

**DbI**  
**R**

LA REVISTA DE  
DEAFBLIND  
INTERNATIONAL

Número 46 • Enero – Junio 2011

# Review



**ONCE**

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español

第5回盲ろう者のビッグステージ in Osaka 2010  
「とどけ!このステージまごころ込めていまるミエールから未来へ!」



**Intérpretes en el Gran Espectáculo de Osaka**

**D**eafblind 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 Dbl se publica dos veces al año, correspondiendo a los meses de enero a junio y de julio a diciembre.

Por favor, no duden en enviar al editor artículos, noticias, cartas, reseñas de libros e información sobre eventos futuros, 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 Dbl.

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

Secretariado de la Dbl  
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  
Secretariado Dbl

Página web de la Dbl  
Stan Munroe y el 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.cdbanational.com

Cubierta:  
Tambores japoneses en el Gran Espectáculo de Osaka

## Un mensaje del presidente

### Estimados amigos y colegas:

Se acerca el final de otro año: han ocurrido muchas cosas interesantes y muchos cambios durante el 2010. La reunión de la Junta Directiva de la Dbl en Aalborg, Dinamarca, los días 27 y 28 de septiembre, nos permitió ver que somos dueños de la situación, sobre todo gracias a la dedicación del Comité de Gestión y la Junta Directiva, que invierten su tiempo, pasión e interés en nuestra organización.

Tras las reuniones del Comité de Gestión y de la Junta Directiva tuvo lugar la Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida, que según nos comentan fue todo un éxito; desafortunadamente no todos pudimos asistir a la conferencia, pero sin lugar a dudas la organización y el contenido de la misma fueron de la más alta calidad.

Otra reunión de la que se ha hablado mucho es la de la Red de Comunicación que tuvo lugar en París: la Magia del Diálogo; todos aquellos que pudieron asistir a este evento quedaron muy satisfechos; los resultados del mismo serán de gran utilidad para muchos de los que no pudieron participar gracias a la información y publicaciones que sobre este evento se pueden consultar en la página web.

Hay mucha gente nueva que ha mostrado interés por nuestra organización y que están dispuestos a dedicar su tiempo para continuar con el trabajo que estamos llevando a cabo, pero por supuesto no hemos de olvidar a todos aquellos que a lo largo de los



años han contribuido a la Dbl y a los servicios para personas sordociegas; a primeros de año tuve la suerte de asistir a la fiesta de jubilación de una de estas personas: Gini B., que siempre ha estado dispuesta a colaborar con la Dbl; fue todo un placer poder ofrecerle un pequeño gesto de agradecimiento por todo lo que ha hecho por la organización; pero hay muchos como ella, entre los que se encuentran: Eileen B., Tony B., Inger R., Rodney C., Richard H., Jacques S., y tantos otros cuyos nombres no puedo recordar en este momento; hay muchas otras personas, tal vez no tan conocidas como las mencionadas, que también merecen nuestro agradecimiento; entre ellas los profesores, educadores, mediadores y familiares, así como muchas otras personas que nunca son el centro de atención, pero que contribuyen día a día enormemente a la calidad de vida de los adultos y niños con sordoceguera; de hecho algunas de estas personas han dejado ya este campo, pero sin duda no han sido olvidadas.

Para conmemorar el pasado, el Colegio Skadalen de Oslo, Noruega, organizó un evento maravilloso, a fin de recordar

**PLAZO PARA EL ENVÍO DE ARTÍCULOS: 13 MAYO, 2011**

los avances que se han llevado a cabo durante los 30 años de su existencia; nos gustaría felicitarles también desde aquí por todos sus merecidos logros.

Mientras unos nos dejan otros asumen nuevos cargos que sin duda serán significativos para la Dbl. Le damos la bienvenida a Gill Morbey en su nuevo cargo en Sense Reino Unido y a Aubrey Webson como la nueva directora de de Perkins International; les deseamos a ambas todo lo mejor, y esperamos poder seguir manteniendo una estrecha colaboración tanto con ellas como con las organizaciones que representan, que han colaborado tanto con nosotros en el pasado.

El año que viene también habrá cambios y transiciones, sobre todo debido a las elecciones de la nueva Junta Directiva y del nuevo Comité de Gestión. El Comité de Candidaturas anima enfáticamente a que se presenten candidaturas

para cubrir estos puestos tan importantes; si quiere participar puede ponerse en contacto con Knut Johansen, presidente del comité. La Conferencia Mundial que se celebrará en septiembre en Brasil va a ser un evento de lo más interesante; será entonces cuando concluyan las elecciones. La organización de la conferencia está ya muy avanzada y espero que muchos de ustedes puedan ir Sao Paulo.

En las reuniones que tendrán lugar después de la conferencia podremos dedicar tiempo de sobra a debatir el Plan Estratégico y su implementación. La opinión de nuestros afiliados es de vital importancia y ayudará a conformar la futura Dbl, para que sea todo lo representativa que usted desea.

Para terminar, me gustaría darles las gracias a todos una vez más por todo lo que están haciendo por el mundo de la sordoceguera y por la organización.

**William**

## EDITORIAL

### Estimados Colegas:

Para cuando esta revista llegue a sus mesas las vacaciones ya habrán terminado y se estarán preparando ya para lo que espero sea un próspero y exitoso 2011.

Es difícil elegir un tema único que defina este número de la revista, dada la gran variedad de temas que se tratan; esto me sugiere que la velocidad de expansión de este campo es extraordinaria.

En este número se trata sobre una gran variedad de actividades que se están llevando a cabo en diferentes partes del mundo:

perfeccionamiento de personal y educación en Suiza, Rumania y Hungría; un nuevo proyecto en Pensilvania, EE. UU.; un proyecto de desarrollo de bienestar social nórdico en los Países Bálticos, y la creación de la Federación de Familiares de Latinoamérica con el apoyo de Perkins International.

En la sección de noticias internacionales encontramos

*(continúa en página 26)*



## Contenidos

Mensaje del Presidente	<i>pag.2</i>
Editorial y Contenidos	<i>pag.3</i>

## Artículos

Sao Paulo Brasil	<i>pag.4</i>
Perkins Internacional Cordoba	<i>pag.7</i>
Super Persona	<i>pag.10</i>
Super Hermana	<i>pag.13</i>
Super Hija	<i>pag.15</i>
Super Persona de Contacto	<i>pag.18</i>
Creación de un Marco de Capacitación en Canadá	<i>pag.22</i>
Síndrome de Charge- Teniendo en cuenta la diferencia	<i>pag.24</i>
Celebración de la Sordoceguera en Osaka	<i>pag.47</i>
Invitación para usar una Herramienta de Evaluación Online	<i>pag.51</i>
Depresión en la Comunidad Sordociega	<i>pag.56</i>
Hellen Keller de Australia	<i>pag.59</i>
Servicios para Niños y Jóvenes con Sordoceguera en Pennsylvania,USA	<i>pag.61</i>

## Noticias de las Redes

*pag. 62-70*

Comunicaciones, Empleo, Hermanos, Comunicaciones Táctiles, Grupo de Estudio de Usher

## Noticias de los Países

*pag. 28-47*

Australia, Canadá, Dinamarca, Finlandia, Hungría, Rumania, Escocia, Suiza, Estados Unidos

## Conferencias

Semana Cultural y de Rehabilitación Europea de Sordociegos	<i>pag.21</i>
Segundo Anuncio de la 15ª Conferencia Mundial de la Dbl	<i>pag.27</i>
27ª Conferencia Anual de la Cuenca del Pacífico sobre Discapacidades	<i>pag.48</i>
Escúchame	<i>pag.49</i>
12ª Conferencia Nórdica	<i>pag.50</i>

## Noticias de la Dbl y Afiliación

*pag.71-76*

Fortalecer la colaboración entre la Dbl e ICEVI, Noticias de la Secretaría y de la Dbl, Apoyo económico para asistir a eventos de la Dbl, Recordatorio de Nominaciones a la Dbl, Beneficios para los Afiliados a la Organización, Noticias de la Secretaría y del Secretariado, Información de los Afiliados

# São Paulo – Brazil

## Dá la bienvenida al mundo entero a la XV Conferencia Mundial de la Dbl sobre Sordoceguera

**S**ão Paulo será la sede de la XV Conferencia Mundial de la Dbl sobre Sordoceguera; la conferencia tendrá lugar del 27 de septiembre al 1 de octubre de 2011.

### Sobre São Paulo

São Paulo, una de las megaciudades del mundo, cuenta con 11 millones de habitantes y tiene los complejos hoteleros más grandes de Latinoamérica. Es la segunda ciudad con el mayor número de restaurantes (12,500) con 52 tipos de cocina diferentes. Las oportunidades para disfrutar de actividades culturales y de ocio son inmejorables: la ciudad cuenta con 90 museos, 160 teatros, 55 salas de cine, 45 parques o espacios verdes, 7 parques temáticos y siete campos de fútbol. En su pista de coches de carreras se celebra el Grand Prix de Formula 1, el único de Latinoamérica. ¡Estos son tan solo algunos ejemplos!

### El lugar de la conferencia

La conferencia se celebrará en el Centro de Convenciones Irapuera, situado en el corazón del bello y verde distrito de Moema. Moema está considerado como el distrito con mejor calidad de vida de São Paulo. Este lugar es también muy especial porque está situado muy cerca del Parque Ibirapuera, lugar de gran belleza, así como del Centro Comercial Ibirapuera.

El Centro de Convenciones y el hotel cuentan con más de 650 habitaciones, un gimnasio, sauna, piscina, bares y restaurantes. En este Centro se pueden organizar eventos de más de 1000 asistentes; sus amplios vestíbulos y espacios abiertos invitan al diálogo entre sesiones plenarias o talleres. Además del hotel del Centro de Conferencias, hay otros

muchos hoteles situados a muy corta distancia.

### Alimentación y compras muy a mano

El Centro Comercial Ibirapuera está justo al lado del Centro de Convenciones; el Centro Comercial cuenta con más de 450 tiendas distribuidas en cuatro plantas, por lo que la variedad está asegurada. Sus tres zonas de restaurantes, todas ellas excelentes, serán las encargadas de suministrar los almuerzos los días de la conferencia. El Centro Comercial está abierto todos los días de 10:00 de la mañana a 10:00 de la noche, excepto los domingos, en los que abre de 2:00 pm a 8:00 pm. Si prefiere la calle, Moema está lleno de tiendas interesantes, restaurantes y bares que se llenan de gente guapa durante la happy hour: algunos van para

“Las muchas oportunidades culturales e históricas incluyen muchos museos, galerías de arte y edificios históricos”



Barrio de la Conferencia en Moema

relajarse después de un duro día de trabajo y otros en busca de romance...

### Muchas cosas que ver y que hacer

Es imposible quedarse quieto en São Paulo: la ciudad tiene tanto que ofrecer; entre las múltiples atracciones turísticas, culturales e históricas se incluyen numerosos museos, galerías de arte, edificios y plazas de valor histórico, barrios tradicionales japoneses, italianos y libaneses; también podemos transitar por Paulista Avenue y por los barrios de lujo como Jardins o Higienópolis.

En São Paulo hay muchos centros comerciales de gran tamaño e interés, o si prefiere objetos más populares puede pasarse por la calle 25 de Março; que está cerca del Mercado Municipal, donde no deben perderse la experiencia de comer en el segundo piso contemplando las impresionantes vidrieras del edificio.

### La vida nocturna: más ajetreo y bullicio que durante el día

¡Ni sé le ocurra irse a la cama temprano cuando esté en São Paulo! Durante la noche hay más tráfico que durante el día. Hay ferias en las calles que permanecen abiertas toda la noche; muchos supermercados y tiendas permanecen abiertos las 24 horas. Si le gusta bailar no dude en visitar una de las Escuelas de Samba, con

exhibiciones especiales en época de carnaval; una buena alternativa puede ser un restaurante de baile Forró para aprender algunos pasos. En São Paulo uno puede encontrar cualquier tipo de danza y de comida imaginable; y por supuesto también locales de música brasileña, jazz, blues, country y rock.

### Excursiones

La ciudad está rodeada de playa, montaña y campo, tan solo a una o dos horas en autobús. Si prefiere la playa, Guarujá es el lugar perfecto; allí podrá disfrutar de un paseo por Enseada Beach, con sus kioscos a la orilla del mar en los que se vende agua de coco o cócteles exquisitos; o probar uno de los muchos restaurantes para degustar un delicioso plato tradicional a base de pescado preparado en cacerolas de barro.

Si le gusta la sensación de estar en la montaña, Campos do Jordão le dará la impresión de estar Europa; sin duda le cautivará su encanto y elegancia.

Es una ciudad muy romántica, a menudo elegida como destino por los recién casados.

Aquellos más aventureros también encontrarán parajes en los que practicar deportes de riesgo: puede ir a Brotas a hacer rapel o descenso de rápidos; los más valientes pueden probar a saltar en paracaídas en Boituva. Sin lugar a dudas, hay para todos los gustos.



Catedral Se

### Prolongue su estancia en nuestro bello y cautivador país

¿Está pensando en prolongar su estancia? Brasil es tierra de diversidad; dividida en 5 regiones, cada una con su propia cultura, tradiciones, cocina tradicional, fauna y flora características, y por supuesto, gente encantadora.

Hay un buen servicio de autocares cada 30 minutos con destino a Río de Janeiro (5 horas), Belo Horizonte (6 horas), Curitiba (5 horas) y Campinas (1 hora). São Paulo también cuenta con dos de los aeropuertos más transitados de Brasil: Guarulhos International y Congonhas; ambos con una amplia oferta de vuelos

Parque Ibirapuera





Sao Paulo de noche

nacionales e internacionales.

Todos habrán oído hablar de la selva tropical; puede viajar al norte del país y visitar el río Amazona, donde podrá presenciar la confluencia de dos ríos, cuyas aguas no se mezclan, sino que fluyen paralelas. Situada en el centro-oeste del país se encuentra la maravillosa región de Pantanal, tierra de humedales en los que podrá ver caimanes, muchas especies de pájaros y disfrutar de las preciosas vistas en un viaje en barca.

Al sur el clima es más templado; podrá disfrutar de un estilo de vida más europeo; aquí se encuentra la frontera entre tres países: Brasil, Argentina y Paraguay, con las espectaculares cascadas de Iguazu.

Si lo que quiere es simplemente relajarse en la playa diríjase al noreste: Porto de Galinhas, Porto Seguro, entre otros, cuentan con centros vacacionales con todos los servicios.

Campos do Jordão

### El Programa científico

El movimiento para la inclusión se ha vuelto más fuerte en los últimos años, sobre todo después de Salamanca, y más recientemente, tras la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El objetivo de la conferencia es que vengan para compartir sus opiniones y buenas prácticas, estudios y trabajos de investigación, para que todos podamos avanzar y mejorar en los servicios y apoyo de los que disponen las personas sordociegas y sus familias, a

fin de mejorar la calidad de vida de estas personas.

Las sesiones y talleres previstos tratarán los siguientes temas:

- Tecnología de apoyo
- Cambio en la población
- Comunicación y lenguaje
- Transición a la vida adulta
- Educación inclusiva
- Etiología neurológica/cortical
- Rehabilitación pediátrica
- Síndromes
- Las personas mayores
- La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad/Defensa

La belleza y riquezas naturales de Brasil no se encuentran solo en sus aspectos culturales y medioambientales, sino también en su diversidad. Venga y únase a nuestra conferencia; contribuya a la riqueza que es la diversidad; puede que descubra que usted también tiene la cara (y el corazón) de Latinoamérica.

**Vula Maria Ikonomidis en representación del Comité Local de Organización de la XV Conferencia Mundial de la Dbl**



# Perkins Internacional Córdoba, Argentina, 28-30 Junio, 2010

## Reunión de familiares latinoamericanos de personas con discapacidad visual y discapacidades añadidas y/o sordoceguera

**P**erkins International reunió a destacados familiares de 15 países latinoamericanos a finales de junio de 2010, a fin de crear una organización de padres que abarcara toda Latinoamérica.

En esta reunión se dieron cita líderes de varios países que están empezando ahora a buscar soluciones para sus hijos; tuvieron la oportunidad de conocer a miembros de otras organizaciones de padres que han estado luchando durante los últimos 20 años para conseguir mejorar los servicios disponibles en Latinoamérica para las personas con discapacidad visual y otras discapacidades añadidas y/o sordoceguera.

Invitados especiales del gobierno de la provincia de Córdoba asistieron al segundo día de la reunión.

Perkins International cree firmemente que la colaboración entre profesionales y familiares es la mejor manera para crear servicios y oportunidades que resulten en servicios educativos de calidad para estos niños; es por ello que Steve Perrault, Graciela Ferioli y otros miembros del equipo, en representación de Perkins International, han trabajado tanto para garantizar el éxito de esta reunión.

La reunión se celebró en la ciudad de Córdoba, Argentina, del 28 al 30 de junio de 2010. Los países asistentes estuvieron representados por destacados miembros de organizaciones de padres de los siguientes países: Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Chile, Ecuador, Guatemala, Méjico,



Panamá, Paraguay, Uruguay, República Dominicana, Venezuela, y Perú. La reunión estuvo coordinada por Lic. Alicia Rosaz, la profesora Verónica Cajal y la profesora Áurea Soza; todas ellas madres muy conocidas dentro del movimiento de padres; son, además, asesoras de Perkins.

En la ceremonia de inauguración cada uno de los asistentes encendió una vela en el Árbol de la Vida como símbolo de sus sueños y deseos. Todos los asistentes, convencidos de la necesidad de eliminar barreras, agradecieron la oportunidad que les daba Perkins y sus representantes latinoamericanos de unirse al trabajo del equipo como participantes activos.

La presentación, en la que se incluyó un Árbol de la Vida, fue muy emotiva; cada participante relató cómo su camino se había iluminado al conocer a otros padres. Organizaciones tales como FUNDAL (Guatemala), Fundapas (Venezuela), Abraspascem (Brasil), APPS (Argentina), APPEDIVIDA (Uruguay), Fundación Braille (Paraguay), ASOMULTIDIS (Ecuador) y Leaders Parents

(Chile) compartieron experiencias, esperanzas y sueños que prepararán el terreno para el cambio.

En la reunión se intercambiaron y compartieron tanto experiencias positivas como negativas, lo que resultó en la determinación de crear una red de familiares en Latinoamérica; a fin de conseguir dicho objetivo se debatieron los siguientes asuntos: modelos, liderazgo, capacitación, visión, misión, organización, roles, tutores, derechos de los familiares.

Uno de los logros de la reunión fue la creación de la Federación Latinoamericana de Familiares de Personas con Sordoceguera o Discapacidades Múltiples. Se acordaron que los principales objetivos de la recién fundada federación serían: informar, formar, apoyar y capacitar a familiares y organizaciones de padres; concienciar y fomentar la empatía; crear vínculos entre padres y profesionales; participar en las políticas públicas; promover la inclusión social, así como la creación de nuevos servicios y programas; organizar conferencias locales e internacionales; promover y facilitar el intercambio

de experiencias; llevar a cabo encuestas y estudios; crear bibliotecas y recopilar datos.

Se acordó que la nueva federación se organizaría de la siguiente manera: cuatro mediadores, cada uno en representación de los países de su región en Latinoamérica actuarán como coordinadores Brasil, Guatemala, Venezuela y Argentina; su función será la de guiar y facilitar los procesos, aconsejar, promover acciones, garantizar una comunicación eficaz e informar tanto a Perkins Internacional como a la federación sobre las acciones que cada región y país lleve a cabo; del mismo modo, cada país nombrará a un representante que representará al país durante un periodo de dos años, hasta que se garantice la continuidad de los acuerdos

tomados, aunque durante este periodo los representantes trabajarán conforme al plan de acción acordado en la reunión de padres con las familias de su propio país, con el apoyo y la orientación de sus mediadores.

El grupo acordó el siguiente plan de acción para la federación para el 2010:

Derechos de los Padres de Personas con Sordoceguera y/o Discapacidad Visual y otras Discapacidades Añadidas

La generación e intercambio de ideas por parte de los padres asistentes resultó en la siguiente declaración de derechos y prioridades:

- Tenemos derecho al acceso a la información y a participar en los servicios y equipos de colaboración escolares;
- Tenemos derecho a la formación;

- Tenemos derecho a participar en la toma de decisiones de los equipos educativos;
- Tenemos derecho a ser padres y no profesionales para nuestros hijos;
- Tenemos derecho a tener vacaciones y a ser felices.

## Otros de los temas que se trataron en la reunión

Durante las sesiones los padres compartieron sus experiencias, sueños y dificultades. El apoyo positivo de cada uno de los padres resultó ser vital para la creación de la nueva federación y su plan de acción.

El relato de cada uno de los padres mostraba el agradecimiento a organizaciones como Perkins por su respeto, reconocimiento y la oportunidad de participar en un equipo de profesionales.

## Facilitadores regionales

Nº	Nombre	País de origen	Otros países representados
1	Massiel Denice Requena de Iriarte	Venezuela	Panamá, Ecuador y Colombia
2	Amanda Elena Sinibaldi de Bonillas	Guatemala	Costa Rica, República Dominicana y Méjico
3	Susana María Mana de Araoz	Brazil	Chile, Perú
4	Alicia Rozas	Argentina	Uruguay, Paraguay y Bolivia

## Representantes nacionales

Nº	Name	Country
1	Brígida Belkis Reyes Cabrera	República Dominicana
2	Magda Susana Román	Colombia
3	Rosa Elvira Bernedo Orihuela	Perú
4	Cuevas Gonzaga Luis Eduardo	Ecuador
5	Patricio Jorge Castillo Díaz	Chile
6	Marta Loreto Castillo	Chile
7	Aidee Flores Rodriguez	Bolivia
8	Okky María Ulate Chacón	Costa Rica
9	Desireé Caicedo	Panamá
10	Estela Beatriz Gonzales de Sarubbi	Paraguay
11	María Magdalena Galeano	Paraguay
12	Schleske Morales María del Carmen	Méjico
13	Betina Elizabet Silvera Campelo	Uruguay
14	María Inés Claudino Gallardo	Uruguay



Se hizo evidente que el uso de las nuevas tecnologías con fines comunicativos iba a ser un problema para algunos de los miembros del nuevo grupo; algunos de los padres puede que necesiten formación o actualizar sus conocimientos sobre nuevas tecnologías; pero de todas formas, hay que tener en cuenta que el problema puede estar no tanto en la tecnología en sí como en el acceso a la misma. Es necesario recordar que la diversidad étnica tiene que ser protegida en su propio contexto, por lo que los padres tendrán que familiarizarse con la normativa legal de cada país.

Los padres han aprendido por propia experiencia que una de las formas de mantenerse sanos es ser pacientes con la burocracia estatal; ¡al parecer el tiempo no siempre transcurre de la misma forma para funcionarios y padres! Puede que a algunos padres les resulte de ayuda recurrir a mediadores a la hora de realizar determinados trámites.

Como parte del encuentro tuvieron lugar almuerzos,



actividades turísticas y recreativas, gracias a la colaboración de amigos y de las autoridades gubernamentales, que ofrecieron transporte y apoyo.

Los organizadores de Perkins explicaron un nuevo proyecto conjunto: "El Programa de Transición a la Vida Adulta: Experiencias de Vida Independiente", desarrollado por la Subsecretaría para la Protección de la Infancia y la Juventud (Córdoba), FOAL, Perkins International y Asociación Sullai. Los líderes de este programa hicieron énfasis en la necesidad de crear una administración conjunta; el resultado de este esfuerzo combinado debería animar a que cada sector social cumpla con su cometido, siendo esto la clave de cualquier desarrollo sostenible. También se recalcó la necesidad de respetar los derechos de las personas con discapacidad

facilitándoles servicios de calidad. Del mismo modo se puso de relieve la importancia de que los padres participen en grupos de trabajo para que estos cambios puedan producirse.

En la ceremonia de clausura, Steve Perrault tuvo la amabilidad de dirigirse a los asistentes por videoconferencia; felicitó a los asistentes por sus logros y les animó para hacer frente a los retos futuros.

Para terminar los participantes, llenos de entusiasmo, intercambiaron regalos y buenos deseos, que esperamos se cumplan pronto.

Nuestro agradecimiento más sentido a Perkins International por hacer posible que estos padres latinoamericanos pudiesen reunirse en lo que resultó ser un encuentro de lo más productivo.

¡¡¡VIVA... VIVA...  
LATINOAMÉRICA!!!

**Informe elaborado por:  
María Verónica Cajal,  
Córdoba, Argentina**

### Plan de Acción propuesto por la Federación para el 2010

Objetivo	Actividad	Fecha	Persona responsable	Evaluación
Identificar a los representantes de cada país	Celebrar una reunión a nivel nacional	16 de Agosto 2010	Facilitador	Hacer un listado de todos los mediadores disponibles en cada organización/país. Indicar su puesto/función en la organización
Elección de nuevos representantes y facilitadores	Votación	Agosto, 2012	Facilitadores	Lista de los nuevos representantes y facilitadores de la federación
Determinar el perfil y la función de los representantes de cada país	Reuniones por Internet una vez a la semana	15 Julio, 2010	Facilitadores	Hacer un perfil por escrito de los representantes disponibles para los miembros de la Federación
Compartir y disseminar lo aprendido en las reuniones de padres	Reunión de padres de cada país	15 Noviembre, 2010	Facilitadores y Representantes representativos.	Los representantes enviarán informes al facilitador regional
Se informará cada 3 meses del progreso de las acciones llevadas a cabo por cada país	Elaborar un informe donde se detallen los puntos fuertes, débiles y estrategias necesarias para superar las dificultades	Principios de septiembre 2010	Perkins International, Áurea Soza y facilitadores	Preparar informes con información sobre las personas y familias atendidas, los servicios que han recibido, los programas en los que han participado, etc

# Independencia dependiente:

## La compleja relación entre un cliente sordociego y el trabajador social

Femke Krijger, Sesión Plenaria,  
8ª Conferencia de ADBN, Aalborg,  
Dinamarca

### Introducción

Es un honor para mí poder compartir algunos de mis pensamientos sobre este tema con ustedes en esta conferencia. En esta ponencia me gustaría analizar en más detalle estas interacciones desde un punto de vista personal, para profundizar en el conocimiento a cerca de la interacción entre el cliente sordociego y el trabajador social; pero antes me gustaría empezar por decir unas palabras sobre la dinámica de las relaciones en general.

### Dinámica de las relaciones

Cuando hablo de la dinámica de las relaciones me refiero a las diferentes fuerzas que intervienen en una relación. Hay esencialmente tres tipos de dinámica en toda relación: poder, afecto y respeto.

La dinámica de poder básicamente se refiere a la pregunta: ¿quién está al mando? La dinámica del afecto tiene que ver con el que te guste o no te guste la otra persona, y por último, la dinámica del respeto se reduce a la pregunta: ¿importa mi opinión?

### La dinámica de poder

Me vienen a la mente dos temas principales en lo que se refiere a la dinámica de poder entre el cliente y el trabajador social: igualdad y foco de la ayuda.

### Diferencia de igualdad

El poder se basa en el control; la cuestión es: ¿quién está al mando?



En lo que se refiere a la relación entre el cliente sordociego y el trabajador social se observa una desigualdad intrínseca; el cliente necesita ayuda y esto le hace depender de otra persona; esa otra persona es la que tiene el poder de decidir si ayudar o no ayudar, así como el poder el lo que se refiere a la calidad de la ayuda que se ofrece.

Les daré un ejemplo: hace algún tiempo comuniqué al centro de rehabilitación que quería aprender braille; la reacción del centro de rehabilitación fue muy desalentadora; no apoyaron mi propuesta porque de acuerdo con el centro si existía resto visual aprender braille sería demasiado compilado, pero yo estaba decidido a encontrar a alguien que estuviera de acuerdo con mi punto de vista. Esta persona tenía el poder de negarme mi deseo con argumentos que no rebatían los míos; esta persona tenía el poder de ayudar pero decidió no hacerlo.

Además del poder de decisión,

el trabajador social también tiene poder sobre la calidad del apoyo prestado. Este poder se muestra claramente en la recomendación de ayudas tales como el bastón; dado que ando mucho y por lo general muy rápido, prefiero un bastón que sea lo más ligero posible; la primera vez que tuve que elegir un bastón el trabajador social me dio a elegir entre algunos bastones; tras probarlos, me pregunté si no existiría alguno más ligero. Una amiga sordociega me dio algunos datos sobre su bastón y con esta información me dirigí al centro de rehabilitación, donde me dijeron que existían bastones más ligeros pero que eran mucho más caros y que la compañía de seguros no los pagaba de forma automática; tendría que escribir una carta a la compañía de seguros pidiendo permiso, lo hice y me lo dieron.

### Un foco distinto

Otro aspecto relacionado con la dinámica de poder es el foco de la ayuda. El Síndrome de Usher, causa de mi sordoceguera, tiene un tremendo impacto en todos los aspectos de mi vida. La sordoceguera es tan solo uno de los factores que configuran mi identidad. Esto quiere decir que cuando entro en el centro de rehabilitación para reunirme con el trabajador social no soy una personificación de la sordoceguera, sino Femke, una persona que resulta que es sordociega.

En cualquier caso, en la relación con el trabajador social el centro de atención de la ayuda se concentra en la sordoceguera; esta es precisamente la razón por la que acudo al trabajador social;

**“Es importante que me dé cuenta de que los límites impuestos por mi sordoceguera son los que me impiden vivir mi vida como yo quisiera”**

es importante que me dé cuenta de que los límites impuestos por mi sordoceguera son los que me impiden vivir mi vida como yo quisiera. El foco de la ayuda debería ser por tanto: vivir mi vida como quiero vivirla en la medida de lo posible. El foco de atención debería estar en ayudarme a superar limitaciones para vivir mi vida como Femke.

En mi experiencia, por lo general hay poco tiempo para pensar en como implementar las sugerencias recibidas en el día a día; dejen que me explique: hace unos años fui a un centro de rehabilitación para determinar el mejor tipo de iluminación para mi caso particular. Ese día me senté en una habitación oscura, con una mesa blanca sobre la que había láminas de colores; tras la mesa había una estantería con algunos objetos de cerámica y también había una mecedora junto a la estantería. Lo primero que pensé es: qué feo que es todo esto, aunque era consciente de que no estaba allí para dar mi opinión sobre el mobiliario, sino para determinar qué tipo de iluminación me podía resultar más provechoso. El trabajador social cambió la iluminación de la habitación y yo se suponía que tenía que decirle cual prefería; me preguntó si veía esto o lo otro, y yo me preguntaba si debía decirle si no lo veía en absoluto o si podía verlo con facilidad. La razón por la que yo me preguntaba estas cosas es que sé que cuanto mejor veo algo menos energía necesito; además, si solo podía ver una porción muy pequeña de algo mi mente a menudo tenía que esforzarse mucho para intentar adivinar de qué objeto se trataba.

El ejercicio duró aproximadamente una hora; el resultado del mismo fue un informe escrito sobre la cantidad de luz que necesitaba en casa. Las recomendaciones no me ayudaron en absoluto a mejorar mis posibilidades; se me decía que podía utilizar mucha luz, lo cual ya sabía; sin embargo si dio lugar a algunas cuestiones, ya que tenía que determinar exactamente de qué cantidad de luz se trataba a la hora de elegir el material apropiado en la tienda de iluminación; tenía que elegir entre la necesidad de utilizar mucha luz y el deseo de tener un hogar acogedor, tema en el que mi marido también tenía derecho a opinar. Después estaba el asunto del dinero; adaptar la iluminación de la casa iba a ser caro; tal vez pudiera conseguir alguna ayuda económica en el centro comunitario, pero no estaba segura. Si las recomendaciones hubiesen tenido en cuenta mis necesidades personales en cuanto a iluminación, mis deseos y limitaciones, tal vez hubiesen sido más efectivas.

### La dinámica del afecto

Llegamos al segundo componente de las relaciones, el afecto.

#### Diferentes personas

Ustedes puede que sean de la opinión de que en una relación profesional el que a uno le guste más o menos la otra persona no es de especial importancia, pero yo no creo que esto sea cierto. Para que haya una relación debe haber una conexión; estar interconectado significa compartir parte de lo que tú eres con la otra persona.

Esto no significa que la actitud de las personas involucradas no deba ser profesional, por el contrario, la actitud profesional ha de regular el intercambio de información no verbal acerca de cómo nos sentimos en relación. Parte de la actitud profesional es el darse cuenta de que siempre estamos enviando señales acerca de nuestros sentimientos hacia la otra persona: afecto, aceptación, frialdad, indiferencia, etc.; si uno es consciente de estas señales puede adaptarse a la actitud de la otra persona y a lo que ésta está dispuesta a compartir.

