

Dbl Review

Número 58 • Enero 2017

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español

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

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

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

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

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

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

Dbl Secretariat

PO Box 143, Burswood

WA 6100, Australia

Email: secretariat@deafblindinternational.org

Teléfono : +61-8-94735451

Fax: +61-8-94735499

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

Editor

Stan Munroe

Email: information@deafblindinternational.org

Diseño

Sally Coleman

Distribución y Afiliación a la Dbl

Secretaría de la Dbl

Email: secretariat@deafblindinternational.org

Página web de la Dbl

Stan Munroe y la Secretaría

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

Portada: Actores de la Escuela de Teatro Con-nection representando “El Casamiento”, de Gogol

FECHA LÍMITE PARA LA RECEPCIÓN DE ARTÍCULOS: 19 DE MAYO DE 2017

Mensaje de la Presidenta

Queridos amigos y colegas:

Realmente fue una alegría reunirnos todos en agosto en la conferencia conjunta de la WBU y del ICEVI en Florida. Hacer confluir las reuniones de la Dbl con las de nuestros colaboradores en conferencias más amplias conlleva grandes beneficios. Los fondos para viajes y el tiempo son preciosos hoy en día, por lo que es importante aprovechar bien estos recursos.

Fue fantástico ver una conferencia que discurría alrededor de las personas sordociegas y de las personas con discapacidad múltiple más una deficiencia visual (MDVI). Participé en la mayoría de los talleres y estuve encantada de ver aparecer nuevas ideas. Como es habitual todos nosotros establecimos importantes contactos y retomamos antiguas amistades. También fue interesante reflexionar un poco sobre nuestros 40 años de historia y compartir algunos de esos recuerdos en la recepción que organizamos. Como en otras ocasiones, nuestro Editor ha reflejado en este número de la Revista algunas de las nuevas ideas y de los momentos más importantes que se produjeron en la Conferencia.

Esperamos ansiosamente la Conferencia Europea de la Dbl, programada del 5 al 8 de septiembre de 2017 en Aalborg. Todo el mundo está trabajando muy duro para hacer de la conferencia un éxito, de modo que la planificación de las presentaciones, el envío de resúmenes y toda la organización práctica de los lugares de celebración están en progreso.

En el momento de escribir esto, estamos cambiando la Secretaría de la Dbl. Debo agradecer a Debbie y al equipo de Senses Australia por su brillante colaboración. Matthew, Bronte y Elvira han desarrollado y mejorado muchas funciones, han organizado reuniones interminables, han realizado un seguimiento de cada acción y han supuesto un inmenso apoyo para mí y para todos los responsables. Gracias.

Por supuesto que no vamos a perder completamente a Senses, ya que seguirá siendo miembro de la Junta Directiva

Seguimos manteniendo nuestros importantes vínculos con el ICEVI y la WFDB, con quienes seguimos en contacto. Desafortunadamente, Sense International pierde a su Directora, Carolyn Merry, por lo que han iniciado la búsqueda para reemplazarla. Enhorabuena a Andy Kerr, de Escocia, por haber sido elegido como el nuevo Presidente de Quality Scotland. Buen trabajo de nuestra red de juventud por su viaje a Euro Disney. Gracias a Roxanna y a Deafblind Ontario, por otorgar a Shaun Gibbons, de Sense, su fantástico premio: 'Friends of Deafblind Ontario Services' (Amigos de los Servicios para Sordociegos de Ontario). Podéis leer todo esto y mucho más en esta Revista.

Con los mejores deseos.

Gill Morbey, Presidenta

Editorial

Bienvenidos a la 58^o Edición de la Dbl Review. Es posible que los lectores se pregunten cómo se escogen los artículos para cada número de nuestra revista. La fuente principal de materiales proviene del llamamiento habitual que hacemos a los miembros y a las Redes, solicitándoles artículos que aborden las mejores prácticas, proyectos de investigación, cambios tecnológicos, actividades que se están llevando a cabo en sus países, incluyendo conferencias, todo tipo de eventos que deseen dar a conocer. Una fuente secundaria serían ponencias que el editor ha escuchado durante una conferencia.

Cada vez que reúno el grupo de artículos que se han recibido para cada edición, sigo asombrándome de los desarrollos y avances que se están produciendo en el ámbito de trabajo de la sordoceguera en tantos países. Y este número no es diferente de los anteriores.

Esta edición comienza con un informe especial acerca de la sordoceguera en Japón, elaborado por el asesor internacional Jacques Souriau. Jacques es un profesional del ámbito de la sordoceguera ya retirado, muy conocido en la comunidad de la Dbl por haber sido anteriormente presidente de la Dbl y actualmente miembro de la Red de Comunicación de la Dbl. Jacques fue invitado a Japón a principios de este año para trabajar con algunos de los profesionales y dar charlas acerca de los estudios y metodologías actuales en el área de la comunicación con sordociegos. Su artículo empieza con una reflexión en forma de afirmación: "En el extraordinario mundo de la sordoceguera puedes sentirte como en casa, estés en el lugar que estés de este planeta; aunque las culturas puedan ser diferentes, en lo que respecta a la sordoceguera los retos son los mismos."

Jacques nos presenta sus observaciones realizadas en varios programas educativos en los que se trabajaba con niños y adultos con deficiencia sensorial. Los educadores y los familiares acogieron calurosamente las ponencias y las

enseñanzas de Jacques, sus consejos de gran envergadura acerca de la importancia de los programas individualizados para el desarrollo del alumno, los vídeo análisis, la estrecha implicación parental y su demostración de técnicas especiales de fisioterapia para mejorar la calidad de la comunicación y la consciencia en las acciones corporales emergentes de un individuo. Sin duda alguna es un artículo fascinante.

