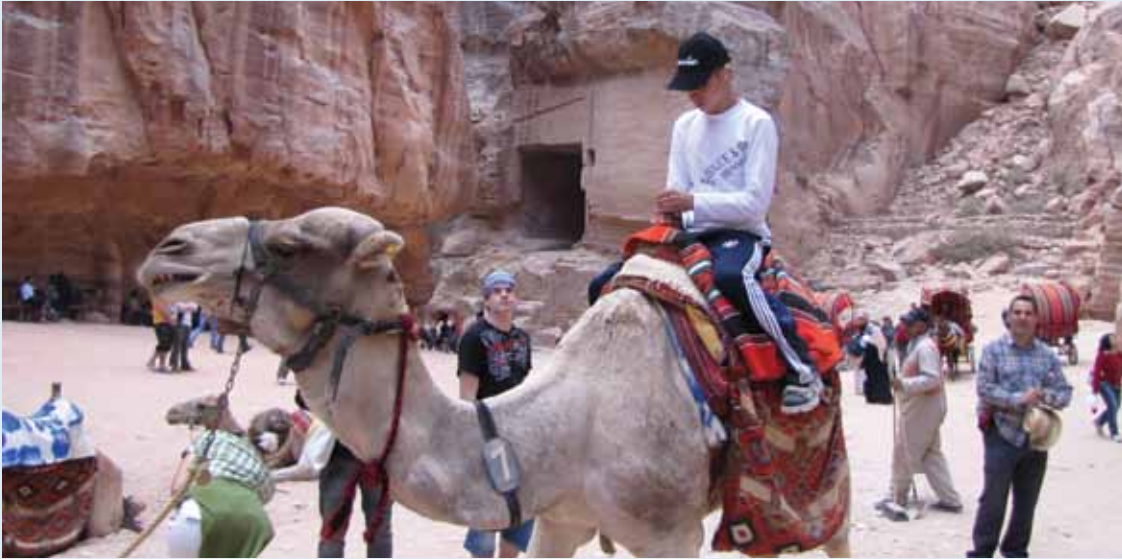
Mohamed hablando con Hamzeh



Hamzeh contando a Mohamed la historia del Banquete de Abraham



Jordania continuación



Mohammed
en Petra

debería ser. El colegio no es especial porque sus estudiantes tengan una discapacidad, sino porque el lenguaje es diferente al de la mayoría, como ocurre en los colegios de idiomas extranjeros. Otros enfoques no sacarían el máximo partido de las dotes naturales de estos estudiantes (tanto sordos como con otras discapacidades asociadas) y no podría clasificarse como un ejemplo de educación inclusiva.

Hamzeh (sordo) y Mohammed (sordociego) son prueba de que la educación inclusiva en el Instituto de Sordos Tierra Santa es todo un éxito.

William Stell¹

¿Qué es el Instituto de Sordos Tierra Santa?

El Instituto de Sordos Tierra Santa fue inaugurado en 1964 por su majestad el ya fallecido rey Hussein, bajo los auspicios de la Iglesia Episcopal Árabe de Jerusalén y Oriente Medio.

Visión: el objetivo de este centro es que las personas sordas, con problemas de audición y sordociegas puedan participar de forma significativa en la familia y la comunidad, realizando su aportación, valiosa y singular, a una sociedad inclusiva.

Misión: el centro ofrece y desarrolla servicios globales, efectivos y eficientes en Jordania y Oriente Medio. Entre sus servicios encontramos: una educación de

calidad para las personas sordas, gestión de la información, formación del profesorado, desarrollo de capacidades y valores, así como la producción de materiales y recursos educativos.

La unidad de sordoceguera del centro se inauguró en 2001 y es la única de este tipo en el Oriente Medio Árabe, ofreciendo esperanza y capacitación a cuatro niños y cuatro niñas, cuyas edades oscilan entre los cuatro y los diecisiete años. Según Rehab Haddad, director del colegio, "las claves para dar poder de decisión a estos jóvenes es la paciencia y una formación constante. Cada día los maestros observan que cada niño ha avanzado un poquito más. Uno de los momentos más destacados fue ver como un niño sordociego ayudaba a otro más pequeño; otro fue, ver como varios niños sordos ayudaban a niños sordociegos y cómo al hacerlo ellos mismos aprendían muchísimo. Tal vez estemos presenciando aquí un paradigma distinto, el de una verdadera educación inclusiva.

Para más información puede ponerse en contacto con:

Br. Andrew A.L. de Carpentier, Director del Instituto de Sordos Tierra Santa de Salt, Jordania

Apartado Postal: 15, Salt 19110, Jordania

Telf: +962 5 355 49 53

Fax:+962 5 355 49 51

Email: hlid@go.com.jo

¹ William Stell es un ex alumno reciente del Centro de Educación Superior Wheaton, en Wheaton, Illinois. En la actualidad trabaja como voluntario en el Instituto de Sordos Tierra Santa de Salt, en Jordania. En agosto 2013 empezará un master de teología en la Facultad de Teología Duke.

Kenia

La presidenta de la Dbl visita Kenia



Gill con Brian Nyantika, un estudiante sordociego en la Escuela Kerugoya para Sordos, hablando en un terreno de plátanot

En noviembre de 2012, además de asistir a la conferencia de ADBN en Suecia, tuve la suerte de poder combinar mis funciones en Sense y Sense International con mis responsabilidades en la Dbl durante una visita a Kenia, también en noviembre de 2012.

Sense International apoya varios programas en Kenia, Tanzania y Uganda. Geoffrey Atieli, el director de Sense International de África Oriental, me llevó a algunas organizaciones colaboradoras donde conocí a personas maravillosas y pude ver en primera persona el trabajo que allí se realiza.

En esta ocasión mi objetivo era la formación profesional; hice una visita al Colegio de Sordos Kerugoya, que cuenta con una Unidad de Formación Profesional adyacente al centro. Muturi, el encargado de la unidad de sordoceguera me presentó a los estudiantes; aquí, las personas sordociegas aprenden carpintería, a tejer, horticultura, cuidado de animales y diversas habilidades artísticas y artesanales. Muchas gracias a Jaycee Mwangi, la subdirectora, y a Grace

Murimi, la directora de Kerugoya por tomarse la molestia de reunirse conmigo.

También presencié algunos ejemplos maravillosos de integración en el Colegio Kilimani, un centro de integrada. Era impresionante ver la integración y la relación existente entre los niños sin discapacidad, los niños con discapacidad visual y los niños sordociegos. El Sr. Wasike, el director, los miembros de la junta de administración y el personal me hicieron sentir muy a gusto. Rose Kaati, la directora de la unidad de sordoceguera, me presentó a los niños; después los miembros de su equipo y yo vimos algunos de los productos que habían hecho los niños. Los niños también nos deleitaron con bailes y canciones.

También visité los Servicios de Atención Familiar de Nairobi, situados en Kibera (una extensa zona de chabolas). Hannah Mwangi, la coordinadora, y su equipo, asisten a 25 niños sordociegos y sus familias. El trabajo de este equipo, así como el del resto de profesionales que he conocido, todos ellos muy comprometidos, se realiza a veces en condiciones muy difíciles; son toda una fuente de inspiración.

En mi viaje por África me acordé de Joe Morrissey y CBM, figuras clave en la instauración de algunos de estos servicios hace ya muchos años. Joe, fue un privilegio visitar los colegios, ver cómo han crecido y cómo progresan los niños.

Gill Morbey, Presidenta de la Dbl

Gill con Patrick Karanja, un estudiante sordociego lijando una tabla de madera para picar en la Escuela Kerugoya para Sordos. Mirando está su profesor Joseph Muturi (centro)

Gill con Brian Nyantika, un estudiante sordociego haciendo un collar de abalorios en la Escuela Kerugoya para Sordos. A su lado los profesores Joseph Muturi (al lado de Gill) y Andrew Oduor (izquierda)



Quejas al Banco Central de Malawi por parte de los habitantes con discapacidad visual y sordoceguera por el reciente cambio de moneda

Según el Nyansa Times (del 10 de junio de 2012), puede que el Banco de la Reserva Central de Malawi tenga que volver a diseñar e imprimir los billetes que acaba de emitir, ya que no presentan indicativos suficientes para que las personas ciegas puedan distinguirlos y utilizarlos.

El Banco Central no tuvo en cuenta las necesidades de las personas ciegas o con baja visión, ordenando la impresión de los billetes sin que hubiese concluido la consulta con la Unión de Ciegos de Malawi /la Federación Africana de Sordociegos. La Unión se queja de que el Banco Central no les consultó del todo antes de imprimir los billetes nuevos, que son todos del mismo tamaño pero de distinto valor. El director ejecutivo, Ezekiel Kumwenda, declaró: "el banco tenía que ponerse de nuevo en contacto con nosotros antes de poner los billetes en circulación, pero no lo hizo, y como consecuencia los billetes no cuentan con los rasgos distintivos necesarios, por lo que las personas ciegas no pueden utilizarlos, ya que no pueden distinguirlos".

Uno de los requisitos es que los billetes tengan puntos, y los tienen, pero son demasiado pequeños; la Unión se lo comunicó al Banco Central, que dijo que lo estudiaría. El portavoz del Banco Central, Ralph Tseka, confirmó que había recibido la queja y que el banco estudiaría el asunto "pronto".

Campaña de concienciación

En vez de reimprimir los billetes, el Banco Central ha respondido a la queja interpuesta financiando una campaña de concienciación destinada a explicar a las personas afectadas los rasgos distintivos de los nuevos billetes.

La campaña de concienciación tuvo lugar del 29 de julio al 14 de agosto de 2012 en todo Malawi, en un intento conjunto de la Unión de Ciegos de Malawi /Federación Africana de Sordociegos, la Asociación de Afiliados con Discapacidad Visual Auditiva y

el Banco Central de Malawi (RBM).

La campaña tenía un doble objetivo: en primer lugar, que las personas ciegas y sordociegas de Malawi conociesen los billetes y monedas nuevas; en segundo lugar formarles para que sepan distinguir un billete verdadero de uno falso.

La metodología de la campaña incluía: recibir sugerencias de cambio para dar respuesta a las necesidades de las personas sordociegas; explicar la función del Banco Central; sugerir técnicas a las personas con discapacidad visual y sus ayudantes para que puedan distinguir las caras de los billetes, así como otras características generales para la distinción de los billetes; técnicas para distinguir el dinero falso y el uso apropiado de los billetes de banco, etc.

La campaña cumplió con sus objetivos, ya que: las personas sordociegas tuvieron la oportunidad de familiarizarse con los nuevos billetes; aprendieron a distinguir los billetes falsos de los verdaderos; se les dio la oportunidad de expresar su opinión libremente y de hacer sugerencias en relación a los nuevos billetes, etc.

Durante las sesiones de sensibilización las personas ciegas y sordociegas hicieron los siguientes comentarios: hay muchos billetes con distinto valor de tamaño similar; el color de los billetes es muy parecido y no se distingue bien; cuesta distinguir las caras impresas en los billetes y no se sabe qué cara corresponde a cada billete; los elementos de distinción táctiles (puntos en relieve y el grosor del papel) no se distinguen bien y no sirven para determinar el valor de los billetes. Lo único que les pareció positivo de los nuevos billetes es que ahora pueden llevar grandes cantidades de dinero en un bolsillo pequeño.



Malawi continuación

Algunas objeciones a la campaña de concienciación: algunas personas sordociegas no asistieron a las sesiones porque no se cubrían los gastos de desplazamiento ni se subvencionaba el almuerzo, a pesar de que muchos venían de lejos; algunas carreteras no se podían transitar y esto hizo que algunos llegasen tarde al centro; en algunos lugares los días asignados para la campaña no fueron suficientes, etc.

Recomendaciones para futuros cambios de moneda: asegurarse de que el tamaño de los billetes varíe conforme a su valor monetario (por ejemplo, el billete de 1000 K debe ser el

más grande y el de 20 K el más pequeño); el color de los billetes debe ser distinto dependiendo de su valor; garantizar que los componentes táctiles sobresalgan lo suficiente y que sean diferentes para cada tipo de billete; garantizar que las personas ciegas y sordociegas estén informadas antes de que la nueva moneda se ponga en circulación.

Federación Africana de SordoCiegos
Ezekiel Kumwenda
E-mail: kumwendaezekiel@yahoo.com

Reino Unido

Foro para la amistad en el Reino Unido

Colin Anderson recibió una cálida bienvenida en su reciente visita al Foro Wigston de Leicestershire.

Cuando los miembros del foro de Sense Wigston se reúnen para celebrar su reunión mensual se saludan de manera afectuosa, como viejos amigos: "¿qué tal estás, Ron?" "¿Sigues con esos destellos en la vista?" "No te preocupes, te acostumbrarás". Se preocupan los unos de los otros, intercambian consejos y hablan con humor de los retos que les presenta la vida.

Lo cierto es que solo hace un año que se conocen; les ha llevado tiempo conseguir tener confianza en sí mismos y en los demás. Algunos llegaron al foro a través de su iglesia, otros a través de los servicios sociales o del centro de recursos visuales de su localidad.

"Es increíble la cantidad de personas que hay con problemas visuales o auditivos" nos dijo June Jones, una de las participantes. "Eso es lo bueno de estos foros, uno escucha las experiencias de los demás y cómo hacen frente a los problemas que tenemos."

La mayoría de los miembros del foro tienen algún tipo de pérdida visual y auditiva, pero también pueden participar sus parejas; para ellos también es beneficioso contar con la compañía y el apoyo de los otros; además, a veces es más fácil para ellos organizar asuntos prácticos. "Este foro es maravilloso", dice Pat Turnbull, cuyo marido, Stan, tiene una discapacidad sensorial dual, "ha hecho que la vida valga la pena".

Hoy, después de charlar un rato y tomar un té, June nos ha enseñado el reproductor de CD que utiliza para escuchar los libros en audio de la RNIB; nos ha explicado cómo funciona y lo ha pasado para que todos pudiesen verlo. Después Fred Osbourne nos ha deleitado con su interpretación de "Albert y el león", un conocido monólogo de Stanley Holloway, que todos han recibido con risas y aplausos.

Los miembros del grupo se encargan de muchas de las actividades del foro y deciden qué es lo que les gustaría hacer en las siguientes reuniones. Por ejemplo, una persona sugirió que tal vez podrían irse todos juntos de vacaciones; todos opinan que es una buena idea y no cabe duda de que este será un tema del que se hablará mucho cuando se vuelvan a reunir dentro de un mes.

Audrey Curtis



Reino Unido

continuación



June Jones explica el CD de audio a Stan Turnbull

Mejoras en los autobuses

Otro de los objetivos del Foro Wigston es dar a conocer la sordoceguera y las necesidades de su colectivo; recientemente invitaron a Michael Cartwright, Director General de la empresa de autobuses Arriva, para exponerle algunos problemas relativos al servicio de autobuses de la zona: algunos miembros han sufrido caídas al arrancar el autobús demasiado rápido, las sacudidas de los autobuses al frenar, demasiado calor para los perros guía y dificultad por parte de las personas con discapacidad visual para determinar la llegada de los autobuses.

Los resultados de la reunión fueron los siguientes:

- Un miembro del equipo de instructores de Arriva visitará el foro para que en las sesiones de formación de la empresa se haga hincapié en temas relacionados con la discapacidad, así como en la importancia de frenar con cuidado.
- El Sr. Cartwright sugerirá a los ayuntamientos que exista una identificación que se pueda añadir al bonobús si la persona desea que el conductor sepa que es sordociega.
- Hablará con los ingenieros de Arriva para garantizar que no se encienda la calefacción de los autobuses en verano.
- Los miembros del foro van a enviar una carta a favor de la utilización de información en audio y estarán pendientes de cualquier cambio.