En segundo lugar, es importante darse cuenta de que la información visual y auditiva no está presente en la sordoceguera, sin embargo la recepción de información por otras vías es más sensible a fin de compensar; una persona sordociega tal vez no pueda ver los gestos del otro literalmente hablando, pero la mayoría de las veces percibirá lo que estás comunicando. La información que se recibe a través del tacto es tan fuerte o a veces incluso más fuerte que la información que se recibe a través de la vista o el oído.

Por último, para comunicarse con una persona sordociega uno debe entender en qué consiste la proximidad. Si me quiere decir dónde puedo sentarme puede cogerme de la mano e indicármelo.

“Las diferencias no significan necesariamente conflicto, por el contrario creo que estas diferencias pueden ser provechosas para la mejora de los resultados de la rehabilitación”

Si quiere que le preste atención puede indicármelo poniendo su mano en mi hombro; si quiere que le oiga y vea en la medida de mis posibilidades no debemos sentarnos muy lejos el uno del otro. Esta proximidad física genera un sentimiento de unión entre el cliente y el trabajador social; si

# “Las diferencias no significan necesariamente conflicto, por el contrario creo que estas diferencias pueden ser provechosas para la mejora de los resultados de la rehabilitación”

me lleva de la mano puedo sentir la temperatura, la energía y la tensión de la mano.

Lo que trato de decir es que la relación entre el cliente sordociegos y el trabajador social implica una interacción muy compleja en la que se incluye el afecto.

### La dinámica del respeto

La tercera dinámica de la que me gustaría hablarles es la dinámica del respeto.

### Realidades diferentes

Creo que es muy importante que exista un entendimiento entre el cliente y el trabajador social cuando dos realidades diferentes se dan cita. El impacto de la sordoceguera tiñe mi realidad en lo que se refiere a la forma en la que conecto con otras personas, la forma en la que me muevo, en la que me oriento, mi gasto de energía y mi sensibilidad. Vivo en un mundo muy al de las personas videntes y oyentes.

El problema es que este mundo mío teñido por la sordoceguera no es mi mundo de origen: yo nací en el mundo de los videntes y los oyentes; debido a la influencia progresiva de la sordoceguera ahora necesito explorar este mundo exótico y desconocido. El trabajador social debería ser consciente de esto, debería ayudarme no solo a encontrar formas de mantenerme en contacto con el mundo vidente y oyente, sino también a encontrar formas de vivir en esta nueva realidad nueva; solo podré ponerme en contacto con el mundo vidente y oyente sin perderme una vez haya

encontrado una nueva ubicación.

### Conocimientos distintos

Aunque como persona sordociega necesito ayuda a la hora de hacer frente a la sordoceguera, yo ya dispongo de mucha información sobre la misma; no todas las personas sordociegas se dan cuenta de que poseen información importante en lo que se refiere a sus necesidades, porque el comportamiento adaptativo surge de forma espontánea. Por ejemplo, extender las palmas de mis manos para recibir la información que la otra persona quiere transmitirme; uso mi lenguaje corporal, mis manos, para expresar que estoy preparado para recibir información y por lo tanto estoy efectuando una conexión.

Tanto el cliente como el trabajador social pueden beneficiarse si prestan atención al la información que ya posee el cliente: por una parte el adaptarse al conocimiento que ya tiene el cliente mejora la probabilidad de que la rehabilitación dé respuesta a las necesidades del cliente; en segundo lugar, las propuestas del trabajador social podrán servir para complementar las estrategias del cliente, en vez de sustituirlas.

### Intereses diferentes

El interés que subyace a mi necesidad es el deseo de mejorar mi calidad de vida; el interés subyacente a la voluntad de ayudar del trabajador social es cumplir con sus obligaciones profesionales; no digo que no exista una implicación personal en la mayoría de los casos, ya que sé muchos trabajadores sociales se involucran mucho en su trabajo a nivel personal; no obstante,

debemos aceptar que la ayuda que prestan la dan primordialmente desde una perspectiva profesional. Es importante darse cuenta de la diferencia entre mi interés existencial como cliente sordociegos y el interés profesional del trabajador social. Como cliente puedo ser muy exigente, lo cual no es siempre fácil de sobrellevar y puede dar lugar a sentimientos de inseguridad por parte del trabajador social, pero estoy luchando por mejorar mi calidad de vida y lo que le pido es que me ayude.

### Conclusión

He hablado sobre las dinámicas de poder, afecto y respecto en la relación que se entabla entre el cliente sordociegos y el trabajador social; al analizar estas tres dinámicas he señalado diferencias importantes entre lo que el cliente y el trabajador social aportan a la relación; las diferencias no significan necesariamente conflicto, por el contrario creo que estas diferencias pueden ser provechosas para la mejora de los resultados de la rehabilitación; las claves para hacer estas diferencias provechosas son: ser conscientes de las mismas y adaptarse a ellas. Dependemos el uno del otro para ser independientes: no puedo ser independiente sin la ayuda del trabajador social, ya que el trabajador social puede ofrecerme información y habilidades que me son necesarias, pero el trabajador social no puede trabajar de forma independiente, depende de mi confianza y de los conocimientos que la experiencia personal me ha dado para alcanzar el mejor resultado posible.

# Super Hermana

Sabine Kersten

Sesión plenaria, VIII Conferencia de ADBN, Aalborg, Dinamarca

*Allá donde mire  
Todo me parece incompleto  
Pero sigo buscando  
Lo mejor que hay en mí*

*Bajo la cabeza apenada  
Por el estado de la humanidad  
Llevo el peso sobre mis hombros  
Tengo que encontrar las fuerzas  
dentro de mí*

*'Porque soy una supermujer  
Sí que lo soy,  
Incluso cuando me encuentro mal,  
me pongo una camiseta  
Con una S en el pecho  
Sí, soy una supermujer  
Una supermujer (Alicia Keys)*

Para mí esta canción representa a los familiares de los niños y adultos sordociegos. No importa cuanto tiempo nos lleve, ni lo duro que sea, nosotros seguiremos luchando para que nuestros familiares sordociegos tengan una buena calidad de vida.

## Los hechos:

Tengo un único hermano, Raymond, que tiene síndrome de Usher tipo 1, con un resto visual del 3 o 4%. Nuestros padres todavía viven, aunque ya algo mayores y con algunos (pequeños) problemas de salud. Yo tengo mi propia familia: un marido y dos hijos.

Nuestros padres han trabajado muy duro para que Raymond tuviese una buena calidad de vida, asegurándose de que recibiese todos los cuidados necesarios, tratando de que pudiese desarrollar plenamente todo su potencial y hacer uso de sus

talentos.

Yo simplemente crecí de forma muy independiente, siempre en un segundo lugar. No me malentiendan, no tengo nada que reprocharle a mis padres; siempre que he necesitado algo han estado

**“En un mundo perfecto Raymond seguiría viviendo una vida independiente; no puede conseguir esto solo, necesita ayuda”**

ahí para ayudarme, y lo más importante, lo hicieron lo mejor que pudieron.

Seguro que muchos de ustedes tienen hermanos y hermanas; ¿se han parado a pensar alguna vez que la relación entre los hermanos es por lo general la relación familiar que más se prolonga en el tiempo? En las mejores de las circunstancias esta relación brinda el potencial para compartir íntimamente con un compañero amado toda la vida, pero cuando un hermano o hermana tiene necesidades educativas especiales, la relación también significa una responsabilidad permanente.

Mis padres ya no pueden cuidar de Raymond y no hay nadie a parte de mí que pueda asumir este papel. Raymond recibe ayuda profesional, pero esto no es suficiente para garantizar su calidad de vida; saber que

Raymond (y mis padres) dependen de mí supone una enorme presión. Tengo que averiguar cual va a ser mi rol en la vida de Raymond, ya que tengo que repartir mi tiempo entre mi familia, mi trabajo y Raymond; y tengo que hacer todo esto intentando no perderme en el proceso.

Encontrar un equilibrio ha sido un proceso difícil que todavía no ha terminado; cada día ocurren cosas distintas a las que tengo que pensar cómo reaccionar, ¿debería hacer algo o hay alguien que pueda hacer algo? El hecho de tener dos hijos también me hace plantearme cual es la mejor forma de ayudar a Raymond; esto no quiere decir que no me guste ayudar a Raymond, al contrario, disfruto mucho del tiempo que pasamos juntos, aunque las cosas no son siempre fáciles.

Yo nunca he pedido formar parte del mundo de la sordoceguera, nunca nadie me ha preguntado si quería formar parte, pero soy parte de él y la sordoceguera es parte de mí. Nunca me imaginé luchando por los derechos de Raymond, hablando con las autoridades locales para garantizar que Raymond reciba toda la ayuda humana y técnica que necesita, hasta ir a juicio si es necesario, que es exactamente lo que estoy haciendo ahora.

Un día una persona muy querida me preguntó: ¿cómo sería el mundo perfecto del sordociego? No pude responder, pero su pregunta me hizo pensar. Todavía hoy no puedo contestar esta pregunta, pero lo voy a intentar, desde mi punto de vista.



Sabine y Raymond

Quiero que Raymond viva una vida plena, y él es el que tiene que determinar que decidir qué es lo que le da sentido a su vida. Quiero que sea capaz de explorar sus talentos y realizar sus sueños.

En un mundo perfecto Raymond seguiría viviendo una vida independiente; no puede conseguir esto solo, necesita ayuda. La ayuda que necesita vendrá dada por profesionales que le respeten y traten de forma digna.

Las autoridades trabajarán con nosotros y no contra nosotros; harán lo posible por garantizar que Raymond tenga la mejor calidad de vida posible; lo que significa que pagarán los costes necesarios sin tener que pasar una y otra vez por el largo y penoso de tener que demostrar su discapacidad y las consecuencias de la misma.

Estará rodeado de familia y amigos. Si hace amigos nuevos, éstos no abusarán de su confianza y su desconocimiento del mundo que él no puede ver, oír o sentir.

Todavía estamos muy lejos de este mundo perfecto; no puedo hacerlo sola, y lo que es más importante, no quiero hacerlo sola. Necesito la ayuda de las personas

adecuadas: la ayuda de profesionales que puedan ayudar para que así yo pueda dedicarme a ser la hermana de Raymond.

El Síndrome de Usher implica mucho más que la pérdida visual y auditiva; hay muchos aspectos a los que hacer frente; el lado genético del síndrome ha tenido un

impacto muy importante en mi vida y siguen teniéndolo; durante mis embarazos no podía dejar de pensar en el Síndrome de Usher, a pesar de que varios médicos me hablaron de la baja probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Usher.

En este momento la comunicación es un tema clave para nuestra familia; pero hay algo que en mi opinión tiene consecuencias mucho más profundas y es que el Síndrome de Usher es progresivo; esto quiere decir que estamos continuamente atravesando un proceso continuado e interminable de duelo; la enfermedad cambia, empeora, a veces de un día para otro. La gente entiende que esto debe ser muy difícil para Raymond, incluso entienden que puede ser muy difícil para nuestros padres, pero no mucha gente entiende que yo estoy atravesando las mismas dificultades.

La visión de Raymond se ha deteriorado mucho durante los últimos diez años; la comunicación se volvió muy difícil; hasta hace cinco años podía leer los labios, pero ahora necesita hacer uso del lenguaje de signos táctil; un lenguaje completamente nuevo

que todos, incluyendo a Raymond, hemos tenido que aprender durante estos últimos años, y todavía nos queda mucho por aprender. Ya no puede teledirigir sus aviones, su pasión de toda la vida; sigue intentando construirlos, aunque cada vez le resulta más difícil. Solía hacerle dibujos a mi hijo, pero para cuando nació mi hija, dos años después, ya no era capaz de dibujar.

Así que no es solo Raymond el que necesita cambiar constantemente su visión de la vida. Mi hermano y su visión de la vida cambian conforme su enfermedad avanza; su actitud hacia mí también cambia. Todos ustedes seguramente tengan una idea de cómo es su relación con sus hermanos o hermanas, yo también tengo una idea en la cabeza de cómo debería ser nuestra relación de hermanos, pero esta idea ha de modificarse constantemente debido a su enfermedad: es muy difícil ver como partes de mi hermano se van quedando por el camino.

Varios conocidos han dejado recientemente el mundo de la sordoceguera por razones varias, lo que supuso un disgusto y una desilusión muy grandes; solo más adelante me di cuenta de que estaba celosa, pero no sabía el porqué; tras varias noches dándole vueltas encontré la respuesta: esas personas pueden dejar el mundo de la sordoceguera, pueden dejarlo atrás y encontrar un trabajo un área distinta; muchos de ustedes pueden dejar el mundo de la sordoceguera si así lo quieren, pero yo, al igual que otros de los que aquí se encuentran nunca podré dejar el mundo de la sordoceguera: para mí ser la hermana de Raymond no solo un trabajo, es mi vida.

Así que incluso cuando me encuentro mal me pongo una camiseta con una S en el pecho, ¡pero no soy una supermujer!

# Super Hija

Linn Bjerkli, Sesión Plenaria, VIII Conferencia de ADBN, Aalborg, Dinamarca

**H**ola, me llamo Linn Marie Bjerkli y vivo en Noruega. Quisiera exponerles la experiencia subjetiva de mi infancia como hija de una madre sordociega.

Crecí con una madre sordociega, un padre sordo y dos hermanos menores. Ahora tengo mi propia familia: vivo con mi marido y mis dos hijos, de 4 y 6 años, ninguno de mis hijos es sordo. Me formé como intérprete de lenguaje de signos y he trabajado como intérprete 10 años. Ahora he vuelto a retomar los estudios.

Mi madre tiene retinitis pigmentaria y síndrome de Usher tipo 1. De niña perdió la visión en un ojo debido a un accidente; este último año ha tenido cataratas en el otro ojo.

## Intentando ver el mundo a través de los ojos de mi madre

Yo tenía 28 años cuando una mujer vino a visitarnos para darnos información sobre el problema ocular de mi madre; trajo materiales que nos permitió ver el mundo a través de los ojos de mi madre y así comprender cómo veía ella. Cuando nos probamos las gafas nos chocamos y nos caímos; no podíamos vernos los unos a los otros ni las cosas a las que mirábamos; esta experiencia nos hizo comprender, después de tantos años, lo poco que en realidad veía mi

madre. Nosotros sabíamos de siempre que nuestra madre no veía bien, pero nunca nos habíamos dado de lo mal que veía, ya que parecía hacerlo todo sin problemas, ahora nos damos cuenta de que le debe haber costado un enorme esfuerzo disimular para que nosotros no nos diéramos cuenta; ahora, de repente, entendemos a nuestra madre mucho mejor. Deberíamos haber recibido este tipo de ayuda hace mucho tiempo.

De niña no notaba tanto los problemas visuales de mi madre, sino los auditivos derivados de los primeros estadios del síndrome de Usher, por lo que no era muy obvio para los demás. Tal vez ella misma no hubiera aceptado la enfermedad; creo que le llevó mucho tiempo aceptarlo, lo que hizo que fuese mucho más difícil para nosotros entender cual era su situación y sus necesidades.

## Retos para familiares y amigos

Nos resultaba muy difícil hacer cosas juntos y crear experiencias comunes que pudiesen unirnos como familia; tal vez fuese difícil debido a las diferencias culturales entre sordos y oyentes; también creo que se debía a los problemas visuales de mi madre y a su falta de equilibrio; siempre nos teníamos que adaptar a sus necesidades,

**“La comunicación con otras personas oyentes era un gran reto para mi madre ya que perdía mucha información”**

lo que a veces resultaba muy frustrante para nosotros como niños; teníamos la sensación que las necesidades de nuestra madre siempre eran más importantes que nuestros deseos.

La comunicación con otras personas oyentes era un gran reto para mi madre ya que perdía mucha información. A menudo necesitaba que le repitiesen las cosas varias veces para asegurarse de que lo había entendido todo correctamente. Recuerdo que a mis hermanos y a mí esto nos resultaba muy tedioso, pero también tenía que ser muy frustrante para mi madre; la inseguridad y el sentimiento de no estar en control deben haber sido muy difíciles de sobrellevar.

Nos resultaba difícil mantenernos al día con nuestros deberes, el colegio, los amigos. ¿De qué hablar cuando de niños a la hora de la comida, por teléfono o cuando venían amigos a visitarnos? A mi madre también le resultaba muy difícil mantenerse en contacto con otros padres; no le resultaba nada fácil hablar por teléfono o visitar

a alguien para charlar; los otros padres no sabían como comportarse con las personas sordas – no sabían como debían expresarse o como hacerse entender; por que en muchos casos optaban por no relacionarse con mi madre. Yo a menudo me comportaba con impaciencia y no le daba a mi madre el tiempo y número de repeticiones que ella necesitaba para poder entender lo se estaba diciendo, al mismo tiempo, pero al mismo tiempo me sentía muy mal conmigo misma, porque sentía que podía haberle ayudado más conociendo sus necesidades.

### Asumiendo la responsabilidad de actuar de intérprete

Aún era muy joven cuando empezar a hacer de intérprete para mis padres, aunque no siempre entendía de qué hablaban los adultos, lo visualizaba de cierta forma; cuando me hice más mayor empecé a hacer de intérprete más y pensaba que funcionaba mejor como intérprete. En aquellos tiempos los servicios de interpretación eran muy limitados, por lo que mis padres no tuvieron mucha elección. Actuaba de intérprete en las reuniones de padres del colegio, en el banco, en el médico y en otras situaciones de este tipo.

Cuando me paro a pensarlo, es curioso que ninguno de los adultos en estas instituciones: guardería, colegio, ambulatorio, etc.

cuestionase que yo hiciese de intérprete para mis padres; por lo que recuerdo les parecía algo encantador. Así obtuve mucha información sobre la vida de mis padres, cosas sobre las que un niño no debería tener que preocuparse. En aquel entonces yo no le daba mucha importancia: así era mi infancia. Recuerdo que la gente a menudo me preguntaba: “¿cómo es en realidad eso de tener padres sordos?”. Me parecía una pregunta tonta, no sabía que contestar, ya que yo no conocía otra cosa, yo nunca había tenido padres que pudiesen oír; para mí era lo normal; pero sí recuerdo que estaba harta de tener que estar siempre ayudándoles y que hubiese preferido poderme ir fuera a jugar con mis amigos.

Es como si se invirtiesen los papeles: al hacer de intérprete para mis padres obtenía mucha información, y aunque se la estaba traduciendo a mis padres yo tenía la sensación de que tenía que hacerme cargo de la situación: ¿había entendido bien todos los detalles? ¿Habían entendido que es lo que tenían que hacer ahora, los formularios que tenían que rellenar, las cartas que tenían que leer y las que tenían que escribir? A menudo era yo la que hacía estas tareas porque era más fácil y rápido si lo hacía yo, ya que disponía de toda la información necesaria, por lo que necesitaba que interviniesen ellos. Ahora

me doy cuenta de que les quité gran parte de su independencia y del control de sus asuntos. Asumí el control y la responsabilidad sin darme cuenta y sin querer hacerlo; de esta forma lo que hice es que todavía dependiesen más de mi ayuda; mientras que yo me sentía cansada de tener que ayudarles con estas cosas todo el tiempo; creo que me convertí en adulto antes de tiempo, aunque todavía no estaba preparada para ello.

### Haciendo de intérprete para mi madre, ¿fue justo?

Recuerdo que a mí me parecía muy injusto que a pesar de tener dos hermanos, aunque yo fuese la mayor, solo yo hiciese de intérprete. Este sentimiento de injusticia se agudizó al darme cuenta de que mi hermano y mi hermana recibían mucha más atención, cuidados y ayuda que yo; puede que fuese porque veían que había asumido un papel diferente; tras la apariencia de un ser fuerte e independiente es probable que no acertasen a ver a la niña que se escondía tras la intérprete y sus responsabilidades. Lo cierto es que era muy insegura y necesitaba ayuda en muchas áreas, pero tuve que aprender a arreglármelas sola. Todo fue bien durante unos años, el haber tenido que asumir toda esta responsabilidad hizo que me rebelase llegada la edad adulta; desafortunadamente



esto ha afectado mi relación con mis padres.

### Los problemas de mi madre

Entiendo que a mi madre le resulte difícil vivir con esta enfermedad y con la incertidumbre que genera el deterioro. Entiendo que sienta una tristeza permanente al respecto. Distintas situaciones en el día a día le recuerdan que ha perdido vista; es duro para los más allegados: ¿cómo se puede consolar a una persona sorda que además está gradualmente perdiendo la visión? Creo que mi madre ahora estaría mucho mejor si hubiese recibido ayuda profesional para tratar el tema de su enfermedad y los retos que conlleva. Creo que es peor, que se aísla, si no habla de su enfermedad, si intenta esconderla; no creo que mi madre haya recibido la ayuda necesaria, lo que ha llevado a la familia a asumir la mayor parte de la carga. Apenas hemos recibido información sobre nuestros derechos o sobre la ayuda disponible. Hay que ser fuerte, independiente y estar muy bien informado para saber lo que se puede pedir y para defender nuestras necesidades ante las autoridades y ante los demás.

### Una decisión difícil

Hace algunos años acabé muy agotada, en parte por el papel que había desempeñado en el pasado y porque me sentía

responsable por mis padres. Sentía que debía tomar una decisión en relación al papel que desempeñaba en la familia; ha sido muy difícil y doloroso, pero al mismo tiempo necesario; no podía seguir siendo la persona que había venido siendo para mis padres, ahora tenía mi propia familia y eso ya era responsabilidad suficiente; echaba de menos ser simplemente una hija, su hija.

Cuando deje de desempeñar el papel que había venido asumiendo en la familia sentí un vacío enorme; ya no teníamos tanto de lo que hablar y me di cuenta de que gran parte de nuestra relación se basaba en deberes y asuntos de carácter práctico; puede que a lo largo de los años me exigiese a mi misma demasiado en lo que se refiere a deberes y responsabilidades. En la actualidad me debato entre la impaciencia y la mala conciencia; me siento mal y desearía que la familia hubiese recibido más ayuda desde un principio, porque entonces hubiese sido un placer ayudarles cuando lo necesitaran.

### La orientación familiar podría haber sido la respuesta

Creo que a mi familia le hubiese ayudado mucho recibir orientación familiar, ya que nos hubiera dado la oportunidad de entendernos mejor los unos a los otros, y juntos hubiéramos

“Aún era muy joven cuando empezar a hacer de intérprete para mis padres, aunque no siempre entendía de qué hablaban los adultos, lo visualizaba de cierta forma”

encontrado soluciones mejores. Si mis padres hubiesen contado con una persona fuera de la familia que les hubiese ayudado en lo que necesitaran, menos tareas y responsabilidades hubiesen recaído sobre nosotros, los hijos; creo que un profesional hubiese sido más inclusivo, le hubiese dado a mis padres más independencia y esto posiblemente hubiese repercutido positivamente en su autoestima.

Mi padre y mi madre son personas muy amables, llenas de cariño y amor; estoy segura de que siempre quisieron lo mejor para mí, pero a veces sentía como si no me vieran y no se dieran cuenta de las dificultades a las que hacía frente en la familia. No les culpo porque no tuvieron elección, pero desearía que mi infancia hubiese sido una infancia de verdad, sin toda esa responsabilidad. Aunque nadie me forzó a asumir ese rol creo que es natural que un niño haga todo lo posible por ayudar y cuidar de las personas a las que quiere.

# Super Persona de Contacto

**Anette Rosenquist, Sesión Plenaria, VIII conferencia de ADBN, Aalborg, Dinamarca**

**T**rabajo como lo que en Dinamarca llamamos "persona de contacto"; llevo 14 años trabajando a jornada completa como persona de contacto. Durante los últimos 7 años he trabajado principalmente con único cliente, aunque sigo trabajando con otras personas sordociegas.

## Las personas de contacto ya no son voluntarios/as

Históricamente la tarea de persona de contacto siempre la han llevado a cabo voluntarios, lo que quiere decir que la calidad de la descripción ambiental y de la interpretación variaba mucho. Hemos presenciado muchas situaciones poco deseables, por ejemplo en fiestas celebradas en asociaciones de personas sordociegas hemos visto como la persona sordociega recibía muy poca información o se las ignoraba por completo, mientras la persona de contacto se divertía en la fiesta. Por ello, a principios de los años 80 se profesionalizó este rol, a fin de dar a las personas sordociegas la oportunidad de decidir por si mismas cómo querían vivir sus vidas. El problema era, y todavía a veces lo sigue siendo, que muchas personas deciden contratar a sus amigos. Esto puede dar lugar a problemas, ya que a veces puedes involucrarte demasiado en la

situación y no ser objetivo.

Nuestro trabajo conlleva una enorme responsabilidad, pero a pesar de ello no recibimos formación oficial; asistimos a un curso de dos días de duración una vez al año y contamos con la supervisión mensual de un experto en sordoceguera.

Esto quiere decir que en nuestro trabajo tenemos que depender de que cada individuo quiera cooperar, y lo que es más importante, que se desarrolle una relación de confianza entre la persona sordociega y la persona de contacto. Esto también significa que nuestras habilidades varían mucho, ya que cada uno proviene de un contexto distinto; algunos pueden que hayan recibido formación pedagógica, mientras otros no tienen ninguna relación con este campo.

## La necesidad de una educación básica

Necesitamos que se establezca cuanto antes mejor un programa de formación específico para las personas de contacto; aun así, no se puede evitar aprender de la experiencia diaria, ya que cada persona sordociega tiene sus propias necesidades individuales; por ejemplo, cada persona prefiere que le guíen de una manera distinta.

Por lo general en Dinamarca es el intérprete quien interpreta cuando

una persona sordociega participa en un curso, da una ponencia, va al médico, etc.; las personas de contacto facilitamos la comunicación en el día a día; por lo general también somos los encargados de dar información sobre el medio, esto es, de describir los alrededores.

Por fortuna, esta es un área en la que se contrata a muchas personas sordas, ya que contratar a personas sordas para este puesto tiene beneficios para todos: nadie utiliza el lenguaje de signos mejor que una persona sorda; muchas personas sordociegas dicen sentirse más seguras con una persona sorda, ya que les es más fácil comunicarse; además los mejores intérpretes son sordos; algunas personas sordociegas prefieren tener una persona de contacto sorda como intérprete en vez de un intérprete oyente; pero esto sucede más entre la población sordociega más mayor.

## Descripción de la función de la persona de contacto

A continuación describiré brevemente qué es lo que hago cuando hago mi trabajo, para que se hagan una idea de cuales son las funciones y limitaciones de mi rol.

Cuando conozco a una persona sordociega hago lo que yo llamo un

“escaneo”: evaluó su nivel de comunicación, si usa lenguaje de signos, comunicación táctil o pre-táctil, qué resto visual tiene, etc.; pero lo que considero más importante en mi trabajo es ver a la persona y no a la discapacidad; me pregunto a mí misma: ¿qué pasado tiene? ¿Cuál es la historia de su vida? ¿Qué les hace reír? Después me planteo la mejor forma de ayudarles. No es mi trabajar hacer cosas que ellos puedan hacer por si mismos; mi trabajo consiste en que sean más independientes y autosuficientes; por supuesto es gratificante que te valoren, pero si hago que una persona dependa de mí, entonces he fracasado; por ello no debo ser sobreprotectora: no estoy ahí para recoger bastones, servir el café o comprar cosas, mientras la persona sordociega se queda sentada sin hacer nada.

En mi opinión es muy importante dejar que la persona sordociega sea lo más independiente posible; a veces no es fácil y en ocasiones nos equivocamos, pero intento que la persona sordociega sea el eje de su propia vida.

Por supuesto hay personas sordociegas que de hecho necesitan este tipo de ayuda, por ejemplo personas mayores que todavía no han aprendido la técnica para llenar un vaso de agua sin que se derramarla, para

encontrar la cerradura, para distinguir el dinero, etc.

Como dije antes, intento averiguar el tipo de sentido del humor que tienen, porque creo que hacer reír es el mejor cuidado; el ser capaces de reír juntos es muy importante, y ser capaz uno mismo de reír es, en mi opinión, una buena forma de sobrevivir.

A menudo somos los primeros que hablamos con la persona sordociega cuando se siente frustrada; esto se puede deber a muchas cosas: por ejemplo si se ha denegado una solicitud de material adaptado o si no les han aceptado en un curso; también mantenemos una estrecha relación con estas personas cuando están deprimidas o tristes debido al empeoramiento de la enfermedad; esto es a veces muy duro para nosotros y en ocasiones es difícil encontrar la forma de ayudar a las personas que se encuentran en esta situación.

### La clave está en el buen humor

Algunas personas sordociegas se aceptan como son, pero por supuesto hay veces en las que sus limitaciones les causan frustración y enfado. Creo que el humor es una buena forma de demostrarle a la otra persona que la aceptas tal como es; bromeando con ellos y diciendo cosas como: “sí, sé que tienes una discapacidad,



Anette Rosenquist

pero sigues siendo un ser humano”; o por ejemplo, le doy las llaves de mi coche a la persona sordociega y le digo: “llevo todo el día conduciendo yo, ahora te toca a ti”.

Uno de los ejemplos de la utilidad del humor que más recuerdo es el siguiente: estaba guiando a un hombre y su bastón se metió entre las piernas de una mujer que iba por la calle, entonces le dije algo como: “¡tú si que sabes cómo pescar a una mujer!”. En otra ocasión una persona sordociega se estaba quejando de que se había equivocado de autobús y le había llevado mucho tiempo llegar a casa; al principio la escuché mostrando que entendía su enfado, asegurándome de que no le había pasado nada serio, pero al final le dije: “bueno, hacer de turista en tu propia ciudad tampoco está mal”.

Soy consciente de que no puedo hacer esto con todo el mundo; tiene que haber confianza; pero creo que el ser capaz de reírse de estas pequeñas contrariedades facilita el poder hablar de temas más serios.

Yo no compadezco a las

**“Yo no compadezco a las personas sordociegas, porque si lo hiciera no sería capaz de ayudarles con el respeto que se merecen; sería como si las subestimara, como si no las estuviese viendo como seres humanos””**

personas sordociegas, porque si lo hiciera no sería capaz de ayudarles con el respeto que se merecen; sería como si las subestimara, como si no las estuviese viendo como seres humanos.

Nunca uso clichés del tipo: “sé como te sientes”, porque considero que sería una falta de respeto; puedo pasarme todas las horas que quiera con los ojos vendados y tapones en los oídos, pero en el fondo sé que me los puedo quitar cuando quiera, mientras que la persona sordociega no puede, esto es algo que no debo olvidar nunca.

### Resultados positivos del proceso

Como dije antes, llevo trabajando con el mismo cliente 7 años, cuando empecé tuve que hacer frentes a toda una serie de nuevos retos: hasta el momento había hecho uso de muy pocos signos táctiles, pero quería usar más; asumí este reto con entusiasmo, ya que yo ya había experimentado la sensación de insuficiencia cuando una persona sordociega está ahí sentada mirando al intérprete pero no puede acceder a la información del medio; nosotros sabemos que el café está aquí, que alguien acaba de salir de la habitación, que la señora que está sentada a nuestro lado está aburrida, pero la persona sordociega no lo sabe; darse cuenta de que uno no ha conseguido transmitir todo esto a la persona sordociega es muy frustrante. Así pues era una oportunidad fantástica; avanzamos

juntas poco a poco; creo que la clave fue la creatividad. Juntas pensábamos qué signos utilizar; juntas intentamos hacerlos en su espalda (comunicación háptica). Algunos signos funcionaron y otros no, pero no soy yo la que debo decidir eso, sino el cliente.

Más adelante tuvimos la oportunidad de asistir a una ponencia de la ya fallecida Trine Nass de Noruega y allí nos dimos cuenta de que habíamos estábamos haciendo un uso excelente de este tipo de comunicación; la ponencia de Trine nos animó a seguir adelante.

A menudo tengo que trabajar con intérpretes; entre el cliente, el intérprete y yo decidimos qué es lo que hace cada cual; clarificamos nuestras funciones y expectativas, y trabajamos juntos para ayudarnos mutuamente. Si sé un signo que el intérprete necesita se lo comunico, y si a mí se me pasa algo el intérprete me echa una mano; la persona sordociega debe ser el foco de atención de ambos.

### Cómo mantener la distancia profesional

Al trabajar tan estrechamente con alguien, sobre todo con alguien como mi cliente, puede ser difícil no convertirse en amigas íntimas, ya que vivimos muchas cosas juntas; hemos creado nuestro propio lenguaje, tenemos nuestras propias conversaciones; pero si nos convirtiésemos en amigas íntimas esto “enturbiaría” en cierto modo nuestros roles,

interfiriendo en la relación profesional; no sería capaz de darle el tipo de ayuda que necesita para potenciar su independencia. Creo que sería difícil por ejemplo mantener encuentros sociales, ir a cenar juntas, tomarnos una copa juntas y después al día siguiente comportarnos de forma profesional; por lo tanto, para que se mantenga la relación profesional es preferible que no nos veamos en un contexto social, manteniendo así la distancia profesional. Claro está que como pasamos mucho tiempo trabajando juntas, mi cliente a veces se da cuenta de que me pasa algo, si esto sucede le digo que si me estoy comportando de forma diferente no es por su causa y ella ya no me hace más preguntas.