Tuve la oportunidad de asistir a varias ponencias muy relevantes sobre sordoceguera, durante el Programa de Día ICEVI, incluido en las Asambleas Conjuntas de la UMC-ICEVI, celebradas en Orlando, el 22 de agosto de 2016. Tres de estas presentaciones aparecen en esta edición como artículos de primera plana: “Inclusión Responsable”, “Tranquilidad de espíritu: técnicas de Mindfulness y control del estrés en el Curriculum de los MDVI” y “Desarrollo de un Curriculum Participativo para Cubrir las Necesidades de la Comunidad”.

Perkins International, a través de su artículo “Inclusión Responsable”, recalca su compromiso con la defensa de los avances en la educación y en los derechos económicos y políticos de todos los niños y adultos ciegos y deficientes visuales con discapacidades añadidas, incluyendo la sordoceguera.

En el artículo: “Tranquilidad de Espíritu”, la autora señala un creciente conocimiento de que las herramientas y técnicas del mindfulness pueden ser de especial relevancia cuando se está trabajando con jóvenes con Deficiencia Visual y Discapacidad Múltiple y Sordoceguera.

El artículo “Desarrollo de un Curriculum Participativo” presenta un resumen de un proyecto de 4 años para desarrollar en los Estados Unidos un curriculum multimedia, de acceso abierto en el que participaron más de 220 colaboradores, incluyendo familiares de personas con sordoceguera, profesores, mediadores, personal de apoyo técnico, intérpretes y personas con sordoceguera. Los autores explican que el modelo canadiense de mediación está reflejado en la filosofía de los autores y dentro de las actividades de aprendizaje.

Otros dos artículos relevantes: “La importancia de la modalidad corporal-táctil para estudiantes con sordoceguera congénita que utilizan la Comunicación Aumentativa y Alternativa” (Schou et al.) y “Los Gestos en la Comunicación Aumentativa y Alternativa” (Comenisch et al.) ofrecen puntos de vista interesantes acerca del desarrollo del lenguaje alternativo.

Según Schou et al., los niños con sordoceguera congénita comparten con otros niños, jóvenes y adultos que carecen completa o parcialmente de un lenguaje funcional formal, la necesidad de formas de comunicación alternativas y/o suplementarias (CAA) con el fin de llegar a hacerse entender. La contribución de los elementos táctiles corporales al desarrollo del lenguaje en alumnos con sordoceguera congénita (un campo de estudio emergente) es considerada fundamental para el desarrollo de su nivel de comprensión, el aprendizaje conceptual y las habilidades cognitivas, además de constituir los cimientos para sus relaciones con sus compañeros videntes y oyentes.

Según Camenish et al., los niños pueden comunicarse utilizando su cuerpo desde el momento de su nacimiento en adelante. De todas las partes de su cuerpo, las manos son especialmente útiles y expresivas. Si el desarrollo del habla no se

produce o se produce con retraso, sus manos siguen ofreciendo una forma importante para desarrollar la comunicación. Este es el motivo por el que los gestos y las señales manuales son algunas de las técnicas más importantes de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).

Además de los artículos de primera plana que son más amplios, esta edición continua con la tradición de la revista de presentar breves informes de las siguientes Redes de la Dbl: CHARGE, Comunicación, Juventud, Actividades al Aire Libre, Síndrome de Usher e Investigación.

Por otra parte, otras aportaciones recibidas están incluidas en la sección denominada Noticias de los Países. En esta edición se publican artículos de África, Australia, Brasil, Canadá, Irlanda, Alemania, Francia y Rusia. Quiero destacar el artículo de la Russian Deafblind Support Foundation 'Con-nection' titulado: "Del Exilio al Escenario: la Historia de Personas Sordociegas que se Convierten en Artistas". Es un profundo artículo con algunas fotos fascinantes de diversas producciones teatrales protagonizadas por actores con sordoceguera.

Las conferencias siguen siendo parte integral de las actividades de la Dbl. En el momento de la publicación, estaremos a 6 meses de distancia de la 9ª Conferencia Europea de la Dbl (Un Toque de Cercanía), que se celebrará a primeros de septiembre de 2017 en Aalborg (Dinamarca). Tres de las Redes (CHARGE, Juventud y Síndrome de Usher) están organizando sus pre-conferencias. Podéis encontrar más detalles acerca de la conferencia y las pre-conferencias en esta misma edición.

Atentamente.
Stan Munroe,
Enero 2017

Mensajes de los Vicepresidentes

Bernadette M. Kappen informa:

Deafblind International consiste fundamentalmente en establecer conexiones, lo que se puso especialmente de manifiesto en la reunión anual que la Junta Directiva de la Dbl celebró en Orlando, el pasado mes de agosto. La Junta trabajó en el desarrollo en mayor profundidad del plan estratégico y debatió temas que mejorarán el conocimiento de las necesidades de las personas con sordoceguera. Tuvimos la suerte de que Geir Jensen, Presidente de la World Federation of the Deafblind (Federación Mundial de Sordociegos) y Colin Low y Mani, de ICEVI, participaran en los debates de nuestra reunión. Al fortalecer nuestra relación con ambas organizaciones, aumentamos nuestra capacidad de dar apoyo a las necesidades de los niños, jóvenes y adultos con sordoceguera. Aparte de la reunión formal, la Dbl organizó una recepción que ofreció la oportunidad de reflexionar sobre los 40 años que la Dbl lleva trabajando en todo el mundo. Se han conseguido muchas cosas y todos los miembros de la Dbl pueden sentirse orgullosos del trabajo que hacen.