Los miembros del foro agradecieron mucho la visita del Sr. Cartwright. "Creo que la visita de Michael Cartwright ha sido muy constructiva", dijo Lynda Jones: "hemos tenido la oportunidad de exponerle nuestros problemas y nos ha dado información que nos será de utilidad".

Para más información sobre foros de amistad puede ponerse en contacto con Colin Anderson:
Colin.Anderson@sense.org.uk

Pat Cree explica su punto



Uganda

Especialización en sordoceguera para el profesorado de Uganda

Sr. Eria Paul Njuki, MA (profesor de la Universidad de Kyambogo), Sr. Locoro Victor, MA (miembro de la junta académica de Kyambogo) y Sra. Nicoline Mostert, MA (Directora de Proyectos de Uganda , Kentalis Internacional)



Foto de grupo de los responsables de Sense y Kentalis Internacional

Introducción

Durante las dos últimas décadas, los temas relacionados con la discapacidad en general han ocupado un lugar prominente en la agenda política de Uganda; principalmente a través de medidas de discriminación positiva incluidas en varios documentos importantes, incluyendo la Constitución de la República de Uganda (1995). Por desgracia, la implementación en materia de asuntos relacionados con la discapacidad es baja si se compara con otras áreas (Kandyomunda, Ingdal, Qutteina & Mogen, 2012). Lo cierto es que en Uganda, al igual que ocurre en muchos otros países del mundo, todavía se desconoce el número de personas sordociegas que hay en el país. Por ello, hasta la fecha la creación de servicios destinados a personas sordociegas ha estado en las manos de las Organizaciones No Gubernamentales (ONG), lideradas por Sense Internacional: África Oriental.

Durante los últimos años Sense Internacional (Uganda) ha apoyado iniciativas locales, junto a otras organizaciones colaboradoras, entre otras cosas a través de asesoramiento financiero y técnico a nivel institucional y familiar. La mayoría del

trabajo se ha centrado en concienciar sobre la sordoceguera, ayudar a los colegios con unidades con niños sordociegos y apoyar actividades basadas en la comunidad; haciendo que las familias se involucren en el cuidado de sus hijos. Sin embargo todavía existe un vacío importante en la disponibilidad de profesionales especializados, ya que no existe un programa especializado en esta discapacidad.

Sense Internacional Uganda y Kentalis Internacional han puesto en marcha un proyecto con la colaboración de la Universidad de Kyambogo; la duración del proyecto será de tres años; el objetivo es crear un programa de formación para aquellos que trabajan con personas sordociegas, a fin de que haya más profesionales en este campo, lo que facilitará que se pueda crear un sistema de apoyo más sostenible para las personas sordociegas de Uganda.

En 2011 se llevó a cabo un estudio de referencia sobre las necesidades formativas con los siguientes objetivos:

- Analizar las necesidades de las personas sordociegas o con discapacidad sensorial múltiple en la comunidad
- Analizar la capacidad, el número y las necesidades de los profesionales especializados en sordoceguera / discapacidad sensorial múltiple
- Determinar contenidos para un programa formativo universitario sostenible para:
 - Formar a profesores y
 - Profesionales en rehabilitación basados en la comunidad que trabajen con personas sordociegas /con discapacidad sensorial múltiple
- Determinar el perfil de competencias del profesor del curso destinado a maestros de personas con sordoceguera/ discapacidad sensorial múltiple.

Los hallazgos del estudio sobre necesidades indicaban que:

- Era necesario establecer y diseñar de manera urgente un curso para profesores y técnicos de rehabilitación comunitarios que trabajan niños con sordoceguera / discapacidad sensorial múltiple, para que los niños sordociegos puedan contar en Uganda con una educación de calidad y servicios adecuados.

La formación del personal en Uganda debería comenzar con un curso práctico acreditativo, seguido de un curso de diploma (magisterio).

- El perfil de competencias del profesor encargado del curso formativo para profesores de la Universidad de Kyambogo en Kampala debe incluir: interacción, comunicación (táctil), comunicación en lenguaje de signos y braille, orientación y movilidad, psicología y neurología, cómo percibe el mundo una persona sordociega, asesoramiento y orientación dentro de la comunidad y el desarrollo de un currículo.

Avances hasta la fecha

Se han implementado varias medidas desde la difusión del informe de evaluación de necesidades, entre ellas:

- Se firmó un Acuerdo de Entendimiento entre la Universidad de Kyambogo (Uganda), Sense Internacional (Uganda) y Kentalis Internacional (Países Bajos) en diciembre de 2011, con el objetivo de incluir un nuevo programa sobre sordoceguera en el Departamento de Educación Especial; la duración del proyecto será de tres años (2011 – 2014)

Visitas y cursos:

- En octubre-diciembre de 2011: dos profesores de la Universidad de Kyambogo visitaron los Países Bajos a fin de intercambiar conocimientos e ideas relativos al currículum.
- En mayo – agosto de 2012: profesionales de Kentalis Internacional llevaron a cabo sesiones formativas en Kampala en las áreas de orientación y movilidad, comunicación e interacción, lenguaje de signos táctil y evaluación.
- En septiembre – octubre de 2012: el equipo multidisciplinar de sordoceguera del Centro



Formación Práctica sobre comunicación táctil

de Diagnóstico de Kentalis formó a dos profesores de la Universidad de Kyambogo.

- Se ha creado un programa formativo de dos semestres de duración destinado a maestros, padres, técnicos de rehabilitación y otros profesionales; en la actualidad los órganos competentes de la universidad de Kyambogo están llevando a cabo el proceso de acreditación.

Se están celebrando varias reuniones de expertos para armonizar todo lo que se ha aprendido en las visitas y cursos con Sense Internacional (Uganda), la Universidad de Kyambogo, Kentalis Internacional y la comunidad de donantes. El objetivo principal de estas reuniones es determinar las actividades, tanto a corto como a largo plazo, así como los recursos financieros y técnicos que se necesitan para que se pueda implementar el curso de formación propuesto en la Universidad de Kyambogo. Todas estas actividades han contado con el respaldo económico de Cordaid (Países Bajos) y han sido coordinadas por Kentalis Internacional y Sense Internacional Uganda.

Prof. Isaiah Vice Ministro de Kyambogo (izquierda) recibiendo materiales de formación de Geoffrey Atieli (derecha) Director Regional de Sense Internacional

Con confianza y orgullo

Las tres organizaciones están muy orgullosas de los resultados obtenidos hasta la fecha y están seguras de que el nuevo curso se iniciará en agosto de 2013. Este programa incrementará el número de expertos, garantizando una educación y unos servicios de calidad para la comunidad de sordociegos de Uganda.





8th DbI European Conference

Identities and changes

Commonalities across deafblindness
Learning from each other

August
24-28, 2013
Lille - France



www.anpsa.fr
www.dbilille2013.eu
Contact :
assoanpsa@gmail.com



R.F.P.S.C
R seau Fran ais pour la surdit c cit 



La percepción musical de una persona con implante coclear

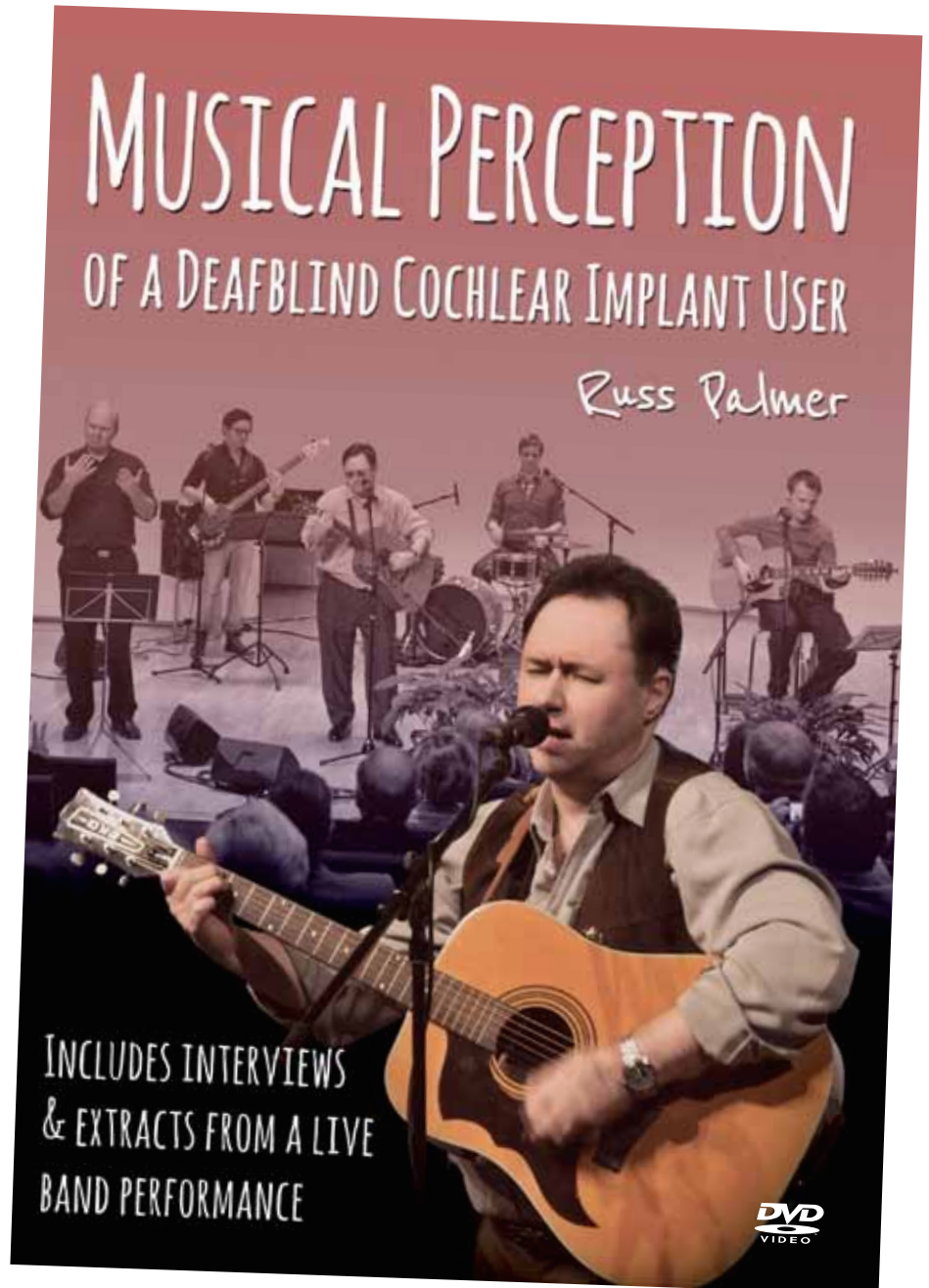
En noviembre de 2012 vio la luz un nuevo documental en DVD titulado “La percepción musical de una persona sordociega con implante coclear”, con guión y producción de Russ Palmer (terapeuta musical), a quién le pusieron su primer implante coclear en 2004 y el segundo en 2011. En febrero de 2012 actuó por primera vez con una banda compuesta por guitarra, bajo y batería; el concierto se celebró en Finlandia Hall, Helsinki, en Finlandia.

Tocar y cantar en una banda es todo un reto para una persona sordociega (con discapacidad visual y auditiva con síndrome de Usher). Este documental de 45 minutos de duración incluye entrevistas con profesionales, amigos y miembros de las bandas que han colaborado con Russ a lo largo de los años; además el DVD contiene extractos del concierto.

De niño Russ desarrolló su musicalidad cantando y tocando varios instrumentos con su padre. Sus instrumentos principales son la guitarra y el piano. Russ también compone su propia música y publicó su primer CD en 2009, *Warm Summer Days* (Cálidos días de verano), una biografía musicada.

Este DVD educativo puede ser de interés para fabricantes de implantes cocleares, académicos, profesionales, profesores, familiares y usuarios de implantes cocleares que deseen explorar su propia musicalidad.

Para más información puede ponerse en contacto con: **Russ Palmer** at rpalmer2@tiscali.co.uk o visitar www.russpalmer.com



La Fundación del Oído:
www.earfoundation.org.uk
 Para conseguir el CD “Warm Summer Days”:
www.earfoundation.org.uk/shop/items/107

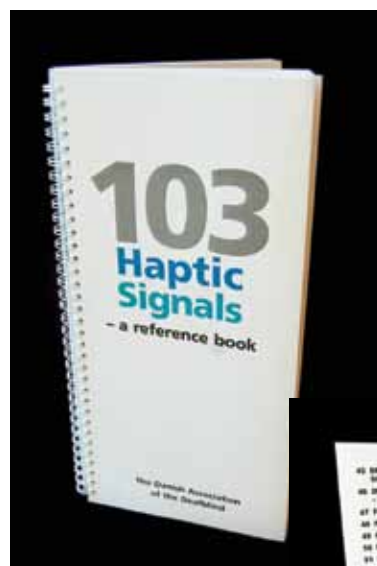
“Tocar y cantar en una banda es todo un reto para una persona sordociega (con discapacidad visual y auditiva con síndrome de Usher)”

Anuncio de la Asociación Danesa de SordoCiegos (FDDB):

Versión inglesa de su libro sobre comunicación háptica

Es un orgullo para la Organización Danesa de SordoCiegos (FDDB) presentar la versión inglesa de su libro sobre comunicación háptica; la comunicación háptica se utiliza para describir aspectos visuales a las personas sordociegas; consiste en realizar distintos dibujos en la espalda de la persona sordociega. La comunicación háptica es un sistema de comunicación complementario que sirve para que las personas sordociegas sepan cómo reacciona la gente y qué sucede en cada momento en una determinada situación.

103 señales hápticas -Libro de consulta



El libro recoge las señales hápticas que más utilizan las personas sordociegas y las personas con discapacidad visual y auditiva en Dinamarca; estas señales las han creado y elegido las personas sordociegas de Dinamarca en el transcurso de varios años. Se puede utilizar el libro para aprender a utilizar este tipo de comunicación, así como para mejorarla. Tenemos la esperanza de que la utilización de señales hápticas se convierta en un elemento natural de todas las descripciones visuales que se hacen a personas sordociegas.

La FDDB cree que todas las personas sordociegas del mundo merecen conocer este tipo de comunicación.

Precio: 13 euros

Si desea adquirir el libro, por favor póngase en contacto por email con FDDB: fddb@fddb.dk

Versión gratuita en pdf

Cualquier persona u organización que así lo desee puede descargar el libro en formato pdf gratuitamente en la página web de la FDDB: www.fddb.dk/udgivelser/boger-pjecer-og-kataloger

Esta es la opinión de algunas personas sordociegas de Dinamarca sobre el uso de las señales hápticas:

“No volveré a asistir a una reunión sin que me hagan señales hápticas en la espalda”.

“Las señales hápticas ayudan muchísimo: ahora sé cuando la gente me sonríe y qué es lo que está sucediendo a mi alrededor.”

“Ahora puedo participar socialmente cuando estoy con gente; antes nunca sabía cuando hablar o cuando sonreír”.