A veces, cuando pienso en el futuro sé que si dejo de trabajar como persona de contacto me gustaría seguir formando parte de la vida de mi cliente, como amiga; lleva una vida tan interesante y tenemos mucho de lo que hablar, tengo que admitir que la echaría muchísimo de menos si dejase de formar parte de mi vida.

Mi trabajo es todo un reto y nunca deja de cambiar; no solo el lenguaje cambia, sino las necesidades y expectativas de las personas sordociegas; ya no viven como pasajeros pasivos y dependientes; quieren estar a cargo de sus propias vidas, participar de forma activa en la sociedad, y esto nos mantiene alerta.

# 13ª Semana Europea de la Sordoceguera Semana Europea de la Rehabilitación y la Cultura de las Personas Sordociegas 2011, en Tuusula, Finlandia.

Del lunes día 1 al domingo día 7 de agosto de 2011  
Organizado por la Asociación de Sordociegos de Finlandia

*Estimados/as amigos/as*

La Semana Europea de la Rehabilitación y la Cultura de las Personas Sordociegas de este año se celebrará en Tuusula, Finlandia, del lunes 1 al domingo 7 de agosto del 2011; estaremos ubicados en el Hostal Onnela y el Hotel y Centro de Conferencias Gustavelund (cerca del primero).

Tuusula es una pequeña ciudad con un patrimonio cultural muy rico; tanto el Hostal Onnela como el Hotel Gustave-lund están situados junto al bello lago Tuusula, a tan solo media hora de Helsinki y a 15 minutos del aeropuerto.

La tasa de inscripción es de 450 euros por persona; incluye alojamiento, pensión completa y actividades. Su inscripción solo será válida una vez se haya abonado la totalidad del coste.

La fecha límite de pago es el 31 de marzo de 2011.

Para más información sobre el programa, inscripción y métodos de pago, por favor visite la página web de la Asociación de Sordociegos de Finlandia:  
[www.kuurosokeat.fi/en](http://www.kuurosokeat.fi/en).

La Asociación de Sordociegos de Finlandia se fundó en 1971. En el 2011 celebraremos nuestro 40 aniversario. **Es un honor para nosotros invitarles a la Semana Europea de la Rehabilitación y la Cultura de las Personas Sordociegas 2011** como parte de las celebraciones de nuestro 40 aniversario.

Para más información por favor póngase en contacto con  
Heikki Majava

Director de Asuntos Organizativos  
Asociación de Sordociegos de Finlandia  
P.O.Box 40, Fi-00030 IIRIS

Dirección: Marjaniementie 74, Itäkeskus, Helsinki

Teléfono: +358 40 529 3439

Email: [ercw2011@kuurosokeat.fi](mailto:ercw2011@kuurosokeat.fi)

[www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)

# Creación de un Marco de Capacitación de Mediadores en Canadá

Desde la creación del primer programa educativo en el Centro W. Ross Macdonald a principios de los años 70, seguido de la fundación de la Asociación de Sordociegos de Canadá (antes conocida como Asociación de Sordociegos y Rubéola de Canadá), los consumidores, padres y profesionales de Canadá vienen reivindicando la práctica de la mediación como respuesta a muchas de las necesidades de "acceso a la información" de los canadienses con sordoceguera. En la mayoría de las regiones de Canadá los servicios para las personas con sordoceguera están claramente ligados a la implementación de la filosofía de la mediación.

## ¿Qué es la mediación y qué es un mediador?

La mediación se define como "el proceso que permite que una persona con sordoceguera reciba información no distorsionada tal que le permita interactuar con su medio".

Un mediador es "una persona que actúa como mediadora con la persona con sordoceguera; un mediador media entre la persona sordociega y su medio, para que la persona sordociega pueda comunicarse de forma efectiva con el mundo que les rodea y recibir información no distorsionada del mismo". Un mediador actúa como los ojos y los oídos de la persona con sordoceguera.

## ¿Por qué se necesita un marco de capacitación?

La función del mediador ha cambiado mucho en Canadá

a lo largo de los años, por lo que no existe acuerdo sobre los conocimientos y habilidades que debe poseer un mediador. Cada mediador procede de un medio formativo y profesional distinto; muchos de los mediadores han recibido formación como educadores, asistentes personales, animadores infantiles o juveniles, intérpretes de lenguaje de signos, etc. Han adquirido los conocimientos relativos a la mediación y las habilidades necesarias para trabajar con personas con sordoceguera a través de prácticas o asistiendo a cursos y talleres. Una minoría de ellos ha recibido una formación más intensiva cursando los dos años que dura el Programa de Mediación que ofrece el Centro de Enseñanza Superior George Brown de Toronto, Ontario, u obteniendo el Certificado de Sordoceguera Congénita del Centro de Enseñanza Superior Douglas de New Westminster, British Columbia.

La falta de consistencia y la variación resultante en el tipo y calidad de la mediación afecta negativamente a la efectividad, perfil y prestigio de la profesión. Se sabe poco sobre la función del mediador y el impacto que una mediación eficaz puede tener en la calidad de vida de la persona sordociega; por ello CDBA cree firmemente que si se pudiese incrementar la consistencia y amplitud de las habilidades y conocimientos de los mediadores, esto mejoraría enormemente la eficacia de las tareas de mediación en todo el país; lo que también puede llevar a que la profesión de mediador se valore mucho más.

La falta de uniformidad formativa hizo que CDBA iniciara en el 2005 un proyecto para crear el marco de capacitación para mediadores. CDBA cree que este proyecto llevará a la creación de programas de formación para mediadores más homogéneos en Canadá. El objetivo a largo plazo de este esfuerzo es dar pie al reconocimiento oficial de la profesión de mediador en Canadá.

## El proceso de desarrollo del Marco de Capacitación

CDBA eligió en el 2005 a un Comité de Capacitación, al que se le encargó la tarea de crear un Marco de Capacitación que sirviese de guía para el establecimiento de un programa de formación para mediadores a nivel nacional que fuese consistente y eficaz. En el comité estaban representadas todas las partes interesadas, así como los proveedores de servicios de todo Canadá; el comité contaba con mediadores, educadores, empresarios y familiares.

Se hizo un primer borrador que fue enviado a todos los proveedores de servicios y partes interesadas del país, pidiendo comentarios y sugerencias para su mejora.

En base a los comentarios recibidos sobre el primer borrador se decidió que el marco de capacitación se centrara en los mediadores que trabajan principalmente con la población de personas con sordoceguera congénita, lo que coincidía con el enfoque inicial que CDBA tenía de la mediación conforme a lo desarrollado en un principio en el Centro W. Ross Macdonald.



La imagen de arriba con los miembros del comité (sentados) Joyce Olson, Cathy Pascuttini, Cheryl Ramey, Carolyn Monaco y Barbara Horvath con los miembros de junta de CDDBA de Canadá que asistieron a la primera sesión de formación sobre el Marco de Competencia del Mediador en Octubre, 2010. Los miembros del comité que faltan en la foto son Betty Jean Reid y Lorraine Williams

El grupo acordó que la mayoría de habilidades necesarias para los mediadores que trabajan con ambos grupos de población son similares, pero que las habilidades de los mediadores que trabajan con personas con sordoceguera congénita son diferentes.

### ¿En qué consiste el Marco de Capacitación?

El Marco de Capacitación de CDDBA describe las normas de formación para los mediadores; estas normas se pueden utilizar para fundamentar prácticas de mediación con personas sordociegas consistentes y de alta calidad. Refleja las características de los conocimientos especializados desarrollados en Canadá, su filosofía y valores, así como los conocimientos y habilidades desarrolladas a nivel internacional en el campo de la mediación.

El Marco de Capacitación lo pueden utilizar:

- Formadores de mediadores como guía de programas y actividades de desarrollo profesional;
- Los contratantes de mediadores para evaluar los puntos fuertes del desempeño del programa de

la organización e indicar aquellas áreas que se puedan mejorar, y

- Mediadores, para evaluar sus propios conocimientos y habilidades, así como para identificar áreas que puedan mejorarse.

El Marco de Competencia está compuesto de diez apartados o categorías, con un total de 133 habilidades, divididas en Habilidades Básicas: conocimientos y habilidades generales necesarias para llevar a cabo una mediación efectiva con personas con sordoceguera; y Habilidades Individuales Específicas: conocimientos y habilidades relacionadas con el trabajo con una persona concreta, principalmente personas con sordoceguera congénita y/o comunicadores incipientes.

El Marco de Capacitación también sirve como base para que CDDBA pueda desarrollar otras herramientas, como inventarios de recursos para la formación, formularios para que los mediadores puedan hacer un seguimiento de sus habilidades, así como otros materiales para la formación.

El documento definitivo contendrá las aportaciones

efectuadas por las partes implicadas y los proveedores de servicios de Canadá, así como el trabajo llevado a cabo por organizaciones no canadienses, como el instituto SKI-HI, el Instituto Nacional de Asistencia Técnica y el Proyecto sobre Sordoceguera de Texas.

### Implementación

Tras la aprobación por CDDBA National en 2009 del Marco de Capacitación, el Comité de Capacitación de CDDBA se ha dedicado a facilitar el proceso de implementación, lo que incluye sesiones prácticas con representantes de los diferentes departamentos de CDDBA para explorar formas de hacer uso del Marco de Capacitación. Estas sesiones también servirán como piloto para el desarrollo de materiales y guías para el uso futuro del Marco de Capacitación. Las primeras sesiones se iniciaron en octubre de 2010.

Para consultar el Marco de Capacitación y los Principios del Concepto Canadiense de Mediación puede visitar la página web de CDDBA ([www.cdbanational.com](http://www.cdbanational.com))

<sup>1</sup> Los miembros que tomaron parte en el Comité Nacional de Capacitación de CDDBA son: Carolyn Monaco, Lorraine Williams, Cheryl Ramey, Barbara Horvath, Joyce Olson, Cathy Pascuttini y Betty Jean Reid.

# Teniendo en cuenta la Diferencia: Hablando con personas con CHARGE sobre su síndrome

Gail Deuce y David Brown (2010)



Gail Deuce



David Brown

Cualquier familia con un niño con síndrome de CHARGE tiene que hacer frente a numerosos retos; a lo largo del tiempo nos hemos percatado de un problema que cada vez tienen más padres cuando sus hijos se hacen mayores: ¿cómo, de qué forma y por qué se debe hablar con un hijo con CHARGE acerca del síndrome que padece? Con frecuencia los padres nos hacen esta pregunta cuando presienten que se han equivocado en la forma de llevar a cabo esta tarea tan complicada; a menudo cuando el hijo ha reaccionado negativamente al darse cuenta de repente de que es diferente o de alguna limitación en sus habilidades. Algunos ejemplos recientes incluyen: una niña de 12 años que se enfadó al darse cuenta de repente de que sus dos hermanas no llevaban audífonos como ella; un adolescente que se enfureció y después se sumió en un largo periodo de depresión cuando alguien le dijo que nunca podría conducir un coche; y un niño de 5 años que se negó a llevar las gafas y el audífono tan pronto como empezó a ir al colegio, porque se dio cuenta de que ninguno de sus compañeros los llevaba.

Para las familias de niños con CHARGE con un lenguaje muy limitado o inexistente la situación es incluso más imponderable.

## Investigación

Como respuesta a las peticiones recibidas por parte de numerosos padres decidimos que este asunto necesitaba ser estudiado, y lo hicimos utilizando entrevistas estructuradas para averiguar lo que las familias pensaban sobre este tema, lo que habían hecho y qué es lo que había funcionado bien.

Las entrevistas se llevaron a cabo por teléfono, por correo electrónico y en persona, haciendo uso de una serie de preguntas estructuradas. Las preguntas estaban enfocadas a descubrir la importancia de compartir información sobre CHARGE, qué información compartir y cómo compartirla.

Las nueve familias tenían un familiar diagnosticado con CHARGE (edades entre 14 y 32 años). Debido a la falta de tiempo y recursos en el grupo de entrevistados incluimos solo a padres con hijos con un buen nivel lingüístico; nueve familias en total de tres países: Reino Unido, Nueva Zelanda y los Estados Unidos).

## Hallazgos

Ocho de las nueve familias habían elegido hablar con sus hijos sobre CHARGE; la familia restante había decidido no hacerlo, aunque sí habían hablado de algunas de las anomalías sin hacer referencia explícita al síndrome; la razón siendo que el hijo se identificaba con la comunidad sorda y se decidió

que hablarle directamente de CHARGE podía tener un efecto negativo en su identidad personal.

Las ocho familias que habían hablado con sus hijos sobre CHARGE lo habían hecho por considerarlo de importancia. Todas estas familias dijeron que su hijo/a se había dado cuenta de que era diferente y preguntaba el porqué; sabían que sus hijos iban a tener que hacer frente a muchos retos y dificultades, y pensaban que podrá serles de ayuda saber el porqué. Todas las familias comentaron que consideraban importante el hecho de que sus hijos dispusiesen de información sobre el síndrome, a fin de ayudarles a entender y a aceptar sus limitaciones, lo que pueden y no pueden hacer, así como para ayudarles a entender porqué a ellos les puede resultar difícil hacer las cosas que sus hermanos y amigos hacen con tanta facilidad.

Todas las familias comentaron que compartir información es un continuo y que a menudo es una respuesta a las preguntas del niño sobre un asunto en particular. Se había facilitado información en aquellos momentos en los que se consideraba oportuno, en función de la madurez y capacidad de comprensión del niño.

Se mencionó la necesidad de la repetición, dando



tiempo para que el niño pueda absorber e interiorizar la información. Lo más común era que la información se intercambiase en conversaciones informales con otros miembros de la familia, a menudo cuando estaban sentados a la mesa comiendo; para ellos era importante que se encontraran presentes los hermanos y otros miembros de la familia muy allegados, para que el niño/a se sintiese aceptado. Una de las familias nos comentaba que los hermanos mayores habían aceptado la enfermedad del hermano, pero que no aceptaban que se utilizase como excusa; solo una de las familias había incluido a una persona no perteneciente al círculo familiar a la hora de compartir este tipo de información, siendo esta persona un orientador del colegio, al que se incluyó debido a dificultades para relacionarse.

Todas las familias consideraron importante el ser honestos y abiertos.

Por ejemplo: “¿me pondré mejor del oído?”, “no”; “¿me pondré peor del oído?”, “es probable, como tu padre y tu madre al hacerse mayores, pero podría ser peor”. Las familias creían haber compartido lo más relevante, pero a veces no habían sido muy explícitos, normalmente cuando se trataba de información más delicada y más difícil de comunicar. Algunos de los temas más comunes son el de la infertilidad y la imposibilidad de conducir un coche, aunque no en todas las familias. También se mencionó la necesidad de mantener el sentido del humor, de ser sensatos y realistas, pero sin sobreproteger y sin asumir que se le puede echar la culpa de todo al síndrome de CHARGE.

Las familias habían recibido muy poca ayuda en lo que se refiere a cómo a hablar a sus hijos de este síndrome; todas las familias declararon que tuvieron que informarse por su cuenta.

Destacaron la necesidad de tener acceso a profesionales adecuados, pudiendo mantener contacto con ellos a lo largo del tiempo; también comentaron que querían estar en contacto regular con profesionales con un conocimiento profundo del síndrome de CHARGE, y que todos los profesionales que estuviesen en contacto con su hijo/a deberían tener al menos un conocimiento básico sobre el síndrome. Una de las familias sugirió la formación de un grupo para adolescentes con CHARGE, para que pudiesen reunirse y hablar; aunque se necesitaría la presencia de una persona entrenada para mediar y dar información en aquellos momentos en los que fuese necesario.

### Debate

La mayoría de las familias entrevistadas coincidían en que es importante hablar con sus hijos sobre CHARGE, ya que les ayudaba en el desarrollo de su identidad personal y les ayuda a entender por qué son como son. Una de las familias dijo: “cuanta más informado tenga menos tabú hay respecto a su persona”

Hay que tener en cuenta que lo que funciona con un niño no tiene por qué hacerlo con otro; la familia que había decidido no revelar esta información lo había hecho porque su hijo se sentía identificado con la comunidad de sordos, y se decidió que darle información sobre CHARGE podía afectar negativamente a su identidad.

Todo esto parece estar también muy íntimamente relacionado con lo que la propia familia piensa

sobre CHARGE y lo que este síndrome conlleva (por ejemplo cómo se sienten ellos sobre el tema de la infertilidad y la imposibilidad de tener nietos). Estos son temas que los adultos han de explorar y debatir antes de hablarlos y explicárselos a sus hijos. Dos de las personas con síndrome de CHARGE que tomaron parte en este estudio les dijeron a sus padres que eran ellos, los padres, los que estaban traumatizados por CHARGE, y que no les afectaba tanto a ellos, ya que ellos estaban centrados en resolver el día a día.

De las entrevistas trascendió que lo que importa no es tanto el énfasis en el síndrome clínico, sino concentrarse en las consecuencias día de los afectados y cómo hacer frente a estos retos. Las personas con CHARGE no estaban realmente interesadas en recibir información médica sobre la enfermedad, sino en hablar sobre las adaptaciones que pudiesen serles de utilidad.

Para que los padres puedan compartir información sobre CHARGE de forma eficaz con sus hijos han de disponer de dicha información.

Los padres necesitan recibir información clara sobre CHARGE de forma regular y se les tiene también que mantener informados sobre cualquier novedad o cambio que ocurra en el campo. La información puede facilitarse a través de:

- Profesionales médicos que trabajen con CHARGE
- Otros profesionales que trabajen con CHARGE
- Grupos de apoyo a la familia
- Conferencias
- Panfletos

**“Lo más común era que la información se intercambiase en conversaciones informales con otros miembros de la familia, a menudo cuando estaban sentados a la mesa comiendo”**

- Internet
- Estudios de investigación y otros artículos

Es necesario que los profesionales sepan más sobre CHARGE, en especial sobre las implicaciones prácticas de esta enfermedad, para garantizar que puedan ayudar a los padres para que éstos puedan informar a sus hijos en aquellas situaciones en las que lo consideren oportuno; que esto se pueda llevar a cabo depende de que los padres dispongan de la información necesaria.

El intercambio de información es parte del proceso de desarrollo gracias al cual la persona con CHARGE logrará la autodeterminación y la capacidad para defender sus derechos. Aunque el estudio se llevó a cabo solo con familias con hijos con CHARGE con buen nivel lingüístico, la autodeterminación y la capacidad de defender sus derechos también puede extenderse a toda la población con CHARGE, para que en la medida de sus capacidades puedan tomar control de sus vidas.

Por ejemplo:

- Te molesta el sol: lleva una gorra y/o gafas de sol
- Animar a la utilización del procesador de implante coclear
- Aprender a no sacarse el tubo de la gastrostomía

Somos conscientes de que algunas personas seguirán necesitando un alto grado de asistencia, pero aun así pueden tomar decisiones y tomar control hasta cierto punto si se lo permitimos.

### Editorial (continuación de la página 3)

novedades importantes: nueva legislación en Finlandia en apoyo de la igualdad de las personas sordociegas, que será la envidia de muchos países. La organización de Canadá, CDBA, anuncia la creación de un Estándar de Aptitud para mediadores a fin de satisfacer la necesidad de contar con una serie de habilidades y conocimientos de referencia para los mediadores que trabajan con personas con sordoceguera congénita; lo que podría ser de gran utilidad para otras organizaciones que contraten mediadores, personas de contacto e intérpretes-guía. También contamos con un artículo de Japón; Akemi, a quién algunos de nosotros conocimos en la Conferencia de ADBN en Aalborg, describe cómo actores de teatro sordociegos contribuyeron a concienciar sobre la sordoceguera en una serie de eventos conmemorativos que tuvieron lugar en Osaka.

Entre los artículos de cariz más técnico se incluyen un artículo escrito por Dr. Rowland (EE. UU.) en el que se describe una herramienta para la evaluación vía internet de las capacidades de comunicación en edades tempranas de niños sordociegos; y otro de Karen Wickham (Australia) sobre la enfermedad mental

en la comunidad de personas sordociegas. Gail Deuce y David Brown vuelven a colaborar con la revista con un artículo sobre un estudio en el que se describen los resultados de conversaciones con personas con el síndrome de CHARGE y sus familiares.

Tuve la fortuna de asistir a la VIII Conferencia de ADBN en Aalborg, Dinamarca, a finales de septiembre de 2010. De entre las excelentes sesiones plenarias que allí tuvieron lugar hemos escogido cuatro historias sobre relaciones importantes, familiares y de otro tipo, que afectan a las vidas de las personas sordociegas; entre ellas se incluye la conexión de Femke con su trabajadora social; la relación de Linn con sus padres como hija; las reflexiones de Sabine como hermana y las vivencias personales de Annette como persona de contacto; son historias, que por lo personal de su contenido cuentan con una gran carga emotiva.

Animo a los miembros y profesionales que leen esta revista a que vengán a Brasil a finales de septiembre de 2011 para asistir a la XV Conferencia de la Dbl que tendrá lugar en Sao Paulo. Para más información sobre la presentación de propuestas de ponencias puede visitar la página

web. Creemos que la experiencia que vamos a tener en Sao Paulo va a ser maravillosa, tanto desde el punto de vista intelectual como social. El artículo introductorio de Vula: "Sao Paulo Welcomes the World" (Sao Paulo le da la bienvenida al mundo) es un buen reclamo.

Enhorabuena a Sense Escocia por su centro de referencia, TouchBase (BaseTacto), que ha recibido el reconocimiento de la UNESCO como centro creativo de la ciudad para la música y las artes.

En mi última editorial mencioné la posibilidad de que la revista de la Dbl pasase a publicarse principalmente en formato electrónico en vez de impreso; pero que no teman aquellos lectores que prefieren la versión impresa, ya que la Junta Directiva ha decidido recientemente continuar con la actual versión impresa de la revista y añadir una versión electrónica en la red más adelante.

Por último, gracias por todos vuestros comentarios positivos sobre el número anterior de la revista y por el extraordinario número de artículos recibidos en esta edición. ¡No dejen de enviar sus escritos!

**Stan Munroe**



**Segunda convocatoria**  
**XV Conferencia Mundial de Deafblind International**  
**Bourbon Convention Ibirapuera**  
**São Paulo, Brasil**  
**Del 27 de septiembre al 1 de octubre de 2011**

**Tema de la conferencia: Inclusión para toda una vida de oportunidades**

Los Comités de Planificación y Científicos Locales de la XV Conferencia Mundial de la DbI en Brasil están buscando participantes que aporten ideas a nivel internacional sobre soluciones y recomendaciones para el desarrollo de servicios permanentes para personas sordociegas. Los representantes brasileños están deseosos de compartir las vivencias y experiencias brasileñas y latinoamericanas a fin de promover políticas regionales y el desarrollo de programas.

**Participantes de la Conferencia**

La conferencia está abierta a personas sordociegas, sus familias y cuidadores, profesionales de la educación y rehabilitadores, representantes académicos, organizaciones gubernamentales y de personas con discapacidad, representantes de organizaciones no gubernamentales y profesionales médicos y del sector salud.

**Solicitud de ponencias**

El Comité Organizador invita a la presentación de resúmenes para talleres y sesiones de carteles para la XV Conferencia Internacional Mundial de Sordoceguera; deben estar relacionados con el tema de la conferencia y tratar uno de los siguientes apartados: tecnología, cambios poblacionales, comunicación y lenguaje, transición a la vida adulta, educación inclusiva, etiología neurológica/cortical, rehabilitación pediátrica, síndromes, personas mayores y la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

**Preguntas:**

Cualquier pregunta relacionada con el envío de resúmenes o si necesita más información, por favor póngase en contacto con el Comité de Planificación Local en la siguiente dirección de correo electrónico: [secretary@dbi2011.com.br](mailto:secretary@dbi2011.com.br) o a través de la página web de la conferencia [www.dbi2011.com.br](http://www.dbi2011.com.br)

**¡Nos vemos en São PAULO!**



### Australia



Mike Steer

#### Conferencia Nacional de Sordociegos 2010 y Cumbre del Sector de Personas Sordas 2010

Puede encontrar información sobre ambos eventos en la página del Consejo Australiano de Sordociegos (ADBC): <http://www.deafblind.org.au/reports.asp>

#### Investigación de la Comisión de Productividad sobre los Servicios de Apoyo a la Discapacidad

El grupo de trabajo de ADBC escribió una petición para que se llevara a cabo esta investigación a principios de junio; puede consultarse en: <http://www.deafblind.org.au/reports.asp>. Sven Topp, Presidente de ADBC asistió a una sesión de la Comisión de Productividad el 21 de julio de 2010 en Sidney.

#### Investigación del Senado sobre Salud Auditiva

ADBC se complace en anunciar que la junta de investigación ha propuesto al gobierno federal una de las recomendaciones defendidas por ADBC: la financiación de los reemplazos de los procesadores de sonido de los implantes cocleares en adultos; se espera que el gobierno acepte la recomendación y adopte su implementación.

#### Conectémonos

En mayo y en junio se celebraron en Melbourne una serie de sesiones de formación para personas sordociegas y profesionales que trabajan con personas sordociegas. Hubo una alta participación y los comentarios recibidos han sido muy positivos. Estas sesiones de formación también se celebraron en julio en Sydney y en septiembre y octubre en Brisbane.

#### Formación en Sordoceguera en el Oeste de Australia

La Fundación Senses de Australia Occidental organizó unas jornadas de formación en mayo con Paul Hart y Megan Mann de Sense Reino Unido. Se ofrecieron los siguientes módulos del acreditado curso sobre sordoceguera que se imparte en el Reino Unido: Discapacidad Sensorial Dual 1 y Comunicación 1; asistieron 45 personas de Australia y Nueva Zelanda; los comentarios

recibidos han sido muy positivos. Senses sigue estudiando la posibilidad de ofrecer más cursos de formación en un futuro. Para más información puede ponerse en contacto con: [elvira.edwards@senses.asn.au](mailto:elvira.edwards@senses.asn.au)

#### Beca de la Red de Acción Australiana de Comunicación del Consumidor (ACCAN)

Able Australia ha conseguido una beca de ACCAN para estudiar las opciones que las personas con sordoceguera australianas tienen en el campo de las telecomunicaciones. El título del proyecto será: "Investigación y Soluciones Prácticas en el Campo de las Telecomunicaciones para los Sordociegos de Australia"; en él participará un investigador que encuestará a personas sordociegas sobre los diferentes tipos de aparatos que utilizan, por ejemplo TTY, MSN, fax, etc. Como parte de este estudio se creará una página web en la que se mostrarán todos los aparatos disponibles en la actualidad que puedan ser de utilidad a las personas sordociegas. El estudio comenzará en agosto y durará 6 meses. Para más información por favor póngase en contacto con: Emely McCord at [emely.mccord@ableaustralia.org.au](mailto:emely.mccord@ableaustralia.org.au)

#### Un Día en la Bahía

El Día en la Bahía de Able Australia tendrá lugar en noviembre o en diciembre de este año; será una oportunidad para que las personas sordociegas participen en actividades acuáticas varias. La fecha está todavía sin determinar. Para más información por favor póngase en contacto con: Emely McCord at [emely.mccord@ableaustralia.org.au](mailto:emely.mccord@ableaustralia.org.au)

#### Presupuesto Federal de Australia

El presupuesto 2010-11 de la Commonwealth contiene una serie de medidas destinadas a las personas australianas con discapacidad, entre las que se incluye a las personas con sordoceguera. El total destinado es de 20 billones de dólares:

- 12.9 billones de dólares para Pensiones de Ayuda a la Discapacidad
- 5.1 billones de dólares en pagos a cuidadores (en su mayoría cuidadores de personas con discapacidad)
- 310 millones para Proyectos Australianos para la Discapacidad

- 14 millones de dólares para cuidadores jóvenes
- 1.2 billones de dólares para la mejora de los Servicios de Empleo para las Personas con Discapacidad
- 1.04 billones en pagos a Estados y Territorios a través del Acuerdo Nacional de la Discapacidad

El gobierno reconoce en sus comunicados de prensa que todavía queda mucho por hacer en lo que a discapacidad se refiere, pero que la ayuda seguirá incrementándose. El objetivo de la Estrategia Nacional para la Discapacidad es eliminar las barreras a las que todavía siguen haciendo frente las personas con discapacidad.

### El Gobierno Revisa la Financiación de las Escuelas

En abril, la exministra de educación y ahora Primer Ministro Julia Gillard anunció que se revisaría la financiación de los colegios, comenzando en el 2010 y terminando en el 2011; es la primera vez desde 1973 que se lleva a cabo una revisión de este tipo. El objetivo es que se haga de forma justa y transparente, sin favorecer ningún sistema en particular; para ello se tendrán en cuenta los precedentes australianos y extranjeros en la materia. Todos los australianos interesados en la financiación de las escuelas, y en particular en la financiación destinada a los estudiantes con discapacidad, tendrán la oportunidad de contribuir, creando una plataforma lo más fuerte posible para que se dé la inversión a largo plazo y mejorar los resultados educativos más allá del 2012. Se estudiará la financiación de todo tipo de escuelas. El gobierno quiere que el proceso sea transparente, abierto y consultivo.

### Mejora de la Accesibilidad a los Cines

Los australianos ciegos o deficientes visuales y las personas sordas o con discapacidad auditiva disfrutarán de mejoras en la accesibilidad a los cines gracias a un acuerdo para ofrecer subtítulos y audiodescripción en Australia. La Comisión de Derechos Humanos de Australia anunció el 17 de julio que se había alcanzado un acuerdo entre los representantes del sector de la discapacidad y las principales cadenas de cines.

Hoyts, Village Cinemas, Event Cinemas y Reading International han acordado que para el 2014 se ofrecerán subtítulos y audiodescripción en todas las sesiones de los 132 cines que tienen repartidos por toda Australia y en varias pantallas de los complejos de cine más grandes; en la actualidad solo doce pantallas ofrecen subtítulos tres veces a la semana en todo el país.

**Conectando Australia** (encargados del programa DonorTec) van a unir fuerzas con la conferencia "Comunidades en Control" para organizar una inolvidable semana de eventos en Melbourne, sin ánimo de lucro. "Comunidades en Control" se celebrará los días 30 y 31 de mayo de 2011; justo después, y en el mismo lugar, se celebrará "Conectando 2011", los días 1 y 2 de junio. Para más información puede visitar la siguiente página web: <http://www.ourcommunity.com.au/>

### Ayudas para el Pago de Impuestos para las Personas con Ceguera o con Discapacidad Visual

Vision Australia ha unido fuerzas con la Agencia Tributaria de Australia para llevar a cabo una iniciativa que consiste en que voluntarios, a los que previamente se ha formado, ayuden a las personas ciegas y deficientes visuales en tareas simples relacionadas con los impuestos. Estos servicios se encuentran disponibles a través de las oficinas de Vision Australia en NSW, Victoria y Queensland. La Agencia Tributaria también ofrece gratuitamente cada año su documentación en CD, texto electrónico, braille y macrotipo; también se pueden llevar a cabo estas tramitaciones vía Internet. Para más información: <http://www.ato.gov.au/individuals/pathway.asp?pc=001/002/014>

### Puesta a prueba de la Seguridad de los Vehículos Híbridos

Perros Guía de Queensland está ayudando a RAC Queensland a evaluar los problemas de seguridad de los vehículos híbridos para las personas con discapacidad sensorial. Los vehículos híbridos pueden poner en riesgo a las personas ciegas o deficientes visuales a la hora de cruzar, ya que estos vehículos hacen

## Australia Continuación

### Australia continuación

menos ruido que los que tienen motores de gasolina o diesel. Para más información: [http://www.guidedogsqld.com.au/page/About\\_Us/News\\_and\\_Events/Guide\\_Dogs\\_Queensland\\_News\\_and\\_Events/Guide\\_Dogs\\_Queensland\\_welcomes\\_study\\_on\\_safety\\_of\\_hybrid\\_cars\\_-\\_20\\_May\\_2010/](http://www.guidedogsqld.com.au/page/About_Us/News_and_Events/Guide_Dogs_Queensland_News_and_Events/Guide_Dogs_Queensland_welcomes_study_on_safety_of_hybrid_cars_-_20_May_2010/)

### El Registro Australiano de Niños con Discapacidad Visual

El Registro Australiano de Niños con Discapacidad Visual está auspiciado por el Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos, en colaboración con niños, familiares, maestros, profesionales sanitarios y proveedores de servicios de baja visión.

El registro recoge información sobre niños australianos con discapacidad visual, incluyendo a los niños con sordoceguera. Esta información se utilizará para mejorar los servicios y la investigación en este sector.