Recientemente acudí a un almuerzo organizado por el Embajador Oh Joon para debatir sobre temas relacionados con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD), lo que supuso la oportunidad de explicar a este grupo las necesidades de las personas con sordoceguera. El Embajador Oh Joon es el actual Presidente del Comité de la CRPD. Puesto que próximamente cesará en su cargo, quiso organizar este almuerzo con el fin de revisar lo que ha venido sucediendo durante su mandato y dar inicio a la transición, en la que el Embajador de Bulgaria asumirá su papel.

Mirando hacia el 2017, vemos que en todo el mundo se van a producir muchas actividades apasionantes. Los miembros de la Dbl tendrán la oportunidad de reunirse para aprender unos de otros, de trabajar en red y de divertirse en la próxima Conferencia Europea de la Dbl, en Aalborg. El comité científico y el comité anfitrión han estado trabajando muy duro para hacer de ella un evento memorable. Queremos animaros a que enviéis nominaciones para los premios de la Dbl, momento muy especial en una conferencia. La información para enviar nominaciones está en la web de la Dbl (www.deafblindinternational.org). La fecha límite para enviarlas es el 12 de mayo de 2017.

Por favor, seguid celebrando nuestro 40º aniversario y los éxitos de vuestro trabajo diario de ofrecer servicios de alta calidad.

Bernadette M. Kappen

FRANK KAT INFORMA:

Queridos amigos y colegas:

Estaba pensando en comentaros lo duro que hemos trabajado en la reunión de la junta directiva de la Dbl durante la conferencia de Orlando este verano. Iba a decir que debatimos y acordamos una línea clara de acercamiento a las redes sociales, al igual que hablamos de la necesidad de introducir más diversidad en nuestra organización. En resumen, se hizo un intenso trabajo de cara al futuro de la Deafblind International.

Recientemente he recibido un mensaje de un usuario de Kentalis que me sorprendió mucho. El mensaje comenzaba con un: "Hola, director". Esta persona me envía correos electrónicos con bastante regularidad, normalmente cuando cree que hay algo que podría mejorarse o que debería hacerse de una forma diferente. En esta ocasión, no estaba de acuerdo con que se permitiera que hubiera una botella de cerveza en "su" cocina. No era admisible, seguía diciendo, y en mi papel de director yo debería emprender las acciones correspondientes para evitar este tipo de prácticas. Ahora valoro mucho este tipo de contactos, ya sean verbales o vía email. Escuchar y observar bien, hablar de los problemas y actuar consecuentemente es todo un arte. No es importante si se trata de una botella de cerveza, del tiempo, del programa de ese día o de cualquier otra cosa. Es el contacto en si mismo lo que es valioso y el punto esencial para la comunicación con ese hombre. Como director me es muy fácil perder de vista todo esto. Es por eso por lo que le concedo un valor tan grande. Después de todo, la calidad de las

decisiones depende de la necesidad real. He participado, por ejemplo, en una fabulosa actividad en París organizada por la red de Juvetud de la Dbl, en la que hemos reunido a niños y jóvenes de distintos países para que se encontraran unos con otros y tuvieran una aventura.

En esta actividad no se trataba simplemente de divertirse, también nos centramos en la comunicación y en el contacto con los demás. Realmente mereció la pena ver cómo estos jóvenes contactaban unos con otros, pasaban el tiempo unidos como grupo, asumían las responsabilidades cuando era necesario y cuidaban unos de otros. Esta situación me proporcionó experiencias asombrosas y unas cuantas buenas historias.

Os pido que compartáis este tipo de experiencias e historias para que nos motivemos y nos ayudemos unos a otros a hacer las cosas lo mejor que podamos. Este sería también un paso asombroso hacia la construcción de una web o una página de Facebook más interactivas. ¡Lo esperamos con ganas! ¡Seguimos en contacto!

Frank Kat (F.Kat@kentalis.nl)

Nota: ¡Oh, sí! Por favor, acordaos de inscribiros en la Conferencia Europea de la Dbl 2017 (inscripción anticipada) y dejad vacía vuestra agenda para la Conferencia Mundial del 2019.

Aspectos de la sordoceguera en Japón

Jacques Souriau

Introducción

Dentro del extraordinario mundo de la sordoceguera, uno puede sentirse como en casa se encuentre en el punto del planeta que se encuentre. Las culturas difieren, pero cuando se trata de la sordoceguera, los retos son los mismos.

En junio de 2016, me ofrecieron la oportunidad de experimentar la universalidad de la sordoceguera en un país cuya cultura es prácticamente única: Japón. Es un hecho que la colaboración internacional y las publicaciones profesionales están enormemente influidas por las organizaciones europeas y americanas (privadas o públicas) que utilizan el inglés como idioma principal de comunicación. Como resultado de ello, se sabe demasiado poco de los países (y hay muchos) que no participan de manera tan intensa en esta red. Por lo tanto, cuando recibí una invitación para formar parte de un proyecto que me ofrecería la posibilidad de tener un contacto directo con las personas sordociegas, miembros de las familias y profesionales de Japón (un país conocido por mí por su sofisticada cultura y avanzada tecnología), dije “sí” sin dudarlo.