Kirsten Malmbak (Directora de la FDDB) y Pia Hesse (miembro del personal de información)
Asociación Danesa de SordoCiegos (FDDB)
Blekinge Boulevard 2, 2630
Taastrup, Dinamarca
Email: pia@fddb.dk

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Página web: www.adbn.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka
Telf: ++496251939797
Fax: +4916090309876
Email: andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación

Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com
Red de Empleo
Diana Bonilla Sinibaldi
Telf: +(502) 52089291
Fax: (502) 24347934
Email: comunicacion@fundal.org.gt

EDbN

Ricard Lopez Manzano
Telf: +34-678-712-619
Fax: +34-678-782-600
Email: rlopez@sordoceguera.com
Página web: www.edbn.org

Red de Latinoamérica

Sandra Polti
ARGENTINA
Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson
Telf: 4+4 (141) 429-0294
Email: jgibson@sensescotland.org

Red de Rubéola

Nancy O'Donnell
Telf: + 516-944-8900 x326
Fax: +516-944-7302

Email: nancy.odonnell@hknc.org

Red de hermanos y hermanas
Sabine Kersten
Telf: +32 476 612 879
Email: sblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación

Social-Háptica

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

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

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

Grupo de Estudio de Usher

Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa sobre la primera actividad de la Red de Actividades al Aire Libre en las tierras altas de Escocia

La última semana de septiembre de 2012, 34 personas, incluyendo a ocho personas sordociegas de Escocia, Inglaterra, Noruega y Dinamarca, y un equipo de rodaje integrado por seis personas de Escocia y Noruega, se dieron cita en el Centro Nacional de Actividades al Aire Libre de Escocia, Glenmore Lodge, en Aviemore, en las tierras altas del noreste de Escocia.

Lunes

A la hora del almuerzo los noruegos de Sømådalen, que llegaron la noche anterior, vinieron a conocer TouchBase, la sede principal de Sense Escocia en Glasgow. Cargamos mi coche de material y nos marchamos a primera hora de la tarde dirección norte. Cuando llegué a Glenmore Lodge ya habían llegado los participantes escoceses e ingleses, y habían ayudado a preparar una cena descomunal. Los noruegos de Sømådalen llegaron más tarde, tras disfrutar de un recorrido pintoresco desde Glasgow; los noruegos de Andebu llegaron del aeropuerto más entrada la tarde, con una lluvia torrencial. Cenamos todos juntos; después intenté dilucidar quién compartiría habitación con quién y nos preparamos para pasar la noche.

Relax entre el brezo



Martes

A la mañana siguiente, después del desayuno, llegaron los daneses de Aalborg; celebramos una reunión informativa en la que presenté a los instructores y hablamos de las actividades del día. La excursión de hoy iría desde lo alto de las montañas de vuelta al Centro. Nos dejaron en el aparcamiento del "Sugar Bowl" e iniciamos nuestro camino de vuelta a pesar de la intensa lluvia; nuestro guía ese día fue Nick. Algunas de las secciones del camino eran bastante empinadas y pedregosas, pero las pasamos sin problema y todos parecían contentos a pesar de la lluvia. Poco a poco fuimos descendiendo la montaña hasta llegar a un bosque junto a un río. Hicimos una parada para reagruparnos y almorzar dónde el río se unía al lago Morlich. Después de almorzar algunos decidieron cruzar el río utilizando una cuerda como guía, mientras que otros caminaron de vuelta por el bosque hasta un puente. Al otro lado del río nos esperaban canoas para ir por el lago Morlich hasta el centro de deportes acuáticos y de ahí de vuelta a Glenmore Lodge. Al llegar tuvimos tiempo para cambiarnos y entrar en calor antes de la comida. Para comer hicimos "Dagfin Bowls",



Los Noruegos recorriendo el camino a través del bosque Glenmore

entre todos cortamos trocitos de pollo y la verdura que quiso cada uno una vez preparado lo pusimos en platos de aluminio y lo metimos en el horno; normalmente se hace al fuego, pero como estaba lloviendo lo hicimos en las cabinas. Después de comer tuvimos la oportunidad de nadar y de probar los arneses de escalada que utilizaríamos al día siguiente.

Miércoles

Esta mañana, después de la reunión, partimos desde el Centro hacia las colinas de la zona del bosque de Glenmore.

Seguía lloviendo, pero no hacía tanto frío como el día anterior. Caminamos un par de kilómetros hasta llegar al final del ancho sendero, donde nos paramos para reagruparnos y almorzar; después del almuerzo, por increíble que parezca, el sol hizo su aparición. Después de almorzar tomamos un camino estrecho que tenía algunas secciones muy difíciles. Avanzamos despacio, pero al final todos llegamos a la sección en la que se había montado una pequeña tirolina con cuerdas. El camino estrecho llevaba al hermoso "Green Lochan" y de ahí

Atravesando el río que pasa por el Lago Morlich Glenmore



por un camino muy fácil hasta el Centro (algunos volvieron en el Landover del equipo de rescate de montaña). Después de secarnos y cambiarnos los daneses hicieron una hoguera cerca del río, en la parte de atrás del Centro; el resto me ayudó a montar las dos Lavu (tiendas indias). Una vez montadas las tiendas nos dirigimos a la hoguera donde nos esperaba una comida estilo danés a base de carne y patatas, que comimos alrededor de una fogata enorme junto al río. Después de la cena algunos se fueron al bar y otros se fueron a dormir a las tiendas.

Jueves

Hoy teníamos el día libre para elegir y todos han elegido subir a Cairngorm Mountain en el funicular; una oportunidad de ver el Parque Nacional de Cairngorm desde una de las montañas más altas de Escocia y de comprar un recuerdo. La cena fue típicamente escocesa, haggis, puré de patata, stovies y morcilla. Murray, escocés, nos amenizó la velada con el acordeón y recitando algunos poemas escoceses, ¡incluso hubo baile! Los daneses tenían que irse el jueves por la noche y el resto nos fuimos a la mañana siguiente, tras una semana ajetreada, mojada y fantástica.

Este es el primer evento de la Red de Actividades al Aire Libre de Dbl y ha sido todo un éxito; hemos compartido muchas experiencias de las que hablar y recordar. Aprovechamos la oportunidad para hablar largo y tendido sobre actividades al aire libre y sobre la naturaleza de la red. Gracias a todos los participantes; ha sido una semana maravillosa.

Joe Gibson, Sense Escocia
Red de Actividades al
Aire Libre de Dbl
Email:
jgibson@sensescotland.org.uk

Red de ADBN

Liz Duncan informa:

Mientras escribo esto me acuerdo de la conferencia que hemos celebrado recientemente en Lund, Suecia, a principios de noviembre. El evento salió muy bien; fue todo un éxito; se dieron cita delegados de todo el mundo para compartir sus experiencias, conocimientos y dudas sobre sordoceguera adquirida.

El número de seminarios de este año (un total de 36) superó al de ediciones pasadas, con ponentes y conferenciantes de casi todos los continentes. Los ponentes trataron temas muy diversos, que iban desde la tecnología y cómo ésta puede cambiar el día a día de una persona con sordoceguera a la experiencia personal de ser al mismo tiempo una persona sordociega y un profesional del campo de la sordoceguera. Fue muy emocionante formar parte de este acontecimiento, sobre todo porque muchos delegados no habían asistido nunca antes a una conferencia internacional, lo que hacía que el entusiasmo fuese palpable. Me gustaría darles las gracias a todos los oradores y ponentes en nombre del grupo coordinador de ADBN por participar en la conferencia.

El equipo de planificación local de Suecia que se encargó de organizar la conferencia hizo un trabajo magnífico; espero que se sigan sintiendo muy orgullosos de sí mismos, aunque haga ya un mes de la conferencia, y espero que sus vidas hayan vuelto ya a la normalidad.

Muchos se asombraron de la cantidad de cosas que se condensaron en esos dos días y medio, y aún más de lo mucho que

cansan este tipo de eventos, pero debemos aprovechar al máximo estas oportunidades tan valiosas en las que podemos reunirnos, aprender y compartir los unos con los otros.

Siempre es un reto para el comité organizador decidir qué incluir y qué dejar fuera del programa; los comentarios y sugerencias que nos llegan antes y después de la conferencia nos ayudan a la hora de tomar decisiones y planificar el próximo evento; así que si asistió a la conferencia y todavía no nos ha dado su opinión, por favor háganosla llegar.

Fue maravilloso poder hablar con tantas personas durante la conferencia y seguir en contacto de regreso a casa. Muchos regresaron con ideas o intereses nuevos; habiendo hecho muchos contactos; justo lo que nos proponíamos, pero es genial cuando sucede de verdad.

Si desea más información sobre la conferencia o desea ver las fotos puede visitar: www.skane.se/adbn2012

Ahora que la Red de Sordoceguera Adquirida está creciendo y expandiéndose por el mundo, es importante que encontremos formas de ayudar a que la gente se mantenga en contacto en los años que no hay conferencias, así que si está



leyendo este artículo y tiene alguna idea al respecto, o si quiere formar parte de la red pero no puede asistir a las conferencias, por favor póngase en contacto. Estamos buscando formas e ideas para ayudar a que se establezcan conexiones; es importante que sepamos lo que la gente piensa y quiere.

El grupo coordinador ya ha empezado a pensar en la próxima conferencia, que se celebrará en 2014. Sense se encargará de organizarla y tendrá lugar en Belfast, Irlanda del Norte. Belfast es una ciudad preciosa, que sin duda vale la pena visitar; esperamos que puedan asistir a la conferencia y que aprovechen esta oportunidad para pasar unos días y conocer el lugar.

Un cordial saludo

Liz Duncan

Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

“El equipo de planificación local de Suecia que se encargó de organizar la conferencia hizo un trabajo magnífico; espero que se sigan sintiendo muy orgullosos de sí mismos, aunque haga ya un mes de la conferencia”

Red de comunicación táctil

Bernadette Van Den Tillaart informa:

En 2001, un grupo de personas de Europa y Estados Unidos formaron el Grupo de Comunicación Táctil con el respaldo de Deafblind International (Dbi). El grupo se centra en el desarrollo de ideas y sugerencias prácticas relacionadas con la comunicación táctil con personas con sordoceguera congénita.

Los primeros componentes del grupo, Bernadette Van Den Tillaart, Barbara Miles, Gunnar Vege y Barbara Bettenmann, pudieron reunirse gracias a la financiación que recibieron en un principio de lo que antes era Viataal (ahora Kentalis) y de Zentrum Tanne, y más tarde gracias al respaldo económico de Perkins International y de Andebu Dovblinde Senter. Barbara Bettenmann tuvo que dejar de participar en el grupo debido a su trabajo en Suiza, momento en el que se incorporó Paul Hart y pasamos también a recibir la ayuda económica de Sense Escocia. Estamos muy agradecidos a estas organizaciones por su ayuda y por el apoyo constante de la Deafblind International.

Con el transcurso de los años ha habido un cambio en la temática de los intercambios y de los vídeos ilustrativos del grupo; en un principio nos centrábamos mucho en las técnicas y en los pasos evolutivos o curriculares; ahora nos planteamos ideas básicas sobre lo que puede significar tener sordoceguera congénita y vivir en un mundo rico en sensaciones táctiles. Las respuestas de los participantes en nuestras ponencias en las conferencias de Dbi apoyan nuestro proceder y nuestro enfoque. Empezamos a realizar un vídeo con la idea de



Bernadette Van Den Tillaart

compartir estas ideas con más personas.

Paisaje táctil

“Paisaje táctil” sigue las experiencias de personas, tanto sordociegas como videntes/ oyentes, mientras exploran e interactúan los unos con los otros en el mundo táctil. Cuando hablamos de personas sordociegas nos referimos tanto a niños como a adultos.

Una persona que ve y oye tiene que realizar un cambio de perspectiva radical para poder experimentar y comprender el mundo desde una perspectiva táctil, que es la forma en la que perciben el mundo las personas con sordoceguera congénita. Cuando las experiencias táctiles adquieren significado para las dos personas que están interactuando, esto se convierte en la base desde la que explorar entornos distintos, desarrollar una comunicación significativa y construir amistades.

El DVD ofrece imágenes específicas que muestran el cambio de perspectiva necesario para entrar en el rico mundo de las experiencias táctiles, un mundo singular, en el que habitan las personas con sordoceguera

congénita.

El título del DVD, Paisaje Táctil, hace referencia al cambio que se hace, de paisajes distantes, a menudo asociados con la vida en un mundo visual, a paisajes que están literalmente al alcance de la mano, vividos a través del sentido del tacto.

Hemos decidido dejar fuera las palabras y la terminología, para que el espectador pueda concentrarse por completo en las manos, los pies, los cuerpos, en la interacción con el mundo a través del tacto. Incluiremos información adicional en la página web de Dbi para aquellos que deseen saber más.

Acceso universal

Al no utilizarse la palabra hablada pueden acceder al vídeo personas de otras culturas y lugares independientemente de su idioma. Cuando terminamos el vídeo en 2010 empezamos a trabajar en la elaboración de una guía complementaria y a realizar los últimos preparativos técnicos para su publicación; Sense Escocia y Perkins Internacional nos ayudaron mucho en el proceso. Para que el DVD fuese accesible para las personas ciegas y sordociegas

“Paisaje táctil” sigue las experiencias de personas, tanto sordociegas como videntes/ oyentes, mientras exploran e interactúan los unos con los otros en el mundo táctil” se incluye audiodescripción; además, la película, el texto de la audiodescripción y una descripción en lenguaje de signos están disponibles en la página web de Dbi.

La guía complementaria Sumergirse en un terreno

desconocido como es el de los paisajes táctiles puede generar inquietud y conducir a interpretaciones erróneas; por ello, hemos incluido sugerencias para el visionado del vídeo, ideas para el debate y la reflexión, simulacros y sugerencias para la práctica, para así ayudar a que aquellos que vean el vídeo puedan hacer la transición

a la perspectiva táctil de forma cómoda y fácil, ya sea en grupos de formación o en las interacciones diarias con personas sordociegas. Recomendamos encarecidamente que los responsables de los grupos, así como las personas que vean el vídeo a título personal, lean la sección de sugerencias antes de ver el vídeo

El objetivo es que el DVD lleve a la mejora de la comprensión entre las personas videntes/oyentes y las personas sordociegas, así como a un mayor disfrute de nuestra exploración mutua del mundo táctil en el que todos vivimos.

Bernadette Van Den Tillaart
Email:fgenugte-tillaart@telfort.nl

Red de comunicación social-háptica

Riitta Lahtinen y Russ Palmer informan:

Este mensaje está destinado a clarificar las metas y objetivos de esta nueva red de Dbl, aceptada por Dbl en julio de 2012. En la actualidad la red está formada por profesionales, personas sordociegas y familiares que desean compartir sus experiencias en el empleo de métodos y técnicas de comunicación social-háptica. La comunicación social-háptica incluye "haptices" (mensajes táctiles), compuestos de "haptemas" o elementos gramaticales. Los mensajes táctiles se hacen entre dos o más personas (de una persona a otra) en un contexto social.

Metas y objetivos de la red

- Establecer una red internacional para el intercambio de ideas y experiencias.
- Ofrecer formación y difundir información para mejorar los servicios destinados a personas con discapacidad visual y/o auditiva y a personas sordociegas.
- Organizar reuniones, talleres y seminarios
- Escribir artículos conjuntos de diferentes países
- Ampliar el estudio de la comunicación social-háptica

Actividades

Se han organizado simposios y seminarios internacionales en colaboración con distintas instituciones. La primera conferencia, "Touch You, Touch Me" (Te toco, me tocas), tuvo lugar en Helsinki en 2010. Se ha creado el primer curso nacional finlandés sobre comunicación social-háptica para profesionales, incluyendo intérpretes, en colaboración con esta red.

También se ha implantado un nivel elemental de comunicación social-háptica en el Reino Unido, con la Fundación Oído (organización de implante coclear para familiares y profesionales) en Nottingham y con la Real Asociación de Sordos (RAD) cerca de Londres.