Se anima a las familias a que inscriban a sus hijos; el rango de edad es entre los 0 y los 18 años, con cualquier tipo de enfermedad ocular que resulte en discapacidad visual. A cada familia se le pregunta sobre el nivel de visión de su hijo/a, su estado de salud, la historia familiar, su origen étnico y los tipos de ayudas que recibe en la actualidad; también se recoge información de los oftalmólogos en relación a la patología del niño/a, el diagnóstico y el actual estado de visión del niño/a. También se recaba información sobre cualquier enfermedad o discapacidad asociada.

El objetivo del registro es ser una fuente de información que contengan datos fiables sobre las causas de discapacidad visual, discapacidades asociadas, el número de niños afectados y los niveles de acceso a servicios. El análisis preliminar de los datos recabados nos ha ayudado a comprender el estado actual de la discapacidad visual a pesar de que la muestra es todavía pequeña (N=225). Por ejemplo, la media de espera entre la sospecha de la existencia de una problemática visual al diagnóstico es de 3.5 meses, 67% de los niños del registro también tienen otras discapacidades asociadas a la pérdida visual, 19% fueron nacimientos prematuros, y el 62% de familias dijeron tener acceso a servicios de apoyo, con una media de espera de 8.5 meses desde la petición a que se reciben los servicios de

apoyo no gubernamentales.

El que las familias apunten a sus hijos en el registro es algo voluntario, por lo que necesitamos el apoyo de las instituciones para que se anime a las familias a colaborar. La ventaja de apuntarse es que la información se utilizará para mejorar la disponibilidad de servicios y beneficiará a los investigadores que estudian cómo mejorar las estrategias para la prevención y el tratamiento de la discapacidad visual. Para más información sobre el registro y para obtener folletos informativos, por favor póngase en contacto con el Centro Renwick, RIDBC, (02) 9872 0303 o a través de la página web: <http://www.ridbc.org.au/renwick/research/ozviskids/>

**Media Access Australia** ha llevado a cabo un estudio sobre la accesibilidad para personas ciegas y deficientes visuales del nuevo i-phone de Apple basado en el modelo iOS 4. Puede acceder a este artículo tan interesante e informativo en: [http://www.mediaaccess.org.au/index.php?option=com\\_content&view=article&id=962:ios-4-has-arrived-with-new-accessibility-features](http://www.mediaaccess.org.au/index.php?option=com_content&view=article&id=962:ios-4-has-arrived-with-new-accessibility-features)

### El Proyecto Conectémonos

Able Australia de Melbourne consiguió una beca para un proyecto de tres años de duración para ofrecer cursos de formación sobre sordoceguera a proveedores de servicios, así como cursos de reafirmación personal destinados a personas con sordoceguera en todas las capitales australianas. El proyecto se inició en febrero de 2010; hasta el momento se han llevado a cabo sesiones en Melbourne, Sydney y Brisbane; en todas ellas los comentarios recibidos han sido muy positivos. La participación ha sido alta, lo que pone de relieve la necesidad de que existan este tipo de cursos. Para más información sobre el proyecto por favor póngase en contacto con: Meredith Prain en la siguiente dirección de correo electrónico: [meredith.prain@ableaustralia.org.au](mailto:meredith.prain@ableaustralia.org.au)

### Conferencias

**La Conferencia Bienal de Educadores de Personas con Discapacidad Visual Pacífico Sur 2011 se celebrará del 16 al 21 de enero de 2011 en Sydney.**

El tema de la conferencia es: "Descubriendo

el Potencial del Estudiante: ¿Qué es lo que te funciona a ti?" El programa será de gran interés para educadores, profesionales del sector de la discapacidad visual y profesiones afines, oftalmólogos, ortópticos, ópticos, pediatras, médicos de familia, ayudantes de maestros, agencias, padres y grupos comunitarios. El programa cuenta con un gran número de ponentes de gran reputación de la Región del Pacífico Sur. Puede consultar el folleto de la conferencia en: <http://www.e-bility.com/spevi/conf2011.php>

**Conferencia Internacional sobre Movilidad 2012, "La Movilidad a través del tiempo: arriba, por encima y por debajo" se celebrará en Palmerston North, Nueva Zelanda, del 13 al 17 de febrero de 2012.**

El plazo de presentación de ponencias se abrirá en febrero de 2011 y se cerrará el 30 de abril de 2011. Para inscribirse por favor visite la página web de la conferencia: <http://www.imc14.com/page.php?1>

**Últimas noticias de Australia Occidental, Fundación Senses**

**Proyecto Piloto de Guías de Comunicación**  
En la actualidad hay algunos países que ofrecen este servicio de apoyo especializado a personas con pérdida sensorial dual, sin embargo todavía no existe un programa de este tipo en Australia. Hay pocos estudios sobre los beneficios de este tipo de apoyo especializado; solo existe un estudio al respecto en el que se evalúa el impacto en las habilidades funcionales de la persona.

La Fundación Senses está llevando a cabo un estudio con 14 participantes adultos con pérdida sensorial dual que recibirán los servicios especializados de un "guía para la comunicación" una vez a la semana durante seis meses, con guías de Guías para la Comunicación. El estudio está diseñado como una serie de casos individuales, haciendo uso de varios métodos, entre los que se incluye en análisis previo al experimento de la calidad de vida, salud, así como medidas estandarizadas y análisis teórico de de las entrevistas. Guías para la Comunicación han recibido formación para la capacitación y ofrecen sus servicios haciendo uso de enfoques basados las necesidades personales de cada persona.

**Ayuda a las áreas Rurales y de difícil Acceso**

El objetivo de la Fundación Senses es ayudar a las personas con sordoceguera de Australia Occidental; la logística y el coste de llevar esto a cabo es todo un reto dado el gran tamaño y diversidad de la región. Desde junio de 2009 la Fundación Senses ha viajado por toda la región ofreciendo educación especializada para la comunicación, formación y materiales para personas con sordoceguera, sus familias, cuidadores y proveedores de servicios. La Fundación Senses también ha educado y formado a trabajadores del sector salud y a pedagogos que trabajan con comunidades indígenas.

Los objetivos de la iniciativa de ayuda a áreas rurales y de difícil acceso son:

- Aumentar los conocimientos y habilidades de los proveedores de servicios que trabajan con personas sordociegas en todo Australia Occidental;
- Facilitar materiales y formación a personas sordociegas, sus familias y cuidadores a fin de maximizar sus logros vitales;
- Formar y educar a los trabajadores sanitarios de las comunidades indígenas sobre las causas de la sordoceguera y discapacidad visual con discapacidades asociadas; y
- Crear enlaces con partes interesadas en los centros regionales, incluyendo a personas clave en las comunidades indígenas.

**Australia continuación**



**Angela Wills y un amigo en Australia Occidental**

Escocia

## Luchando contra el estigma, celebrando la discapacidad Sense Escocia recibe el reconocimiento de la UNESCO



Sense Escocia recibe el reconocimiento de la UNESCO

**E**l 11 de junio de 2010 alrededor de 300 personas, con y sin discapacidad, se desplazaron a Glasgow para participar en "Buenas Vibraciones", un día de talleres musicales en reconocimiento de TouchBase, el centro de Sense Scotland reconocido por la UNESCO como centro de Ciudad Creativa de Música

y Arte y como lugar de conciertos. El evento lo inauguraron conjuntamente la Ministra de Cultura y Asuntos Exteriores, Fiona Hyslop, miembro del parlamento escocés, y la Presidenta de UNESCO Escocia, Joanne Orr.

El reciente informe de monitorización de la UNESCO EFA (Education for All, Educación para Todos) calcula que alrededor de 150 millones de niños con discapacidad en el mundo continúan siendo excluidos de la sociedad debido a los estigmas asociados a la discapacidad. El reconocimiento de la Comisión Nacional de la UNESCO en Reino Unido a través del trabajo realizado con UNESCO Escocia respalda nuestra visión de una sociedad en la que niños y adultos con discapacidad puedan disfrutar plenamente de la expresión creativa como artistas, así como contribuir con sus extraordinarias aportaciones al desarrollo artístico y cultural de nuestras naciones.

Sense Escocia está considerada como una de las organizaciones más importante en lo que se refiere a arte y discapacidad; utiliza el arte con personas que necesitan ayuda para la comunicación debido a la sordoceguera u otra discapacidad sensorial, física o del aprendizaje. Esperamos que este reconocimiento ayude a que el trabajo que lleva a cabo Sense Escocia a través

Buenas Vibraciones en TouchBase



de sus asociaciones locales, nacionales e internacionales siga apoyando el objetivo de la UNESCO de promover el intercambio de ideas sin fronteras.

Dado que Escocia es el único país del mundo que cuenta con dos Ciudades Creativas de la UNESCO, Sense Escocia seguirá fomentando colaboraciones a largo plazo con UNESCO Escocia; ya se ha puesto un plan en marcha para participar en un programa de cruce de Ciudades Creativas de la UNESCO. Es una oportunidad ideal para dar a conocer a artistas y músicos que han recibido el apoyo de Sense Escocia, así como de promover el Concurso Internacional Helen Keller, en el que pueden participar artistas sordociegos, así como otros artistas con y sin discapacidad; este certamen abarca todas las disciplinas artísticas. El año pasado 180 artistas de 11 países presentaron sus obras.

A través de programas como Buenas Vibraciones y el Concurso Internacional Helen Keller, artistas con discapacidades complejas tienen la oportunidad de hacer uso de enfoques creativos como herramienta para la comunicación, a la vez que permiten que la comunidad pueda conocer las formas tan extraordinarias en las que las personas sordociegas y las personas con otras discapacidades perciben el mundo; tomar parte en actividades artísticas ayuda a combatir el estigma asociado a la discapacidad, contribuyendo al desarrollo social, de aprendizaje y cultural de nuestras naciones.

El programa Helen Keller anima a los artistas a que presenten obras de arte que pongan en entredicho las ideas que se tienen sobre la sordoceguera y la discapacidad sensorial.

Para más información sobre el IX Concurso Internacional Helen Keller y Sense Escocia Arte puede visitar: [www.sensescotland.org.uk](http://www.sensescotland.org.uk).

La fecha de cierre para los premios del 2010 fue el 03 de diciembre de 2010. Durante la segunda semana de enero del 2011 un jurado llevará a cabo una preselección de las obras presentadas; a los participantes cuyas obras hayan sido seleccionadas se les pedirá que presenten sus obras definitivas entre el 16 y el 18 de febrero de 2011.



## Más allá de un punto común de contacto

**E**n septiembre de 2010, Paul Hart consiguió su doctorado en la Universidad de Dundee con la tesis titulada: Más allá de un punto común de contacto: descubriendo el lenguaje con personas con sordoceguera congénita. La tesis del doctorado de Paul trata sobre las relaciones entre personas sordociegas en su viaje hacia el lenguaje.

El estudio se centra sobre todo en los primeros pasos de ese viaje: cómo los que se relacionan llevan a cabo sus primeros intentos de ir más allá del aquí y el ahora. Para comprender como sucede esto en el medio táctil, Paul hace uso de un modelo desarrollado por Vasu Reddy, en el que se muestra como los niños amplían su conciencia de los objetos a los que les está prestando atención otra persona. Paul utiliza este modelo para analizar cómo ambos participantes (sordociego y no sordociego) son capaces de compartir su atención: hacia uno mismo, lo que uno hace, lo que uno percibe y por último, lo que uno recuerda.

Demostrar que ambas personas pueden funcionar en cada uno de estos cuatro estadios en el medio táctil le permitió a Paul centrarse en particular en el último estadio:

lo que uno recuerda. Este estadio último plantea la siguiente cuestión: ¿qué ocurre en las relaciones si uno de los integrantes introduce movimientos, gestos o señales que se refieren a personas, objetos o eventos que no se encuentran presentes? ¿Entienden y producen los dos estos movimientos, gestos y señales referenciales en formas que puedan ser percibidas por los dos? Estas cuestiones se analizan tomando como base un marco de análisis dialógico, dado que en cualquier estudio de la interacción humana no tiene sentido si ésta se considera solo desde una perspectiva. En todo momento la tesis se basa en la relación.

La tesis de Paul plantea toda una serie de recomendaciones prácticas sobre los enfoques y actitudes que necesitan adoptar las personas no sordociegas si quieren que exista el lenguaje en sus relaciones con personas con sordoceguera congénita. La tesis termina con una serie de cuestiones teóricas sobre cómo definir el lenguaje.

**La tesis Doctoral íntegra puede descargarse desde la página web de la biblioteca de la Universidad de Dundee: <http://discovery.dundee.ac.uk/handle/10588/1299>**

**Escocia**  
continuación



## Taller sobre sordoceguera organizado por la Asociación de Hungría Personas Sordociegas de Hungría

**L**os días 26-27 de marzo de 2010, la Asociación de Sordociegos de Hungría organizó un taller sobre servicios disponibles para las personas sordociegas. Algunos de los temas tratados fueron: posibilidades de desarrollo para los niños sordociegos, especializaciones en interpretación, el uso de métodos alternativos de comunicación, adaptaciones en el campo de los servicios básicos de rehabilitación, tipos de asistencia psicológica disponibles para ayudar a los clientes sordociegos a hacer frente a sus discapacidad, actividades recreativas, etc.

Representantes de Bulgaria, Eslovenia, Eslovaquia y Rumania (Sense International) presentaron hablaron de los servicios existentes para las personas sordociegas en sus respectivos países.

**Hungría**

Taller organizado por la Asociación de Personas Sordociegas en Hungría



Rumania

## El Uso de las Escalas Callier-Azusa (G&H) para la evaluación de niños sordociegos en Rumania

**E**n mayo de 2010, Sense International (Rumania) tradujo y publicó el libro: "Instrumentos para la evaluación de niños con discapacidad sensorial múltiple/sordoceguera: las escalas Callier-Azusa G y H", escrito por el profesor Robert D. Stillman, del Centro Callier para el Estudio de Trastornos de la Comunicación de la Universidad de Texas (Dallas). La traducción y adaptación fue llevada a cabo por Mihaela Moldovan, doctorada en psicología, formadora nacional en sordoceguera y miembro del Centro de Intervención Temprana de Oradea, Rumania.

La Dra. Moldovan declaró: "he traducido estas escalas con la esperanza de que sean de utilidad a todos los que trabajan con niños con discapacidad multisensorial grave o profunda; como con cualquier escala, las escalas de Callier-Azusa tienen ventajas y desventajas, puntos positivos y negativos; a pesar de esto, muchos especialistas consideran que son los instrumentos más apropiados de los que disponemos en la actualidad para la evaluación de niños sordociegos o con discapacidad sensorial muy afectados desde el punto de vista funcional.

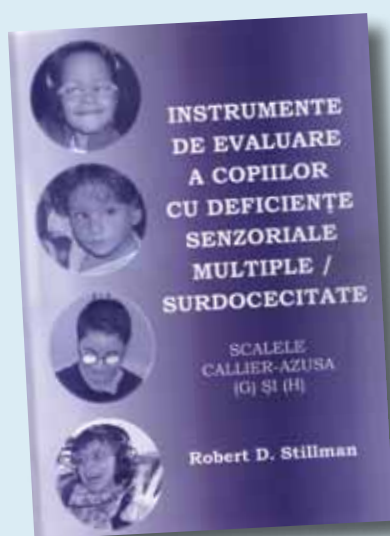
He recogido la información que el profesor Robert D. Stillman y sus colaboradores han

ido publicando a lo largo de los años y la he incluido en la sección introductoria de cada escala; creo que esta información es útil para la comprensión detallada de las escalas.

Me gustaría darle las gracias a Sense International (Rumania), Sense International Reino Unido y al Departamento de Educación Especial de Babes-Bolyai, la Universidad de Cluj Napoca, por su constante esfuerzo por formar a los especialistas que trabajamos con personas sordociegas/con discapacidad sensorial múltiple en Rumania.

Durante muchos años Sense International (Rumania) ha estado buscando una herramienta de evaluación exhaustiva para sus maestros de educación especial, especialmente diseñada para personas sordociegas y/o con discapacidades múltiples y severas. La evaluación es uno de los pasos más importantes en la planificación del programa de desarrollo individual de los niños con pluridiscapacidad. Hemos determinado que los componentes clave de la evaluación deben incluir la obtención de información sobre estos niños llevando a cabo actividades cotidianas en su entorno habitual, para así decidir como abordar sus necesidades educativas.

Las escalas CALLIER – AZUSA (G&H) están consideradas uno de los mejores instrumentos existentes para la evaluación de las habilidades del niño. Otras herramientas útiles son las descritas en el Proyecto Oregón, Help, Insite, Carolina Curriculum,



Communication Matrix, etc.

Escribimos al profesor Robert Stillman del Centro Callier para el Estudio de los Trastornos de la Comunicación, propietario de los derechos de autor de ambas escalas, y para nuestra sorpresa, el Profesor Stillman tuvo la amabilidad de darnos su permiso para que las escalas se tradujesen y distribuyeran en Rumania, de forma gratuita y sin restricciones. Respetamos la petición del autor de que se mencionaran en el documento a los autores, a la Universidad de Tejas en Dalas y al Centro Callier para el Estudio de Trastornos de la Comunicación.

El Uso de las Escalas Callier-Azusa G y H en la Evaluación de Niños Sordociegos o con Discapacidad Multisensorial fue el tema de la conferencia de la red de maestros de educación especial, que se organizó del 15 al 17 de octubre del 2010 en Timisoara. Al evento asistieron 45 personas involucradas en el cuidado médico y educativo de niños sordociegos y niños con pluridiscapacidad sensorial: maestros de educación especial, audiólogos, oftalmólogos, terapeutas, psicólogos, directores de colegios de educación especial y algunos padres; todos ellos asistieron a la presentación de los documentos de evaluación. En la reunión de la red hubo oportunidades para probar las herramientas de evaluación. La doctora Mihaela Moldovan empezó el seminario con la presentación teórica de las escalas (G&H), explicando sus ventajas y desventajas. Explicó que las escalas CA (G) están diseñadas específicamente para su uso con niños con sordoceguera o que padecen otras pluridiscapacidades graves. Están pensadas para que las utilicen los maestros en la planificación de programas de intervención y para medir el progreso realizado.

Las escalas CA (H) están diseñadas para evaluar las habilidades comunicativas de los niños sordociegos; con ellas se puede obtener una evaluación muy detallada de las habilidades para la comunicación en el desarrollo de la representación y desarrollo simbólico, la comunicación receptiva, la comunicación expresiva y la reciprocidad.

Tras la presentación se dieron numerosos ejemplos prácticos; nuestros compañeros los formadores nacionales nos mostraron casos prácticos con modelos de buenas prácticas en el uso de las escalas CA. Algunos ejemplos de los temas tratados son. "Uso Formativo de las



**Rumania**  
Continuación

**Dra. Mihaela**  
**Moldovan**

Escalas en la Planificación de la Intervención Educativa de Mike",

"Aspectos de la Evaluación de la Comunicación Receptiva haciendo uso de CA(H)," "Evaluación de las Habilidades para la Vida Diaria de Mary haciendo uso de CA(G)".

Los participantes, sobre todo maestros y médicos, organizaron actividades interactivas en grupo para exponer sus ideas sobre los casos expuestos, compartiendo y aportando información muy útil relativa a sus áreas específicas de trabajo.

Para finalizar las jornadas se organizó una visita al Centro de Atención Temprana de Timisoara; los visitantes se reunieron con el personal del centro que expuso casos prácticos de los niños del programa de intervención. El grupo debatió los resultados de la evaluación y concluyeron que el equipo multidisciplinar del centro había obtenido muestras representativas de las habilidades sociales, comunicativas y para el aprendizaje de los niños muy útiles para el diseño del programa de rehabilitación de cada niño.

Los resultados de los cuestionarios que se distribuyeron al finalizar la conferencia de la red de maestros nos muestran que el seminario ha sido muy útil y que los maestros buen uso de estas escalas de evaluación. Los objetivos principales de una buena herramienta de evaluación educativa deben ser: el desarrollo de un programa educativo que encaje con las virtudes, necesidades e intereses del niño y la posibilidad de evaluar la efectividad del programa de intervención del niño.

**Cristiana Salomie**  
**Sense Internacional (Rumania)**

## Canadá **CDBA Celebra 35 años**

La Asociación de Sordociegos de Canadá aprovechó su Asamblea General Anual, que tuvo lugar los días 16 y 17 de octubre de 2010, para celebrar su 35 aniversario; el acontecimiento tuvo lugar en Brantford, Ontario, la ciudad en la que se fundó la organización en 1975. Al evento asistieron tres de los fundadores de la organización: Gerry Brogan, Patricia Curtis y Stan Munroe.

En la cena de celebración se entregaron varios galardones: Marilyn Robinson de Winnipeg, Manitoba, gran veterana que ahora abandona la junta directiva, recibió el galardón Cherry Bulmer; este galardón se otorga a una persona que haya colaborado con CDBA como voluntaria de forma destacada tanto a nivel regional como nacional, y que haya demostrado la misma pasión y dedicación que demostró Cherry

Bulmer. Cherry fue durante mucho tiempo miembro de la organización nacional y fue durante muchos años la editora de la revista *Intervention*. Stan Munroe, que ahora deja su puesto como Director Ejecutivo de CDBA recibió una placa en reconocimiento de los servicios prestados en dicho cargo.

Se dieron regalos a aquellos que se ofrecieron para formar parte del Comité de Capacitación de Mediadores; este comité elaboró el Marco de Capacitación para Mediadores y participó en el Programa de Formación en el Campo de la Capacitación.

### Vuelve como Presidenta

Carolyn Monaco volvió a ser elegida como presidenta de la Asociación Nacional; este será el cuarto año que desempeñe esta función. Carolyn ha estado ligada a la asociación nacional desde los años 70, ausentándose de la junta solo durante un periodo de cuatro años. Carolyn trabaja como profesora en el Programa de Mediación del Centro George Brown en Toronto, Ontario, y es en la actualidad miembro de la junta directiva de Deafblind International.



CDBA Nacional celebra su 35 Aniversario



Stan Munroe recibe la placa como Director Ejecutivo saliente



## Intercambio de personal: Servicios para la Sordoceguera de Ontario y Sense Reino Unido

**E**n marzo de 2007, Ges Roulston, Peter Cheer, Jon Stone y Shaun Gibbons (SENSE Reino Unido) viajaron a Canadá para ver los servicios residenciales y de mediación de los Servicios para la Sordoceguera de Ontario; fue una visita muy interesante, que nos dejó una impresión muy positiva sobre cómo pueden crearse servicios independientes a pequeña escala, haciendo uso de esquemas similares a los utilizados en las viviendas con respaldo de la comunidad de Inglaterra.

El año pasado Shaun invitó a Karen Keyes, Kelly Paterson y Roxanna Spruyt-Rocks de los Servicios para la Sordoceguera de Ontario a Inglaterra para que pudiesen visitar los servicios que ofrece Sense en el suroeste de Inglaterra; dado el éxito de la visita, el equipo canadiense tuvo la idea de organizar un programa de intercambio para que los educadores pudiesen trabajar y visitar Sense.

Tras mucho debatir se acordó un procedimiento de selección de personal para participar en el intercambio. Marissa Axon fue la persona elegida para el intercambio en Canadá y Judy Stone la elegida por Sense.

### Aquí está la historia del intercambio desde el punto de vista de Marissa y Judy

#### La historia de Marissa Axon:

Cualquier trabajador que hubiera estado un mínimo de un año en la organización podía optar a participar en el programa de intercambio de personal de Sense y los Servicios de Sordoceguera de Ontario. La primera fase del proceso de selección consistió en responder una serie de preguntas sobre porqué considerábamos que debíamos ser elegidos para participar en este intercambio. Se preseleccionaron a cinco candidatos y se les pidió que redactaran un escrito sobre qué significaba para ellos trabajar como mediadores. Para mi sorpresa recibí una llamada informándome de que era una de las dos finalistas. Empecé a preparar mi presentación; llevo trabajando como mediadora en los Servicios de Sordoceguera de Ontario casi ocho años, y la mejor

forma de enseñarle a la gente qué es lo que hacemos es demostrándoselo; hice mi presentación, y aunque estaba muy nerviosa, a la vez me sentía sorprendentemente segura de mi misma: al fin de cuentas tenía que hablar sobre algo que de verdad me apasiona... la mediación. Unos días después recibí la llamada: ¡me iba a Inglaterra!

Tuve la suerte de pasar mi estancia en Inglaterra con Shaun y su familia; me sentí como en casa. Tenía muchísimas ganas de empezar y de ver los programas que Sense ofrecía a sus residentes. Shaun lo había organizado todo para que pudiese asistir a la nueva capacitación de mediadores en Providence Court, muy similar a la formación interna de nuestro programa TOUCH.

Tuve la oportunidad de estudiar y observar los programas de Providence Court. Todos nos beneficiaríamos de tener un lugar como Providence Court, no solo como entorno de formación, sino también como entorno social para que los residentes puedan reunirse con sus amigos.

**Marissa Axon**

Las técnicas que se utilizaban en Seafield Road, una residencia de Seaton, para hacer más fácil la vida de los residentes eran magníficas. Me llamó mucho la atención en particular la forma en la que los suelos habían sido marcados, las barandillas táctiles, las marcas táctiles en las habitaciones y el tablón con "el personal que trabaja hoy".



Seafield Road, "el personal que trabaja hoy"

### Canadá Continuación

Otra idea interesante la encontré en una habitación donde se había colocado una banda grande de Velcro en la pared; los residentes podían pegar y despegar los objetos, lo que promovía la exploración táctil, dado que los objetos podían cambiarse de sitio con frecuencia.



Judy Stone

Entrada la semana volví a la Residencia Seaton para observar una evaluación visual. Me sorprendieron mucho las ideas y técnicas que

se pueden utilizar para ayudar a determinar el campo de visión de una persona. También me pareció interesante el tablón de comunicación que utilizaban las chicas de la Residencia Norbins en Glastonbury, "el olor del día" de la Residencia Andlaw en Exeter y de la Residencia Applemead en Whimble, Devon; consiste en un sistema de comunicación en el cual se transmiten mensajes a través de diferentes olores cada día de la semana.

También tuve la oportunidad de asistir a una clase de arte en la comunidad con los residentes de Applemead. Fue maravilloso presenciar tantas ideas y prácticas interesantes que poder llevar de vuelta a Canadá conmigo. Me impresionó mucho el personal y la accesibilidad de los servicios de Sense; todas las personas que conocí se mostraron encantadas y muy dispuestas a compartir información. En este campo, cuánto más podamos compartir los unos con los otros más éxito tendremos todos; lo que significa que podremos prestar servicios mejores a los residentes a los que ayudamos, y al fin y al cabo eso es lo que realmente importa.

Estoy increíblemente agradecida: fue una experiencia inolvidable; me ayudó a renovar mi pasión e interés por los Servicios de Mediación, y a sentir una apreciación renovada por la comunicación. Gracias a todos, en ambos lados del mundo, por hacer que este intercambio pudiese llevarse a cabo, y sobre todo gracias a todos los residentes que me permitieron entrar en sus casas; gracias por dejarme formar parte de vuestras

vidas; nunca os olvidaré y os quedo por siempre agradecida.

#### La historia de Judy Stone

He trabajado en Sense desde el 2002 y tenía mucho interés en participar en un intercambio con otra organización que trabajase con personas sordociegas; fue muy emocionante, cuando tras un proceso de selección, fui elegida para ir a los Servicios de Sordoceguera de Ontario, en Canadá, para pasar una temporada con la gente que trabajan allí y las personas a las que ayudan.

Tenía muchísimas ganas de conocer a gente con la misma filosofía que Sense, pero que tal vez hubiesen encontrado enfoques diferentes, aunque igualmente válidos y efectivos, para ayudar a las personas sordociegas. Tenía el firme convencimiento de que el intercambio de información y de métodos útiles de apoyo entre nuestras organizaciones mejoraría nuestra práctica y beneficiaría a todas las personas sordociegas con las que entramos en contacto.

Durante mi estancia en Ontario, Canadá, tuve la suerte de visitar nueve residencias, conocer a muchas personas sordociegas y hablar e intercambiar información e ideas con muchas de las personas que trabajan en los Servicios de Sordoceguera de Ontario. En mis visitas a las residencias de Bradford, Peterborough y York y Simcoe, me pareció interesante ver cómo las residencias encajaban en la comunidad. Me llamó mucho la atención el tamaño y distribución de las casas, los servicios de los que disponían dentro de cada casa y cómo estructuraban las actividades de cada día.

Las casas son distintas a las de Sense, ya que estas eran en su mayoría casas de una planta con sótanos enormes, con unos suelos de madera preciosos, muy útil cuando llega la nieve. La mayoría de las casas parecían estar situadas en zonas residenciales muy tranquilas, con pocos servicios locales a los que se pudiese acceder andando, por lo que los mediadores hacen mucho uso de sus vehículos para llevar a las personas sordociegas a actividades en el área circundante. El objetivo de los Servicios de Sordoceguera de Ontario es que haya ascensores en cada casa para que el espacio del sótano pueda utilizarse de una forma beneficiosa, en función de las necesidades e intereses de las personas que viven en la casa.

## Canadá

### Continuación

Se están creando salas Snoezelen para que exista un mínimo de una de estas salas por región.

Los Servicios de Sordoceguera de Ontario han establecido una colaboración con la Residencia Bob Rumball para personas sordas; entre ambas organizaciones han creado una fantástica sala Snoezelen; los residentes sordociegos de la Región del Condado de Simcoe pueden hacer uso de estas instalaciones multisensoriales. La casa de Sense en la que trabajo ya cuenta con unas fantásticas instalaciones Snoezelen, pero en mi opinión siempre se puede aprender más sobre instalaciones multisensoriales. El mural marino táctil me ha dado algunas ideas muy buenas; conozco a un hombre sordociego en el Reino Unido al que le encantaría algo así.

También me pareció muy interesante el hecho de que algunas de las personas sordociegas que vivirían en las residencias de los Servicios de Sordoceguera de Ontario desempeñaban "trabajos" en su comunidad, como sacar las cosas para el reciclaje de la Brigada de Bomberos, meter pizzas en cajas en la pizzería o limpiar mesas en una cafetería cercana. Estas actividades se llevan a cabo con la ayuda de un mediador, haciendo posible que estas personas sordociegas participen en la comunidad, mejorando sus habilidades para la comunicación y la interacción, así como creando relaciones de gran valor con personas fuera de la organización.

Probablemente uno de los aspectos más interesantes y valiosos de mi visita fue descubrir los sistemas de comunicación de "calendario" que se utiliza en los Servicios de Sordoceguera de Ontario. Este sistema se utiliza conjuntamente con el lenguaje de signos interactivo adaptado táctil (AITSL). Este sistema consiste en una serie de objetos concretos o dibujos que simbolizan una actividad o rutina; ha demostrado ser de utilidad para el desarrollo y mejora de la comunicación receptiva y expresiva de muchas de las personas con las que trabajan los Servicios de Sordoceguera de Ontario. Estos sistemas de calendario incluyen: cestas o cajas para "ahora" y "acabado"; casilleros para "mañana", "tarde" y "noche", así como sistemas de calendarios más amplios que contienen información sobre las actividades de cada día de la semana. El personal me informó de que este sistema le



Calendario

da a la persona información táctil sobre las actividades que se ofertan, lo que permite la predicción de eventos futuros, ayudando así a construir recuerdos sobre sus rutinas y actividades. Las personas sordociegas pueden usar este sistema para tomar decisiones sobre qué actividad desean realizar.

Me ha inspirado enormemente el haber visto en primera persona las diversas manifestaciones de este sistema de calendarios; todas ellas implementadas para dar respuesta a las necesidades y habilidades de cada una de las personas sordociegas; ha sido una enorme suerte haber tenido la oportunidad de hablar con varias personas sobre sus beneficios, y sobre todo, el haber presenciado las aplicaciones prácticas de un método de mejora de la comunicación con tanto potencial para dar autonomía al individuo; estoy muy entusiasmada con la posibilidad de que este sistema demuestre ser una adición de utilidad a los sistemas de comunicación que utilizamos en Inglaterra. En este momento estoy preparando una sesión para los compañeros de Sense para transmitirles mis experiencias y descubrimientos; les hablaré del sistema de calendario que utilizan nuestros colegas de los Servicios de Sordoceguera de Ontario, con la esperanza de que la información llegue al mayor número de personas posible.

Hacia el final de mi estancia tuve el privilegio de poder asistir al Simposio del Espíritu del Mediador: "Llevando la antorcha del conocimiento", organizado por la Coalición de Sordociegos de Ontario; una asociación de individuos y asociaciones que defiende el acceso a servicios de mediación de calidad para todos los ciudadanos sordociegos de Ontario. Esta reunión fue la reunión más grande de mediadores del mundo; se celebró del 24 al 27 de febrero

### Canadá Continuación

de 2010, a ella asistieron 355 mediadores de 13 organizaciones distintas, todas ellas organizaciones que trabajan en pro de las personas sordociegas. Se hicieron presentaciones sobre el trabajo que cada organización lleva a cabo, talleres en los que se abordaban e informaba sobre muchos temas claves; muchas ponencias y oradores fueron una verdadera fuente de inspiración, y por supuesto tuvimos la oportunidad de interactuar con otras personas para intercambiar ideas y prácticas laborales.