Esta invitación me llegó de dos colegas: la Sra Megue Nakazawa y el profesor Masayuki Sato. La Sra. Megue Nakazawa, que fue anteriormente investigadora principal en el National Institute of Special Education¹ (Instituto Nacional de

Educación Especial) de Japón, ocupa ahora el puesto de Directora del Yokohama Christian School for the Visually Impaired (Kunmoo-Gakuin)² (Escuela Cristiana Yokohama para Deficientes Visuales). Sus actividades profesionales la han conducido a desarrollar un gran interés por la ceguera y la sordoceguera. Tuve el placer de conocerla con ocasión de una prolongada visita de estudios que realizó a Noruega y Francia en los años 90, así como en distintas conferencias de la Dbl. En la Yokohama Christian School for the Visually Impaired (en la que hay también 6 personas sordas), es una de las sucesoras de la Sra. Sadako Immamura, quien hace tiempo fue una figura habitual en las conferencias de la Dbl. Como directora de un colegio para alumnos ciegos plurideficientes, Megue Nakazawa está interesada en mejorar las competencias de los miembros de su equipo profesional como compañeros de comunicación de los niños sordociegos, especialmente en lo que se refiere a apoyar la implicación de los niños en mantener contactos y también en lo relacionado con explorar aún más las dinámicas de la comunicación táctil. Con la esperanza además de que estas competencias comunicativas recién adquiridas sean igualmente útiles y relevantes para otros estudiantes del colegio que no sean sordociegos.

El profesor Masayuki Sato es el responsable del Research and Support Centre on Higher Education for the Hearing and Visually Impaired (Centro de Atención e Investigación sobre Educación Superior para Deficientes Visuales y Auditivos) en la famosa Tsukuba University of Technology³ (Universidad Tsukuba de Tecnología). En este contexto, tiene contacto con algunos estudiantes con sordoceguera adquirida y dirige un proyecto enfocado a proporcionarles algún sistema de aprendizaje en línea que sea adecuado para ellos. Esta investigación cuenta con el apoyo de una Subvención de Investigación Científica de la Japan Society for the Promotion of Science⁴ (Sociedad Japonesa para la Promoción de la Ciencia), gracias a la cual pude colaborar con Megue y Masayuki para reunirnos con personas con sordoceguera congénita y adquirida y organizar sesiones de trabajo con diversos profesionales e investigadores.

Volver a asesorar y al trabajo profesional

La primera parte del proyecto estaba centrada en los niños sordociegos congénitos de entre los 30 niños ciegos plurideficientes que están matriculados en el Yokohama Christian School for the Visually Impaired (KUNMOO-GAKUIN). Mi plan era observar al principio del día las actividades que hacían aquellos niños sordociegos y después, al finalizar la jornada, dar charlas a los profesionales. Sin embargo, si uno quiere comprender el perfil comunicativo y el potencial evolutivo de cada niño en concreto, la mera observación no es suficiente. Es difícil aportar un consejo relevante sin estar en posesión del tipo de información que se obtiene a través del contacto directo. Por lo tanto, organicé un encuentro personal con cada uno de los niños y grabé cada una de las interacciones comunicativas, con el fin de ofrecer a los miembros del equipo y a las familias un material para el vídeo análisis. Gracias a estas interacciones personales que mantuve, en las que trabajé permitiendo que cada niño desarrollara su propia iniciativa, pude sentir y explorar directamente la modalidad de contacto favorita de cada uno de ellos. Pude además

identificar su potencial y sus competencias reales, para conseguir mejorarlas posteriormente.

En otras situaciones, mi falta de dominio de la lengua de signos japonesa limitó considerablemente la riqueza de nuestros intercambios. Para resolverlo, organizamos pequeñas sesiones online de entrenamiento, en las que yo iba dándole pautas a un profesional mientras él interactuaba con el niño. Este método, que requería confianza mutua y colaboración activa, resultó ser bastante fructífero. Por ejemplo, junto con un profesor (a petición de los padres), conseguimos ayudar a una niña a usar la lengua de signos táctil (en lugar de la visual) para comunicarse, mientras que el resto de visión lo utilizaba para acceder a los acontecimientos de su entorno. Esto dio como resultado un cambio en su enfoque físico de acceder a la información y la comunicación. Con otra niña, el profesor se ha marcado el reto de que comprenda y diferencie los signos (y los conceptos) de “pan” y “arroz” en el contexto de una actividad en la que ella pueda tocar y comer estos dos tipos de comida. El éxito de un proyecto como éste depende mucho de la competencia del profesor para no interrumpir el contacto táctil y para reaccionar ante las iniciativas de la niña de manera estructurada y lúdica. Al inicio de la sesión, la niña no producía estos dos signos, pero más tarde a lo largo del día la vimos ejecutándolos para si misma, en un momento de reflexión, lo que demostraba que algo se había generado en su mente durante el intercambio con su profesor, equipándola con una nueva herramienta para pensar y, esperamos, que para comunicarse.

Otra anécdota digna de mención fue la reunión con un estudiante de la escuela, cuadrapléjico, de 19 años. Mi mujer, Mami, que me acompañó en el viaje a Japón (y que ha trabajado toda su vida profesional con niños sordociegos congénitos) estaba observando mi interacción con este joven y le dio la impresión de que podría trabajar con él utilizando el enfoque corporal basado en el método Feldenkrais^{5,6}.