Próximos eventos:

Simposio sobre accesibilidad y multimodalidad en la comunicación, Turku, Finlandia, 30-31 mayo de 2013. tucs.fi/conferences/acmuc2013/

Artículos publicados:

Lahtinen, R., Palmer, R. & Ojala, S. (2012). Visual Art Experiences through Touch using Haptices. *Procedia – Social and Behavioral*



Sciences 45, 268-276.

www.sciencedirect.com/science/journal/18770428/45

Palmer, R., Lahtinen, R. & Ojala, S. (2012). Musical Experiences and Sharing Musical haptices. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 45, 351-358.

www.sciencedirect.com/science/journal/18770428/45

Para más información sobre el seminario Touch You, Touch Me (Te toco, me tocas) de Helsinki, Finlandia 2010: www.pcnnnet.org/index.php?page=pressevents&type=0&itemid=9

Para más información sobre mensajes sociales cortos: www.kuurosokeat.fi/social_quick_messages/

Dra. Riitta Lahtinen,
Investigadora en comunicación
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi
Russ Palmer, music therapist.
Email: rpalmer2@tiscali.co.uk
Web: www.russpalmer.com

Deafblind International (Dbi) conferencia preliminar sobre



Síndrome CHARGE



24 de agosto 2013

Lille, Francia

Anuncio

La conferencia de la Red de CHARGE de la Dbi (www.dbicharge.org) se celebrará el **24 de agosto de 2013**, previa a la 8ª Conferencia Europea de Dbi en Lille/Francia, en el **Hotel Lille Centre Gares** (29 avenue Charles Saint-Venant, 59000 Lille, Francia) (a diez minutos andando del Grand Palais, donde se celebrará la conferencia principal).

Hora: de 08:30 a 17:00.

Los dos temas principales, sobre los que se debatirá y reflexionará en profundidad son:

**HABILIDADES EMOCIONALES-SOCIALES
COMUNICACIÓN**

Interesados

Si desea asistir o tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto:

Andrea-Wanka@dbicharge.org

gail.deuce@sense.org.uk

Martha.Majors@perkins.org

¡PARTICIPE!



Red de hermanos y hermanas

Sabine Kersten informa

Desde el comienzo del año han pasado cosas buenas y cosas tristes que me han recordado de nuevo lo importante que es la relación entre hermanos. Los hermanos y hermanas aprenden los unos de los otros, se ríen juntos, se pelean, discuten y aprenden a hacer las paces; se consuelan cuando uno está triste o le duele algo; comparten secretos y experiencias.

Pero ¿cómo cambia esto cuando uno de ellos tiene una discapacidad, cuando no es tan fácil comunicarse o jugar juntos?

¿Cómo se forman lazos afectivos cuando tu hermano mayor solo viene a casa dos fines de semana al mes? Dependiendo de la edad, el hermano o hermana puede sentir celos y sentirse desplazado porque la mayor parte de la atención se la

lleva el hermano mayor. Pueden sentirse disgustados, incluso enfadados, al no saber cómo reaccionar ante esta situación.

¿Cómo se crean lazos afectivos cuando tu hermana tiene berrinches e incluso te hace daño cuando no puede expresarse? ¿Cómo puedes crear lazos afectivos con tu hermana si sientes vergüenza?

¿Cómo puedes crear lazos afectivos con tu hermano o hermana si tienes miedo de las consecuencias que pueda tener su discapacidad, cuando no tienes ni idea de lo que va a ser de ellos, cuando te preocupa el futuro?

Los hermanos/as pueden plantearse muchas preguntas que necesitan respuesta; pueden sentirse afligidos por todas estas preocupaciones. La respuesta



a muchas de estas preguntas y preocupaciones es la información; al igual que los padres, los hermanos/as necesitan estar informados toda la vida.

La Conferencia Europea de Dbl se celebrará en agosto de 2013. La Red de Hermanos/as tratará de estar presente en la conferencia para compartir información y experiencias.

Espero verles allí.

Sabine Kerstin
siblingsnetwork@gmx.net

Red de comunicación Ton Visser informa:



Ton Visser

El grupo se reunió en Groningen, Países Bajos, el 27 de septiembre de 2012.

Se trataron las últimas noticias sobre los temas ya tratados en el informe anterior: se habló del Master de la Universidad de Groningen, de los planes de la Revista de Acceso Libre, del desarrollo de más conocimientos y de nuestro nuevo libro "Aprendiendo de las personas con sordoceguera congénita".

La mayor parte de la reunión se dedicó a las novedades relacionadas con la Revista de Acceso Libre. Nos gustaría que la primera edición estuviese disponible para la Conferencia de

Lille, Francia, a finales de agosto de 2013.

Hemos acordado la fecha de las primeras reuniones para la preparación del libro, una en diciembre 2012 y la otra en marzo de 2013. En la primera reunión tenemos pensado empezar a escribir la continuación de los 4 folletos iniciales (ya publicados), con la ayuda de vídeos para ilustrar los conceptos tratados; continuaremos el proceso en la segunda reunión. Imagino que tendremos más noticias al respecto en nuestro próximo informe.

Ton Visser
 Email: asvisser1948@gmail.com

Desarrollo y puesta a prueba de un sistema de evaluación estandarizado

Para personas sordociegas de Ontario

Desde el 2004, el Dr. Dawn Guthrie (Universidad Wilfrid Laurier, Waterloo, Ontario, Canadá) y otros investigadores de la Universidad de Waterloo (Waterloo, Ontario) han estado trabajando en varios proyectos relacionados con la evaluación y la planificación de servicios para personas con sordoceguera en Ontario. A continuación se describen tres proyectos:

Proyecto 1: Desarrollo de un sistema de evaluación para las personas sordociegas de Ontario (2004-2006)

En Ontario, el Ministerio de Servicios Sociales y de la Comunidad (MSSC) financia los servicios de mediadores para personas que son sordociegas. Existía preocupación en relación a la equidad de los servicios que se ofrecían a los distintas personas sordociegas; por ello el Ministerio de Servicios Sociales y de la Comunidad ha financiado un estudio para desarrollar una herramienta estandarizada para la evaluación de esta población. En el proyecto han participado varias personas del Ministerio de Servicios Sociales, proveedores, así como un equipo de investigadores y expertos



Dra. Dawn Guthrie

con experiencia en la creación de herramientas de evaluación para personas con discapacidad. La herramienta serviría principalmente para identificar las necesidades sanitarias y de asistencia de los clientes sordociegos; permitiría determinar la intensidad de los recursos para ayudar a desarrollar un sistema de financiación equitativo.

El Suplemento para Personas Sordociegas[1] es un nuevo módulo de la herramienta de Evaluación Sanitaria de la Comunidad interRAI (interRAI CHA).[2] InterRAI CHA fue diseñada por interRAI (www.interrai.org), un equipo multinacional de investigación sin ánimo de lucro formado por investigadores y clínicos de más de 20 países. InterRAI

CHA es un instrumento modular basado en una evaluación común que puede complementarse con material adicional para evaluar los puntos fuertes, las preferencias y necesidades de subgrupos de población específicos. El Suplemento para Personas Sordociegas se creó después de varias rondas de conversaciones e intercambios de opinión con las partes interesadas, incluyendo representantes del Ministerio de Asuntos Sociales, proveedores de servicios y consumidores sordociegos.

Se llevó a cabo un estudio de prueba con 182 clientes que ya recibían asistencia a través del Ministerio de Servicios Sociales. Recientemente se han publicado los resultados de este estudio piloto, incluyendo el análisis comparativo entre personas con sordoceguera congénita y con sordoceguera adquirida.[3,4]

Proyecto 2: Puesta a prueba de un instrumento de evaluación estandarizado para evaluar a las personas sordociegas de Ontario (2007-2008)

El objetivo principal de este proyecto era evaluar

la fiabilidad entre codificadores del interRAI CHA/ Suplemento para Personas Sordociegas en una muestra de consumidores sordociegos de Ontario, Canadá. En el proyecto participaron 11 asesores, todos con varios años de experiencia en la evaluación de personas sordociegas. Los clientes, 44 (28 con sordoceguera congénita y 16 con sordoceguera adquirida) fueron evaluados dos veces por dos asesores distintos para medir la fiabilidad de los componentes. Se utilizó la prueba estadística kappa para evaluar la fiabilidad entre codificadores. En general, la fiabilidad del instrumento de evaluación fue muy alta, con un resultado medio kappa de 0.59 (sd=0.28). La fiabilidad era del mismo tipo que la obtenida con el resto de instrumentos RAI (por ejemplo, los que se utilizan para asistencia en el hogar y asistencia a largo plazo). Dado que el MSSC va a implementar este instrumento de manera escalonada, estos resultados sirven para respaldar su utilidad como evaluación estandarizada para personas sordociegas.

Proyecto 3: Incorporar elementos de una evaluación funcional en el sistema de evaluación estandarizada para personas sordociegas ya existente en Ontario (2009-2010)

La evaluación estandarizada existente (interRAI CHA/ Suplemento para personas sordociegas) se creó en un principio para clientes a quienes ya se les había evaluado como sordociegos desde el punto de vista funcional. Los proveedores de servicios y otras partes implicadas creían necesario incluir información adicional en la evaluación para determinar el uso funcional que la persona estaba haciendo de su resto visual y auditivo. El objetivo de este proyecto es dar información adicional para ayudar a los profesionales a identificar las personas sordociegas desde un enfoque funcional para poder dar una respuesta adecuada a sus necesidades, haciendo uso de los recursos disponibles en la comunidad. Se están desarrollando como parte de este estudio una serie de Protocolos de Evaluación Clínica nuevos para personas con pérdida sensorial dual. Estos protocolos se utilizan en base a las respuestas del instrumento de

evaluación; ponen de relieve áreas que requieren especial atención en un determinado cliente. Los protocolos los han creado expertos en este campo y son guías escritas que incluyen sugerencias para una evaluación más extensa, as derivaciones y/o planificación asistencial. Están diseñados para informar a los proveedores de servicios sobre los pasos a seguir en el caso de cada cliente.

En otoño de 2009 se llevará a cabo una evaluación piloto en la que se utilizará el interRAI CHA/Suplemento para personas sordociegas y tres protocolos nuevos relacionados con: pérdida sensorial dual, orientación y movilidad, y comunicación. La evaluación piloto también incluirá entrevistas con clientes y asesores para ver el funcionamiento de la evaluación, qué dificultades presenta y qué hay que cambiar en el actual sistema de evaluación.

Para más información por favor póngase en contacto con:

Dra. Dawn Guthrie
Profesora adjunta
Dpto. de Kinesiología y
Educación Física
Universidad Wilfrid Laurier
Waterloo, Ontario, Canadá
N2L 3C5
Telf: (519) 884-0710 x2590
Fax: (519) 747-4594
Email: dguthrie@wlu.ca

Lista de referencias

1. Hirdes JP, Dalby DM, Curtin-Telegdi N, Poss JW, Stolee P, Strong G et al.. interRAI DeafblindSupplement to CHA: Guide for Use of the interRAI Deafblind Supplement Assessment Form (CanadianVersion 9). 2007. Washington, DC, interRAI.
2. Morris JN, Berg K, Bjorkgren MA, Frijters D, Fries BE, Gilgen R et al.. interRAI-Community HealthAssessment (CHA). Guide for use of the interRAI CHA assessment form, Canadian version 07. 2006.Boston, MA, interRAI.
3. Dalby D, Hirdes JP, Stolee P, Strong JG, Poss J, Tjam EY et al: Development and PsychometricProperties of a Standardized Assessment for Adults Who Are Deaf-Blind. Journal of Visual Impairmentand Blindness 2009; 103: 1-18.
4. Dalby D, Hirdes JP, Stolee P, Strong GJ, Poss J, Tjam EY et al: Characteristics of Individuals withCongenital and Acquired Deaf-Blindness. Journal of Visual Impairment and Blindness 2009; 93-102.

Historia de la comunicación social-háptica

Russ Palmer, terapeuta musical y Dra. Riitta Lahtinen, investigadora en comunicación

Riitta Lahtinen y Russ Palmer



La comunicación social-háptica tiene su origen en el primer encuentro de los autores en la 10ª Conferencia de la Dbl en 1991 en Orebro, Suecia. El primer artículo sobre comunicación social-háptica se publicó en las actas de la 3ª Conferencia Europea IAEDB (Dbl) en Potsdam, en 1993 (Palmer & Lahtinen, 1994). Este estudio háptico sirvió como marco a las personas con sordera adquirida para desarrollar aún más los métodos de comunicación holística e interactiva, lo que después se conocería como "comunicación socio-háptica". El proceso en su conjunto ha llevado 20 años. El tacto y la háptica pueden dividirse en dos subgrupos, comunicación social-háptica y comunicación háptica, que no deben confundirse aunque se parezcan los nombres; tienen significados y definiciones distintas.

La definición de comunicación social-háptica

la encontramos en la tesis doctoral de Lahtinen (2008) y en Lahtinen y Palmer 2010. La comunicación socio-háptica incluye haptics (mensajes táctiles) que están compuestos de haptemas, también conocidos como elementos gramaticales. Por definición la comunicación social-háptica se refiere a mensajes táctiles entre dos o más personas en un contexto social (de una persona a otra). Los métodos de comunicación social-háptica normalmente se combinan con información lingüística; esto hace que la calidad de la información que recibe el usuario sordociego sea más detallada, al tiempo que se facilitan métodos rápidos y el flujo de información en tiempo real.

La comunicación háptica se refiere a la información que se recibe de dispositivos técnicos u objetos a través del tacto activo. Algunos ejemplos de dispositivos de este tipo que se han mostrado en conferencias

internacionales sobre investigación háptica (Lahtinen & Palmer, 2000; www.eurohaptic2012) incluyen mandos de ordenador, teléfonos móviles y otros dispositivos táctiles (véase foto 1). Otro ejemplo de comunicación háptica, a veces denominada exploración háptica, es la exploración de objetos con las manos o los pies; ejemplos de objetos: letras en relieve, modelos a escala y réplicas táctiles (Hutchinson, 2012).



El mando del ordenador proporciona feedback háptico

Evolución histórica de la comunicación social-háptica

1. Haptics para "sí" y "no"

Los primeros haptics que se crearon fueron los mensajes para "sí" y "no", llegar y dejar un espacio personal. Estas ideas iniciales se publicaron en Deafblind Education (Educación de Personas Sordociegas) de la Dbl (anteriormente IAEDB) (Palmer & Lahtinen, 1994). Lahtinen realizó un

análisis más en profundidad de estos comienzos en su tesis de licenciatura (2003). También se presentaron algunos elementos en la Revista de la Dbl (Palmer & Lahtinen, 2005) y en la 6ª Conferencia Europea de Dbl en Eslovaquia en 2005. En 1993 se impartieron varios cursos sobre la utilización de estos métodos al personal de Sense Escocia y en 1990 en Dinamarca, Noruega y Finlandia. La primera publicación académica se hizo con la Universidad de Manchester para un módulo de educación especial (Lahtinen & Palmer, 2000). A lo largo de los años el sistema se fue desarrollando más y a cada paso se fueron añadiendo elementos nuevos. Por su parte Lahtinen siguió recogiendo información a través de entrevistas, diarios y cursos en sus viajes por Europa.