Me siento desbordada por la amabilidad y la simpatía con la que me acogieron tantos mediadores dedicados y comprometidos como allí había. Para mí fue un honor conocer a las personas sordociegas con las que allí estuve y sobre todo poder unirme a ellos en un maravilloso paseo con trineo, con

muchísima nieve, eso sí.

He hecho muy buenos amigos con los que sin duda me mantendré en contacto. Estoy segura de que tanto Sense como los Servicios para Sordociegos de Ontario seguirán valorando nuestra relación, que cada vez es más estrecha, para que podamos seguir compartiendo ideas innovadoras, buenas prácticas laborales, así como seguir perfeccionándonos como profesionales. La siguiente fase del intercambio tendrá lugar este año.

**Shaun Gibbons**

**Director Adjunto, Servicios Comunitarios**

**SENSE**

**Susan Manahan**

**Directora, Participación en la Comunidad Servicios para Sordociegos de Ontario**

---

## Joyce Thompson galardonada con el premio Junefest a la excelencia

**E**l año pasado, Rotary Cheshire Homes Inc. y el Centro Helen Keller de Canadá crearon un premio anual en reconocimiento de logros excepcionales de ciudadanos canadienses, grupos de consumidores o proveedores de servicios, cuyas contribuciones hayan tenido un impacto significativo y duradero para la comunidad de personas sordociegas de Canadá, en las áreas de concienciación de la comunidad, expansión y participación.

Joyce Thompson (centro) recibe el premio inaugural

Joyce "JT" Thompson recibió el premio JuneFest a la excelencia por el papel tan importante que desempeñó en la fundación de Rotary Cheshire Homes, el Centro Helen Keller de Canadá, el Mes de la Sordoceguera en Ontario para la concienciación y JuneFest. Durante sus 27 años de carrera, Joyce ha trabajado para dar a conocer lo que la sordoceguera, para ampliar los servicios existentes y garantizar que siempre se cuente con los consumidores.

Joyce recibió su galardón en el VIII Festival Anual Junefest, que se celebró el 16 de junio de 2010 en la Plaza Mel Lastman de Toronto, Ontario, Canadá. A la ceremonia asistieron consumidores, proveedores de servicios, dignatarios, familiares y amigos.

A partir del 2011 este premio pasará a llamarse el Premio JT, haciendo referencia "nombre signado" de Joyce, en reconocimiento de sus muchos logros. El Premio JT se entregará anualmente a aquella persona de Canadá que sea merecedora por ejemplificar el buen hacer de Joyce en todas sus actividades.





Dinamarca

# Proyecto Centro Nórdico

## La sordoceguera en los Estados Bálticos y Kaliningrado

**D**urante el 2009 el Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales (antes conocido como NUD) envió a una de las mejores expertas de Dinamarca en el campo de los niños y jóvenes con sordoceguera a dirigir un proyecto en Estonia, Latvia, Lituania y Kaliningrado. Bente Ramsing Özgür visitó estos países varias veces para compartir sus experiencias en el campo de la comunicación y el lenguaje, así como sobre la sordoceguera en general.

Esto ha hecho que muchos profesionales de estos países se replanteen sus preconcepciones sobre esta discapacidad; son países que aunque muy próximos geográficamente a los países nórdicos, están marcados históricamente por la era de dominación soviética, lo que hace que las ideas sobre la discapacidad sean muy diferentes a las que tenemos en Occidente.

El informe describe los resultados del proyecto en cada uno de estos países; también contiene recomendaciones para futuros proyectos, ya que sería beneficioso que se continuase el esfuerzo mientras todavía está vivo el recuerdo de la información recibida, de las nuevas perspectivas y enfoques.

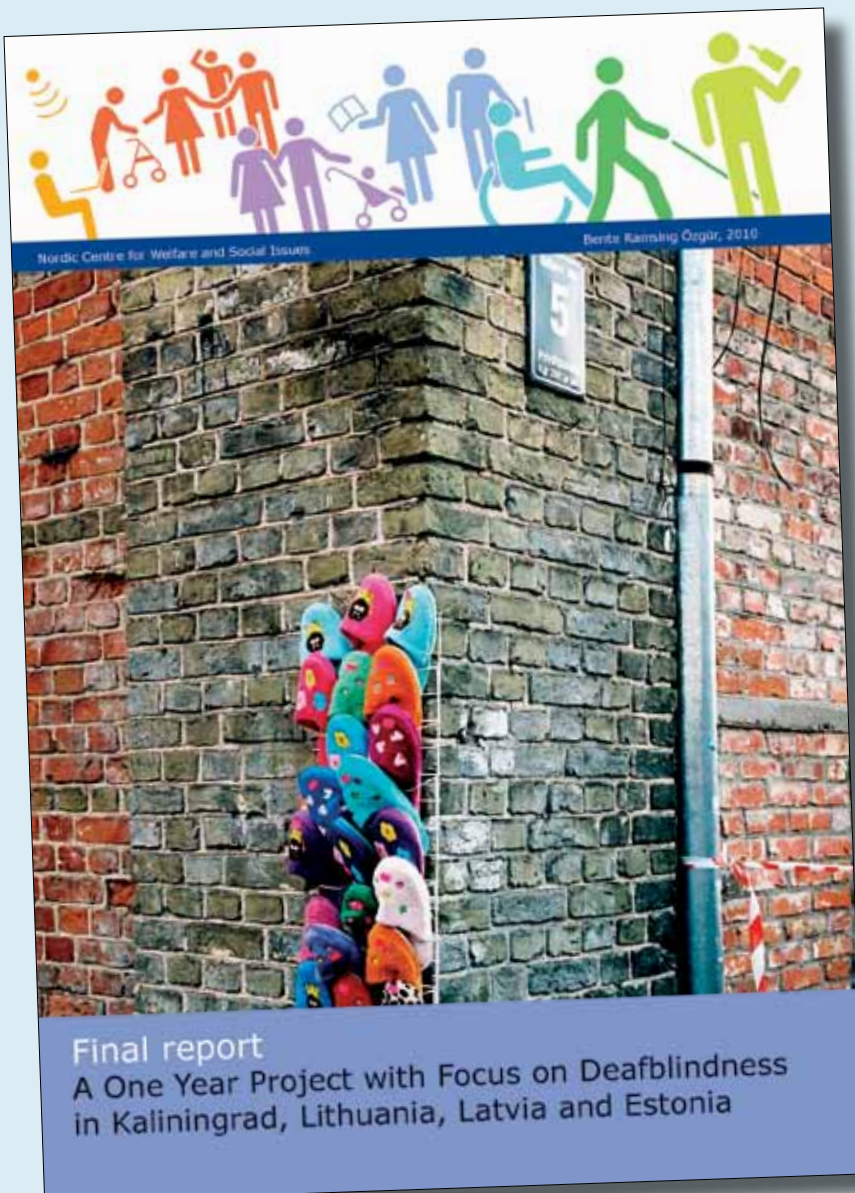
El informe en inglés puede descargarse en: [www.nordicwelfare.org/balticstates2009](http://www.nordicwelfare.org/balticstates2009)

También podemos enviarle una copia impresa de forma gratuita; puede pedir su copia en la siguiente dirección de correo electrónico: [nvcdk@nordicwelfare.org](mailto:nvcdk@nordicwelfare.org)

**Lasse Winther Wehner**  
Directora de  
Información del  
Centro Nórdico para  
el Bienestar y Asuntos  
Sociales



**Bente Ramsing Özgür**, la autora del reportaje



# Tres perspectivas – una conclusión

## Perfeccionamiento de personal en Suiza

**E**n agosto de 2010 se celebró en el Tanne<sup>1</sup>, Centro de Suiza para Personas Sordociegas ([www.tanne.ch](http://www.tanne.ch)) una conferencia de tres días de duración en la que el personal de Tanne, así como visitantes suizos, alemanes y austriacos tuvieron la oportunidad de aprender y debatir temas de gran importancia con tres expertos: el profesor Gerhard Roth (Jefe del Instituto de Investigación Cerebral del de la Universidad de Bremen), el profesor Jan van Dijk (Países Bajos) y Inger Rødbroe (Dinamarca); estos últimos ya bien conocidos por los lectores de esta revista.

### Conocimientos neurobiológicos (Gerhard Roth)

El conocimiento neurocientífico aporta información de gran relevancia para nuestro trabajo con personas sordociegas. Entre las reflexiones más trascendentales aportadas por el profesor Roth se encuentran las siguientes:

La tarea principal del cerebro es evaluar constantemente si una acción es o no importante para la subsistencia y bienestar del individuo, no solo a nivel biológico, sino también social. Los sistemas sensoriales

juegan un papel muy importante en este proceso: solo si puede percibir que un sonido es demasiado alto o si las intenciones de una persona son buenas o no (los ojos me darán las pistas más importantes en este respecto) mi cerebro podrá evaluar la experiencia y ajustar mi compartimiento futuro de forma apropiada.

Igualmente importante son los sistemas sensoriales en relación con la actuación sensoriomotora:

(a) El cerebro da una orden: eleva el dedo índice, y anticipa las consecuencias de dicho acto.

(b) La orden se ejecuta, los sistemas sensoriales perciben dicha ejecución y la percepción se envía de vuelta al cerebro.

(c) El cerebro compara lo esperado con lo ocurrido y concluye: “la orden se ha llevado a cabo correctamente”.

Este proceso es el resultado de la coordinación entre los sistemas sensoriales y el sistema motriz, una coordinación que entra un alto grado de complejidad. Si uno de estos sistemas no funciona bien, la fiabilidad del mecanismo se ve comprometida. La retroalimentación sensoriomotriz también afecta a la habilidad de la persona para reconocer la frontera entre el propio cuerpo y el resto del mundo.

El cerebro humano tiene una capacidad extraordinaria para compensar, por lo menos en parte, las limitaciones o funcionamiento limitado de uno de sus dominios fortaleciendo y ampliando sus capacidades en otro dominio. Por ello, en las personas ciegas, aquellas áreas del cerebro que normalmente están involucradas en el sistema visual empiezan a trabajar para el sistema auditivo y táctil. Para beneficiarse al máximo del potencial compensatorio del cerebro es necesario un entrenamiento continuado

Dr. Gerhard Roth



<sup>1</sup> Tanne es el centro para personas sordociegas o personas con discapacidad sensorial dual de la región de habla alemana de Suiza ([www.tanne.ch](http://www.tanne.ch))



Dr. Jan van Dijk

durante muchos años, así como la creación de vínculos entre la persona sordociega y aquellos que participan en sus procesos de aprendizaje.

Otra reflexión importante procedente del campo de la neurobiología tiene relación con el hecho de que gracias al sentido del tacto (que es uno de nuestros sentidos principales), incluso las personas con sordoceguera total pueden percibir el espacio tridimensional. Para concluir su ponencia el profesor Roth sugirió que esto probablemente significa que a pesar de sus múltiples problemas sensoriales, las personas sordociegas comparten con aquellos que ven y oyen un entendimiento esencial de cómo es el mundo que nos rodean.

### Evaluación de las habilidades de una persona sordociega (Jan van Dijk)

Hace ya varias décadas que Jan van Dijk viene siendo uno de los expertos más influyentes del campo de la sordoceguera. En su ponencia, el doctor van Dijk habló sobre la Evaluación Guiada del Niño, herramienta que ha desarrollado con la ayuda de sus colaboradores; esta guía ya ha sido publicada y se encuentra disponible en: [www.drjanvandijk.org/](http://www.drjanvandijk.org/).

Esta sistema de evaluación se basa en la observación meticulosa del comportamiento de la persona sordociega. Su objetivo es reconocer sus puntos fuertes y potencial, con la intención de centrarse éstas áreas en vez de en sus debilidades, lo que resultará en la mejora de la calidad de vida de la persona, ya que no se ve expuesta a constantes

frustraciones y fracasos.

En la evaluación se examinan varias áreas, entre ellas: la memoria, la anticipación, la resolución de problemas, la interacción social y la comunicación.

Por ejemplo, en una breve grabación de video se nos muestra a la pequeña Iris jugando con su madre con un puzzle. Si observamos la escena con atención podemos ver la habilidad de Iris para resolver problemas y su habilidad para seguir una rutina. Al principio le pide ayuda a la madre, tras haber finalizado el puzzle, Iris lo guarda en su sitio. En otra secuencia se como Iris va en busca de la llave de su casa de juguete; tras comprobar una vez más que es la correcta, abre la puerta; si la observamos vemos que Iris es capaz de anticiparse, una habilidad que tremendamente importante para el desarrollo humano. Iris abre la puerta de su casa de juguete, pone un pequeño bloque de construcción en dentro y le dice adiós con la mano; esto indica su habilidad para la representación simbólica (esto es, el bloque representa a una persona).

No es accidental que el juego desempeñe un papel tan importante en este análisis, porque el juego, recalca Jan van Dijk, ofrece oportunidades casi infinitas para el aprendizaje y la práctica de habilidades esenciales.

### La persona sordociega como participante activo en la interacción y la comunicación (Inger Rødbroe)

La última ponencia fue la de Inger Rødbroe, que nos habló sus ideas en el campo de la



**Inger Rødbroe**

comunicación de las personas sordociegas. Inger Rødbroe lleva trabajando con personas sordociegas y sus compañeros de comunicación más de treinta años. Se ha dado a conocer por su participación en la Red de Comunicación Internacional de Sordociegos y sobre todo por su libro, escrito en colaboración con Anna Nafstad: "La Cocreación de la Comunicación" (1999).

Para Inger, la clave para el desarrollo de la comunicación es entender la comunicación como una creación de ambos participantes; un proceso en el que la persona sordociega ha de jugar un papel activo. "La Cocreación

de la Comunicación" se basa en teorías dialógicas y de la interacción, porque la comunicación y la interacción social concebidas como fenómeno dialógico son cruciales para el bienestar psicológico de cualquier ser humano. Por ello es muy importante reflexionar sobre aspectos psicológicos de la vida tales

como el ser y la personalidad. La confianza y la capacidad para actuar: la habilidad que uno tiene para tener un impacto en el mundo y la conciencia de esta habilidad, son fundamentales para la comunicación y se desarrollan en contacto con otras personas. Inger Rødbroe expuso varios conceptos que son relevantes para nuestras actividades educativas cotidianas, entre ellos el de disponibilidad social; es importante que las personas sordociegas perciban que quienes les rodean disfrutan estando con ellos y que pueden influir en lo que sucede o deja de suceder. Sus compañeros deberían estar disponibles tan a menudo como sea posible sin que la persona sordociega tenga que hacer nada en particular y mostrarse atentos a las expresiones comunicativas de la persona sordociega. La autoestima de las personas sordociegas puede verse reforzada al ver que la persona con la que están está interesada y dispuesta a interactuar con su forma de ser y cuando pueden hablar sobre experiencias compartidas. Esto a su vez aumenta el placer que derivan de la comunicación y la interacción, lo que mejora sus posibilidades de desarrollo.

### Juntando los hilos de pensamiento...

Las tres ponencias: la primera sobre cómo la neurobiología puede ayudarnos a entender la situación y el potencial de la persona sordociega; la segunda sobre cómo evaluar los puntos fuertes y las habilidades de la persona sordociega; y por último, la tercera sobre la influencia de nuestro propio comportamiento como interlocutores, ponen de relieve un mismo punto: es fundamental que nos demos cuenta de que la implicación emocional y las experiencias con carga emocional son uno de los pilares sobre los que se sustentan la calidad de vida y la habilidad para el aprendizaje. La interacción social y la creación de relaciones significativas fortalece el potencial del cerebro para compensar; permite que las personas sordociegas muestren sus puntos fuertes y ofrece la oportunidad de la co-creación de la comunicación.

**Jette Ehrlich** ([henriette.ehrlich@tanne.ch](mailto:henriette.ehrlich@tanne.ch)) y **Eva Keller** ([eva.keller@tanne.ch](mailto:eva.keller@tanne.ch))  
**Centro Tanne para Personas Sordociegas, Suiza** ([www.tanne.ch](http://www.tanne.ch))

### Lectura complementaria:

- Ehrlich, J. & Scheele, A. (2010). In Beziehung treten. Wahrnehmung und Kommunikation bei Menschen mit Hörsehbehinderung. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 6/10: 39-45.
- Roth, Gerhard (2009). Aus Sicht des Gehirns. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft
- Nelson, C., Van Dijk, J., Oster, T., & McDonell, A. (2009). Child-guided Strategies: The Van Dijk approach to assessment. American Printing House for the Blind
- Rødbroe, I. & Janssen, M. (2006). Communication and congenital Deafblindness. I: Congenital deafblindness and the core principles of Intervention. VCDBF/Viataal

# Jóvenes sordociegos llevan sus reivindicaciones a Washington

Seis jóvenes sordociegos se desplazaron a Washington el año pasado para mejorar sus dotes de liderazgo y habilidades para la reivindicación, así como para dar a conocer los problemas que afectan a las personas sordociegas. Participaron en un curso de una semana de duración para fortalecer y poner en práctica sus habilidades en reuniones con senadores, miembros del congreso y el Presidente de los Estados Unidos. Al finalizar la experiencia los participantes evaluaron y debatieron sus ideas acerca de los beneficios del programa para así contribuir a su futuro perfeccionamiento.

George tiene 18 años y es de Florida; ha terminado la educación secundaria con matrícula de honor; es ciego y utiliza un audífono debido a una pérdida auditiva moderada. Crystal tiene 24 años, ha terminado sus estudios en la universidad de Texas y padece pérdida auditiva y visual congénita; utiliza una combinación de lenguaje hablado y lenguaje de signos, y tiene un perro guía. Estos dos jóvenes y cuatro más estudiaron la mejor manera de comunicar sus reivindicaciones y cómo reaccionar en todo tipo de situaciones; por ejemplo, cómo responder si un senador se dirigiese al intérprete en vez de a la persona que está realizando la reivindicación.

Los participantes del programa presentaron y reivindicaron cuatro temas legislativos relacionados con la sordoceguera: la necesidad de disponer de proveedores de

servicios de apoyo, respaldo para los proyectos gubernamentales de asistencia técnica, inclusión en la Ley de del siglo XXI sobre telecomunicaciones y Video Descripción y el aumento del apoyo al Centro Nacional the Helen Keller National Center.

Los participantes también se dedicaron a evaluar la formación recibida y las experiencias vividas para identificar los aspectos más importantes. En la opinión de los participantes las partes más efectivas del programa fueron: el acceso a la información sobre políticas de su interés, tener mentores informados que entienden qué es la sordoceguera y la oportunidad de poner en práctica sus capacidades para la reivindicación con representantes oficiales; sus opiniones serán de ayuda para mejorar futuros programas de este tipo.

Las experiencias adquiridas en el programa llevaron a los seis participantes del programa a valorar sus propias habilidades para conseguir cambios a nivel nacional para otras personas sordociegas. Todos ellos tienen pensado convertirse en mentores de otros jóvenes sordociegos para animarles a tomar parte en actuaciones que puedan desembocar en nuevas políticas.

Aunque la sordoceguera supone una barrera para la comunicación, la experiencia de estos jóvenes fue muy positiva. Varios de los participantes continúan tomando parte en actos de reivindicación a nivel local y de estado, mientras que otros están involucrados en este tipo de actividades a nivel internacional. Los participantes se han mantenido en contacto entre ellos, así como con otras de las personas que participaron en el curso. Algunos de los participantes compartirán sus vivencias en conferencias a nivel nacional en un futuro próximo.

Se puede consultar el texto íntegro del artículo "Jóvenes Sordociegos en Acción: Reivindicación Legislativa y Liderazgo" en la edición especial de otoño 2010 de la Revista AER: Investigación y Práctica en la Discapacidad Visual y la Ceguera, disponible en: <http://www2.allenpress.com/pdf/aerj-03-04-124-131.pdf>.

**Comunicado de Prensa de la Asociación para la Educación y Rehabilitación de Personas Ciegas y Deficientes Visuales (AER). Si desea más información sobre esta asociación puede visitar: [www.aerbvi.org](http://www.aerbvi.org)**

**“Aunque la sordoceguera supone una barrera para la comunicación, la experiencia de estos jóvenes fue muy positiva”**

## Finlandia **Nueva legislación en Finlandia para la regulación de los servicios de interpretación**

**Stina Ojala, Jefa de la Unidad de Comunicación, Asociación de Sordociegos de Finlandia**

**L**a nueva legislación sobre los servicios de interpretación en Finlandia transfiere la responsabilidad de los servicios de interpretación de los municipios a la Institución de la Seguridad Social de Finlandia. Esta responsabilidad de proveer servicios de interpretación cubre los salarios y todos los gastos de acompañamiento y desplazamiento de los intérprete(s) que viajen al extranjero. Los usuarios podrán disfrutar de los servicios de interpretación de forma gratuita. Existe un mínimo de 360 horas de servicios de interpretación al año por persona sordociega. El procedimiento para la obtención de horas extra es sencillo. Las horas de interpretación relacionadas con los estudios se calculan aparte.

La persona sordociega tiene derecho subjetivo a disponer de estos servicios. Los servicios de interpretación se facilitan en función de una solicitud individual, en la que se especifiquen los métodos de comunicación y necesidades de interpretación del solicitante.

Hay regulaciones específicas para los servicios de interpretación destinados a personas sordociegas. Los servicios de interpretación destinados a personas sordociegas están divididos en tres categorías: interpretación, guía y descripción del medio. La interpretación se puede llevar a cabo entre lenguajes distintos, por ejemplo entre el finlandés hablado y el lenguaje de signos finlandés, y en un mismo lenguaje, por ejemplo, del finlandés hablado al finlandés escrito. Los servicios de guía se requieren cuando la situación consiste en desplazarse de un sitio a otro. La descripción del medio consiste en suministrar información no lingual a la persona sordociega, incluyendo lo que se ve, quien está presente, los sonidos que pueden oírse en cada momento, y en general lo que está sucediendo en torno a la situación de interpretación.

### Existen ahora en Finlandia nuevas leyes para la regulación de la asistencia personal de personas sordociegas

**Stina Ojala**

Se ha producido un cambio en la legislación de Finlandia relacionada con los servicios destinados a personas con discapacidad grave. El cambio convierte la asistencia en un derecho subjetivo de la persona con discapacidad. La asistencia personal cubre asistencia en el hogar en función de las necesidades del individuo y en las actividades de ocio con un mínimo de 10 al mes. Desde el 1 de enero de 2011, el mínimo de horas de asistencia personal será de 30 horas al mes. Esta nueva legislación promueve la igualdad para las personas con discapacidad de Finlandia.

### Se crea un grupo de expertos en sordoceguera en Finlandia

Ritva Rouvinen, Directora Regional de la Asociación de Sordociegos de Finlandia

Se ha creado un grupo de expertos en sordoceguera en Finlandia para mejorar la comprensión y los conocimientos sobre sordoceguera, sobre todo en el campo médico. El grupo de expertos aspira a mejorar la situación de las personas sordociegas en la sociedad finlandesa, especialmente en el sector de los servicios sanitarios.

El grupo está formado por un equipo multidisciplinar de expertos que lleva a cabo su trabajo en estrecha colaboración con la Asociación de Sordociegos de Finlandia. El grupo de expertos está compuesto por un oftalmólogo, un audiólogo, un experto en genética, además de expertos en comunicación, educación especial y sordoceguera; en el equipo también participa un representante de la administración pública a fin de que se puedan producir cambios a nivel social.

# Celebración de la Sordoceguera en Osaka



Intérpretes en el Gran Espectáculo de Osaka

**E**l Centro de Servicios para Sordociegos "SMILE" se fundó en Osaka, Japón, en 1999; es un centro destinado a las personas con sordoceguera. En SMILE se han creado varios tipos de servicios para que las personas con sordoceguera puedan llevar vidas activas y sean aceptados por la sociedad.

Celebramos nuestro décimo aniversario en Kadoma City Hall en Osaka, Japón, el 13 de noviembre de 2010. Hemos celebrado cuatro eventos conmemorativos este año para dar a conocer esta discapacidad en nuestra región. Nuestro mensaje es que las personas con sordoceguera viven entre nosotros, tienen el potencial y la habilidad de llevar vidas independientes. En cada uno de los eventos se incluyeron actuaciones de personas con sordoceguera para dar a conocer el talento de estas personas.

Para el evento "5ª Gran Espectáculo de Personas con Sordoceguera en OSAKA 2010" hicimos una película mostrando las

actuaciones musicales y de danza de personas sordociegas, haciendo uso de tambores japoneses y bailando bailes tradicionales de Japón. La película mostraba a la audiencia las dificultades y necesidades de las personas sordociegas.

La parte más difícil de los ensayos fue hacer que las personas sordociegas entendiesen los sonidos y los movimientos. La música y la danza evocan emociones variadas que se asociaban a expresiones figurativas; requería mucha paciencia y creatividad aprender lo que es un sonido "agudo", cómo realizar un sonido "libre", qué es un movimiento "suelto" o realizar un movimiento "sin esfuerzo". Fue todo un reto tratar de explicar a los participantes sordociegos lo que nosotros como personas videntes y oyentes vemos y oímos en realidad; para conseguirlo tuvimos que hacer mucho uso del sentido del tacto y del contacto corporal.

Con mucho esfuerzo estas personas fueron capaces de adquirir experiencias positivas

a través del tambor y el baile; adquirieron no solo habilidades nuevas, sino también una confianza renovada en sí mismos. El Gran Espectáculo fue sin duda una oportunidad maravillosa para que estas personas pudiesen expresarse y sentirse realizadas.

Estamos muy contentos y orgullosos de que la audiencia disfrutara de nuestras actuaciones y de que los participantes sordociegos pudiesen alcanzar sus objetivos.

Es sin duda una gran desventaja vivir sin vista y sin oído, pero esta experiencia escénica brindó la oportunidad a estas personas de "pasarse al otro lado".

Nuestras más sinceras gracias a William Green, Presidente de Dbl, quién envió un mensaje para ser incluido en nuestra publicación conmemorativa.

**Akemi Fujii**

**SMILE**

[www.deafblind-smile.org](http://www.deafblind-smile.org)

[fujii@deafblind-smile.org](mailto:fujii@deafblind-smile.org)

**27ª Conferencia Anual Internacional sobre  
Discapacidad de la Cuenca del Pacífico**

**“La humanidad: Avanzando hacia la Inclusión,  
la Igualdad y la Diversidad”**

**Abril, días 18 y 19, 2011**

**Centro de Convenciones Hawaii**

**1801 Kalakaua Avenue**

**Honolulu, HI 96815**

Se le invita a participar en la 27 Conferencia Anual Internacional sobre Discapacidad de la Cuenca del Pacífico que se celebrará los días 18 y 19 de abril de 2011 en el Centro de Convenciones Hawaii de Honolulu.

Únase a más de 1000 participantes que este año asistirán a esta conferencia internacional, cuyo tema será: “La Humanidad: Avanzando hacia la Inclusión, la Igualdad y la Diversidad”; habrá más de 15 temas y 30 oradores de renombre.

El evento está organizado por el Centro de Estudios sobre Discapacidad (CDS), centro reconocido por el rectorado de la Universidad de Hawaii; el centro está dedicado al desarrollo y puesta en práctica de cursos educativos/ formativos, investigación/demostración y evaluación, haciendo uso de la universidad y de los servicios de la comunidad.

Centro de Estudios sobre Discapacidad, Universidad de Hawaii, Manoa

Charmaine Crockett

1776 University Avenue, UA 4-6 Honolulu, Hawaii 96822

(808) 956-7539

**[www.pacrim.hawaii.edu](http://www.pacrim.hawaii.edu)**



# ESCÚCHAME 5

Conferencia para personas sordociegas y sus familias del 27 de julio al 1 de agosto de 2010

**D**el 27 de julio al 1 de agosto del 2010 se celebró en Olomouc, República Checa, la quinta conferencia internacional para personas sordociegas y sus familiares, ESCÚCHAME 5, organizada por la Asociación Záblesk, la asociación de padres y amigos de niños sordociegos, con el respaldo de organizaciones internacionales (Perkins International, Dbl, Sense International, EdbN, Lega delfilodóro) y patrocinadores de la República Checa (O2, Nadace Leontinka y muchos otros).

A la conferencia asistieron 125 participantes, 21 familias de 14 países. También participaron expertos, representantes de otras organizaciones de personas sordociegas de la República Checa (VIA, Club de Amigos del Bastón Rojo y Blanco), SEN (Necesidades Educativas Especiales), maestros, psicólogos, asistentes y personas del público que se encontraban en ese momento en el hotel para participar en otras actividades que allí se organizaban, como el Día de los Niños y el Concurso de Belleza Reina del Verano 2010.

Gracias a la ayuda de los maestros de SEN en Olomouc (Olomouc cuenta con el único colegio para estudiantes sordociegos de la República

Checa) y de los ayudantes (estudiantes de secundaria y universitarios), los niños y jóvenes sordociegos, así como sus hermanos y hermanas, pudieron disfrutar de un programa de actividades interesante y variado, en el que se incluían el zoo táctil, terapia con perros, musicoterapia, varias excursiones y salidas, manualidades, un torneo de bolos y un concierto de órgano en la Iglesia de San Miguel.

Así los padres pudieron asistir a las sesiones plenarias y talleres que se celebraron en las instalaciones del Hotel Flora, en el que se alojaban los participantes. Los talleres y clases giraban en torno a temas específicos, como: la vida de la familia y el niño sordociego, servicios para las personas sordociegas en la República Checa y en otros de los países representados en la conferencia, así como el intercambio de experiencias entre organizaciones y padres.

La Asociación Záblesk, junto con los representantes del pueblo de Olsany u Prostejova, presentaron su proyecto piloto de viviendas tuteladas para jóvenes sordociegos de la República Checa; de momento estas son las únicas

viviendas de este tipo en el país para jóvenes sordociegos.

Los participantes también tuvieron la oportunidad de visitar monumentos y lugares de interés de la ciudad de Olomouc y sus alrededores: Litovel, Lostice, Roznov pod Radostem y Kromeriz. En el programa también se incluyeron actividades relacionadas con las costumbres y tradiciones de la República Checa.

Tanto las familias como el resto de participantes se fueron a casa llenos de ideas y experiencias nuevas; sabiendo más y con más experiencia sobre el mundo de la sordoceguera, la educación y la crianza de niños sordociegos; la conferencia también dio lugar a la que surgiesen nuevas amistades con otras familias y otras personas, no solo de Europa sino no de muchas otras partes del mundo.

**Ivana RECKOVA, Presidenta ZÁBLESK: la Asociación de Padres y Amigos de Niños Sordociegos**



# dov:blind

NK  
12

## SORDOCIEGOS:VIDA DIARIA

DOCUMENTACIÓN VISIBILIDAD DE PROFESIONALIDAD

**23 a 26 de Abril, 2012**  
**Noruega, Oslo**

Una conferencia para personas sordociegas, profesionales, asesores, médicos e investigadores que trabajen tanto en el campo de la sordoceguera adquirida como de la congénita.

**¡Primer Anuncio!**

La conferencia se centrará en la competencia de los Sistemas Nórdicos de Bienestar. Para mejorar la competencia, ¡tenemos que asegurar la calidad profesional, documentarla y publicarla!

La lengua de la Conferencia será la Escandinava. Todas las plenarios y muchos talleres estarán interpretados a Finés e Islandés.

Estad atentos para más información próximamente en [www.nordicwelfare.org](http://www.nordicwelfare.org)

Nordic Centre for Welfare and Social Issues



**norden**

Nordic Centre for  
Welfare and Social Issues

# Invitación a la utilización de una herramienta gratuita online para la evaluación

## De personas sordociegos en estadios tempranos del desarrollo lingüístico

Doctora Charity Rowland

Universidad de Salud y Ciencia de Oregón, Portland, Oregón, EE. UU.

rowlandc@ohsu.edu

Los niños aprenden a utilizar toda una serie de comportamientos prelingüísticos para interactuar con los miembros de la familia y con otras personas antes de aprender a hablar. Cuando el lenguaje aparece, lo hace como la culminación de la evolución de una capacidad lingüística que se inicia al nacer, sino antes (Bates, Benigni, Camaioni & Volterra, 1979; McCathren, Warren & Yoder, 1996). Esto es, el habla no aparece de forma milagrosa entre los 12 y 24 meses, sino que es el resultado de un progreso ordenado desde las interacciones más tempranas entre los padres y el niño hasta el uso de sistemas lingüísticos formales; esto quiere decir que si el lenguaje no aparece de forma espontánea podemos buscar otras formas de expresión lo sustituyan hasta que el niño esté preparado.