Este método es una forma de fisioterapia basada en la observación de las iniciativas corporales de la persona y en reaccionar ante sus respuestas, centrándose en la comunicación y al mismo tiempo mejorar la calidad y la consciencia de las acciones corporales que van surgiendo. Era evidente que se implicaba con agrado en esta relación y se concentraba durante un tiempo tan largo, que el cansancio de mi mujer y nuestro horario hicieron necesario cortar la sesión. Los profesionales (incluyendo el director económico de la escuela) observaron esta interacción y manifestaron su interés en conocer este enfoque más a fondo. Parecía que este procedimiento estaba en la línea de sus propias prácticas y ofrecía mayores posibilidades para el desarrollo del joven. Al día siguiente, el profesional que se encargaba de él probó con el mismo método, con la supervisión de mi mujer. Su relevancia para este joven se hizo patente, pero por supuesto el éxito dependía de una adecuada formación y práctica.

Durante los 3 días que pasamos en la Yokohama Christian School for the Visually Impaired, parece que se produjeron algunos cambios gracias a los intercambios entre los profesionales, los estudiantes y nosotros, los visitantes. Se desarrolló un clima de confianza, basado en las experiencias que compartíamos a un nivel muy práctico y que luego eran comentadas durante las charlas de la tarde. Los profesionales descubrieron la importancia del vídeo análisis para comprender la

dinámica de las interacciones y para co-costruir un marco de referencias que permita un mejor ajuste al perfil evolutivo de cada persona. Además, varias madres pasaron algunos ratos en la escuela para observar las actividades que hacíamos con sus hijos. Fue para ellas la oportunidad de acceder a nuestros métodos de observación y de relacionarlos con sus vidas en casa. Por lo tanto, las sesiones con los niños se convirtieron realmente en un “cuadrólogo” que incluía al niño, la madre, los profesores y los visitantes. Y debemos añadir un quinto elemento a esta imagen: estos intercambios no habrían sido posibles sin la permanente disponibilidad de Megue Nakazawa, el director, que se encargó de la traducción de japonés a inglés. Esta dinámica atmósfera de aprendizaje alrededor del niño tuvo también unos testigos importantes: un equipo de la TBS TV Network, encabezado por el Sr. Toshiyuki Kawakita, nos estuvo grabando todo el tiempo con un objetivo que vale la pena mencionar: el Sr. Kawakita está haciendo un seguimiento acerca de cómo están siendo tratados algunos problemas sociales relevantes, ya sea por el estado, por iniciativas privadas o incluso individuales. La sordoceguera es uno de los temas que él ha venido siguiendo desde hace una década. El Sr. Kawakita está perfectamente familiarizado con las cuestiones relacionadas con la sordoceguera congénita y conoce muy bien la Yokohama Christian School for the Visually Impaired.

Una visita a la Universidad Tsukuba de Tecnología

Después de 3 días muy atareados con el tema de la sordoceguera congénita, viajamos al Research and Support Centre on Higher Education for the Hearing and Visually Impaired (Centro de Investigación y Apoyo para la Educación Superior de los Deficientes visuales y Auditivos), de la Universidad Tsukuba de Tecnología (a 1 hora aproximadamente del centro de Tokio), donde el Profesor Masayuki Sato se hizo cargo de dirigir la segunda parte de mi programa.

La Universidad Tsukuba de Tecnología ofrece programas universitarios especiales (incluyendo pensión completa) para estudiantes con discapacidad sensorial. Tuve la oportunidad de visitar varios de los programas, incluyendo un curso de diseño para estudiantes sordos y un programa de formación en acupuntura para estudiantes ciegos. También me reuní con el equipo encargado de las actividades deportivas para ciegos. Durante estas visitas me quedé bastante impresionado con el nivel de calidad del equipamiento para la accesibilidad que tenían disponible para la movilidad y el acceso a la información. Fue gratificante observar que Japón ofrece apoyo a los estudiantes con deficiencias sensoriales.

Sin embargo, este nivel de accesibilidad no es suficiente para los estudiantes sordociegos. El profesor Sato desea que un brillante joven sordociego se matricule en un programa de postgrado de la Universidad Tsukuba. Ha conseguido una beca de la Japan Society for the Promotion of Science (Sociedad Japonesa para la Promoción de la Ciencia) para diseñar un sistema de aprendizaje en línea que ofrezca al estudiante sordociego el acceso a distancia a las ponencias y debates, a través de un sistema automático de subtítulo en braille. Es cierto que hacer que esta iniciativa funcione para que este joven participe y comprenda las ponencias (que son mucho más que un simple texto), plantea muchos retos. Pero el profesor

confía en que la colaboración entre el equipo de la universidad y el estudiante sordociego generará soluciones que permitan diseñar el proyecto de una manera avanzada y factible.

Dos fascinantes entrevistas en Tokio

Al cabo de un par de días en la Universidad Tsukuba de Tecnología, volvimos a Tokio, donde me habían organizado dos importantes entrevistas con dos personas sordociegas: Miyuki Ara y Atsushi Mori.