2. Mensajes sociales rápidos

Los mensajes sociales rápidos son elementos que se incluyen en la interacción social entre dos o más personas. El sistema de mensajes sociales rápidos incluye los primeros elementos identificados y otros mensajes interactivos táctiles utilizados en contextos sociales, como en pausas del café y en

reacciones corporales de otras personas del entorno, como risa o llanto. Nótese que el sistema de "bodyname" (body significa "cuerpo" y name "nombre") se introdujo al mismo tiempo para que la persona sordociega pudiese identificar a la persona que estaba entrando en su espacio personal. Este material se ha traducido a otros idiomas europeos, incluyendo el ruso (Lahtinen, 2007a & Lahtinen, 2007b; www.kuurosokeat.fi)

3. Mano de Respuesta Emocional, ERH

Más tarde se reunieron los elementos del lenguaje corporal; el sistema Emotional Response Hand (ERH) (foto 3) se presentó en una conferencias en 1996 (Lahtinen & Palmer, 1996 y 1997). El principal objetivo del ERH es que la persona sordociega conozca los elementos no verbales de las personas que le rodean, por ejemplo el lenguaje corporal. Estos elementos se pueden adaptar dependiendo de si la persona sordociega utiliza la lengua de signos, con o sin apoyo táctil, dactilológico o lengua oral. El ERH se puede utilizar en el dorso de la mano (Lahtinen, 2008; Lahtinen, Lahtinen & Palmer, 2010), en el hombro, en la espalda o en el lateral

de la pierna si se está sentado junto a la persona sordociega. Esto permite que el intérprete de la persona sordociega pueda utilizar el sistema de manera flexible dependiendo de la situación.

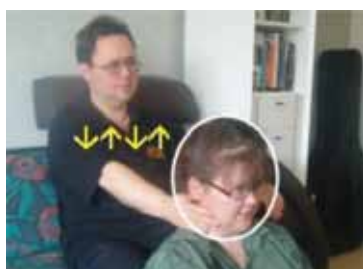


Mano de Respuesta Emocional (ERH), Lahtinen 2008

4. Descripción del entorno y planos corporales

La descripción del entorno permite que la persona sordociega tenga información del entorno que le rodea por ejemplo, si uno está en un café con un intérprete/guía, la otra persona puede explicar los movimientos de la gente que les rodea mientras se toman un café. Esto se lleva a cabo con métodos descriptivos en los que se utilizan las manos o el cuerpo. Estos métodos incluyen planos corporales, por ejemplo dibujar la posición de las mesas, las sillas y los obstáculos para que la persona sordociega se pueda hacer un plano mental

Tres ejemplos del Sí-feedback (movimiento de cabeza,mano a mano,pie a pie) (Lahtinen,2003)



de lo que le rodea.

De ser necesario se pueden añadir más detalles, por ejemplo si una mesa tiene una forma inusual o si se necesita describir objetos por seguridad. Esto también puede incluir indicar una determinada dirección sobre el cuerpo para que la persona sordociega conozca la ubicación de un objeto o de una persona de manera más precisa. También existen técnicas específicas para la creación de planos corporales en contextos específicos, como actividades deportivas (bolos), exposiciones, espectáculos o para el uso del ordenador (localización del ratón) (Lahtinen, 2008).

“Combinando hápticos y háptemas podemos transmitir mensajes, emociones, lenguaje corporal y gestos con información más significativa y espontánea en tiempo real”

5. Hápticos y háptemas

Los hápticos y los háptemas hacen referencia a la combinación de mensajes táctiles, palabras y elementos gramaticales. Los háptemas son los elementos gramaticales del tacto, como presión (ligera, pesada), velocidad (rápida, lenta), ubicación (dorso de la mano, espalada u hombro), movimiento (circular, golpecitos, de lado a lado, etc.) y la forma de la mano (puño o mano abierta). Los háptemas son como las letras de un texto. Por ejemplo, la letra “s” por separado no

quiere decir nada, pero si se añade la letra “í”, entonces tenemos la palabra “sí”. Del mismo modo, la palma de tu mano como ubicación no quiere decir nada, tienes que añadir el movimiento de golpecitos con tu dedo índice de la mano derecha para formar el háptiz Sí. (Lahtinen, 2008)

Los hápticos son los mensajes táctiles individuales, como las palabras de un texto, por ejemplo: sí, no, enfadado, cansado, feliz, enamorado, té o café. Existen diferentes combinaciones de háptemas. Se pueden expresar diferentes emociones en los hápticos cambiando la presión o la velocidad de los háptemas. Por ejemplo, el háptiz Sí puede representarse como “¡Oh, sí!” (un sí emocionado); la presión y la velocidad son mayores. Del mismo modo puedes cambiar el Sí y decir NO cambiando el háptema del movimiento de golpecitos a un movimiento de lado a lado. (www.kuurosokeat.fi/en).

Combinando hápticos y háptemas podemos transmitir mensajes, emociones, lenguaje corporal y gestos con información más significativa y espontánea en tiempo real.

6. Historia corporal

“Historia corporal” surgió cuando Russ Palmer estaba asistiendo a un curso de terapia musical de imágenes guiadas en 1995. En el curso el tutor ponía una pieza musical y contaba una historia para que los estudiantes se relajasen, por ejemplo: “es un cálido día de verano, estás paseando

por la playa y el mar acaricia la orilla...”. Todas las clases se impartían en otro idioma y no había traducción para no alterar el ambiente. Para resolver este problema Riita Lahtinen, que estaba haciendo de intérprete, empezó a marcar distintos movimientos en la mano y el brazo de Russ Palmer mientras éste permanecía tendido.

Por ejemplo, calor, playa, pasear, mar, etc., seguido de la narración de la historia. De ahí nació la “historia corporal” (Lahtinen & Palmer, 2005); más adelante se añadieron muchos más elementos. Esto permite que el intérprete o profesional pueda crear historias de manera no verbal a través del tacto.

Conclusión

La comunicación social-háptica hace que la interacción entre las personas sordociegas, sus familiares, amigos intérpretes y profesionales sea más fácil y eficiente (Lahtinen 1999; www.fsdb.org). Por lo tanto mejora la calidad de la información que reciben las personas sordociegas y permite que la persona sordociega reciba información espontánea en tiempo real sobre el entorno que le rodea. En la actualidad muchas personas con sordoceguera adquirida y congénita de muchos países utilizan la comunicación social-háptica; y se ha extendido a otros grupos como por ejemplo, personas con discapacidad visual, personas ciegas con problemas del aprendizaje, personas autistas y enfermos

terminales. Este enfoque también lo utilizan algunos profesionales universitarios, como los fonetistas, que utilizan información auditiva en sus análisis y no se pueden concentrar al mismo tiempo en la información sonora que les rodea.

En junio de 2012 el comité de la Dbl aprobó la formación de la Red de Comunicación Social-Háptica de la Dbl, que permitirá que los profesionales y el resto de personas interesadas puedan intercambiar y compartir información a

nivel internacional con el apoyo de la Dbl. Además, en la actualidad los autores están impartiendo cursos de 1 a 6 días sobre comunicación Social-Háptica y están colaborando con organizaciones de toda Europa.

Referencias

Hutchinson, D. (2012). A Sense of History. *Historic Scotland*, Spring 2012, 38-40.

Lahtinen, R. (1999) Holistic and Interactive Communication Methods. In Peckford, B. & Hawcroft, L. (Edit.) *Proceedings of an International Symposium in Interpreting for Deafblind People*. Prontaprint, Durham, UK, 64-65.

Lahtinen, R. (2003). Development of the Holistic Social-Haptic Confirmation System. A case study of the yes & no – feedback signals and how they become more commonly and frequently used in a family with an acquired deafblind person. *Licenciate Thesis*, Department of Teacher Education, University of Helsinki.

Lahtinen, R. (2007a). *Social-Haptisk Kommunikation*. www.nud.dk/publikationer/49

Lahtinen, R. (2007b). *Sociala Snabbesked*. www.nud.dk/publikationer/48

Lahtinen, R. (2008). Haptices and Haptemes. A case study of developmental process in touch-based communication of acquired deafblind people. *Doctoral Thesis*, University of Helsinki, Finland.

Lahtinen, R. & Palmer, R. (1996). *Holistic Family Communication, Spoken Language by Touch is more than just words*. The 4th European Deafblind Conference, Finland (Espoo), June 1996. (Note: Not a Dbl Conference)

Lahtinen, R. & Palmer, R. (1997). *Theoretical Basis of Holistic Communication for Dual-Sensory Impaired People & Family Members*. EUSSG & 4th IAEDB (Dbl) European Conference Proceedings, Madrid, Spain.

Lahtinen, R. & Palmer, R. (2000). *Holistic & Interactive Communication Methods with Acquired Deafblind People & Families – a Practical Approach*. Joint Training Initiative, Distance Learning Course (incl. video). Manchester University, UK.

Lahtinen, R. & Palmer, R. (2005). *The Body Story: Creating Musical Images Through Touch (CMIT)*. City-Offset, Tampere, Finland.

Lahtinen, R. & Palmer, R. (2008). *Haptices and Haptemes – Environmental Information Through Touch*. 3rd International Haptic and Auditory Interaction Design Workshop (HAID), Poster/demo, Jyväskylä, Finland.

Lahtinen, R., Lahtinen, M & Palmer, R. (2010). *Environmental Description for Visually and Dual Sensory Impaired People*. Art-Print, Helsinki, Finland.

Palmer, R. & Lahtinen, R. (1994). *Communication with Usher People*. *Deafblind Education*, July-December, 1994, p7-9.

Palmer, R. & Lahtinen, R. (2005) *Social-Haptic Communication for Acquired Deafblind People and Family: Incorporating Touch and Environmental Information through Holistic Communication*. *Dbl Review* January – June 2005, p6-8.

www.fsdb.org ¿Qué es la interpretación? La junta de la Asociación Sueca de Sordociegos (FSDB) aprobó la definición de interpretación en el contexto de la sordoceguera el 2 de abril del 2008.

www.kuurosokeat.fi/en/ (Mensajes Sociales Rápidos)

www.eurohaptic2012
Para más información:
Dra. Riitta Lahtinen riitta.
lahtinen@kolumbus.fi
Russ Palmer
rpalmer2@tiscali.co.uk
www.russpalmer.com

Encontrando el "Término Medio" entre los Servicios y la Investigación

En el campo de la discapacidad visual se han adoptado los términos de ciego y baja visión para describir el espectro existente dentro de la pérdida visual (Goodrich, Arditi, Rubin, Keeffe, & Legge, 2008; Hellinger & Green, 1955). Del mismo modo, el campo de la pérdida auditiva utiliza los términos sordo y con dificultades de audición para indicar el grado de severidad (Higgins, 1980). Sin embargo no existe una terminología bien definida ni aceptada a nivel internacional en lo que se refiere a la pérdida combinada de visión y audición; sordoceguera y discapacidad sensorial dual son tan solo dos de los términos que se utilizan para describir la existencia conjunta de pérdida visual y auditiva. Este es un área de estudio en auge, por lo que cada vez hay más voces, cada una con sus propias percepciones y terminología, lo que hace que este sea el momento idóneo para acordar el lenguaje y la terminología a utilizar para comunicarlos los unos con los otros. Los encargados de la creación y

gestión de políticas emplean una definición de sordoceguera distinta a la que utiliza el personal médico. Los investigadores de los servicios de rehabilitación utilizan palabras y términos de búsqueda que tal vez no se correspondan con los que utilizan los profesionales de otros campos, como la genética, la enfermería o la medicina. Por último, la comunicación entre los proveedores de servicios y los investigadores (esto es, la transferencia o intercambio de contenidos) solo puede producirse de manera fluida cuando todos sabemos lo que el otro quiere decir cuando emplea un determinado término.

Nuestro equipo de investigación decidió estudiar la terminología utilizada por los proveedores de servicios y estudiosos a fin de clarificar la situación; para ello se llevó a cabo una encuesta y una revisión sistemática de la literatura existente, analizando el vocabulario empleado en el campo de la pérdida combinada de visión y audición. La encuesta se llevó a cabo con la ayuda de Deafblind Internacional: en el verano de 2011

se publicó en la página web de la organización una serie de preguntas cualitativas. Además, nos pusimos en contacto con el personal de nuestra red de rehabilitación de Montreal, Canadá, así como con los asistentes del Premier colloque

francophone international sur la surdicécité (Primer Coloquio Internacional Francófono sobre Sordoceguera) y con 139 agencias de sordociegos que se encontraron en una búsqueda de Google. Al mismo tiempo analizamos la terminología empleada en 809 publicaciones de revistas académicas que hacían referencia a la sordoceguera.

Nuestro estudio descubrió diferencias interesantes en el empleo que hacen clínicos e investigadores de los términos sordociego y discapacidad sensorial dual. Los proveedores de servicios se sienten cómodos utilizando el término sordoceguera como un término general para describir todo el espectro de clientes, independientemente de la severidad de la discapacidad, edad u orden de aparición. Sin embargo los investigadores, en busca de una comunicación más exacta, prefieren el término discapacidad sensorial dual, en el que la sordoceguera es el extremo del espectro, refiriéndose a la ausencia de visión y audición. Vale la pena mencionar que los investigadores fuera del campo de la rehabilitación por lo general rehúyen el empleo del término sordociego. Esto puede deberse a su percepción personal del término o a su falta de familiaridad con el estilo de comunicación que emplean los profesionales del campo de la rehabilitación.

Este parece el momento oportuno para reflexionar sobre la terminología, a fin de unificar nuestro campo y facilitar la comunicación entre las distintas



Walter Wittich Ph.D

partes implicadas. Nuestro equipo propone, siguiendo el ejemplo del campo de la discapacidad visual y auditiva, el empleo de los dos términos más utilizados: sordociego y discapacidad sensorial dual. Por lo general, en los servicios de rehabilitación, la mayor parte de los profesionales tienden a utilizar el término sordociego en el contexto de la discapacidad sensorial pediátrica y con clientes con síndrome de Usher. Sin embargo, en el ámbito de las publicaciones académicas, el término discapacidad sensorial dual se utiliza de manera más frecuente en la pérdida sensorial que ocurre cuando la persona es adulta y en adultos mayores con pérdida parcial, sobre todo ahora que son el colectivo más numeroso de clientes en el sistema de rehabilitación de discapacidad sensorial dual (Wittich, Watanabe, & Gagne, 2012). El empleo de los dos términos también da la oportunidad a los clientes de elegir qué lenguaje quieren utilizar al conformar su identidad. En mis encuentros con clientes de rehabilitación, siempre nos ha llamado la atención que muchas personas mayores con pérdidas sensoriales asociadas a la edad rechazan la idea de recibir ayuda de programas para personas sordociegas, ya que no se perciben a sí mismas ni como sordas ni como ciegas. Se han debatido temas

“Por lo general, en los servicios de rehabilitación, la mayor parte de los profesionales tienden a utilizar el término sordociego en el contexto de la discapacidad sensorial pediátrica y con clientes con síndrome de Usher”

similares previamente cuando se han llevado a cabo grupos de sondeo con personas mayores con pérdida auditiva y visual (LeJeune, 2010).

Por supuesto, el término pérdida sensorial dual sigue siendo ambiguo, ya que no indica qué dos sentidos están afectados. Se ha sugerido el uso del término pérdida visual y auditiva combinada; sin embargo, en las publicaciones existentes a penas se utiliza este término. Además, la cuestión terminológica no parece tener la misma importancia en todas las lenguas (Lagati, 1995). Sin embargo, dado que la lengua predominante de las publicaciones internacionales en la actualidad es el inglés, a todos nos beneficia la clarificación de términos. Esperamos que el tema terminológico genere interés y dé lugar a más debates. Otros colectivos, como los encargados de elaborar políticas, los recaudadores de fondos y los administradores tendrán su propio punto de vista sobre la terminología a emplear,

en función de sus respectivos entornos. Por ejemplo, puede que sea más fácil recaudar fondos para un proyecto sobre sordoceguera que para un proyecto sobre discapacidad sensorial dual, debido a las asociaciones que de manera automática hacen las personas que leen y priorizan las solicitudes. Si tiene alguna idea o sugerencia relacionada con este tema, por favor no dude en ponerse en contacto wwittich@ssss.gouv.qc.ca

Nos gustaría darles las gracias a Martine Gendron y al Institut Raymond-Dewar por su ayuda con las traducciones y por su apoyo técnico en la realización de las encuestas.