Para poder iniciar este proceso necesitamos saber qué tipo de

comunicación utilizar a fin de hacer el mejor uso posible de las capacidades del niño, para que éste pueda convertirse de inmediato en un vehículo de comunicación y servir como base para el crecimiento futuro. Una evaluación precisa de de las habilidades para la comunicación del niño es el pilar de la intervención y la planificación educativa (Chen, Rowland, Stillman & Mar). Una evaluación exhaustiva de los modos de expresión utilizados por el niño será mucho más útil que seguir recabando información sobre el diagnóstico, las discapacidades o la etiología de las mismas. Una buena evaluación debe mostrar con claridad lo que el niño puede hacer en vez de centrarse en lo que no puede hacer. La Matriz de Comunicación online (Rowland, 2009) fue creada a fin de hacer esta tarea más fácil a los padres y profesionales. Es una herramienta

que se utiliza mucho en los EE. UU. para evaluar las habilidades expresivas para la comunicación de los niños sordociegos. Este artículo describe esta herramienta gratuita para la evaluación y anima a padres y profesionales a que hagan uso de ella a la hora de evaluar a niños y adultos sordociegos que se encuentren los primeros estadios de la comunicación. (Véase la figura 1)

### Descripción de la Matriz de Comunicación

La Matriz de Comunicación está diseñada para determinar con exactitud de qué forma se está comunicando la persona, con o sin habla, y para ofrecer un marco para establecer metas comunicativas lógicas. La Matriz se publicó por primera vez en 1990; fue revisada en 1996 y 2004. La versión original (Rowland, 2004a) estaba destinada principalmente a logopedas y educadores a fin de documentar las habilidades expresivas para la comunicación de niños con discapacidades múltiples o severas, incluyendo discapacidades sensoriales, motoras y cognitivas Su formato es conciso y no requiere mucho tiempo si se está familiarizado con él. Se desarrolló una segunda versión de la Matriz destinada a los padres, en inglés (Rowland, 2004b) y en español (Rowland, 2006). Esta versión es más larga, pero más fácil de utilizar. Se ha creado una

Fig 1



versión gratuita online basada en el formato destinado a los padres; en la actualidad se encuentra disponible en inglés y en español (Rowland, 2009). La herramienta online se creó por varias razones: para facilitar el uso de la Matriz; para extender su uso y que los usuarios puedan acceder a ésta de forma gratuita; para promover la colaboración entre profesionales y padres, y para crear una base de datos de información que sirva para avanzar en el conocimiento científico sobre el desarrollo de la comunicación en determinadas poblaciones con necesidades complejas para la comunicación. (Véase la figura 2)

### Diseño de la Matriz de Comunicación

La Matriz está estructurada tomando como base siete niveles de comunicación que ocurren típicamente en el desarrollo del niño entre los 0 y los 24 meses. Los niveles van desde el Comportamiento no Intencional (comportamiento inicial que no está determinado por el control voluntario del niño) hasta el Lenguaje (combinación de 2-3 palabras, o cualquier tipo de símbolos, para formar frases). El nivel V (Símbolos Concretos) no forma parte como tal del desarrollo de los niños sin discapacidad, pero puede ser

un estadio clave para algunas personas con sordoceguera. A diferencia de los símbolos abstractos, tales como palabras habladas o signos manuales, los símbolos concretos se asemejan físicamente sus referentes; esto es, tienen el aspecto (visual y/o táctil), se mueven o suenan como lo que representan. Los símbolos concretos pueden incluir fotos, objetos (como un cordón de zapato para representar "zapato"), gestos "icónicos" (como dar palmadas en una silla para indicar "sentarse") y algunas vocalizaciones (como un zumbido si se quiere decir "abeja"); hay niños solo conseguirán manejarse haciendo uso de este tipo de símbolos; para otros los símbolos concretos pueden hacer de puente que les lleve al uso de símbolos abstractos, tales como palabras y signos manuales. (Véase la figura 1)

La Matriz además está organizada en cuatro razones para comunicarse en los estadios iniciales: rechazar cosas que no queremos; conseguir cosas que queremos; participar en interacción social y dar o buscar información. La Matriz se completa respondiendo a preguntas sobre los mensajes expresados en cada uno de los siete niveles de comunicación; por ejemplo, pregunta C3 (Atraer la atención)



Fig 3

pregunta, "¿intenta su hijo atraer su atención de forma intencional?" Esas preguntas se responden indicando qué comportamientos comunicativos (de haberlos) utiliza el niño para expresar cada mensaje; puede haber muchos comportamientos comunicativos diferentes en cada nivel. En la Matriz los comportamientos se clasifican en nueve categorías: movimientos corporales, sonidos primarios, expresiones faciales, comportamiento visual, gestos simples, gestos/vocalizaciones convencionales, símbolos concretos, símbolos abstractos y lenguaje; se citan comportamientos específicos representativos para en cada categoría de para cada una de las 24 preguntas; por ejemplo, pregunta C2 (Pide más de una Acción), la categoría de movimientos corporales incluye las siguientes opciones de comportamientos específicos: movimientos del cuerpo entero (por ejemplo: embestir), movimientos de las manos/brazos (por ejemplo: sacudir los brazos) y movimientos de las piernas (ejemplo: dar una patada). En la página web también se incluyen tres vídeos demostrativos para que los usuarios se familiaricen con la Matriz; en ellos se explica cómo utilizar la Matriz y cómo interpretar los resultados; el usuario también puede descargarse de forma gratuita un manual de uso (26 páginas). (Véase las figuras 4 y 5)

Fig 2





Fig 4

### Resultados de la Matriz de Comunicación

Los resultados se generan online una vez el evaluador ha contestado a las 24 preguntas, indicando qué comportamientos usa la persona para expresar cada mensaje. El perfil aparece en una página, por lo que se puede ver de un vistazo cómo funciona el individuo. Los apartados del perfil muestran todas las combinaciones de mensajes posibles en los siete niveles de comunicación; se utilizan distintos colores para indicar habilidades que se acaban de aprender, habilidades ya superadas, habilidades emergentes y habilidades que no se utilizan. Una persona con restricciones motoras severas, cuyos medios de comunicación son muy limitados, puede presentar perfil muy similar al de alguien con un repertorio de comportamientos muy extenso, dado que el énfasis se pone en el número de mensajes expresado; el perfil no penaliza a aquella persona que no puede producir muchos tipos de comportamiento. (Véase la figura 6)

También se genera una lista exhaustiva de habilidades para la comunicación que cataloga cada mensaje, las categorías de comportamiento utilizadas para la comunicación de cada mensaje, los comportamientos específicos utilizados, así como el nivel de



Fig 5

dominio. (Véase la figura 7)

También se puede visualizar cada nivel de forma detallada en función del nivel de maestría/ dominio; se cuantifica la profundidad de del repertorio de comportamientos de una persona de forma gráfica y cuantitativa.

Esta opción es útil para revisar los

resultados online con un equipo.

En aquellos casos en los que se ha evaluado a la misma persona dos o más veces, se dispone de animaciones en las que se muestra el progreso de la persona. Asimismo, es posible mandar por correo un enlace de la evaluación, a fin de facilitar que los resultados

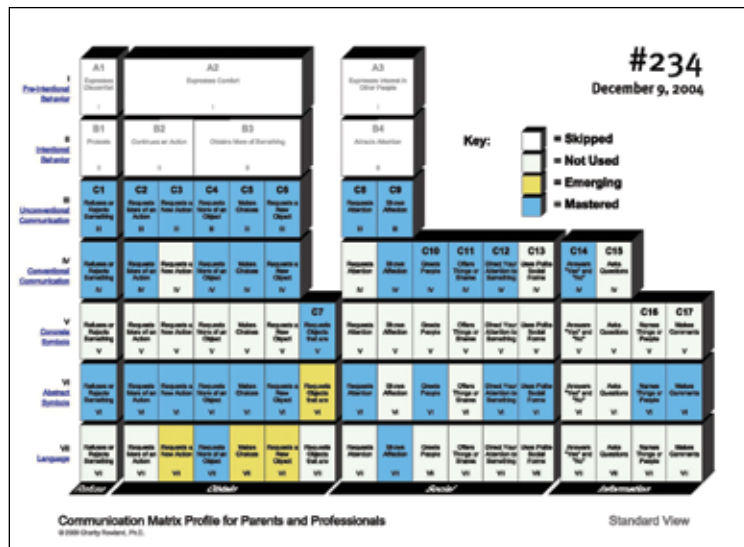


Fig 6

C8: Requests Attention	Smiley Faces Social Expressives Vocal Simple Gestures	eoo, squeal smile looks at you arm/hand movements (bats arms)	Mastered Mastered Mastered Mastered
C9: Shows Affection	Smiley Faces Simple Gestures	eoo, squeal arm/hand movements	Mastered Mastered
C10: Greets People	Vocal Gestures Vocalizations	waves "hi" or "bye"	Emerging
C12: Direct Your Attention to Something	Vocal Gestures Vocalizations	looks back and forth between you and object, person or place	Mastered
C13: Uses Polite Social Forms	Vocal Gestures Vocalizations	points to something as if asking "can I have it?"	Emerging
C14: Answers "Yes" and "No" Questions	Vocal Gestures Vocalizations	nods head "yes"	Emerging

Fig 7

se puedan compartir fácilmente entre profesionales y familiares. La base de datos para la investigación asociada al servicio de evaluación recoge toda la información que se introduce las habilidades de comunicación de cada persona, así como los datos demográficos; todo ello se lleva a cabo haciendo uso de estrictas medidas de seguridad para garantizar que la información no pueda asociarse a ningún usuario en concreto. (Véase la figura 8)

Acabamos de crear una nueva opción gracias a la cual se pueden obtener informes detallados personalizados en los que se incluyen objetivos educativos y sugerencias para la intervención. Los usuarios pueden elegir qué

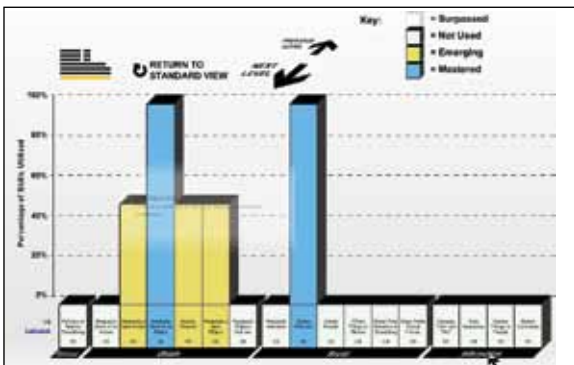


Fig 8

elementos incluir en el informe; los usuarios pueden elegir objetivos y recomendaciones de los que se sugieren en la página web o aportar los suyos propios. Esta opción está todavía en periodo de pruebas y es gratuita (aunque esperamos sirva en un futuro para recabar fondos que puedan destinarse al mantenimiento de la página web). Estamos muy interesados en recibir comentarios de los usuarios sobre esta nueva función; las aportaciones de los usuarios servirán para diseñar la versión definitiva; de momento no disponemos de los medios necesarios para ofrecer esta función en otros idiomas que no sea el inglés. (Véase la figura 9)



Fig 9

## Uso de la Matriz por parte de la comunidad de personas sordociegas

La Matriz de Comunicación online se está convirtiendo en una herramienta muy utilizada.

En el momento de la redacción de este artículo se han completado más de 12,500 perfiles de las de 10,000 personas, muchos de los cuales han sido evaluados varias veces. En la actualidad se registran casi 300 usos semanales. La información

demográfica recogida a través de la versión electrónica de la herramienta muestra que 11% de los usuarios son familiares, 43% logopedas, 41% profesores, educadores o terapeutas y el 6% "otro." El número relativamente alto de familiares que están haciendo uso del servicio sugiere que está animando a que los padres participen en el proceso de evaluación, como se esperaba. Aunque la página web se utiliza para evaluar a personas de todas las edades, la mayoría de las personas evaluadas son niños pequeños, 32% de 0 a 5 años, 35% de 6 a 10 años, 17% entre 11 y 15 años y el resto, 16%, mayores de 15 años. Los usuarios proceden de más de 104 países diferentes, pero el 72% son de los EE. UU.

Uno de los objetivos de la creación de esta herramienta electrónica era poder recabar información sobre las habilidades para la comunicación de niños con discapacidades de baja incidencia sobre los que se puede obtener muy poca información en cada región por separado; este objetivo se está cumpliendo. Las enfermedades, etiologías y diagnósticos de las personas evaluadas son muy diferentes, pero el 11% tienen un diagnóstico primario de sordoceguera; como es sabido, la sordoceguera es una etiqueta que se asocia a muchas etiologías distintas. En el momento de redactar este artículo, la base de datos cuenta con información de 749 personas, con edades comprendidas entre los 0 y los 21 años con diagnóstico primario de sordoceguera, asociada a 32 etiologías específicas. Esto supone aproximadamente el 8% de los 9,827 niños de entre 0-21 años diagnosticados en los EE. UU. en el recuento de niños con sordoceguera realizado en el 2008 por el Consorcio Nacional de Sordoceguera. La información recogida en la base de datos servirá para ampliar nuestros conocimientos sobre el desarrollo de las habilidades para la comunicación en personas sordociegas. Nuestro objetivo es publicar una serie de artículos científicos basados en la información recogida.

La Matriz se considera una herramienta de evaluación apropiada para poblaciones diversas, entre las que se incluyen: niños sordociegos (Holte et al., 2006), comunicadores jóvenes que hagan uso de comunicación "aumentativos y alternativos" (Buzolich, 2009) niños con discapacidad severa o discapacidades sensoriales (Proctor & Oswalt, 2008), y usuarios de métodos de comunicación

alternativos (Beukelman & Mirenda, 2005). El que la matriz sea apropiada para la evaluación de personas sordociegas puede deberse al hecho de que en ella tienen cabida todos los comportamientos de comunicación posibles y a que divide el desarrollo de la comunicación en etapas más pequeñas que otros instrumentos de evaluación.

### El futuro

El respaldo económico del Departamento de Educación de los EE. UU. ha supuesto una gran mejora en la Matriz electrónica; la página se encuentra ahora disponible en inglés y español; en breve también estará disponible

en los siguientes idiomas: chino, vietnamita, coreano y ruso; lo que permitirá que más padres y profesionales de no habla inglesa puedan hacer uso de esta herramienta. En ocasiones hay usuarios que dominan otros idiomas que se ofrecen para traducir la página más idiomas. Nos gustaría poder ofrecer la página en más idiomas, pero la traducción es un proceso difícil y caro. Aquellas personas u organizaciones que estén interesadas en participar en nuevas traducciones pueden ponerse en contacto con el autor. Aunque por el momento se dispone de financiación para el mantenimiento de la página web, dicha ayuda finaliza en el plazo

de un año. El mantenimiento y actualización de una página web en continuo crecimiento, como es la nuestra, es costoso. Estamos explorando formas de mantener el servicio en un futuro; nuestro objetivo es que las opciones básicas de evaluación se puedan seguir ofreciendo de forma gratuita. Cualquier sugerencia que nos puedan hacer en este respecto será de gran utilidad. Por favor haga uso de la herramienta y no dude en enviarnos sus sugerencias para la mejora del servicio, ya que solo con la ayuda de los usuarios podremos seguir mejorando el servicio.

### Referencias

Bates, E., Benigni, L., Bretherton, I., Camaioni, L. & Volterra, V. (1979). *The emergence of symbols: Cognition and communication in infancy*. New York, NY: Academic Press.

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Buzolich, M. J. (2009). Communication sampling and analysis. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18, 88-95.

Chen, D., Rowland, C., Stillman, R., & Mar, H. (in press). Authentic practices for assessing communication skills of young children with sensory impairments and multiple disabilities. *Early Childhood Services*.

Holte, L., Prickett, J. G., Van Dyke, D. C., Olson, R. J., Lubrica,

P., Knutson, J. F., et al. (2006). Issues in the evaluation of infants and young children who are suspected of or who are deaf-blind. *Infants & Young Children*, 19, 213-227.

McCathren R. B., Warren, S. F., & Yoder, P. J. (1996). Prelinguistic predictors of later language development. In R. Cole, P. Dale, & D. Thal (Eds.), *Advances in assessment of communication and language* (pp. 57-76). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Proctor, L. A., & Oswald, J. (2008). Augmentative and alternative communication assessment in the schools. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 17, 13-19.

Rowland, C. (2004a). *Communication matrix* (Rev. ed.). Portland, OR: Oregon Health & Science University, Design to Learn Projects.

Rowland, C. (2004b). *Communication matrix ... especially for parents*. Portland, OR: Oregon Health & Science

University, Design to Learn Projects.

Rowland, C. (2006). *Matriz de Comunicación...Especial Para Padres*. Portland, OR: Oregon Health & Science University, Design to Learn Projects.

Rowland, C. (2009a). *Online communication matrix* [Web site]. Portland, OR: Oregon Health & Science University, Design to Learn Projects Available at <http://communicationmatrix.org> and <http://matrizdecomunicacion.org>

### Agradecimientos

El proyecto ha recibido las siguientes becas del Departamento de Educación de los Estados Unidos: H327A070047 y H133G070129. El autor quiere dar las gracias a los muchos padres y profesionales que han participado de diversas formas en el desarrollo y evaluación de la Matriz de Evaluación.

# La depresión en la comunidad sordociega:

## Desde la perspectiva del trabajador social

Los problemas de salud mental pueden afectar a cualquier persona, de cualquier edad, raza, sexo o condición social. Aunque la evaluación y tratamiento de la depresión es un área en la que se ha investigado mucho, hay muy pocos estudios en los que se analice la depresión en las personas sordociegas. Las personas sordociegas tienen que hacer frente a problemas prácticos, emocionales y sociales distintos y que van más allá de los que viven las personas con discapacidad sensorial unisensorial. Estos retos y dificultades a su vez aumentan el riesgo de que estas personas padezcan depresión u otros problemas de salud mental.

### El mantenimiento de una buena salud mental puede resultar difícil

Mantener una buena salud mental puede ser difícil para la persona sordociega; la pérdida sensorial dual, ya sea progresiva o repentina, total o parcial, tendrá sin lugar a duda un impacto en el perfil psicológico de la persona (Boldue et al., 2006). La incidencia de los problemas de salud mental, incluyendo la depresión, en las personas sordociegas varía en función de varios factores, entre los que se incluye: edad, modo de comunicación, parte de la cultura de personas sordas o no, tipo de pérdida sensorial, nivel educativo, empleo, situación financiera, nivel de integración social, personalidad, etc., (Williams & Abeles, 2004). El impacto estará modulado por la magnitud de la



Karen Wickham, la autora

pérdida, los recursos personales de la persona, el apoyo que la persona reciba de su entorno, así como por los servicios profesionales o comunitarios a los que tengan acceso. Este artículo se centra principalmente en el caso de adultos con sordoceguera adquirida.

Un estudio del 2009 de Mary Tass, psicóloga de los Servicios de Able Australia en Melbournea, sobre la depresión y la ansiedad en personas con sordoceguera concluía:

“La depresión y la ansiedad en las personas sordociegas son el resultado de los retos y dificultades a los que tienen que hacer frente las personas con pérdida sensorial dual. Muchas personas sordociegas viven (o pasan periodos de tiempo muy prolongados) aisladas, solas, aburridas, frustradas, con problemas para la comunicación; perdidos de crisis, desempleo y la frustración de tener que contar con otras personas para llevar a cabo tareas simples. Estas personas también se han visto obligadas a hacer ajustes continuos para adaptarse a su deterioro auditivo

y/o visual; el sentimiento de pérdida y de pena es continuo, no solo por la sordoceguera, sino también por el deterioro de los sentidos que a menudo se produce; conforme los cambios se producen estas personas no pueden sino temer y preocuparse por el futuro; se preocupan por dónde van a vivir, la ayuda que puedan necesitar, temas relacionados con su seguridad y más años de soledad y aislamiento. La persona con sordoceguera tiene pocas distracciones y a menudo estas distracciones son difíciles de mantener. Es comprensible que el porcentaje de personas con depresión en esta muestra de personas sea alto, dados los problemas y dificultades a los que han de hacer frente” (Proceedings, 8th National Deafblind Conference, 2010).

### Es esencial identificar y evaluar los problemas de salud mental

Identificar y evaluar los problemas de salud mental es esencial para garantizar que la persona sordociega tenga acceso a un tratamiento y unas ayudas apropiadas.

Las personas sordociegas que carezcan de interacciones lingüísticas efectivas pueden ver limitada su habilidad de expresarse y puede que también tengan dificultades para etiquetar sus propias experiencias, pensamientos y sentimientos. Dado que la comunicación es clave para todos los aspectos del proceso terapéutico, el problema principal que existe en



“Está claro que cuando dos personas no utilizan el mismo sistema de comunicación pueden darse muchos malentendidos”

el contexto del trabajo social con personas sordociegas es la barrera comunicativa (Briffa, 1999). Esto se hace evidente de inmediato al tratar de evaluar y diagnosticar la situación del cliente. Se ha demostrado que las herramientas de evaluación psicológicas que generalmente se utilizan con las personas sordociegas son inapropiadas; la mayoría de estas herramientas han sido creadas tras estudios con participantes blancos de clase media y sin problemas de audición (Connolly et al 2006). Si la evaluación se lleva a cabo por un profesional que no está familiarizado con el desarrollo psicológico y experiencias específicas de las personas sordociegas esto también puede resultar en evaluaciones y tratamientos inadecuados. Ejemplos de diagnósticos mal hechos son por ejemplo cuando no se reconoce un estado depresivo o cuando se malinterpreta la naturaliza activa y expresiva del lenguaje de signos y concluir que la persona se encuentra desinhibida o frenética (Misiaszek et al.; 2004, Fusick, 2008). No cabe duda de que la evaluación y tratamiento de los síntomas depresivos en la población sordociega es un proceso complejo. Para una evaluación y tratamiento efectivos es imprescindible que el profesional conozca los problemas específicos asociados a la sordoceguera. Se hace un llamamiento a todos los profesionales del sector a que

fomenten el conocimiento de estos problemas; lo que incluye informarse e informar a sus clientes, las familias de los clientes, los profesionales relacionados con la salud mental, los trabajadores y la comunidad en general sobre la sordoceguera y la cultura de las personas sordas, reivindicando servicios que den respuesta a las necesidades de las personas sordociegas.

### La utilización de lenguajes distintos puede dar lugar a malentendidos.

Está claro que cuando dos personas no utilizan el mismo sistema de comunicación pueden darse muchos malentendidos. Los problemas de comunicación pueden perpetuar patrones de comunicación poco productivos, así como el aislamiento y la opresión (Misiaszek et al., 2004). El uso de un intérprete plantea algunos problemas; en el contexto del trabajo social la adición de un intérprete en una entrevista añade dos relaciones más a la entrevista: intérprete-cliente e intérprete-trabajador social. Esto puede resultar en la alteración de la relación diádica habitual. Cuando el intérprete “hace el doblaje” de la persona sordociega, su objetivo es reflejar el estado de la persona sordociega; pero esto puede ser un proceso bastantes subjetivo y difícil (Connolly et al., 2006).

Hay un mínimo de conocimientos y habilidades que los trabajadores sociales y otros profesionales que trabajen con personas sordociegas deben tener, que incluyen: la habilidad para expresar y recibir

información en el formato comunicativo que prefiera el cliente, teniendo en cuenta el nivel de las habilidades expresivas del cliente, los modos de comunicación receptiva que prefiere y la habilidad del cliente para recibir información a través de estos sistemas. A esto ha de unirse la habilidad para entender el arte de la interpretación y las habilidades necesarias para la interpretación, así como la capacidad de trabajar eficazmente con un intérprete. Todo comportamiento, sano o psicopatológico, debe identificarse y evaluarse en el contexto de la sordoceguera. Los profesionales tienen la obligación de llevar a cabo un examen crítico de los estudios, métodos de evaluación y tratamientos existentes; deben ser conscientes de la posibilidad de que el cliente sordociego se haya visto expuesto a un diagnóstico erróneo, a preconcepciones y clasificaciones desatinadas (Meyers & Thyler, 1997). Para trabajar con personas sordociegas el trabajador social también ha de tener la habilidad de trabajar de forma eficaz con miembros de equipos multidisciplinares, incluyendo a padres y familiares, y ser capaz de comprender las implicaciones psicosociales de las aportaciones de cada uno. Asimismo, debe poseer la habilidad para inspirar confianza proyectando calidez, cuidado y paciencia; la capacidad de reunir todo esto y plasmarlo en recomendaciones coherentes, guiadas por el punto de partida del cliente, el punto actual en el que se encuentra, dónde debería estar y cómo conseguir que pueda alcanzar esa situación. En este

contexto, el único "instrumento" diseñado para este propósito es el profesional; no hay instrumento ni técnica que pueda sustituir la capacidad interpretativa y la sabiduría de un profesional competente.

### Hay varios enfoques psicoanalíticos que han dado buenos resultados

Se han utilizado diversas técnicas psicoanalíticas con éxito en clientes sordociegos con depresión. En función de la capacidad de cada cliente, pero independientemente de la orientación teórica, los trabajadores sociales competentes tienen que dejar de tratar la sordoceguera como una enfermedad y concentrarse en los puntos fuertes y virtudes del cliente (Fusick, 2008; Leigh, 1999). El asesoramiento basado en los puntos fuertes del cliente se centra de forma consistente en la capacidad y no en la discapacidad. Un enfoque centrado en el cliente es beneficioso en tanto en cuanto se concentra en los intereses,

puntos fuertes, habilidades y talento del cliente en vez de en las desventajas y limitaciones de su discapacidad.

El entender al cliente sordociego en su contexto es un reto clínico especializado y complejo; para poder ayudar, el trabajador social y el resto de profesionales deben llevar a cabo junto a cada persona sordociega una exploración exhaustiva y multifacética de todas aquellas dimensiones de la vida que sean pertinentes. Este proceso lleva tiempo y dedicación, pero explorar es esencial para la creación de una relación positiva, la evaluación correcta de las necesidades y para que la persona reciba un servicio de calidad. La evaluación de la persona sordociega ha de ser llevada a cabo por un profesional que pueda hacer frente a las necesidades de comunicación, sepa mediar, hacer observaciones sobre el comportamiento, reunir material relacionada con el cliente y la historia familiar del cliente; además para llevar a cabo una buena evaluación el profesional ha

de ser consciente del impacto que la sordoceguera tiene en la vida de la persona.

Se ha identificado de forma clara que las personas sordociegas pueden presentar una predisposición a padecer depresión y problemas de salud mental. Se han señalado los problemas más notables relacionados con las dificultades para la comunicación, la falta de concienciación por parte de los profesionales del sector salud de los aspectos específicos relacionados con la sordoceguera, lo inapropiados que son algunos servicios para las personas con sordoceguera y la falta de igualdad en el acceso a la información y los servicios. Los trabajadores sociales y demás profesionales necesitan seguir estando concienciados (y ayudar a la concienciación) de lo que significa ser sordociego, de los obstáculos que las personas sordociegas deben salvar para hacer un uso efectivo del conocimiento; deben seguir aconsejando y defendiendo a esta comunidad de personas tan especial.

### Referencias

Boldue D., Brissette L. & Lefebvre, G. (2006). Deafblindness and mental health: better understanding to better intervene. Working Together for a Shared Future. Proceedings, 8th National Deafblind Conference, Melbourne, Australia, 28-30th April, 2010.  
Briffa, D. (1999). Deaf and mentally ill: are their needs being met? Australian Psychiatry, vol. 7, no. 1 pp. 7-10.  
Connolly, J., Rose, J., & Austen, S. (2006). Identifying and assessing depression in prelingually deaf people: a literature review.

American Annals of the Deaf., vol. 151, no. 1; pp. 49-61.  
Fusick, L. (2008). Serving clients with hearing loss: best practice in mental health counselling. Journal of Counselling & Development, vol. 86, pg 102-110.  
Leigh, I. (1999). Psychotherapy with deaf clients from diverse groups. Gallaudet University Press,  
Meyers, L. & Thyle, B. (1997). Social work practice with deaf clients. Social Work in Health Care, vol. 26: iss.1, pp. 61- 76.  
Misiasek, J, Dooling, J., Gieseke, M., Melman, H. & Jorgensen, K. (2004). Diagnostic considerations

in deaf patients. Comprehensive Psychiatry, vol. 6, iss. 6, pp. 513-521.

Tass, M. 2010, Deafblindness in Australia, new ideas, directions and solutions, 8th National Deafblind Conference, Conference Proceedings  
Williams, C. & Abeles, N. (2004). Issues and implications of deaf culture in therapy. Professional Psychology; Research and Practice, vol. 35, no. 6, pp. 643-648.

### Autora:

**Karen Wickham (Social Worker). Senses Foundation, Western Australia**

# Alice Betteridge, Australia's Helen Keller

Dr. Robyn Cantle Moore, and Dr. Michael Steer

**E**l Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos (RIDBC), situado a las afueras de Sydney, Australia, es considerado por muchos el principal proveedor de educación especial del sector privado en el país. Esta organización ofrece una amplia gama de servicios educativos y de apoyo a las familias para niños y adolescentes con pérdida visual y/o auditiva, incluyendo a niños con otras discapacidades añadidas. La organización fue fundada en época colonial en New South Wales en el año 1860; RIDBC es una de las organizaciones benéficas más antiguas de Australia y tiene un historial envidiable educando a niños con discapacidad sensorial dual. En octubre de este año (2010) el Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos celebra su 150 aniversario: "150 años cambiando vidas a través de la educación".

Alice Betteridge fue la primera alumna sordociega de la institución; una niña llena de vida de la región de New South Wales, a Alice a menudo se la describe como "la Helen Keller australiana". Nació en Sawyer's Gully en la región de Hunter Valley en 1901, el mismo año en que Australia se convirtió en nación; al igual que Helen Keller, Alice perdió la vista y el oído a causa de una meningitis cuando tenía 2 años.

Cuando Alice empezó

a ir al colegio en 1908, el Instituto estaba ubicado en un prominente edificio en el centro de la ciudad, justo al lado de la Universidad de Sydney. La directora del "Colegio de Ciegos" era una joven licenciada en letras, Roberta Sinclair Reid, cuyo rol y carrera son en gran medida análogas a los de Anne Sullivan, la dedicada compañera y profesora de Helen Keller.

Roberta, o "Berta", como la llamaban afectuosamente, acogió a la pequeña Alice en su clase de 13 niños ciegos y con infinita paciencia y determinación empezó a enseñarle un lenguaje de signos táctil 'deletreando con los dedos'. Aquellos lectores familiarizados con la vida de Helen Keller recordarán que su gran avance comunicativo ocurrió cuando se asoció el deletreo con los dedos con el fluir del agua sobre sus manos; en el caso de Alice fue un zapato; Alice, como niña de campo que era, estaba acostumbrada a explorar el mundo descalza, pero cada día en el colegio unas manos invisibles le tendían un par de zapatos y le dibujaban con golpecitos algo en la mano.

Un día, mientras Berta le daba a Alice un zapato y deletreaba diligentemente la palabra "zapato" en su mano, Alice repitió tímidamente los signos en la mano de Berta; ¡se había llevado a cabo esa conexión

tan importante entre signo y objeto! A partir de ese momento Alice dejó de ser una aprendiz frustrada, su curiosidad e inteligencia innata florecieron. Se convirtió en una ávida lectora de braille y desarrolló una gran variedad de intereses. En 1920 Alice se graduó en Dux of School y estaba resuelta a quedarse en el Instituto para ayudar a los estudiantes más jóvenes. Aquellos que conocieron

**“En 1920 Alice se graduó en Dux of School y estaba resuelta a quedarse en el Instituto para ayudar a los estudiantes más jóvenes”**

a Alice en esta época hablan de una persona muy independiente y que raramente se la veía sin hacer nada. Estaba muy al día de los asuntos de interés público, aprendió a escribir a máquina y ganó premios por sus trabajos (Thompson, 1990).

Alice trabajó como profesora en el colegio durante casi una década, tras lo que retornó a la granja de su familia en el pequeño municipio rural de Denman, NSW. A diferencia de Helen Keller, cuya vida y logros se convirtieron el tema de películas e incluso de una

“Su biógrafo comenta que todos los que conocían a Alice, sin excepción, la consideraban “una persona feliz y equilibrada; un encanto de persona”

obre de teatro en el West End, el estilo de vida de Alice Betteridge fue relativamente más modesto. En 1939 se mudó a Melbourne, en el estado sureño de Victoria, para casarse con Will Chapman, con el que había mantenido una amistad por correspondencia durante varios años y que se había quedado ciego de joven.