Miyuki es una joven con sordoceguera adquirida. Para comunicarse utiliza el Finger Braille⁷ (Braille sobre los dedos), método que fue creado en Japón en 1981. Para usar el Finger Braille, el intérprete se sienta al lado de la persona sordociega y teclea los caracteres en braille sobre la parte superior de los tres dedos que están en medio de cada mano, como si fueran las teclas de una máquina braille. Sigue el sistema tradicional del braille japonés con los caracteres del hiragana y del katakana⁸. Este método requiere un buen conocimiento del braille, es bastante rápido y también es posible simbolizar aspectos emocionales. Gracias a dos intérpretes, uno para la traducción inglés-japonés y otro para el finger braille, nos las arreglamos para mantener con ella una larga y fluida conversación, que tuvo lugar en la Universidad Meiji Gakuin⁹, donde está estudiando. La mayor parte de nuestra charla se centró en la educación de los niños sordociegos congénitos, situación que obviamente la fascinaba. Le planteamos preguntas típicas pero fundamentales, como: “¿cómo entienden estos niños el mundo?; ¿cómo construyen los conceptos y cómo se les puede introducir el lenguaje? Recientemente Miyuki ha publicado un libro basado en sus propias experiencias, pero nuestra conversación demostró que también está interesada en tener acceso a otro tipo de experiencias de sordociegos.

Atsushi Mori es un joven fascinante. Nació totalmente sordociego, de etiología desconocida. Tuve ocasión de conocerle durante la Conferencia Mundial de la Dbl en Perth (2007). Por aquel entonces, aunque era mucho más joven, ya usaba con mucha fluidez la lengua de signos, y contaba además con unas buenas habilidades de lectura. Me acuerdo que conseguimos mantener una conversación utilizando la lengua de signos táctil, a pesar de las diferencias entre las lenguas de signos francesa y japonesa, pero por supuesto necesitamos un intérprete para que el intercambio fuera más preciso y exhaustivo.

Esta vez me reuní con Atsushi en el Japan Lutheran College, de Tokyo¹⁰, junto con el Pr. Sato y Megue Nakazawa. Actualmente Atsushi tiene 24 años y utiliza la lengua de signos (no el finger braille) en sus conversaciones. No sabía qué esperar de este nuevo encuentro, pero rápidamente me di cuenta de que Atsushi estaba perfectamente preparado. Me contó que estaba trabajando en una tesis que le permitiría incorporarse a la Universidad Tsukuba de Tecnología, donde el Pr. Sato está trabajando para hacer que el programa sea accesible para él. Quería saber mi opinión sobre la viabilidad y relevancia del tema que había elegido: *The difficulty understanding ‘Fantasy’ for a congenital deafblind person and the process by which he came to recognize, understand and appreciate Fantasy* (La dificultad de una persona sordociega congénita para comprender la “Fantasía” y el proceso a través

del cual llega a reconocer, comprender y apreciar la Fantasía). La razón por la que eligió este tema es extremadamente interesante. Su primera idea había sido escribir una tesis sobre su propia experiencia con la sordoceguera, tema amplio y bastante común entre las personas sordociegos que han sido capaces de escribir sobre su propia discapacidad. Pero hubo un acontecimiento que hizo que en su mente surgiera una idea nueva y más concreta. Una mañana le contó a su madre que acababa de encontrarse con la vecina de la puerta de al lado. Su madre se quedó bastante sorprendida porque sabía que esa chica no estaba en casa y le dijo que a lo mejor la había visto en sueños. Esta afirmación supuso un shock para Atsushi, ya que le hizo ser consciente de que algo imaginario que había sucedido sólo en un sueño, él lo había tratado como si fuera real. Se dio cuenta de que no sabía realmente lo que es la fantasía. Este suceso fue la última parte del proceso progresivo que había seguido para elucidar las diferencias entre realidad, ficción y fantasía.

En sus últimos años en la escuela elemental, Atsushi era capaz de leer libros de texto y cuentos y podía comprender la ficción, ya que la ficción está basada en la realidad y en las conexiones lógicas causa-efecto; pero tenía dificultades con un mundo de fantasía en el que un pez puede hablar o volar. Y entonces se dio cuenta de que el mundo de sus propios sueños (y el de los sueños de los otros) estaba repleto de eventos poco realistas e ilógicos. Este descubrimiento le desconcertó y despertó su interés por compartir esta experiencia con otras personas, además de convertirla en el tema de una investigación académica. Podríamos aventurar una hipotética explicación de esta dificultad para diferenciar la realidad de la fantasía de la siguiente manera: las personas videntes y oyentes tienen presente constantemente que hay algo real a su alrededor, ya que cuando se mueven y se comunican tienen que negociar con ese mismo entorno. Pero cuando eres sordociego pasas gran parte de tu vida con tus propios pensamientos o dentro de un perímetro de accesibilidad que se ve limitado al canal táctil y reducido por la falta de una movilidad cómoda; por lo tanto, el mundo interior y el mundo exterior se pueden confundir fácilmente. Esta es sólo una posible explicación, pero habría que explorarla más a fondo.

Le dije a Atsushi que su tesis podría suponer una contribución excepcional al conocimiento de cómo las personas sordociegos congénitas piensan y construyen la realidad. Hay muy pocas personas en el planeta que hayan nacido totalmente sordociegos y que sean, al mismo tiempo, capaces de comprender plenamente y expresarse en el idioma de la cultura en la que viven. Son los únicos que viven en el país de “los sordociegos congénitos” y que pueden informar directamente a los ciudadanos del país de las personas “videntes y oyentes” acerca de lo que sucede donde ellos viven.