**Walter Wittich Ph.D., F.A.A.O., C.L.V.T.
MAB-Mackay Rehabilitation Centre
7000, Sherbrooke Street West,
room E-124
Montreal, QC, H4B 1R3, Canadá
Telf: (514) 488 5552 ext. 1125;
Fax: (514) 489 3477
wwittich@ssss.gouv.qc.ca**

References:

Goodrich, G. L., Arditi, A., Rubin, G., Keeffe, J., & Legge, G. E. (2008). The low vision timeline: An interactive history. *Visual Impairment Research*, 10(2-3), 67-75.

Hellinger, G., & Green, N. N. (1955). Criteria and techniques for rehabilitation of low vision cases. *Optical Journal and Review of Optometry*, 92, 23.

Higgins, P. (1980). *Outsiders in a hearing world: A sociology of deafness*. London: Sage Publications.

Lagati, S. (1995). “Deaf-blind” or “Deafblind”? International perspectives on terminology. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(3), 306.

LeJeune, B. J. (2010). Aging with dual sensory loss: Thoughts from consumer focus groups. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3(4), 146-152.

Wittich, W., Watanabe, D. H., & Gagne, J. P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada. *Ophthalmic Physiol Opt*, 32(3), 242-251.

Inicio de un Proyecto de la UE de Servicios para Personas sordociegas de los Países de habla Alemana

Comunicado de prensa, 11 de octubre de 2012

Los especialistas de habla alemana que trabajan con personas sordociegas y con discapacidad sensorial dual llevan décadas hablando de formar una red de contactos, pero todavía no han conseguido hacerlo. La necesidad de crear una red (o un grupo de trabajo) se hizo más evidente en la Conferencia de la Deafblind International (DbI) que se celebró recientemente en Brasil. Se ha visto una mejora en la calidad de la asistencia a las personas sordociegas en aquellos países en los que existen grupos de trabajo (redes de contacto) que intercambian información, como es el caso de Estados Unidos o de los países escandinavos.

Dra. Andrea Wanka, directora del proyecto



Foto cedida por la Fundación St. Francis

“A menudo surgen preguntas muy específicas y la mejor manera de responderlas es con un equipo multidisciplinar, sobre todo si es un equipo con experiencia”, dijo la Dra. Andrea Wanka, especialista en sordoceguera de la Fundación St. Francis (Stiftung St. Franziskus) en Schramberg, Alemania. Sin embargo, esta carencia de una red de habla alemana para profesionales tiene los días contados, gracias a un proyecto financiado por la UE. Por medio de la iniciativa DACH (Deutschland (D)-Austria(A)Switzerland-CH), que reúne a profesionales alemanes, suizos y austriacos, se elaboró una encuesta para obtener una visión general de los servicios disponibles para las personas sordociegas

y con discapacidad sensorial dual en estos países. Sin embargo, al no participar personal a nivel administrativo no se creó una estructura sostenible. Esto sin embargo va a cambiar con un nuevo proyecto de dos años de duración: “PropäK” (una abreviatura alemana de “profesionalización de los conceptos educativos”). “Ahora tenemos la oportunidad de construir una red efectiva para los profesionales de habla germana”, dijo Andrea Wanka con entusiasmo. Debido a que en PropäK también participará una organización holandesa, el programa contará con el

respaldo de UE como programa de colaboración transfronteriza de educación continuada (Leonardo da Vinci). Los participantes esperan que este intercambio interdisciplinar conduzca a una mejora significativa de la calidad de vida de las personas con sordoceguera y con discapacidad sensorial dual, ya que estas discapacidades tan complejas necesitan conocimientos y habilidades especializadas.

El programa de la Fundación St. Francis de Heiligenbronn y el centro de sordociegos del estado alemán de Baden-Württemberg, se encargarán de organizar el proyecto. La Dra. Andrea Wanka, maestra, especialista en sordoceguera y directora de este proyecto dijo: “Todos tenemos que hacer frente a los mismos retos y ahora podremos hacerlo juntos”.

Las organizaciones que participan en el proyecto PropäK son:

- La agencia alemana de sordociegos Taubblindenwerk en Hannover y Fischbeck
- La Fundación del Instituto de Ciegos (Blindeninstitutsstiftung) en Würzburg, para personas con sordoceguera y discapacidad sensorial dual en el estado de Bavaria
- La Organización Austriaca de Sordociegos y Personas con Discapacidad Visual y Auditiva Severa, ÖHTB, en Viena, que ofrece asesoramiento en toda Austria
- La Fundación Tanne de Suiza, que ofrece servicios asistenciales



Algunos participantes de Propak visitan a estudiantes sordociegos en Förderzentrum

a personas sordociegas y con discapacidad sensorial dual en Langnau am Albis

- La Fundación Royal Dutch Kentalis de los Países Bajos
Además de estos especialistas internacionales en sordoceguera, en el proyecto también participan los organizadores que tomaron parte en la reunión inicial de Heiligenbronn en la Selva Negra. Entre los asistentes a la conferencia se encontraban representantes de Oberlinhaus, en Potsdam, el lugar de Alemania en el que se empezó a trabajar por primera vez con personas sordociegas hace 125 años, así como la Dra. Marleen Janssen, profesora de la Universidad de Groningen, en los Países Bajos. El departamento de la Dra. Janssen ofrece el único master del mundo en "Comunicación y sordoceguera

congénita". Varios alumnos que han hecho este curso forman parte del proyecto PropäK. "Estamos verdaderamente orgullosos de este programa europeo", dijo el director de la Fundación Heiligenbronn, Michael Wollek. "Las personas con necesidades especiales necesitan programas especiales", dijo, en defensa de los servicios profesionales destinados a las personas sordociegas. Roland Flaig, director de servicios para las personas con discapacidad de Heiligenbronn dijo refiriéndose al nacimiento de este programa: "Propäk es un paso adelante para que el objetivo de crear una red mejor se haga realidad".

La Dra. Andrea Lanka fue la encargada de presidir la reunión; los participantes expresaron sus ideas y deseos respecto al proyecto; hablaron del trabajo

de sus respectivas agencias y acordaron los próximos pasos a seguir en el proyecto. Los objetivos del proyecto son: la creación de una red sostenible, la traducción de literatura relevante, la creación de una base de datos central, establecer contacto con instituciones académicas y la creación de estándares para los criterios diagnósticos y para el currículum educativo. La próxima reunión para tratar sobre el proyecto se celebrará en Viena en diciembre de 2012.

Ewald Graf
Director de Relaciones Públicas
St. Francis Foundation/
Heiligenbronn
Telf: +497422/569-306; Fax:
+49742/569-300
Email: ewald.graf@stiftung-
st-franziskus.de

Participantes de Propak de Alemania, Suiza, Austria, Países Bajos



Foto cedida por la Fundación St.Francis

Recordando a Peggy Freeman

Peggy Freeman, MBE 1918 – 2012

Co-fundadora de Sense

Les comunicamos la triste noticia de que Peggy Freeman, MBE, falleció en un hospital de Nottingham el fin de semana pasado, tras una breve enfermedad, a los 94 años de edad. Peggy fue una de las madres que fundó la Asociación Nacional de Sordociegos y de Rubéola en 1955, que más tarde se convertiría en la organización benéfica que conocemos como Sense.

Peggy deja cuatro hijos, sus hijos Ian y Robin, y sus hijas Ann, que vive en Australia, y Bunty, que es sordociega y vive en una residencia de Sense en Birmingham.

Peggy fue nombrada Miembro de la Orden del Imperio Británico (MBE) en 1970 por sus servicios en defensa de las personas sordociegas y por su participación en la creación de Sense. El grupo empezó con diez familias y activos por valor de £2.5s.0d (£2.25). Hoy en día Sense es el proveedor más grande del sector del voluntariado de servicios asistenciales para personas con problemas visuales y auditivos en el Reino Unido. Emplea a más de 3000 personas y atiende las necesidades de miles de personas con pérdida sensorial dual de todas las edades.



Gillian Morbey, presidenta de Sense y Sense Internacional, y Presidenta de Deafblind International dijo: “Aunque pequeña de estatura, Peggy era enorme en lo que a coraje y determinación se refiere. En una época en la que la gente pensaba que los niños sordociegos no podían recibir una educación o vivir vidas plenas, Peggy luchó, no solo por su propia hija, sino por lo que se ha convertido en la gran familia que es Sense. Peggy dejaba huella en todos aquellos que la conocían; muchas personas sordociegas y sus familias tienen mucho que agradecerle a Peggy. Peggy era una de las últimas grandes luchadoras de

aquellos primeros días de Sense; la echaremos mucho de menos”.

Peggy Freeman contrajo rubéola en 1954 justo antes de quedarse embarazada de su cuarta hija Bunty. Los médicos le aseguraron que el bebé estaría bien, pero Bunty nació sorda, ciega y con problemas de corazón. Peggy no tuvo a nadie a quien recurrir hasta que una profesora de alumnos sordos le presentó a otros padres de niños sordociegos.

Peggy conoció a otra madre, Margaret Brock MBE, cuyo hijo también nació con síndrome de rubéola congénita; juntas crearon el primer grupo de padres de hijos afectados

“Y sobre todo a Bunty y a todas las personas sordociegas, porque trabajar para ellas le ha dado sentido a mi vida”

por rubéola en 1955. Peggy fue la primera secretaria del grupo. En aquella época no se reconocía de manera específica la discapacidad señorial dual y no existían servicios para este colectivo. El grupo luchó por la creación de programas asistenciales para todos los niños sordociegos y fueron los pioneros de los hogares de Sense: lugares en los que las personas sordociegas reciben apoyo, educación continuada, formación profesional y habilidades para el ocio, permitiendo así que puedan llevar una vida plena y llena de sentido.

Hasta hace pocos años, Peggy daba charlas con frecuencia sobre asuntos relacionados con la sordoceguera dentro y fuera del Reino Unido. A los 85 años, Peggy fue a Canadá a la Conferencia que la Deafblind International dio allí.

“Es difícil de creer que un virus minúsculo, tan pequeño que solo se puede ver con un microscopio muy potente pueda causar daño a la vista y el oído de un niño incluso antes de que haya nacido. También es increíble que las familias con rubéola que se reunieron en 1955 crearan una asociación que con el tiempo se convertiría en una organización tan exitosa en todas las áreas relacionadas

“También es increíble que las familias con rubéola que se reunieron en 1955 crearan una asociación que con el tiempo se convertiría en una organización tan exitosa en todas las áreas relacionadas con el cuidado de las personas sordociegas como lo es Sense hoy en día”

con el cuidado de las personas sordociegas como lo es Sense hoy en día.

Durante estos años han cambiado muchas cosas en la sociedad y estos cambios se ven reflejados en Sense. Ha habido un cambio en la actitud de la gente, ya que ahora existe una mayor concienciación y se comprenden mejor las necesidades de las personas con discapacidad”.

Gini Bartlett, miembro del Consejo de Administración de Sense, dijo de Peggy: “la verdad es que no sé que hubiéramos hecho madres como yo sin Peggy. La conocí por primera vez hace 45 años cuando necesitaba ayuda para mi hijo Ian, que nació sordociego al contraer yo rubéola durante el embarazo. Desde el principio me impresionó lo mucho que nos ayudaba. Era amable de verdad y siempre estaba dispuesta a compartir todo lo que sabía. Le debo mucho, al igual que las miles de personas sordociegas a las

que Sense ha ayudado. A Peggy le seguía asombrando cuánto había crecido Sense y cuánto se hablaba ahora de la sordoceguera en todo el mundo. Nos deja un legado increíble; la echaremos mucho de menos.

En 1996 Peggy publicó “Good Sense” (Buen Sentido) una historia de la organización. En el prefacio escribió: “Me gustaría darle las gracias a Peter, que todavía estaba conmigo cuando empecé a escribir esta historia de Sense y que ha compartido conmigo todos esos años; también a los miembros de Sense, que han trabajado con tanta dedicación. Y sobre todo a Bunty y a todas las personas sordociegas, porque trabajar para ellas le ha dado sentido a mi vida”.

Gillian Morbey
Presidenta de Sense y Sense International
Presidenta de Deafblind International

Software gratuito para personas sordociegas

El creador de software Ulrich Greve anunció a la Dbl que las personas sordociegas podrán acceder de manera gratuita a su último programa, “Summsen”.

Este programa permite a las personas sordociegas leer y escribir texto a través de diferentes

vibraciones emitidas a través de los altavoces del ordenador. El programa está destinado a las personas sordociegas que no dominan el braille o que no pueden permitirse utilizarlo debido a los costes.

Para más información: www.tichnut.de/summsen

Décimo aniversario de la Semana de la Vacunación en América

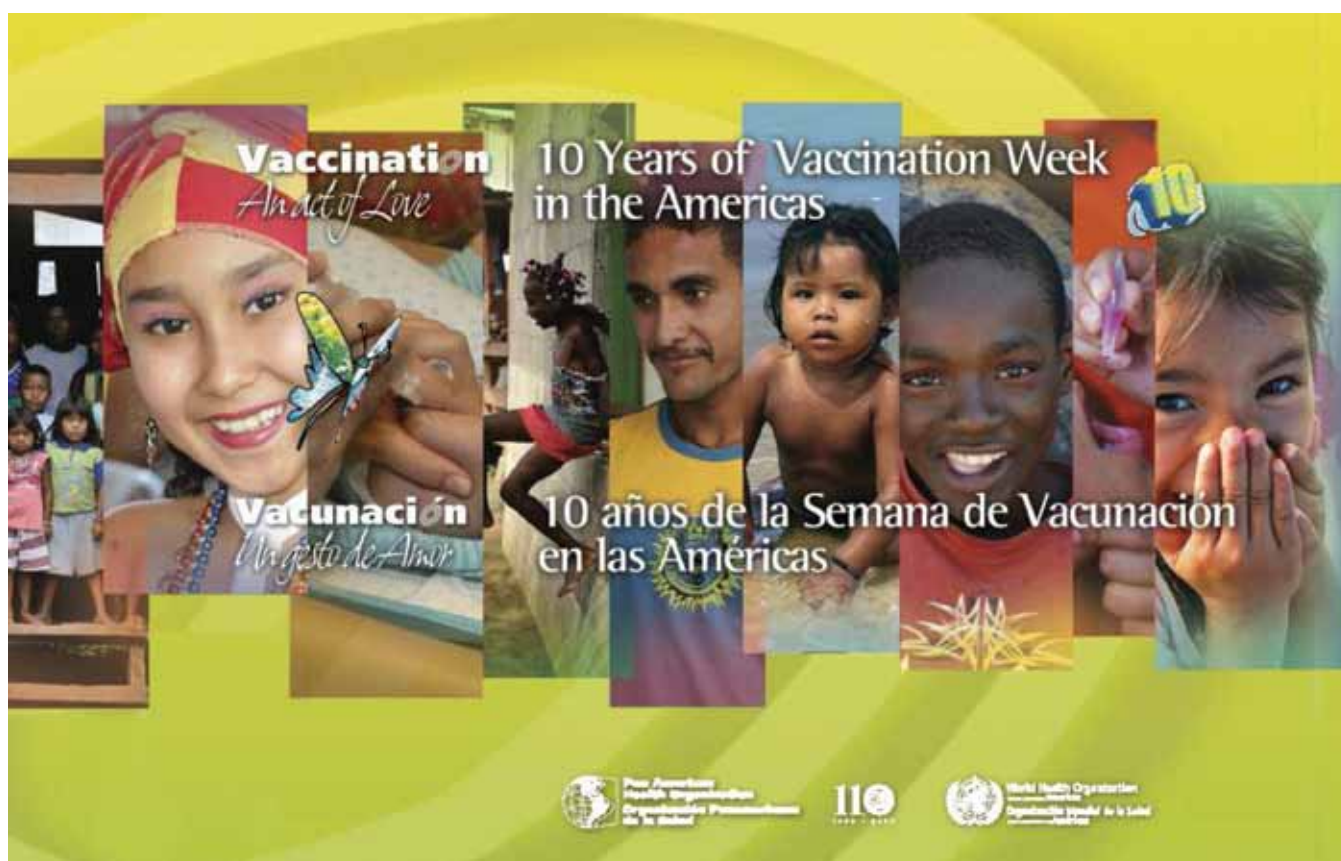
Y la Primera Semana Mundial de la Inmunización