Unos años después, cuando la legendaria Helen Keller visitó Australia para ayudar a recabar fondos para una fundación americana, se reunió con Alice y Berta en el colegio de ciegos de Wahroonga. Desgraciadamente, tan solo tres semanas después de este histórico encuentro en 1948, el marido de Alice murió repentinamente de un ataque al corazón.

Tras la pérdida de su marido Alice regresó Sydney con su familia, pero unos años más tarde su curiosidad y su espíritu aventurero la llevó a viajar al extranjero y a recorrer Nueva Zelanda. Su biógrafo (Thompson, 1990) comenta que todos los que conocían a Alice, sin

excepción, la consideraban “una persona feliz y equilibrada; un encanto de persona” (p.134). Alice murió de cáncer en 1966 a los 65 años de edad; en el momento de su muerte Alice vivía en la Casa Helen Keller, en Woollahra, a las afueras de Syney.

La aportación de Roberta Reid a la vida de Alice Betteridge fue reconocida en 1951 al otorgársele la prestigiosa medalla del Imperio Británico por su contribución a la educación de los niños con discapacidad sensorial. RIDBC conmemora su dedicación como maestra cada año con la entrega del galardón Roberta Reid, así como en el nombre de uno de sus programas para niños de infantil: Roberta Reid Preschool.

### Su legado

El legado de Alice continúa vivo en el trabajo que RIDBC lleva a cabo en el Colegio Alice Betteridge; un centro educativo para niños entre 3 y 18 años con discapacidad sensorial y otras necesidades

educativas especiales; el Colegio Alice Betteridge recibió su nombre en honor de esta extraordinaria estudiante de Sawyer Gully, el primer niño sordociego de Australia en recibir educación. El colegio, situado en el campus principal del Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos en North Rocks, está reconocido tanto a nivel nacional como internacional por el alto nivel de su currículo y de su personal; cada uno de los aproximadamente 80 estudiantes que asisten a este colegio recibe un programa educativo individualizado en el que trabajan conjuntamente la familia, los profesores y los terapeutas. El compromiso diario del colegio de RIDBC Alice Betteridge es la excelencia educativa dentro del campo de la educación especial, el mejor tributo que se puede rendir a esta extraordinaria australiana.

**Puede obtener más información sobre Alice Betteridge, incluyendo una foto en: [www.ridbc.org.au](http://www.ridbc.org.au)**

### Referencias

Thompson, V. (1990). *A girl like Alice: The story of the Australian Helen Keller*. Sydney: North Rocks Press.

Authors: Robyn Cantle Moore and Michael Steer are Conjoint Lecturers in Special Education at RIDBC Renwick Centre for Research and Professional Education at the Royal Institute for Deaf and Blind Children and the School of Education, University of Newcastle, Australia.

# Servicios para niños y jóvenes con sordoceguera en Pensilvania, EE. UU

Jackie Brennan, Colegio de Ciegos Overbrook  
Filadelfia, Pensilvania

La iniciativa Pensilvania Deafblind es un programa que recibe financiación federal y estatal, cuyo objetivo es dar ayuda técnica y formación en el Estado de Pensilvania a fin de dar respuesta a las necesidades específicas de los niños y jóvenes sordociegos. Los Proyectos Deafblind, vigentes en cada estado de los Estados Unidos, se relacionan entre sí a través del Consorcio Nacional de Sordoceguera (NCDB). Todos estos proyectos están financiados por el Departamento de Educación de los Estados Unidos y la Oficina de Programas de Educación Especial OSEP). Los proyectos facilitan ayuda técnica a los niños y jóvenes sordociegos entre 0 y 21 años, así como a sus familias, educadores y proveedores de servicios.

La Iniciativa Deafblind de Pensilvania tiene tres asesores educativos, cada uno de ellos se ocupa de una región del estado: este, centro y oeste; el proyecto también cuenta con dos asesores familiares que son padres de niños con sordoceguera.

A través de esta iniciativa se han fijado una serie de objetivos a fin de dar respuesta a las necesidades los niños y jóvenes con sordoceguera; estos objetivos



se centran en la formación de profesionales y familiares en estrategias de instrucción basadas en la investigación; en la colaboración entre las agencias locales, estatales y nacionales; en el desarrollo de capacidades de los auxiliares, educadores y mediadores, y en el desarrollo de una red de liderazgo de familiares.

Se ha prestado mucha atención a los objetivos relacionados con el apoyo a las familias; los comentarios de los familiares son muy positivos al respecto. La Iniciativa Deafblind para Trabajadores sigue

ofreciendo un programa educativo a distancia llamado SPARKLE (Supporting Parent Access to Resources, Knowledge, Linkages and Education: Apoyo al Acceso de los Padres a los Recursos, el Conocimiento, la Interconexión y la Educación), desarrollado por el Instituto SKI-HI de la Universidad de Utah; el programa es un programa de autoaprendizaje para que los padres mejoren sus conocimientos sobre la sordoceguera. Además de los módulos de aprendizaje se organizan conferencias mensuales en las que se promueve el debate y a

**Atendiendo a las necesidades educativas en la Escuela Overbrook en PA**

través de las cuales se ofrece información adicional sobre cada unidad.

### Los padres participan en una red de liderazgo

Como extensión del programa, se invita a los padres que han completado el programa a participar en una Red de Liderazgo para recibir formación adicional en las áreas de la reivindicación, el liderazgo y el apoyo entre familias. Los padres también han creado un comité de trabajo para crear la primera filial estatal de la Asociación Nacional de Padres de Personas Sordociegas (NFADB) llamada la Asociación de Pensilvania para Sordociegos (PPDB) [www.papdb.org](http://www.papdb.org); esto se logró gracias a la colaboración de la Iniciativa Deafblind, NCDB y el Colegio Overbrook de Ciegos.

Las familias están ahora participando de forma activa en la organización de la conferencia anual de fin de

semana para el aprendizaje de las familias, que reúne a familias enteras de todo el Estado. Los padres asisten a sesiones formativas, los hermanos/as participan en talleres y todos los niños participan en actividades de ocio y tiempo libre; es una gran oportunidad para que las familias de niños sordociegos se reúnan para aprender y pasárselo bien.

Se ha creado un servidor automático de listas de correo con la colaboración de DB-Link y NCDB para que las familias y las personas sordociegas puedan hablar sobre los temas que les preocupan, compartir información y apoyarse los unos a los otros; es un grupo activo cuyos miembros comparten información con frecuencia; los temas de discusión más tratados tienen que ver con necesidades y recomendaciones médicas, el intercambio de ideas en temas recreativos, el intercambio de información sobre eventos formativos y

conferencias, y el intercambio de información sobre sus hijos/as.

El proyecto para trabajadores ofrece formación relacionada con las necesidades educativas de los niños, lo que se lleva a cabo de distintas formas; los cursos cuentan con el respaldo de la Iniciativa Deafblind y el Departamento de Educación de Pensilvania. En los cursos de formación han participado muchos de los profesionales más destacados del campo de la sordoceguera.

### Pensilvania reconoce oficialmente la necesidad de contar con mediadores

Recientemente Pensilvania ha reconocido de forma oficial la necesidad de tener mediadores para apoyar a los niños con sordoceguera. La Iniciativa Deafblind y la Agencia de Educación Especial (BSE) están ahora estudiando el

Reunión el Comité Directivo de Padres que creó la Asociación de Padre



tema. Linda Alsop, asesores educativos especializados en sordoceguera y coordinadores de padres han organizado talleres en diferentes partes del estado para formar a equipos de profesionales que trabajen con niños con sordoceguera. En los planes para el futuro se incluye la posibilidad de que se cree un programa formativo acreditativo para mediadores.

Además, dos comités asesores trabajan con el Director de BSE de Pensilvania para dar información y apoyo a fin de dar respuesta a las necesidades de los estudiantes con discapacidad sensorial; ambos comités, el Comité de Recursos Educativos para Niños con Pérdida Auditiva (ERCHL) y el Comité de Pensilvania sobre el Programa Nacional y la Educación de los Niños y Jóvenes con Discapacidad Visual, Sordoceguera y Discapacidad Visual y otras Discapacidades Añadidas (PANA), han trabajado para crear programas que identifiquen y hagan frente a las necesidades de los niños y jóvenes con pérdida sensorial y las necesidades de aquellos con sordoceguera. Estos comités representan a educadores de distintas instituciones y a colectivos varios, entre ellos, el Colegio Overbrook de ciegos, padres, consumidores y otros proveedores de servicios. Los programas adoptados por la BSE de Pensilvania incluyen diferentes enfoques a fin de dar respuesta a la amplia gama de necesidades de los niños con sordoceguera.

PANA trata los 10 objetivos

de nuestro programa nacional y cómo pueden ser implementados en Pensilvania. Algunos de estos objetivos son: la intervención temprana, la medicación, la participación de la familia, las formas de evaluación más apropiadas y la implementación de los suplementos del currículo general (aquellas habilidades que el estudiante debe adquirir como suplemento al currículo educativo general debido a sus necesidades visuales). ERCHL también se centra en la intervención temprana, la medicación y en la forma más apropiada de llevar a cabo las evaluaciones. Otras áreas a destacar son el lenguaje y la comunicación, así como que existan opciones educativas entre las que poder elegir. El lenguaje y la comunicación es uno de los temas presente a lo largo de todo el documento; se incluye en el mismo la posibilidad de que los niños sordociegos puedan contar con los servicios de un mediador en caso de necesitarlo. El programa de ERCHL es el primer documento que publica el Departamento de Educación y la Agencia de Educación Especial de Pensilvania que hace mención explícita del papel del mediador en la vida del niño sordociego.

### Es un momento de gran interés para los niños y jóvenes sordociegos del Estado de Pensilvania.

Bajo la dirección de John Tommasini, Director de la Agencia de Educación Especial, se hace un esfuerzo por garantizar que las

“Las familias están ahora participando de forma activa en la organización de la conferencia anual de fin de semana para el aprendizaje de las familias, que reúne a familias enteras de todo el Estado”

personas con sordoceguera de nuestra región reciban todo el apoyo y los servicios que puedan necesitar para que puedan tener éxito.

La Agencia de Educación Especial ha publicado y distribuido os programas de ERCHL y PANA a través de sus tres centros de recursos regionales, la Red de Formación y Asistencia Técnica de Pensilvania (PaTTAN).

**Se pueden obtener copias de los programas en las siguientes páginas web:**

Programa de Pensilvania para Estudiantes sordos, con discapacidad auditiva o sordociegos  
[www.pattan.net/files/DHOH/ERCHL-Agenda.pdf](http://www.pattan.net/files/DHOH/ERCHL-Agenda.pdf) and

El Programa de Pensilvania para la Aplicación del Programa Nacional para la Educación de los Niños y Jóvenes con Discapacidad Visual, Sordoceguera y Discapacidad Visual y otras Discapacidades Añadidas  
[www.pattan.net/files/Deafblind/PANA-Agenda.pdf](http://www.pattan.net/files/Deafblind/PANA-Agenda.pdf)

# Red de Comunicación

## Sordoceguera congénita y comunicación

### La magia del diálogo

#### Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan  
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk  
Website: www.adbn.org

#### Red Charge

Gail Deuce  
Sense: Familia, Educación y Servicios de Asesoramiento  
The Anne Wall Centre  
12 Hyde Close  
Barnet, EN5 5JT  
REINO UNIDO  
Tel: +44 (0) 208 447 1133  
Email: gail.deuce@sense.org.uk

#### Red de Comunicación

Ton Visser  
Director de Formación de Personal, Conocimiento e Innovación  
Sint Michielsgestel NL - 5270 BA  
PAÍSES BAJOS  
Tel: +31 - 73 - 55 88 280  
Email: ton.visser@kentalis.nl

#### Red de Adultos con Sordoceguera Congénita

Dominique Spriet  
QUENEHEM BP 53 Rue du mont saint Eloi  
CALONNE RICOUART 62470  
FRANCIA  
Tel: +33 - 3 - 21 61 16 16  
Email: sprieted@aftam.asso.fr

#### Red de Empleo

Seija Troyano  
Naksovikinkatu 8 and 9  
78200 Varkaus  
FINLANDIA  
Email: seija.troyano@dnainternet.net  
EDbN  
Ricard Lopez Manzano  
Joanot Martorell, street  
08014 Barcelona  
CATALUÑA, ESPAÑA  
Tel: +34 93 331 73 66  
Fax: +34 93 331 42 20  
Email: rlopez@sordoceguera.com  
Página web: www.edbn.org

#### Red de Latinoamérica

Sandra Polti  
ARGENTINA  
Email: sandrapolti@gmail.com

#### Red de Rubeola

Nancy O'Donnell  
Helen Keller National Center for Deaf-Blind Youths and Adults  
141 Middle Neck Road  
Sands Point, NY 11050  
EE. UU.  
Tel: + 516-944-8900 x326  
Fax: +516-944-7302  
Email: nancy.odonnell@hknc.org

#### Red de Hermanos/as

Sabine Kersten  
Koningsbeemdstraat 3  
Lommel, B 3920  
BÉLGICA  
Tel: +32 476 612 879  
Email: siblingsnetwork@gmx.net

#### Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart  
15175 Prairie Road  
South Solon OHIO 43153  
EE. UU.  
Tel: 1 740 572 1883  
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl  
fgnugte-tillaart@telfort.nl

#### Grupo de Estudio Usher

Tamsin Wengraf  
Email: Tamsin.Wengraf@sense.org.uk

Desde 1996, la Red de Comunicación de la Dbl viene organizando de forma regular seminarios internacionales sobre el tema de la sordoceguera congénita y la comunicación. No existe ninguna norma que diga que la Red de Comunicación ha de celebrar una conferencia cada dos o tres años; la estrategia es cooperar con agencias que estén dispuestas a celebrar este tipo de cursos. Tras varios eventos en París (1996, 1999, 2001), algunos cursos en Dronninglund

(Dinamarca), Gothenborg (Suecia), Oslo (Noruega) y Leeds (Reino Unido).

El curso del 2010 en París retornó al lugar en el que empezaron los cursos en 1996. INS HEA es el nuevo nombre de CNEFEI, que los participantes conocerán bien. La razón para ello es que muchas personas de los países nórdicos expresaron su deseo de que el curso se celebrara de nuevo en París. La Red de Comunicación se puso en contacto con INS HEA y se estableció una colaboración entre

#### Jacques Souriau







**Ton Visser**

INS HEA, NVC (el centro de formación de personal de los países nórdicos) y VIATAAL (la principal organización para personas sordociegas de los Países Bajos) para que se pudiera celebrar este evento.

Anna Nafsted

La dialogicidad fue el principal concepto del curso; refleja el foco de atención actual de la Red de Comunicación. La dialogicidad es un aspecto clave de la mente humana, esto es, su capacidad para comunicar, pensar y desarrollarse de manera dialógica. La dialogicidad se hace visible en los diálogos que los hablantes construyen juntos en sus conversaciones, pero también cuando las personas piensan solas, produciendo diálogos internos en los que hablan consigo mismos, asumiendo el papel de diferentes personas. La dialogicidad de la mente

humana es un concepto que han defendido varios filósofos e investigadores, como Bakhtine, Vigotski, Buber y más recientemente Rommetveit, Luckmann, Markova y Linnel.

El potencial dialógico de las personas cuyas habilidades para la comunicación son vulnerables (y ese es el caso de las personas con sordoceguera congénita) es algo que los enfoques científicos y las prácticas educativas y comunicativas tienden a ignorar con facilidad. El propósito del curso era entender mejor la dialogicidad en el contexto de las personas con sordoceguera congénita y ayudar a que los interlocutores de las personas sordociegas (profesionales y familiares) tengan en cuenta este aspecto central de la mente humana cuando se

*(continúa en página 66)*



**Ivana Markova**

**Anna Nafsted**



comuniquen con personas con sordoceguera congénita.

El tema del curso suscitó un gran interés en los profesionales y familias de Europa, dado que en París se dieron cita 150 participantes; la mayoría europeos, pero también hubo representantes canadienses, australianos, brasileños y japoneses. Hemos de agradecer especialmente la asistencia de los participantes suecos, ya que se perdieron las celebraciones de la noche de San Juan para poder estar con nosotros, festividad que para ellos es tan importante como la Navidad.

En “la magia del diálogo” se exploraron varias parcelas de la vida que son relevantes para entender cómo funciona esta dialogicidad de la mente, en los seres humanos en general, aspecto que trataron varios investigadores universitarios no especializados en



**Hanna Pitroff, ganadora del Premio de la Dbl al Servicio Distinguido**

sordoceguera, y en el caso de las personas con sordoceguera congénita, tema que trataron los

miembros de la Red de Comunicación de la Dbl a través de respuestas a los principales ponentes y sesiones de vídeo análisis.

### Brindis por la Comunicación



**Cada día estuvo dedicado a un tema específico:**

**22 junio: Dialogicidad en la Cultura**

- Ponente: Profesor Colwyn Trevarthen (Universidad de Edinburgo, Escocia), con los comentarios posteriores de Paul Hart y Inger Rodbroe.

**23 junio: Dialogicidad y Lenguaje**

- Vídeo-ponencia del Profesor Per Linell (Universidad de Linköping, Suecia) seguida por comentarios de Marleen Janssen y Marlene Daelman.

**24 junio: Dialogicidad y Narratividad**

- Ponente: Profesor Jacques Bres (Universidad de

Montpellier, Francia), seguida por comentarios de Jacques Souriau y Flemming Ask Larsen.

**25 junio: Dialogicidad y Confianza**

- Ponente: Profesora Ivana Markova (Universidad de Stirling, Escocia), seguida de comentarios de Anne Nafstad y Ton Visser.

Las sesiones planarias y los seminarios de análisis de vídeo crearon el contexto para que en el curso se diera un diálogo continuado entre científicos, especialistas en sordoceguera congénita y participantes.

El curso de París no hubiera podido celebrarse sin el esfuerzo y dedicación de un gran número de personas, entre ellas: Anne Quesada

y Nathalie Lewi-Dumont de INS-HEA, Magnus Gudnaso, Lasse Wehner y Charlotte Larsen de NVC y Ton Visser de VIATAAL. También hemos de dar las gracias a los miembros de la Red de Comunicación de Dbl: Anne Nafstad, Inger Rodbroe, Flemming Ask Larsen, Ton Visser, Marleen Janssen, Marlene Daelman, Paul Hart y Jacques Souriau.

Las actas de la conferencia una vez listas podrán consultarse en la página web de Dbl. Mientras tanto si lo desea puede conseguir una copia de las ponencias poniéndose en contacto con Dr. Paul Hart, Sense Escocia (phart@sensescotland.org.uk)

**Jacques SOURIAU**  
Paría, INS HEA 58-60 avenue des Landes. 92150 SURESNES  
22-25 junio, 2010

## Red de Hermanos/as

**Sabine Kersten informa**

**O**toño es una época del año que se presta a analizar el año que termina y a hacer planes para el que se avecina.

Tuve la oportunidad a finales de julio de participar en la maravillosa conferencia de familias: "Escúchame"; fue una experiencia formidable poder hablar con tantas familias de toda Europa y escuchar sus experiencias. Creo que esto debería ser el centro de atención de todos aquellos que trabajan en el campo de la sordoceguera: las familias y sus experiencias.

También tomé parte en la conferencia de ADBN en Aalborg, Dinamarca, donde expuse mi propia experiencia como hermana (que pueden leer en esta revista).

No es siempre fácil hablar de las experiencias propias delante de una audiencia numerosa, pero es una forma de dar a conocer a la gente el impacto que la sordoceguera puede tener en nuestras vidas.

También participé en un seminario en el que hablé sobre los diferentes sentimientos que pueden tener los hermanos/as y lo importante que es que reconozcamos estos sentimientos.

Llegados a este punto la red tiene dos metas principales: dar a conocer la situación de los hermanos/as e informar; es muy importante que los hermanos/as dispongan de toda la información necesaria: ya que servirá para dar respuesta a muchas preguntas y



para que disminuya el número de preocupaciones que puedan tener. Espero que el año próximo podamos empezar a disponer de información apropiada para determinados grupos de edad.

Les deseo a todos un feliz año nuevo. Para más información sobre la red o sobre cómo podemos colaborar con su organización, por favor póngase en contacto con:

**Sabine Kersten:**  
siblingsnetwork@gmx.net



## Grupo de Estudio Usher

Marilyn Kilsby informa

**E**l Grupo de Estudio Usher se reunió los días antes de la conferencia de ADBN (27 y 28 de septiembre de 2010). Nos reunimos en el mismo lugar en el que después se celebró la conferencia: el Hotel Hvide Hus de Aalborg, Dinamarca.

Asistieron 39 personas de 10 países: Australia, Dinamarca, Finlandia, Alemania, Grecia, Noruega, Suecia, Suiza, Reino Unido y EE.UU. Los tres tipos de Usher estuvieron representados; también asistieron amigos, familiares y profesionales, incluyendo a un grupo de estudiantes de doctorado de Suecia.

Bill Kimberling de los Estados Unidos inauguró el programa con una charla muy interesante sobre nuevos tratamientos que pueden ayudar a frenar o ralentizar el deterioro causado por la retinosis pigmentaria.

Riitta Lahtinen (Finlandia) y Russ Palmer (Reino Unido) ofrecieron una introducción al tema de la descripción háptica del medio; aunque esto es algo muy popular en Escandinavia y otros países europeos, fue algo completamente novedoso para los delegados de otras partes del mundo.

Durante el encuentro del Grupo de Estudio Usher se celebraron dos tandas de seminarios, cada una de ellas con tres seminarios a elegir. La primera sesión de tres Grupos de Interés Especial se celebró el lunes por la tarde. Los Viajes de Usher fue dirigido con gran maestría por Eliza McEwin, Australia, y Russ

Palmer, Reino Unido, los dos tienen Usher. Usher en tu Familia fue dirigido por Mark Dunning, EE. UU. Mark es padre de un niño de 11 años con síndrome de Usher tipo 1. Tamsin Wengraf dirigió el tercer grupo, éste trató sobre los aspectos psicológicos de los tres tipos de síndrome Usher. Tamsin tiene Usher y es uno de los dos directores de información y difusión de Sense, Reino Unido.

Concluimos el lunes con una comida muy agradable que el hotel preparó para nosotros; lo que nos dio otra oportunidad para interactuar y para conocer a personas de otros países.

El martes se inició con la ponencia de Claes Möller sobre las distintas manifestaciones visuales y auditivas en los hermanos con síndrome de Usher; en Sense nos hemos dado cuenta de que los hermanos con el mismo tipo de síndrome de Usher a menudo no presentan los mismos síntomas; no es inusual, por ejemplo, que uno de los hermanos tenga un resto visual mucho más limitado que el otro; o que, en el caso de los síndromes tipo 2 y 3, la pérdida auditiva o la progresión de la misma sea diferente para cada uno de ellos. Los estudios llevados a cabo por Claes con hermanos con síndrome de Usher tipo 2 demuestran que estas diferencias existen, pero todavía no sabemos el porqué.

Uno de los estudiantes de doctorado de Claes, Moa Wahlqvist, dio una charla muy interesante sobre los efectos psicológicos y físicos que el síndrome de Usher puede tener

en aquellos que lo padecen. A continuación Mark Dunning, EE. UU., que tiene una página web sobre Usher, habló sobre el síndrome de Usher y la familia: una charla muy amena con la que creo que muchos se sintieron identificados.

A continuación Bettina Kestrup Pedersen, una profesora de Dinamarca, dio una charla muy interesante y esclarecedora sobre los periodos de transición y el asesoramiento en el caso de jóvenes con el síndrome de Usher; para ello contó con la ayuda de Cecilie, una joven danesa de 17 años con síndrome de Usher tipo 2 que había asistido a la conferencia en compañía de su madre.

La segunda tanda de seminarios estaba más orientada a grupos específicos que la primera. Live Fuglesang, Noruega, se encargó del seminario para profesionales; Riitta Lahtinen se encargó de un seminario dedicado específicamente a los amigos y familiares de personas con el síndrome de Usher; y Eliza McEwin dirigió un seminario titulado: "Cómo Manejar los Cambios en el Síndrome de Usher", dirigido exclusivamente a personas con síndrome de Usher.

Fue muy enriquecedor el hecho de que hubiese tanta diversidad entre los asistentes: personas con mucha experiencia en este campo, profesionales, estudiantes que están investigando sobre el síndrome, así como personas que nunca habían participado en un evento de este tipo con anterioridad, ya fueran



## Red de Empleo

Seija Troyano informa:

**S**i analizo los 25 años que he sido miembro de la Asociación Nacional de Sordociegos de Finlandia, puedo ver que han cambiado muchas cosas. La más significativa sea tal vez que ahora contamos con una nueva generación de miembros, jóvenes y brillantes, la mayoría de ellos con un alto nivel educativo y con muchas habilidades de las que hacer uso.

Tengo la suerte de conocer a la mayoría de ellos en persona y puedo seguir sus aventuras diarias en facebook.

Estos jóvenes amigos están muy bien preparados; no puedo sino sentir una gran admiración. Tienen la misma discapacidad que yo, pero para ellos la discapacidad solo es una parte más de su personalidad. Cuando me uní por primera vez a la asociación de sordociegos, a

menudo me sentía cansada del ambiente que me rodeaba; el principal tema de conversación era la sordoceguera; no creo que este sea un tema que pueda unirte a otras personas sino hay nada más en común. Los jóvenes de hoy tienen tantísimas ideas y una gran capacidad para ayudarse los unos a los otros.

Me alegra muchísimo poder ser testigo de este cambio tan saludable; también se oyen más bromas y risas.

El empleo es un tema muy presente en las vidas de todas estas personas; con su nivel de educación y sus habilidades deberían ser capaces de obtener un empleo que les satisficiese, sin embargo esto no es tarea fácil; lo que quiere decir que nos queda mucho por hacer en este aspecto.

Si es la ley la que dificulta

“La más significativa sea tal vez que ahora contamos con una nueva generación de miembros, jóvenes y brillantes”

el acceso con sus regulaciones y complicaciones, entonces tendremos que cambiar la ley. Este es mi lema.

Me gustaría dar las gracias a todas las personas con las que he trabajado en el Consejo de Dbl. Espero poder verlos a todos en la Conferencia Mundial de Brasil en septiembre de 2011.

Sigamos en contacto.

**Seija Troyano,**  
Red de Empleo  
[seija.troyano@dnainternet.net](mailto:seija.troyano@dnainternet.net)

### Grupo de Estudio de Usher *continued from page 66*

personas con síndrome de Usher o familiares; este último grupo en particular experimentaron una gran satisfacción al poder conocer a otras personas con los mismos dilemas y al poder aprender más sobre el síndrome. Uno de los familiares que asistía por primera vez a una reunión de este tipo había estado privado hasta entonces de ningún tipo de información relacionada con Usher, así como de la oportunidad de compartir vivencias comunes; esperamos que pueda seguir en contacto con las personas que

ha conocido en la reunión y que pueda hacer uso de lo que ha aprendido para ayudar, con renovada confianza, a su hermana con síndrome de Usher.

La próxima reunión del Grupo de Estudio de Usher se celebrará antes de la conferencia de ADBN que tendrá lugar en Suecia en el 2012. Se requiere un pequeño comité organizador para ayudar con la planificación de este evento; si alguno de ustedes está interesado en formar parte de este comité, por favor póngase en contacto con Tamsin Wengraf: [\[sense.org.uk\]\(http://sense.org.uk\).](mailto:tamsin.wengraf@</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

Dejo Sense este otoño; me apena dejar el Grupo de Estudio Usher precisamente en un momento en el que tantos cambios interesantes están teniendo lugar; en cualquier caso espero sinceramente que el Grupo de Estudio Usher, que es una de las redes de Dbl, siga creciendo y floreciendo a fin de beneficiar a todos aquellos que tienen Usher.

**Marilyn Kilsby**  
Asesora de Proyectos Usher  
Sense Reino Unido

Bernadette van den Tillaart envía el primer comunicado sobre una conferencia que se celebrará antes de la 15 Conferencia Mundial de la Dbl.

**Pre-Conferencia a la XV Conferencia Mundial de la Dbl en Brasil**

**25 – 26 de septiembre de 2011**

# Paisaje Táctil

## Red de Comunicación Táctil de la Dbl

Esta conferencia se ha organizado a petición de los participantes de la Conferencia Europea de Dbl en Italia. El tema de la conferencia es: “el tacto como aspecto central para el aprendizaje y el acceso de las personas con sordoceguera”. Se centrará en mejorar la noción que las personas oyentes-videntes tienen sobre el tacto para que puedan convertirse en compañeros diestros y preparados de las personas sordociegas. Los miembros de la Red de Comunicación Táctil compartirán lo que han ido aprendiendo a lo largo de varios años.

La pre-conferencia incluirá ponencias sobre distintos enfoques teóricos, ideas y aplicaciones prácticas para la práctica profesional. Entre los temas se incluirán: el sentido del tacto, la experiencia y conciencia táctil, la cultura táctil, exploración táctil, el establecimiento y continuación del contacto y la comunicación táctil, rastros y narrativa táctil, acceso táctil al lenguaje y al medio, y sugerencias para la formación de los profesionales. Los participantes podrán asistir al visionado de la película “Paisaje Táctil”, tomar parte en ejercicios, ponencias y debates, así como acceder a otros recursos.

**Le invitamos a asistir a esta conferencia.  
Para más información puede visitar la página web de la conferencia de la Dbl.**

# Ayudas económicas para asistir a eventos de la Dbl

**Bernadette Kappen, Vicepresidenta de la Dbl**

**E**l objetivo de la Dbl es reunir a profesionales, investigadores, maestros, familiares, personas sordociegas y administradores para dar a conocer la sordoceguera. Una parte esencial de nuestro trabajo es dar información a los profesionales que trabajan en el campo de la sordoceguera; con la información adecuada es posible desarrollar servicios que permitan que las personas sordociegas tengan una mejor calidad de vida.

Una de las actividades que ayuda a promover los objetivos de la Dbl es ofrecer financiación para asistir a conferencias de la Dbl, tanto a nivel regional como mundial. El poder asistir a esta clase de eventos es a menudo uno de los puntos álgidos en la carrera de un profesional. Las conferencias de la Dbl promueven el aprendizaje y proporcionan la oportunidad de que se produzcan encuentros e intercambios de ideas; son lugares

en los que todos tienen como foco de atención las necesidades de los niños y adultos con sordoceguera.

Cada año la Dbl destina parte del su presupuesto a cubrir los gastos de asistencia a uno de estos eventos. Los fondos son limitados, por sí que podemos ofrecer cierta ayuda. Para poder recibir estas ayudas el solicitante debe demostrar una relación entre la asistencia al evento y los conocimientos que allí se adquieran y el Plan Estratégico de la Dbl.

## Los objetivos del Plan Estratégico son:

1. La Dbl trabajará para mejorar la capacidad organizativa para dar respuesta a las necesidades de las personas sordociegas.
2. La Dbl participará en la creación de servicios en beneficio las personas sordociegas y sus familias de cualquier lugar del mundo.

3. La Dbl promoverá creación de mejoras prácticas y de nuevos conocimientos, facilitando una mejora comunicativa y la creación de contactos.

Dado que las ayudas económicas son limitadas, es la responsabilidad del solicitante especificar cómo cubrirán el resto del coste (por ejemplo, ayudas de agencias locales). La Dbl no puede cubrir la totalidad de los costes derivados de la asistencia a un evento.

Si es miembro de la Dbl y quiere solicitar una de estas ayudas, puede encontrar la solicitud correspondiente en la página web de la Dbl: [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org). La solicitud ha de ser enviada al Secretariado de la Dbl: [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org), como mínimo cinco meses antes del evento. El envío de la solicitud no garantiza la concesión de la ayuda; las solicitudes serán estudiadas por el Comité de Becas en un proceso oficial.

**La Conferencia Mundial tendrá lugar en Sao Paulo, Brasil en septiembre de 2011. El plazo límite para la entrega de solicitudes para este evento es el 1 de abril de 2011.**

## Finaliza el plazo de presentación de candidaturas para los puestos directivos de la Dbl para los próximos cuatro años

**E**l Comité de Nominaciones ha enviado el último llamamiento a las nominaciones para los cargos de Presidente, Vicepresidente(s) y miembros de la Junta Directiva de la Dbl para hacerse cargo de la dirección de la Dbl durante un periodo de cuatro años: 2011-2015.

El plazo límite de envío es el 31 de enero de 2011 para los puestos de Presidente, Vicepresidente y hasta un máximo de 35 puestos en la Junta Directiva, conocida con anterioridad como el Consejo. 15 están reservados para los miembros

corporativos mayores y un máximo de 20 para los miembros corporativos menores.

Una vez haya terminado el proceso de nominación, aquellos miembros con derecho a voto recibirán información sobre el proceso de votación. De marzo a junio de 2011 se habilitará un sistema de votación electrónica. Para que los miembros puedan votar su afiliación tiene que estar pagada el 28 de febrero de 2011.