Esto mismo sucede también en el mundo del autismo, en el que las personas con Síndrome de Asperger¹¹ tienen por una parte la experiencia personal y permanente del autismo, y pueden, al mismo tiempo, informar a las demás personas sobre cómo comprenden el mundo, los retos a los que se enfrentan y las soluciones que construyen. De esta forma ayudan a comprender mejor cuál es la experiencia de vida de otras personas con autismo que no tienen la posibilidad de expresarse y

apoyan su forma de relacionarse con la vida. Atsushi podría pues ser un valioso mensajero del “mundo de la sordoceguera congénita” e informarnos acerca de las cosas que otras personas con sordoceguera congénita no pueden expresar directa y claramente, dejando a las familias y a los profesionales con la dura tarea de encontrar formas de acceder a ellas (por ejemplo a través de los videoanálisis basados en importantes y sofisticados marcos semióticos). Atsushi compartió con nosotros también otro interesante problema que aportó luz sobre cómo las competencias lingüísticas y el conocimiento del mundo se ven conectados en la vida de las personas sordociegas congénitas. Atsushi utiliza con completa fluidez la lengua de signos y lee en braille, pero adolece de una brecha entre sus competencias lingüísticas completamente maduras y el limitado conocimiento que ha adquirido del mundo en el que vive. Esta es probablemente la razón por la que se convirtió en un experto en el sistema de transporte público de Tokio. Su exacta experiencia diaria y directa en él le aporta una sólida base para elaborarse una visión segura de todo el sistema. En muchos otros terrenos de la vida, su lenguaje se mueve sobre arenas movedizas, dada su falta de experiencia corporal directa. Este es un problema habitual en el ámbito de la sordoceguera congénita, por lo que los profesores y los miembros de la familia deben encargarse de que obtengan la suficiente experiencia corporal práctica como para que el lenguaje se desarrolle sobre una base sólida. Lo excepcional en el caso de Atsushi es que desarrolló el lenguaje (como sistema) mucho más rápido que la experiencia vital con la que tendría que estar relacionado. En muchos sentidos, Atsushi es lo que los etnólogos denominan un informante¹², un nativo que puede aportar información directa y relevante acerca de la cultura que se está estudiando. Tener el privilegio de mantener una larga conversación con él fue un maravilloso punto final para este fascinante viaje al mundo de la sordoceguera en Japón.

El final de la visita

Estos 11 días estuvieron muy ocupados, pero algunos días libres nos ofrecieron la oportunidad de conocer una parte más que aceptable de la cultura japonesa, bajo la cuidadosa guía de Megue Nakazawa y Masayuki Sato, incluyendo una maravillosa ceremonia del té, baños públicos, estupendos sushis, templos, etc. En todas partes disfrutamos de una cálida y activa experiencia de colaboración con los profesionales y las familias y, con suerte, aprendimos mucho unos de otros.

Jacques Souriau (jacques.souriau@gmail.com) es ex-director de CRESAM (el Centro Nacional de Recursos para la Sordoceguera, en Francia) y ex-presidente de la Dbl. Jacques vive cerca de Poitiers (Francia) y sigue trabajando de forma activa como asesor y ponente en el ámbito de la sordoceguera.

¹ <http://www.nise.go.jp>

² Kunmoo-gakuin 181 Takenomaru Naka-ku, Yokohama-shi Kanagawa, 232 JAPAN

³ www.tsukuba-tech.ac.jp/english

⁴ <https://www.jsps.go.jp/english>

⁵ Feldenkraïš M. (1985): “The potent self”. Traducción francesa (1990): “La puissance du moi.” Editions Robert Laffont, S.A. (p.21).

⁶ Aprender y comunicar a través del movimiento: Dbl Review 57, julio 2016.

⁷ fingerbraille.com; <https://www.youtube.com/>
⁸ <https://coscom.co.jp/hiragana-katakana/index.html?watch?v=eTC-ZmILCu4>
⁹ www.meijigakuin.ac.jp/en
¹⁰ www.luther.ac.jp/english
¹¹ www.webmd.com › Brain & Nervous System › Autism
¹² www.anthrobase.com/Dic/eng/def/informant.htm

“Inclusión responsable”

Consideraciones sobre Cómo Ofrecer Acceso a una Educación de Calidad a los Niños Deficientes Visuales con Deficiencias Añadidas¹

Dennis Lolli y Deborah Gleason

El Reto Global

Se estima que hay 46 millones de niños y jóvenes (entre 0 y 24 años) en todo el mundo que son deficientes visuales, pero en los países en vías de desarrollo menos de 1 de cada 10 niños con deficiencia visual va a la escuela. La mayoría de esta población vive en países pobres, en los que la falta de recursos y el estigma cultural de la discapacidad impiden que las personas con deficiencia visual tengan acceso a la educación adecuada que necesitan para desarrollar todo su potencial.

Aproximadamente la mitad de estos niños son deficientes visuales y tienen discapacidades añadidas.

Los niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera se encuentran entre los más vulnerables del mundo y los que es menos probable que reciban educación. En lugar de eso, frecuentemente se quedan en casa, desconectados completamente del sistema educativo. Otros son dejados al cuidado de orfanatos y hogares infantiles, en los que pueden tener acceso a servicios de atención pero poca o ninguna interacción con educadores bien formados. Otro problema fundamental es la formación inadecuada de los maestros. Sin formación especializada, los profesores de los niños con deficiencia visual y discapacidades añadidas muchas veces tienen dificultades para cubrir las necesidades únicas de sus estudiantes.

Conseguir una Educación para Todos

Como apoyo a los objetivos de Educación para todos, Perkins International² se ha comprometido a defender los avances en los derechos educativos, económicos y políticos de todos los niños y adultos ciegos y deficientes visuales. Desde 1989, Perkins International ha trabajado con socios locales en más de 60 países de todo el mundo para ampliar las oportunidades educativas de los niños deficientes visuales con discapacidades añadidas.