Este año marca dos acontecimientos importantes en la salud pública: el décimo aniversario de la Semana de la Vacunación en las Americas y la Primera Semana Mundial de la Inmunización. En América, durante los últimos diez años, la Semana de la Vacunación ha crecido hasta convertirse en la iniciativa sanitaria multinacional más grande de la región, gracias al compromiso político de los gobiernos y a la dedicación de los trabajadores sanitarios de la región. Los objetivos de la

Semana de la Vacunación son: 1) promover la igualdad y mejorar el acceso a la vacunación por parte de personas de todas las edades a través de programas en comunidades marginadas y poco atendidas; 2) extender la cobertura de las vacunas para que cubran todos los antígenos y evitar brotes de enfermedades; 3) concienciar de que las vacunas salvan vidas; 4) mantener el tema presente en la agenda política; y 5) promover la transición de inmunización infantil a inmunización familiar. Durante los últimos 9 años se han

vacunado más de 365 millones de niños, jóvenes, hombres, mujeres en edad fértil y personas mayores gracias a actividades realizadas en el contexto de la Semana de la Vacunación en las Americas. En 2012, con el lema: "Para mí, para ti, para todos: vacúnate", los países y territorios tienen pensado llegar a más de 44 millones de personas de todas las edades para vacunarlas contra una amplia gama de enfermedades; 45 países y territorios de la Región se han comprometido a celebrar esta iniciativa histórica en 2012.

Vacunación: Un Acto de Amor, 10 Años de la Semana de la Vacunación en las Americas



La Dbl anuncia que la 16ª Conferencia Mundial de la Dbl se celebrará en Rumania en 2015



La Secretaría de la Dbl ha informado recientemente a Sense International que ha sido aceptada la petición conjunta de Sense International Reino Unido /Sense International (Rumania) de organizar la 16ª Conferencia Mundial sobre Sordoceguera. La conferencia se celebrará en 2015 en Bucarest, Rumania; la fecha está todavía por determinar.

Los organizadores de la conferencia contarán con la ayuda de varias organizaciones rumanas relacionadas con la sordoceguera, incluyendo redes nacionales de personas con discapacidad como Reninco; ONG; universidades que trabajan en el campo de la sordoceguera como las facultades de Psicología y Ciencias de la Educación de las universidades de Cluj y Bucharest; ministerios gubernamentales y organizaciones paraestatales como el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad.

Celebrar la conferencia en Europa Central permitirá dar a conocer los éxitos y los retos de las personas sordociegas de Rumania y de toda la región.

También nos entusiasma el hecho de celebrar la conferencia mundial en Rumania en la era post-comunista. Sense International y el gobierno de Rumania tendrán la oportunidad de demostrar a una audiencia internacional la transformación tan importante que se ha llevado a cabo en las políticas públicas en materia de discapacidad desde la era de Ceausescu.

Por último, la conferencia ofrece la oportunidad de compartir modelos exitosos de práctica en el contexto de un país europeo con pocos recursos y unos ingresos moderados. Creemos que esta experiencia será significativa para muchos miembros de la Dbl de Europa Central y Europa del Este, para países que antes eran comunistas, así como para muchos países de América Latina y Asia.

En los próximos meses iremos desarrollando nuestro modelo de trabajo, en estrecha colaboración con la Dbl; se creará un comité de planificación local compuesto de autoridades locales, empresas, líderes eclesiásticos, representantes del Ministerio de Educación y los miembros más representativos de la comunidad de personas sordociegas. Podrá consultar los cambios que se produzcan en la página web de la Dbl (www.deafblindinternational.org) y en facebook (www.facebook.com/dbiint)

James Thornberry

Sense International

Email: james.thornberry@senseinternational.org.uk

Reuniones

La Secretaría tuvo el placer de coordinar la reunión del Comité Ejecutivo que se celebró en Lund, Suecia, a principios de noviembre de 2012. La reunión se celebró en el Hotel Scandic Star en el que tuvo lugar la 9ª Conferencia de ADBN. Tras la reunión del Comité Ejecutivo, varios de sus miembros participaron en la conferencia y fue un orgullo para ellos poder representar a la Dbl en este medio.

Tesorero de la Dbl

En Suecia recibimos la triste noticia de que Ton Groot Zwaafink abandona el puesto de tesorero de la Dbl. Nos gustaría aprovechar esta oportunidad para darle las gracias a Ton por su innovación y dedicación y por hacerse cargo de la Tesorería de forma tan profesional. Echaremos de menos a Ton y le deseamos todo lo mejor para el futuro. Fue un placer dar la bienvenida a Frank Kat de Kentalis como nuevo tesorero de la Dbl. Frank se puso a trabajar de inmediato en la reunión del Comité Ejecutivo y es evidente que será una adición muy valiosa. ¡Bienvenido Frank!

Conferencias

ADBN

Enhorabuena al comité organizador de ADBN por una conferencia excepcional. El programa invitaba a la reflexión y provocó debates estimulantes. Desde el punto de vista logístico la conferencia se desarrolló sin problemas y los anfitriones fueron muy innovadores en la forma en la que planificaron hasta el más mínimo detalle. Hicimos nuevos amigos y reestablecimos el contacto con viejos conocidos. Asistimos a una representación memorable de algunos de los éxitos de ABBA; los delegados incluso enviaron Tweets en Twitter para difundir la noticia y generar interés. ¡Bien hecho!



Elvira Edwards & Bronte Pyett
Dbl Secretariat

2ª Conferencia Asiática Conjunta de ICEVI y Dbl

Esta conferencia tan interesante se celebrará en Ahmedabad, Gujarat, en India, del 5 al 7 de abril de 2013. El tema de la conferencia será: "Hacia un mañana inclusivo". Para más información sobre el programa, la inscripción y el alojamiento puede visitar la página web: www.icevidbiasia.org/index.html.

Conferencia Europea de la Dbl

Para evitar posibles problemas y para facilitar la estancia en Lille, los organizadores de la conferencia han decidido adelantar la fecha de la conferencia debido a la "Feria de Lille". Por favor, vease que la conferencia se celebrará del 24 al 28 de agosto de 2013.

Solo quedan nueve meses para la Conferencia Europea; es un placer para nosotros ayudar al comité de organización en la difusión de información. Le animamos a que visite la página de la conferencia www.dbilille2013.eu donde hallará información sobre el programa, los temas y las conferencias preliminares. En la página web también encontrará información sobre cómo inscribirse y sobre cómo presentar resúmenes de ponencias.

Conferencia Mundial de la Dbl 2015

Recibimos dos solicitudes excelentes para celebrar la

Conferencia Mundial de la Dbl 2015. El elegido se anunciará a comienzos de 2014.

Afiliación

La Dbl es consciente de que su éxito en todo el mundo a la hora de concienciar y promover servicios depende en gran medida de la ayuda de sus miembros individuales y corporativos. A principios de 2013 se enviarán las renovaciones de las suscripciones y esperamos tenerles a todos de nuevo con nosotros un año más. Si conoce a alguna organización que podría ser miembro de la Dbl por favor háganoslo saber para que podamos enviarle una invitación. Puede enviar sus sugerencias a: secretariat@deafblindinternational.org

Próximos eventos

En la última reunión del Comité Ejecutivo que se celebró en Suecia (véase más arriba) quedó claro que nos queda mucho trabajo por hacer antes de la próxima reunión, que será en Ahmedabad, Gujarat, India, en abril de 2013. Nos esforzaremos por alcanzar muchas de las metas de lo que ahora es un Plan Estratégico bien definido.

Seguiremos prestando nuestra ayuda a los organizadores de Lille y les mantendremos informados al respecto en los próximos meses. Las reuniones de la Junta, del Comité Ejecutivo y de la Asamblea General Anual se celebrarán en Lille justo antes de la conferencia.

Mantenerse en contacto

¡Queremos recibir noticias tuyas! El intercambio de información es esencial para la Dbl; es lo que nos hace fuertes y nos mantiene al día. Si hay algo que le gustaría compartir con nosotros o si necesita un contacto en algún lugar lejano, envíenos un correo y juntos intentaremos encontrar la solución.

Llamamiento de ayuda de la Dbl

La Dbl depende por completo de la suscripción de sus afiliados para financiar actividades de apoyo, así como los viajes y el trabajo del personal. Somos un punto de referencia importante para más de 50 organizaciones de todo el mundo relacionadas con el mundo de la sordoceguera. Sin esta ayuda tan fundamental no podríamos publicar la Revista de la Dbl, la única publicación internacional sobre sordoceguera, ni organizar conferencias ni subvencionar la asistencia a algunas de nuestras

actividades. Este trabajo es vital para ayudar a las personas sordociegos de todo el mundo, mejorando la práctica existente ayudándonos mutuamente.

Si desea colaborar con la Dbl donando una pequeña cantidad de manera mensual, realizando un donativo puntual o simplemente difundiendo este mensaje, le estaremos muy agradecidos. Por favor póngase en contacto con la Secretaría secretariat@deafblindinternational.org para saber cómo puede ayudar.

Miembros de la Junta Directiva de la Dbl (2011-2014)

Comité Ejecutivo

El Comité Ejecutivo para el periodo 2011-2015 está compuesto por dos cargos elegidos (Presidenta y dos Vicepresidentas), el Anterior Presidente, el Director de Información y la Secretaria:



Gillian Morbey
Presidenta

Sense Reino Unido
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)



Carolyn Monaco
Vicepresidenta

Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)



William Green
Anterior presidente
(green.lfo@usa.net)



Bernadette Kappen
Vicepresidenta

Instituto de Educación Especial de Nueva York EE. UU
(bkappen@nyise.org)



Frank Kat
Tesorero

Royal Dutch Kentalis
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)



Stan Munroe
Director de Información

Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADA
(munroes@seaside.ns.ca)

Supervisión de la Junta Directiva

ICEVI y WFDB, organizaciones colaboradoras de Dbl, supervisarán el trabajo de la Junta Directiva de la Dbl: Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

Contacto: Dr. M.N.G. Mani
Email: sqicevi@vsnl.net
Página web: www.icevi.org
Federación Mundial de Sordociegos

Contacto: geir.jensen@fndb.no
Página web: www.wfdb.org



Elvira Edwards
Secretaria

Fundación Senses
AUSTRALIA
(elvira.edwards@senses.asn.au)

Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



Gillian Morbey
Sense Reino Unido
(Gillian.Morbey@
sense.org.uk)



Michael Karlsson
Resurscenter Mo
Gard
SUECIA
(michael.karlsson@
mogard.se)



Sian Tesni
Miisión Cristiana de
Ciegos (Christoffel
Blindenmission)
REINO UNIDO
(siantesni@cbmuk.
org.uk)



Andy Kerr
Sense Escocia
REINO UNIDO
(akerr@sense
scotland.org.uk)

foto no
disponible

Pierre J. Honore
Interfond
DINAMARCA
(pjh.interfond@
mail.dk)



Frank Kat
Group Royal
Dutch Kentalis
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)



Barbara Mason
Colegio de Ciegos
Perkins
EE. UU.
(Barbara.Mason@
perkins.org)



Pilar Gomez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)



Jutta Wiese
Consortio Alemán de
Personas Sordociegos
ALEMANIA
(jutta.wiese@
blindeninstitut.de)



**Dominique
Spriet**
Consortio Francés de
Sordociegos
FRANCIA
(sprietd@aftam.
asso.fr)



Rossano Bartoli
Lega del Filo d'Oro
ITALIA
(info@legadelfilo
doro.it)



**Roxanna
Spruyt-Rocks**
Servicios para
personas sordociegas
de Ontario, CANADÁ
(execdir@deaf
blindontario.com)

Representantes de las redes de la Dbl



Andrea Scheele
Red CHARGE
Fundación St.
Francis, Schramberg,
ALEMANIA
(andrea-wanka@
dbicharge.org)



Liz Duncan
Red de Sordoceguera
Adquirida
REINO UNIDO
(Liz.Duncan@sense.
org.uk)



Sabine Kersten
Red de Hermanos y
Hermanas
BÉLGICA
(siblingsnetwork@
gmx.net)



Diana Bonilla
Red de Empleo
GUATEMALA
(comunicacion@
fundal.org.gt)



Ricard Lopez
Red Europea de
Sordoceguera
ESPAÑA
(fecoce@fecoce.org)

foto no
disponible

Emma Boswell
Red del Grupo de
Estudio de Usher
Email de contacto:
(Emma.Boswell@
sense.org.uk)

Representantes de los Corporativos Menores



Beatriz Zoppi
Asociación
Cooperativa "Mira
con el Corazón"
(COOPA)
ARGENTINA
(beazoppi@yahoo.
com.ar)



**Henriette
Hermann Olesen**
Centro Nórdico de
Bienestar y Asuntos
Sociales
DINAMARCA
(henriette.olesen@
nordicwelfare.org)



Marianne Disch
Centro Nacional
de Información
sobre Discapacidad
y Psiquiatría Social
(ViHS)
DINAMARCA
(mdi@service
styrelsen.dk)



Cathy Proll
Asociación
Canadiense de
Sordociegos de la
Región de Ontario
CANADÁ
(cproll@cdba
ontario.com)



Jackie Brennan
Colegio de Ciegos
Overbrook
EE. UU.
(jackie@obs.org)



Ricard Lopez
Federación Española
de Sordoceguera
(FESOCE) ESPAÑA
(rlopez@
sordoceguera.com;
fesoce@fesoce.org)



Celestine Hare
Able Australia
AUSTRALIA
(Celestine.hare@
ableaustralia.org.au)



Knut Johansen
Signo
Døvblindesenter
NORUEGA
(knut.johansen@
signo.no)



**Ursula
Heinemann**
Österreiches
Hilfswerk für
Taubblinde
AUSTRIA
(c.heinemann@
zentrale.oehbt.at)



Graciela Ferioli
Oficina de Perkins
Internacional de
América Latina
ARGENTINA
(hperkins@fibertel.
com.ar)



Koh Poh Kwang
Colegio Lighthouse I
SINGAPUR
(kohpohkwang@
lighthouse.edu.sg)



**Bernadette
Kappen**
Instituto de
Educación Especial
de Nueva York
EE. UU.
(bkappen@nyise.org)



Elvira Edwards
Fundación Senses
AUSTRALIA
(elvira.edwards@
senses.asn.au)