Los resultados de la votación electrónica se ratificarán en la Asamblea General que tendrá

lugar en Sao Paulo Brasil, durante la XV Conferencia Mundial de la Dbl, en septiembre de 2011.

Para más información sobre el proceso de candidatura puede consultar la página web de la Dbl ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)); allí encontrará una descripción de cada uno de los cargos directivos, así como las hojas de inscripción; si tiene cualquier duda por favor póngase en contacto con Knut Johansen ([knut.johansen@signo.no](mailto:knut.johansen@signo.no)) Presidente del Comité de Nominaciones.

# Fortaleciendo la Colaboración entre la Dbl e ICEVI a nivel Nacional

**Larry Campbell, Presidente, Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual**

**L**os lectores asiduos de la Revista de la Dbl sabrán que el tema principal de mis comentarios en esta columna durante los últimos años ha sido la Campaña Global para la Educación de Todos los Niños con Discapacidad Visual (EFA-VI) de ICEVI-WBU, que está dedicada a llegar a los 4.4 millones de niños con discapacidad de visual de los países en vías de desarrollo que se calcula siguen sin tener acceso a la educación.

## La Campaña Global ya en funcionamiento en 11 países

La Campaña Global EFA-VI se inició a mediados de 2006; en el 2007 empezaron a participar los primeros países. En esta iniciativa trabajan en la actualidad 11 países (Etiopía, Mozambique, Vietnam, Nepal, Pakistán, Ecuador, Honduras, Nicaragua, Paraguay, República Dominicana y Fiji); además hay 6 países que están actualmente ultimando sus planes nacionales EFA-VI (Burkina Faso, Cambodia, Papua Nueva Guinea, Guatemala, Bolivia y Cisjordania, Palestina).

Ya se cuenta con datos de 7 de los 11 primeros países que inicialmente se unieron a la iniciativa;

sabemos que 30,328 con discapacidad que antes no estaban escolarizados ahora lo están. Aunque todavía queda mucho por hacer, creemos que la campaña global demuestra que trabajando juntos podemos avanzar en nuestro empeño de escolarizar a niños con discapacidad visual que hasta ahora no han tenido la oportunidad de recibir una educación.

En la Conferencia Internacional de la Dbl que tuvo lugar en Perth en 2007, ICEVI invitó a la Dbl a trabajar conjuntamente para garantizar que los niños con sordoceguera se vean incluidos en la iniciativa de la campaña global y que sus necesidades, las de sus padres y profesoras se tengan en cuenta en el proceso de planificación nacional.

Casos de éxitos en Latinoamérica en la inclusión de los niños sordociegos en la Iniciativa Global. La colaboración de ICEVI, WBU (ULAC) y la Dbl, con tres asociaciones internacionales extraordinarias: CBM, ONCE/FOAL and Perkins Internacional, ha hecho posible que los niños sordociegos se incluyan en esta iniciativa global.

Nuestro reto ahora es replicar en otras regiones



del mundo el éxito latinoamericano; por ahora no hemos tenido mucho éxito a la hora de garantizar que los niños sordociegos sean incluidos en los planes nacionales de EFA-VI. Hasta hace poco debo admitir que estaba algo desanimado por la falta de progreso en otras regiones, pero en los últimos meses me ha cambiado el ánimo.

Intercambios recientes entre ICEVI y Perkins Internacional me llevan a pensar que en un futuro no muy lejano la colaboración en Filipinas y Camboya dará lugar a que las iniciativas EFA-VI en estos países tengan en cuenta las necesidades de los niños sordociegos dentro del contexto de la Campaña Global EFA-VI. Les insto, lectores de Dbl Review, a que visiten de forma regular la sección de EFA-VI de la página web de ICEVI: [www.icevi.org](http://www.icevi.org) para mantenerse informados de los avances que se produzcan y para participar de forma activa en la defensa de los niños con sordoceguera cuando se acuerden los planes nacionales en sus respectivos países.

Trabajando juntos podemos hacer que las cosas cambien.



# Beneficios para las organizaciones miembro

que apoyen a los dirigentes y miembros de la junta directiva de la Dbl

Cuando llega la época de elecciones y la Dbl empieza a buscar a candidatos que puedan ocupar los puestos de Presidente, Vicepresidente y demás miembros de la Junta Directiva, las organizaciones (pequeñas y grandes) pueden cuestionarse si realmente vale la pena que uno de sus miembros se presente a estos puestos dados los costes; tal vez este sea un tema aún más relevante en la actualidad dado el clima de inestabilidad económica en el que nos encontramos.

## El coste

Los directivos honorarios que salgan elegidos (el Presidente y los dos Vicepresidentes), así como el resto de directivos, tendrán que asistir a dos reuniones anuales, una de las cuales será la reunión de la Junta Directiva. Aquellos elegidos para formar parte de la Junta Directiva tendrán que asistir a una reunión anual de dos días de duración.

Los costes incluyen los gastos de alojamiento y manutención; además de asistir a estas reuniones obligatorias, la presencia del presidente puede ser requerida en eventos internacionales de diversa índole; los costes en algunas ocasiones estarán parcialmente cubiertos por los organizadores y Dbl, el resto deberá cubrirlo la

organización nacional a la que pertenezca el asistente.

Además de los gastos de desplazamiento, se espera que todos aquellos elegidos y nominados a cargos directivos, incluyendo los miembros de la Junta Directiva, también dediquen parte de su tiempo (desde sus países de residencia) al desempeño de tareas relacionadas con el cargo, ya sea como miembro de comité o de forma individual.

## Los beneficios

La Dbl es una red internacional; su importancia radica en la creación de contactos y la colaboración a nivel mundial. Los directivos y miembros de la junta son los encargados de representar a la organización. Estos puestos ofrecen la posibilidad de acceder y compartir muchísima información relacionada con el mundo de la sordoceguera. Estos cargos ofrecen la posibilidad de que se creen colaboraciones internacionales en proyectos diversos relacionados con la sordoceguera. Además, saber lo que está pasando en otros países puede ser de mucha ayuda para la organización a la que se pertenece.

El ser directivo de una organización internacional (Presidente, Vicepresidente) puede repercutir positivamente en la capacidad de obtener

determinados objetivos de la organización nacional a la que pertenece dicho directivo; por ejemplo a la hora de mejorar los servicios públicos o de obtener financiación del sector privado, etc. Un ejemplo reciente se dio en Italia, cuando la Lega del filo d'oro consiguió que el país reconociese la sordoceguera como una discapacidad específica; no cabe duda de que influyó muy positivamente el hecho de que el presidente de la Dbl fuese miembro de la Lega.

En lo que a lo personal se refiere, no se deben infravalorar las considerables ventajas inmateriales que una persona puede experimentar en el desempeño de un cargo internacional de este tipo

La Dbl es una exitosa organización sin ánimo de lucro y basada en el voluntariado y la colaboración internacional que lleva en activo más de 40 años. Gracias a la colaboración internacional la Dbl ha conseguido que la sordoceguera se conozca mejor y que existan más servicios en más países del mundo dedicados a las personas con sordoceguera. La Dbl es una organización que funciona gracias a la afiliación de sus miembros. El propósito permanente de la Dbl de mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera de las diferentes partes del mundo depende exclusivamente del apoyo y generosidad de sus miembros.



(Arriba) Junta Directiva y Consejo en Aalborg.

(Derecha) Discusiones sobre el Plan Estratégico durante la reunión de Consejo

### Reuniones

La reunión del Comité Directivo y del Consejo que recientemente tuvo lugar en Aalborg, Dinamarca, fue todo un éxito. Fueron unas reuniones muy productivas y destacó el gran número de miembros del Consejo que allí se dieron cita. El tema principal a tratar fue el desarrollo del nuevo Plan Estratégico 2012-2015; los debates que se originaron en las reuniones darán lugar a un futuro muy prometedor para la organización. Esperamos que pronto esté listo para que pueda ser aprobado por el Consejo en septiembre de 2011 para ser implementado en el 2012.

### Conferencia ADBN

Tras las reuniones del Comité Directivo y del Consejo, fue nuestra grata tarea promover y dar a conocer la Dbl en la conferencia de ADBN en Aalborg, Dinamarca. Aprovechamos esta oportunidad para hablar con muchos de los delegados sobre la Dbl y animar a la subscripción de más miembros.

### Afiliación

Para la Dbl es todo un orgullo que tantos miembros sigan renovando su subscripción año tras año. En la actualidad contamos con

representantes de 30 países; ha sido un placer para nosotros poder dar la bienvenida en el 2010 a varios miembros nuevos de Rusia, Chipre, Canadá, Malta, Alemania y Reino Unido.

A principios de enero de 2011 se enviarán cartas a aquellos miembros cuya subscripción finalice a finales de 2010. Esperamos que la respuesta sea positiva y animamos a los miembros actuales a que hablen de la Dbl y animen a otros colegas y organizaciones a que se conviertan en miembros de la Dbl. Toda la información relativa a la subscripción se encuentra disponible en la página web: [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)

### Página web y función informativa

Hemos estado trabajando en estrecha colaboración con el Director de Información, Stan Munroe, en lo que se refiere al contenido de la página web de la Dbl; es nuestro objetivo que la información de la misma sea de interés, informativa y de actualidad. Ponemos un especial empeño en mantener al día la sección de "Novedades", para que la información allí contenida sea lo más útil posible. También ponemos particular esmero en que



la información de contacto de las organizaciones miembro, las redes y los líderes de las organizaciones sea lo más exacta posible a fin de garantizar que los miembros puedan ponerse en contacto con la persona adecuada en el momento preciso.

### Comité de nominaciones

Hemos ayudado a Knut Johansen, Presidente del Comité de Nominaciones, para que la petición de nominaciones a los puestos de Presidente, Vicepresidente y miembro de la junta directiva llegase a tantas personas y organizaciones como fuese posible. Animamos a que las organizaciones miembro nominen a aquellos de sus miembros que consideren mejor preparados para ocupar estos puestos tan importantes y así ayudar a conseguir un futuro mejor para la Dbl. Por favor tengase en cuenta que solo los miembros activos de la Dbl a fecha de 1 de marzo de 2011 podrán tener acceso al voto.

**Elvira Edwards y Bronte Pyett**  
Secretariado de la Dbl



**Hoja de inscripción Individual**

- Me gustaría afiliarme a la DbI como individuo
- Me gustaría renovar mi suscripción individual a DbI

<b>Datos del afiliado</b>	Número del afiliado	
Título	Apellido	Nombre
Organización		
Profesión		
Dirección (línea 1)		
Dirección (línea 2)		
Ciudad/Población	Estado/Región	
Código postal	País	
Teléfono	Número de fax	
<i>(Por favor incluya los prefijos regionales y nacionales)</i>		
Dirección de e-mail:		
Es usted:		
<input type="checkbox"/> Una persona sordociega	<input type="checkbox"/> Un familiar	<input type="checkbox"/> Un profesional
Trabaja su organización principalmente para/con:		
<input type="checkbox"/> Personas ciegas	<input type="checkbox"/> Personas sordas	<input type="checkbox"/> personas sordociegas
<input type="checkbox"/> Personas discapacitadas	<input type="checkbox"/> Otro (por favor indique)	

*Sus datos de contacto estarán disponibles a otros miembros de DbI para asuntos relacionados con DbI, pero no se revelará con fines comerciales*

**Revista DbI** (por favor marque una casilla en cada categoría)

Me gustaría recibir la revista DbI en:  papel  disco\*  
 (La versión en disco de la revista DbI se distribuye solamente en formato texto en disquete)

**Cuota de afiliación**, por favor marque la casilla que corresponda

- Quiero pagar una cuota de 4 años al precio reducido de 100€

**Miembros Corporativos**

Hay tres niveles de afiliación para organizaciones:  
**Corporativo Mayor**, cuota anual entre 3,000€ y 5,000€  
**Corporativo Menor**, cuota anual entre 300€ y 1,500€  
**Mini Corporativo**, cuota anual entre 100€ y 250€

Pueden optar a la cuota de **Mini Corporativo** organizaciones interesadas que estén en la Lista de Países Pobres muy Endeudados y Países con Bajos Ingresos del Banco Mundial

- Nos gustaría afiliarnos a la DbI como Miembro Corporativo Mayor/Menor o Mini

- Cuota anual de suscripción a la biblioteca 50€

*(Por favor tache lo que corresponda)*  
 Incluimos una cuota anual de €\_\_\_\_\_

Las organizaciones afiliadas tienen derecho a recibir 25/10/5 copias respectivamente de la Revista de la DbI.

Nos gustaría recibir \_\_\_\_\_ copias

Detalles del Miembro:

Organización	
Representante	
Dirección (línea 1)	
Dirección (línea 2)	
Población/Ciudad	Estado/Región
Código postal	País
Tel:	Fax
<i>(Por favor incluya los códigos regionales y nacionales)</i>	
Email:	
web:	

**¿Cómo pagar?**

A fin de sacar el máximo rendimiento de la cuota de suscripción le pedimos que, por favor, en la medida de lo posible evite el envío de cheques como forma de pago. El pago de cuotas a través de transferencia bancaria permite que mantengamos los costes administrativos al mínimo, por lo tanto incrementando el valor de su cuota de suscripción. Si por cualquier motivo no puede enviar su cuota mediante transferencia bancaria, también aceptamos tarjetas de crédito, cheques y efectivo.

Método de pago  Transferencia bancaria  Tarjeta de crédito  Cheque

**A) Para el pago por medio de transferencia bancaria**

Si desea pagar su cuota a través de transferencia bancaria por favor hágalo a la siguiente cuenta:

Nombre del banco: RABOBANK  
 Dirección: Sint-Michielsgestel, Países Bajos  
 Titular: Instituut voor Doven: INZAKE DBI  
 Nº de cuenta: 11.29.09.825  
 Código swift: RABONL2U  
 IBAN: NL31 RABO 0112 9098 25

Fecha de la transferencia: \_\_\_\_\_

Por favor incluya el código swift y el IBAN en sus instrucciones de transferencia (de no ser posible por favor envíe un cheque u orden postal y póngase en contacto con nosotros)

**B) Pago con tarjeta de crédito**

Tipo de tarjeta:  VISA  American Express  MasterCard

Número de tarjeta:

Fecha de caducidad: \_\_\_\_\_ Titular de la tarjeta: \_\_\_\_\_

**C) Pago con cheque**

Por favor haga el cheque pagadero a "Stichting Viataal Zorg inzake DbI" y envíelo a: Ton Groot Zwaaftink, DbI Treasurer, Theerestraat 42, 5271 GD, Sint-Michielsgestel, Países Bajos. Si desea pagar con eurocheque, por favor especifique la cantidad en euros.

**Por favor envíe esta página por fax: (08) 9473 5499 o envíela a:**  
 The Secretariat, Deafblind International,  
 PO Box 143, Burswood WA 6100, Australia

## Miembros honorarios

### Presidente

William Green  
Legu del Filo D'Oro  
Via Montecerno 1, Osimo 60027  
ITALIA  
Tel: +39 - 71 - 72451  
Fax: +39 - 071 - 717102  
Email: green.lfo@usa.net

### Vicepresidenta

Bernadette Kappen  
Instituto de Educación Especial  
Nueva York  
999 Pelham Pkwy, Bronx, New  
York 10469  
EE. UU.  
Tel: (718) 519 - 7000  
Email: bkappen@nyise.org

### Tesorero

Ton Groot Zwaafink  
Royal Dutch Kentalis  
Theerestraat 42

Sint Michielsgestel Noord-  
Brabant 5271 GD  
PAÍSES BAJOS  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: T.GrootZwaafink@  
kentalis.nl

### Secretaria

Elvira Edwards  
Senses Foundation Inc.  
PO Box 143  
Burswood WA 6100  
AUSTRALIA  
Tel: +61 - 8 - 9473 5400  
Fax: +61 - 8 - 9473 5499  
Email: Elvira.Edwards@senses.  
asn.au

### Director de Comunicaciones

Stan Munroe  
Asociación de Sordociegos de  
Canadá

2652 Morien Highway  
Port Morien, Nova Scotia  
B1B 1C6  
CANADÁ  
Tel: +1 - 902 - 737 - 1453  
Fax: +1 - 902 - 737 - 1114  
Email: munroes@seaside.ns.ca

### Líder del Grupo de Estrategias

Gillian Morbey  
Sense Escocia  
43 Middlesex Street  
Kinning Park Glasgow, Scotland  
G41 1EE  
REINO UNIDO  
Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: gmorbey@sensescotland.  
org.uk

## Miembros Corporativos Mayores

### DINAMARCA

Interfond  
Pierre J.Honore  
Tel: +4563710218  
Email: pjh.interfondail.dk

### FRANCIA

Jean-Marc Cluet  
Consorcio de Sordociegos de  
Francia  
Tel: +33 - 1 - 4627 4810  
Fax: +33 - 1 - 4627 5931  
Email: a.n.p.s.a@wanadoo.fr

### ALEMANIA

Monika Brenes  
CBM  
Tel: +49 - 6251 - 131 320  
Fax: +49 - 6251 - 131 165  
Email: Monika.Brenes@cbm.org

### Wolfgang Angermann

Consorcio de Sordociegos de  
Alemania  
Tel: +49 - 511 - 5100 815  
Fax: +49 - 511 - 5100 857  
Email: w.angermann@  
taubblindenwerk.de

### ITALIA

Rosanno Bartoli  
Legu del Filo D'Oro  
Tel: +39 - 071 - 724 51  
Fax: +39 - 071 - 717 102  
Email: info@legadelfilodoro.it  
Web: www.legadelfilodoro.it

### PAÍSES BAJOS

Ton Groot Zwaafink  
Royal Dutch Kentalis (antes  
conocido como Viataal)  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: T.GrootZwaafink@  
viataal.nl  
Web: www.viataal.nl

### ESPAÑA

### Pilar Gómez

ONCE  
Tel: +34 - 91 - 353 5637  
Fax: +34 - 91 - 350 7972  
Email: pgv@once.es  
Web: www.once.es

### SUECIA

Lena Hammarstedt  
Resurscenter Mo Gard  
Tel: +46 - 122 - 23600  
Fax: +46 - 122 - 23690  
Email: lena.hammarstedt@

mogard.se  
Web: www.mogard.se

### REINO UNIDO

### Gillian Morbey

Sense Escocia  
Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: gmorbey@sensescotland.org.uk  
Web: www.sensescotland.org.uk

### Gillian Morbey

Sense  
Tel: +44 845 127 0060  
Fax: +44 845 127 0062  
Email: gmorbey@sensescotland.  
org.uk  
Página web: www.sense.org.uk

### USA

Escuela Perkins para Ciegos  
Barbara Mason  
Tel: +1 - 617 - 972-7502  
Fax: +1 - 617 - 972-7354  
Email: barbara.mason@  
perkins.org  
Web: www.perkins.org

### ARGENTINA

Beatriz Angelica Zoppi  
Asociación Cooperativa "Mira con el  
Corazón" (COOPA)  
Tel: +54 - 2302 - 430 690  
Fax: +54 - 2302 - 434 274  
Email: beatzoppi@yahoo.com.ar  
Graciela Ferioli

### Perkins International - Oficina de Latinoamerica

Tel: +54 351 4234741  
Fax: +54 351 4234741  
Email: hperkins@fibertel.com.ar

### AUSTRALIA

Senses Foundation Inc  
Debbie Karasinski  
Tel: +61 - 8 - 9473 5400  
Fax: +61 - 8 - 9473 5499  
Email: dkarasinski@senses.asn.au  
Web: www.senses.asn.au

### Able Australia

Celestine Hare  
Tel: +61 - 3 - 9882 7055  
Fax: +61 - 3 - 9882 9210  
Email: Celestine.hare@ableaustralia.  
org.au; info@ableaustralia.org.au  
Web: www.ableaustralia.org.au

### Alisa Wills

Consejo de Sordoceguera de  
Australia (ADBC)  
Tel: +61 3 9882 8596  
Fax: +61 3 9882 9210  
Email: info@deafblind.org.au  
Web: www.deafblind.org.au

### Alan Baynham

Real Instituto para Niños Sordos y  
Ciegos  
Tel: +61 - 2 - 9872 0366  
Email: alan.baynham@ridbc.org.au  
Web: www.ridbc.org.au

### Trish Wetton

Fundación Forsight para Sordos/  
Ciegos  
Tel: +612 9872 9000  
Fax: +612 9872 9111  
Email: forsight@bigpond.com

### AUSTRIA

Christa Heinemann  
Österreichs Hilfswerk für  
Taubblinde  
Tel: +43 - 1 - 6020 8120  
Fax: +43 - 1 - 6020 81217  
Email: cheinemann@zentrale.  
oehtb.at  
Web: www.oehtb.at

### BRASIL

Shirley Maia-Rodriguez  
Grupo Brasil de Apoio ao Sordocego  
e ao Múltiplo Deficiente Sensorial  
Tel: +55 - 11 - 5579 5438  
Fax: +55 - 11 - 5579 0032  
Email: grupobrasil@grupobrasil.  
org.br  
Web: www.grupobrasil.org.br

### CANADÁ

Stan Munroe  
Asociación de Sordociegos de  
Canadá  
Tel: +1 - 902 - 737 - 1453  
Fax: +1 - 902 - 737 - 1114  
Email: cdbanational@seaside.ns.ca  
Web: www.cdbanational.com

### Roxanna Spruyt-Rocks

Servicios para Sordociegos de  
Ontario  
Tel: +1 - 905 - 853 - 2862  
Fax: +1 - 905 - 853 - 3407  
Email: excedir@deafblindontario.  
com  
Web: www.deafblindontario.com

### Jane Sayer

Centro de Recursos para Habitantes  
de Manitoba con Sordoceguera  
(RCMDB)  
Tel: 1 204 284 6062  
Fax: +1 - 204 - 477 - 1390  
Email: jsayer@rcmdb.net

### Página web: www.rcmdb.mb.ca

### Cindy Accardi

Rotary Cheshire Homes  
Tel: +1 - 416 - 730 - 9501  
Fax: +1 - 416 - 730 - 1350  
Email: rchdirector@rogers.com  
Web: www.rotarycheshirehomes.org

### Cathy Proll

Asociación de Sordociegos de  
Canadá (Sección de Ontario) Inc.  
Tel: +1 - 519 - 759 - 0520  
Fax: +1 - 519 - 759 - 1425  
Email: cproll@cbaontario.com  
Web: www.cbaontario.com

### Juan Brintnell

The Lions McInnes House: Casa  
Grupo para Personas Sordociegos  
Tel: +1 - 519 - 752 - 6450  
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049  
Email: cproll@cbaontario.com

### Liens McInnes House: Casa

Grupo de Estudio  
Usher  
Tasmin Wengraf  
Tel: +1 - 519 - 752 - 6450  
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049  
Email: cproll@cbaontario.com

### CHINA HONG KONG

Doreen Mui  
Centro de Recursos para Sordociegos  
Sociedad para Ciegos de Hong Kong  
Tel: (852)2778 8332  
Fax: (852)2777 6559  
Email: doreen.mui@hksb.org.hk

### CHIPRE

Christakis Nikolaidis  
Organización Panchipriota de ciegos  
Tel: +357 99657467  
Fax: +357 22495395  
Email: pot@logos.cy.net

### DINAMARCA

Else Marie Jensen  
Centro para Sordos  
Latinoamerica  
Tel: +45 44 39 12 50  
Fax: +45 44 39 12 63  
Email: emj@cdf.dk  
Web: www.cdf.dk

### Marianne Disch

Centro de Recursos de Dinamarca  
para la Sordoceguera Congénita  
(Videnscenter for Dovblindfodte)  
Tel: +45 - 41 - 93 24 65  
Email: vcdbf@servicestyrelsen.dk  
Web: www.dovblindfodt.dk

### Centro de Sordociegos

Tel: +45 99 31 87 00  
Email: laej@rn.dk  
Web: www.dbc.rn.dk  
Hermann Olesen  
Centro Nórdico para el Bienestar y  
Asuntos Sociales  
Tel: +45 - 96 - 47 16 10  
Fax: +45 - 96 47 16 16  
Email: Henriette.olesen@  
nordicwelfare.org

### Ole Mortensen

Centro de Información sobre  
Sordoceguera Adquirida  
Tel: +45 4439 1175  
Fax: +45 4439 1179  
Email: oem@dbcent.dk  
Web: www.dbcent.dk

### FINLANDIA

Heikki Majava  
La Asociación de Sordociegos de  
Finlandia  
Tel: +358 40 778 0299  
Fax: +358 40 604 7477  
Email: kuurosokeat@kuurosokeat.fi;  
heikki.majava@kuurosokeat.fi  
Web: www.kuurosokeat.fi

### ALEMANIA

Eberhard Fuchs  
Graf zu Bentheim Schule-  
Blindeninstitut  
Tel: +49 9312 092 119  
Fax: +49 931 2092 1233  
Email: eberhard.fuchs@  
blindeninstitut.de  
Web: www.blindeninstitut.de

### GRECIA

Diamanto-Toula Matsa  
Asociación Helénica de Sordociegos  
Tel: 30-210-6440689  
Fax: 30-210-6440689  
Email: diamatsa@gmail.com

### INDIA

Akhil Paul  
Sense Internacional (India)  
Tel: +91-79-26301282  
Fax: +91-79-26301590  
Email: akhil@senseintindia.org  
Web: www.senseintindia.org

### ISRAEL

Adina Tal  
Nalaga'at Center  
Tel: +972 3 633 08 08  
Fax: +972 3 682 37 15  
Email: adina@nalagaat.org.il  
Web: www.nalagaat.org.il

### ITALIA

Lone Poggioni  
Asociación de Padres de Dinamarca  
Tel: +39 075 51 79 413  
Email: esbjerg@alice.it

### PAÍSES BAJOS

Marlies Raemaekers  
Bartimeus  
Tel: +31 - 343 - 526 650  
Fax: +31 - 343 - 526 798  
Email: m.raemaekers@bartimeus.nl  
Web: www.bartimeus.nl

### M. Verseveldt

Kalorama  
Tel: +31 24 684 77 77  
Fax: +31 24 684 77 88  
Email: info@kalorama.nl;  
M.Verseveldt@kalorama.nl  
Web: www.kalorama.nl

### Bernard de Vries

Koninklyke Visio  
Tel: +31 - 55 - 5800 695  
Email: bernarddevries@visio.org  
Web: www.visiooerf.nl

### NORUEGA

Anne Lise Hoydahl  
AKS (Andebu Kompetanse &  
Skolesenter)  
Tel: +4734386600  
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no  
Web: www.statped.no/faks

### Knut Johansen

Andebu Dovblindesenter  
Tel: +47-33-438 700  
Fax: +47-33-438 720  
Email: knut.johansen@signo.no  
Roar Meland  
Eikholt

Tel: +47 3288 9050  
Fax: +47 3288 9052  
Email: roar.meland@eikholt.no  
Web: www.eikholt.no  
EvaBritt Andreassen  
Centro de Recursos Regional para  
Sordociegos, Statped Vest  
Tel: +47-55-923 485  
Fax: +47-55-923491  
Email: evabritt.andreassen@statped.no  
Tonhild Strand Hauge  
Centro de Recursos Skaadalen  
Tel: +472703700  
Fax: +47 - 22 703 715  
Email: tonhild.s.hauge@statped.no  
Web: www.statped.no

### RUSIA

Olga Smirnova  
Centro de Rehabilitación para Sordos  
"Otofon"  
Tel: +7495 4651 740  
Fax: +7495 456 0619  
Email: otofon@otofon.ru  
Web: www.otofon.ru

### SINGAPUR

Koh Poh Kwang  
Colegio Lighthouse  
Tel: +65-2503 755  
Fax: +65-2505 348  
Email: kohpohkwang@lighthouse.  
edu.sg  
Web: www.lighthouse.edu.sg

### ESPAÑA

Dolores Romero Chacon  
APASIDE: Asociación de Padres de  
Personas Sordociegos  
Tel: +34-91-733 5208  
Fax: +34-91-733 4017  
Email: apaside@arrakis.es  
Web: www.apaside.org

### Ricard López

Federación Española de Sordoceguera  
(FESOCe)  
Tel: +34 93 331 7366  
Fax: +34 93 331 4220  
Email: fesoc@fesoc.org; rlopez@  
sordoceguera.org  
Web: www.fesoc.org

### SUECIA

Helena Söderlund  
FSDB  
Tel: +46-8-399 000  
Fax: +46-8-659 5042  
Email: fsdb@fsdb.org  
Web: www.fsdb.org  
Lena Hammarstedt  
Centro de Recursos de Suecia  
para Temas Relacionados con la  
Sordoceguera  
Tel: +4687552368  
Fax: +46 87552368  
Email: lena.hammarstedt@mogard.se  
Web: www.nkcd.se

### Anna Lena Steenson

Specialpedagogiska skolmyndigheten  
Tel: +46-15852300  
Fax: +46-15852317  
Email: anna.lena.steenson@spsm.se  
Web: www.spsm.se

### SUIZA

Stefan Spring  
SZB Beratungsstellen für  
hörschbehinderte und taubblinde  
Menschen  
Tel: +41 62 888 28 66  
Fax: +41 62 888 28 60  
Email: spring@szb.ch  
Web: www.szb.ch

### Jette Ehrlich

Tanne, Schweizerische Stiftung für  
Taubblinde  
Tel: +41 - 44 - 714 7100  
Fax: +41 - 44 - 714 7110  
Email: henriette.ehrlich@tanne.ch  
Web: www.tanne.ch

### REINO UNIDO

Massimo Presente  
Sense International  
Amy Gray  
Tel: +44 (0)20 7520 0980  
Fax: +44 (0)20 7520 0985  
Email: amy.gray@senseinternational.  
org.uk  
Web: www.senseinternational.org

### ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

Bernadette Kappen  
Instituto de Educación Especial de  
Nueva York  
Tel: (718) 519 - 7000  
Email: bkappen@nyise.org  
Web: www.nyise.org

### Jackie Brennan

Colegio de Ciegos Overbrook  
Tel: +1 - 215 - 877 0313  
Fax: +1 - 215 - 877 2466  
Email: jackie@obs.org  
Web: www.obs.org

### VENEZUELA

Maria Luz Neri de Troncos  
SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela,  
Asociación Civil  
Tel: +58 212 9911037  
Fax: +58 212 9911725  
Email: socieven@socieven.org;  
maluzneri@socieven.org  
Web: www.socieven.org

## Mini Miembros Corporativos

### NEPAL

Renu Lohani  
Sociedad de Padres Sordociegos  
Renu Lohani  
Tel: 977-1 4600450  
Fax: 977 1 4600450  
Email: rlohani@wlink.com.np

## Redes

### Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan  
E-mail: Liz.Duncan@sense.org.uk  
Web: www.adbn.org  
Red de Charge

### Gail Deuce

Sense-Familia, Educación y  
Asesor de Servicios  
The Anne Wall Centre  
12 Hyde Close  
Barnet EN5 5JT  
UK  
Tel: +44 (0) 208 447 1133  
Email: gail.deuce@sense.org.uk

### Red de Comunicación

Ton Visser  
Director Equipo de Formación,  
Conocimiento e Innovación  
Sint Michielsgestel NL - 5270 BA  
PAÍSES BAJOS  
Tel: +31 - 73 - 55 88 280  
Email: ton.visser@kentalis.nl

### Red de Adultos con Sordoceguera Congénita

Dominique Spriet  
QUENEHEM BP 53 Rue du mont  
saint Eloi  
CALONNE RICOUART 62470

### FRANCIA

Tel: +33 - 3 - 21 61 16 16  
Email: spriedt@aftam.asso.fr

### Red de Empleo

Seija Troyano  
Nakkosvinkatu 8 and 9  
78200 Varkaus  
FINLANDIA  
Email: seija.troyano@  
dnainternet.net

### EDbn

Ricard López Manzano  
Calle Joanot Martorell  
08014Barcelona  
CATALUÑA - ESPAÑA  
Tel: +34-93 331 73 66  
Fax: +34-93 331 42 20  
Email: rlopez@sordoceguera.com  
Web: www.edbn.org

### Red de Latinoamérica

Sandra Polti  
ARGENTINA  
Email: sandrapolti@gmail.com

### Red de Rubeola

Nancy O'Donnell  
Centro Nacional Helen  
Keller para jóvenes y adultos  
sordociegos  
141 Middle Neck Road  
Sands Point, NY 11050

### EE. UU.

Tel: +516-944-8900 x326  
Fax: +516-944-7302  
Email: nancy.odonnell@hknk.org

### Red de Hermanos/as

Sabine Kersten  
Koningsbeemdstraat 3  
Lommel, B 3920  
BÉLGICA  
Tel: +32 476 612 879  
Email: siblingsnetwork@gmx.net

### Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart  
15175 Prairie Road  
South Solon OHIO 43153  
EE. UU.  
Tel: +1-740-572-1883  
Email: bernad