Miembros honorarios

Presidenta

Gillian Morbey
 Sense
 Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

Vicepresidenta

Carolyn Monaco
 Asociación Canadiense de
 Sordociegas
 Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

Secretaria

Elvira Edwards
 Fundación Senses S. A.
 Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au

Vicepresidenta

Bernadette Kappen
 Instituto de Educación Especial
 de Nueva York
 Email: bkappen@nyise.org

Presidente Anterior

William Green
 Email: green.lfo@usa.net

Director de Información

Stan Munroe
 Asociación Canadiense de
 Sordociegas
 Email: munroes@seaside.ns.ca

Tesorero

Frank Kat
 Royal Dutch Kentalis
 Email: F.Kat@kentalis.nl

Miembros Corporativos Mayores

CANADÁ

Servicios para Personas
 SordoCiegas de Ontario
 Roxanna Spruyt-Rocks
 Telf: +1 - 905 - 853 - 2862
 Fax: +1 - 905 - 853 - 3407
 Email: excecdir@deafblindontario.com
 Página web: www.deafblindontario.com

CBM - Christoffel

Blindenmissio
 Monika Brenes
 Telf: 0032 (0) 2 2569000
 Email: Monika.Brenes@cbm.org
 Página web: www.cbm.org

ITALIA

Legaf del Filo d'Oro
 Rosanno Bartoli
 Telf: +39 - 071 - 724 51
 Fax: +39 - 071 - 717 102
 Email: info@legadelfilodoro.it
 Página web: www.legadelfilodoro.it

DINAMARCA

Interfond
 Pierre J. Honore
 Telf: +4563710218
 Email: pjh.interfond@mail.dk

ESPAÑA

ONCE Unidad Técnica de
 Sordoceguera
 Pilar Gómez
 Telf: +34 - 91 - 353 5637
 Fax: +34 - 91 - 350 7972
 Email: pgv@once.es
 Página web: www.once.es

FRANCIA

Consorcio Français de
 Sordociegas
 Dominique Priet
 Telf: +33 - 1 - 4627 4810
 Fax: +33 - 1 - 4627 5931
 Email: dominique.priet@coallia.org

SUECIA

Resurscenter Mo gård
 Michael Karlsson
 Telf: +46 8 753 59 40
 Fax: +46 8 755 23 68
 Email: michael.karlsson@mogard.se
 Página web: www.mogard.se

ALEMANIA

Consorcio Alemán de
 Sordociegas
 Jutta Wiese
 Telf: +49 - 511 - 5100 815
 Fax: +49 - 511 - 5100 857
 Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

PAÍSES BAJOS

Royal Dutch Kentalis
 Frank Kat
 Telf: +31 73 55 88 280
 Email: F.Kat@kentalis.nl
 Página web: www.kentalis.nl

REINO UNIDO

Sense
 Gillian Morbey
 Telf: +44 20 7520 0999
 Fax: +44 845 127 0062
 Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk
 Página web: www.sense.org.uk

Sense Escocia

Andy Kerr
 Telf: +44 (0)141 429 0294
 Fax: +44 (0)141 429 0295
 Email: akerr@sensescotland.org.uk
 Página web: www.sensescotland.org.uk

EE. UU.

Colegio de Ciegos Perkins
 Barbara Mason
 Telf: +1 - 617 - 972 7502
 Fax: +1 - 617 - 972 7354
 Email: barbara.mason@perkins.org
 Página web: www.perkins.org

ARGENTINA

Asociación Cooperativa "Mira con el
 corazón" (COOPA)
 Beatriz Angelica Zoppi
 Telf: +54 - 2302 - 430 690
 Fax: +54 - 2302 - 434 274
 Email: beatrizzoppi@gmail.com
 Perkins Internacional: Oficina de
 América Latina
 Graciela Ferioli
 Telf: +54 351 4234741
 Fax: +54 351 4234741
 Email: hperkins@fibertel.com.ar

AUSTRALIA

Fundación Senses S. A.
 Elvira Edwards
 Telf: +61 - 8 - 9473 5422
 Fax: +61 - 8 - 9473 5499
 Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au
 Página web: www.senses.asn.au

Able Australia

Celestine Hare
 Telf: +61 - 3 - 9882 7055
 Fax: +61 - 3 - 9882 9210
 Email: Celestine.hare@ableaustralia.org.au
 Página web: www.ableaustralia.org.au

Consejo Australiano de Personas
 Sordociegas (AADBC)
 Alisa Wiils
 Telf: +61 3 9882 8596
 Fax: +61 3 9882 9210
 Email: info@deafblind.org.au
 Página web: www.deafblind.org.au

Re Instituto de Niños Sordos y Ciegos

Alan Baynham
 Telf: +61 - 2 - 9872 0366
 Email: alan.baynham@ridbc.org.au
 Página web: www.ridbc.org.au

Fundación Forsight para Sordo/Ciegos
 Trish Wetton
 Telf: +612 9872 9000
 Fax: +612 9872 9111
 Email: forsight@bigpond.com

AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für Taubblinde
 Christa Heinemann
 Telf: +43 - 1 - 6020 812 13
 Fax: +43 - 1 - 6020 81217
 Email: c.heinemann@zentrale.oehltb.at
 Página web: www.oehltb.at

BRASIL

Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e
 ao Múltiplo Deficiente Sensorial
 Shirley Rodriguez Maia
 Telf: +55 - 11 - 5579 5438
 Fax: +55 - 11 - 5579 0032
 Email: contato@grupobrasil.org.br
 Página web: www.grupobrasil.org.br

CANADÁ

CDBA National
 Tom McFadden
 Telf: +1-866-229-5832
 Fax: +1(905) 319-2027
 Email: tmcfadden@sympatico.ca
 Página web: www.cdbanational.com

Asociación Canadiense de Sordociegos
 de la Región de Ontario
 Cathy Proll
 Telf: +1-519-759-0520
 Fax: +1-519-759-1425
 Email: cproll@cdbaontario.com
 Página web: www.cdbaontario.ca

Centro de Recursos para los
 Ciudadanos de Manitoba con
 Sordo-Ceguera (RCMDB)
 Jane Sayer
 Telf: 1-800-855-0511
 Teléfono de texto: 1 204 284 2531
 Telf: 1-204-452-0688
 Email: jsayer@rcmdb.net
 Página web: www.rcmdb.mb.ca

Residencias Rotary Cheshire
 Jennifer Robbins
 Telf: +1 - 416 - 730 - 9501
 Fax: +1 - 416 - 730 - 1350
 Email: jrobbins@rotarycheshirehomes.org
 Página web: www.rotarycheshirehomes.org

The Lions McInnes House: Casas
 Compartidas para Personas
 Sordociegas
 Joan Brintnell
 Telf: +1 - 519 - 752 - 6450
 Fax: +1 - 519 - 752 - 9049
 Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG
 Centro de Recursos para Sordociegos
 Asociación de Ciegos de Hong Kong
 Doreen Mui
 Telf: (852) 2778 8332
 Fax: (852) 2777 6559
 Email: doreen.mui@hksb.org.hk
 Página web: www.hksb.org.hk

CROACIA

Mali dom - Zagreb
 Darja Udovicki Mahmuljin
 Telf: +385137746532
 Email: darja@malidom.hr
 Página web: www.malidom.hr

CHIPRE

Organización Panchipriota de Ciegos
 Christakis Nikolaidis
 Telf: +357 99657467
 Fax: +357 22495395
 Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

Centro de Sordos
 Else Marie Jensen
 Telf: +45 44 39 12 50
 Fax: +45 44 39 12 63
 Email: emj@cfid.dk
 Página web: www.cfd.dk

Centro Nacional de Recursos sobre
 Discapacidad, Tecnología de Apoyo y
 Psiquiatría Social
 Marianne Disch
 Telf: +45 - 41 - 93 24 65
 Email: mdi@servicestyrelsen.dk
 Página web: www.dovblindfodt.dk

Asociación de Padres Daneses
 Vibeke Faurholt
 Telf: (45)+98854332
 Email: faurholt@mail.tele.dk

Centro de Sordociegos
 Lars Sobye
 Telf: +45 99 31 87 00
 Email: laejs@rn.dk
 Página web: www.dbc.rn.dk

Centro Nórdico de Bienestar y
 Asuntos Sociales
 Henriette Hermann Olesen
 Telf: +45 - 96 - 47 16 00
 Fax: +45 - 96 47 16 16
 Email: henriette.olesen@nordicwelfare.org
 Página web: www.nordicwelfare.org

FINLANDIA

Asociación Finlandesa de Sordociegos
 Heikki Majava
 Telf: +358 40 529 3439
 Fax: +358 - 9 - 54 95 3517
 Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi
 Página web: www.kuurosokeat.fi

GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegos
 "El Heliotropo"
 Diamanto-Toula Matsa
 Telf: 30-210-6440689
 Fax: 30-210-6440689
 Email: diamatsa@gmail.com

IRLANDA

Centro Anne Sullivan
 Telf: +353 (0) 1 830 0562
 Email: info@annesullivan.ie
 Página web: www.annesullivan.ie

ISRAEL

Nalaga'at Center
 Adina Tal
 Telf: +972-3-6330810
 Fax: +972-3-6814678
 Email: adina@nalagaat.org.il
 Página web: www.nalagaat.org.il

INDIA

Sense International (India)
 Akhil Paul
 Telf: +91-79-26301282
 Fax: +91-79-2630 1590
 Email: akhil@senseindia.org
 Página web: www.senseindia.org

NUOVA ZELANDA
 Real Fundación de Ciegos de Nueva
 Zelanda (RNZFB)
 Veta Endemann
 Telf: 0064-09-3556900
 Fax: 0064-09-3556880
 Email: vendemann@rnzfb.org.nz
 Página web: www.rnzfb.org.nz

NORUEGA

Signo kompetansesenter
 Anne Lise Hoydahl
 Telf: +4733438600
 Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Signo Dovblindesenter
 Knut Johansen
 Telf: +47-33-438 700
 Email: knut.johansen@signo.no
 Página web: www.signodovblindesenter.no

Eikhoit
 Roar Meland
 Telf: +47 3288 9050
 Fax: +47 3288 9052
 Email: roar.meland@eikholt.no
 Página web: www.eikholt.no

Centro de Recursos Regional para
 Sordociegos, Stated Vest
 Evabritt Andreassen
 Telf: +47-55-923 485
 Fax: +47-55-923 491
 Email: evabritt.andreassen@statped.no
 Centro de Recursos Skaadalen
 Else Marie Svingen
 Telf: +4722703700
 Fax: +47 - 22 703 715
 Email: Else.Marie.Svingen@statped.no
 Página web: www.statped.no

RUSIA

Rehabilit Centre for Deaf "Otofon"
 Olga Smirnova
 Telf: + 7495 4651 740
 Fax: + 7495 456 0619
 Email: ototon@ototon.ru
 Página web: www.ototon.ru

SINGAPUR

Colegio Lighthouse
 Koh Poh Kwang
 Telf: +65-2503 755
 Fax: +65-2503 348
 Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
 Página web: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA

APASCIDe: Asociación Española de
 Padres de Sordociegas
 Dolores Romero Chacón
 Telf: +34-91-733 5208
 Fax: +34-91-733 4017
 Email: apascid@apascid.org
 Página web: www.apascid.org

Federación Española de Sordoceguera
 (FESOCe)
 Ricard López i Manzano
 Telf: +34 93 331 7366
 Fax: +34 93 331 7366
 Email: fesocce@fesocce.org
 Página web: www.fesocce.org

SUECIA

Centro de Recursos Sueco de Asuntos
 Relacionados con la Sordoceguera
 Michael Karlsson
 Telf: +8 753 5940
 Fax: +8 755 2368
 Email: michael.karlsson@mogard.se
 Página web: www.nkcdsb.se

SUIZA

SZB Beratungsstellen für
 hörschwerhörige und taubblinde
 Menschen
 Mäde Müller
 Telf: +41 (0)44 444 10 81
 Fax: +41 (0)44 444 10 88
 Email: mueller@szb.ch
 Página web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für
 Taubblinde
 Jette Ehrlich
 Telf: +41 - 44 - 714 7100
 Fax: +41 - 44 - 714 7110
 Email: henriette.ehrlich@tanne.ch
 Página web: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS

Bartimeus
 Betty van Wou
 Telf: +31 - 343 - 526 650
 Fax: +31 - 343 - 526 798
 Email: bwvouw@bartimeus.nl
 Página web: www.bartimeus.nl

Kalorama

M. Verseveldt
 Telf: +31 24 684 77 77
 Fax: +31 24 684 77 88
 Email: M.Verseveldt@kalorama.nl;
 info@kalorama.nl
 Página web: www.kalorama.nl

Royal Visio

Kees Kuyper
 Telf: +31 - 55 - 5800 695
 Email: keeskuyper@visio.org
 Página web: www.visio.org

Universidad de Groningen

Marleen Janssen
 Telf: +3150-3636575
 Email: h.j.m.janssen@rug.nl

REINO UNIDO

Sense International
 James Thornberry
 Telf: +44(0)20 7520 0980
 Fax: +44(0) 20 7520 0985
 Email: james.thornberry@senseinternational.org.uk
 Página web: www.senseinternational.org

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

Instituto de Educación Especial de
 Nueva York
 Bernadette Kappen
 Telf: (718) 519 - 7000
 Fax: 11-718-881-4219
 Email: bkappen@nyise.org
 Página web: www.nyise.org

Colegio de Ciegos Overbrook

Jackie Brennan
 Telf: +1 - 215 - 877 0313
 Fax: +1 - 215 - 877 2433
 Email: jackie@obs.org
 Página web: www.obs.org

VENEZUELA

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela,
 A.C.
 Maria Luz Neri de Troconis
 Telf: + 58 - (212) - 952 94
 Fax: + 58 - (212) - 952 63
 Email: maluzneri@socieven.org
 Página web: www.socieven.org

Redes

Red de Sordoceguera

Adquirida
 Liz Duncan
 Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
 Página web: www.adbn.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka
 Telf: +496251939797
 Fax: +4916090309876
 Email: andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación

Ton Visser
 Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Empleo

Diana Bonilla Sinibaldi
 Telf: +(502) 52089291
 Fax: (502) 24347934
 Email: comunicacion@fundal.org.gt

EDbN

Ricard López Manzano
 Telf: +34-678-712-619
 Fax: +34-678-782-600
 Email: rlopez@sordoceguera.com
 Página web: www.edbn.org

Red de América Latina

Sandra Polti
 ARGENTINA
 Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson
 Telf: 444 (141) 429-0294
 Email: jgibson@sensescotland.org

Red de Rubéola

Nancy O'Donnell
 Telf: +516-944-8900 x326
 Fax: +516-944-7302
 Email: nancy.odonnell@hknc.org

Red de Hermanos

Sabine Kersten
 Telf: +32 476 612 879
 Email: siblignetwork@gmx.net

Red de Comunicación Social-Háptica

Dra. Riitta Lahtinen and Russ Palmer
 Telf: +358 40 522 4201
 Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi;
 rpalm2@tiscali.co.uk

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart
 Telf: +1-740-426-6728
 Fax: +1-740-426-6728
 Email: bernadettevanden.tillaart@tiscmail.nl

Grupo de Estudio

Emma Boswell
 Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Miembros Corporativos Mini

NEPAL

Asociación de Padres de
 Sordociegos, SDBP
 Renu Lohani
 Telf: 977-1 4600450
 Fax: 977 1 4600450
 Email: rlohani@wlink.com.np

MALAWI

Federación Africana de SordoCiegos
 Ezekiel Kumwenda
 Telf: 00 (265) 999 952 391/888
 852 391
 E-mail: kumwendaezekiel@yahoo.com