Como resultado de los más de 25 años de trabajo internacional, hemos identificado varias políticas comunes y barreras legislativas en contra de garantizar que los niños reciban servicios educativos de calidad. Para eliminar estas barreras,

recomendamos que el sistema educativo incluya los siguientes elementos, aunque no sólo estos:

1. Una definición funcional y un sistema formalizado para identificar a los niños con deficiencia visual y discapacidades múltiples.
2. Formación para profesores de educación especial y ordinaria sobre métodos de enseñanza a los niños deficientes visuales con discapacidad múltiple.
3. Financiación de estructuras basadas en las necesidades de los niños con discapacidades múltiples, quienes frecuentemente necesitan una menor ratio profesor alumno.
4. Conocimientos de la accesibilidad curricular.
5. Sistemas de evaluación y valoración de los estudiantes.
6. Se deben incluir en la planificación y el desarrollo educativos los temas del apoyo, estímulo y formación para familias.
7. Vínculos vitales con otras agencias gubernamentales y con el sector privado, de cara a desarrollar sistemas globales de transición, apoyo y continuidad.

Recomendaciones Políticas

En 2006, cuando las Naciones Unidas adoptaron la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, los esfuerzos encaminados a la defensa de la discapacidad se vieron enormemente reforzados y recibieron un nuevo impulso cuando la Convención entró en vigor, el 3 de mayo de 2008, con la ratificación por parte del 20º país. La Convención exige una educación accesible sin excepción para todos los niños con discapacidad, lo que incluye proporcionarles los apoyos necesarios cuando los necesiten. Además, la Convención llama la atención específicamente hacia las necesidades de los estudiantes que son sordociegos y/o padecen discapacidades severas. A fecha de febrero de 2016, 160 países han ratificado la Convención, por lo que aceptan que están legalmente obligados por la Convención y que van a adaptar su legislación nacional a los estándares internacionales del Tratado³.

Perkins International se ha comprometido a colaborar en la implementación de la Convención incrementando en todo el mundo el acceso a la educación de los niños deficientes visuales con discapacidades añadidas, incluyendo la sordoceguera. Esta población única de estudiantes, aunque es diversa, requiere una planificación educativa específica, debido a su limitado acceso a la información del entorno, derivado de la reducción de la capacidad de los sentidos de la vista y el oído, los canales de la distancia para el aprendizaje. Para ofrecer las oportunidades necesarias para que los niños alcancen calidad de vida, es necesaria una intervención educativa permanente planificada.

Nuestra recomendación es que en el desarrollo de los programas globales enfocados a la educación de los niños deficientes visuales con discapacidades añadidas se tengan en consideración los siguientes aspectos:

- Desarrollar una definición funcional de esta población, además de sistemas para detectar e identificar a los niños con deficiencia visual.

- Ofrecer un flujo continuo de servicios desde la intervención temprana hasta la transición a la vida adulta.
- Establecer una variedad de opciones de escolarización, incluyendo colegios de educación especial, aulas, centros de recursos y aulas de educación ordinaria.
- Asegurarse de que cada niño tienen un plan educativo individualizado.
- Formar a los profesores tutores y a los de educación especial en las mejores prácticas y métodos para educar a los estudiantes deficientes visuales con discapacidades añadidas.
- Incluir a las familias como compañeros de pleno derecho en el equipo educativo y ofrecerles formación y apoyo continuos.
- Garantizar disponibilidad de tiempo para la educación y la formación.

Sistemas de Evaluación e Identificación:

Sin el desarrollo de una definición específica y de sistemas de identificación, muchas veces los niños no son correctamente clasificados, lo que hace que se queden excluidos de los programas o ubicados en programas con una inadecuada formación y planificación. Esto se pone especialmente de manifiesto cuando el screening clínico y funcional es llevado a cabo por personas que no cuentan con una formación básica en el ámbito de las capacidades sensoriales.

Flujo continuo de Servicios:

Es necesario establecer, desde la intervención temprana hasta la planificación de la transición a la vida adulta, vínculos entre los distintos servicios, en colaboración con las familias y las agencias. Hay que evaluar los sistemas para garantizar que las necesidades específicas de educación y el desarrollo personal son abordados a través de la planificación y de la formación. Por consiguiente, para dar apoyo al desarrollo y la formación continuos, son esenciales programas con profesionales formados en los métodos específicos de educación.

Variedad de Opciones de Escolarización:

Experiencias de todo el mundo han demostrado que las necesidades educativas de los niños son diversas y que cada niño en concreto responde de manera diferentes a una serie de entornos. La población de niños deficientes visuales con discapacidades añadidas y/o sordociegos tiene una baja incidencia, y sin embargo, a lo largo del proceso educativo se precisan diversos enfoques formativos. En concreto, en los comienzos de la educación y en los lazos con la vida adulta, estos niños requieren frecuentemente una instrucción especializada en entornos estructurados, con el fin de abrir la puerta a posibilidades más amplias de aprendizaje y a resultados educativos mejorados. Muchas veces los centros específicos son necesarios, tanto como recurso para una educación inclusiva como para servir de entornos formativos que dan respuesta a las necesidades individuales. Los niños necesitarán también tener acceso a la instrucción en una serie de entornos de la comunidad, con el fin de aplicar sus aprendizajes a la integración social y a muchas más oportunidades.

Educación Individualizada:

La educación inclusiva debe hermanar lo mejor de la educación ordinaria y de la educación especial, y ponerlos al servicio de cada niño en concreto y de su familia. Aunque formen parte de una población mayor de niños que responden a métodos habituales de educación, cada niño deficiente visual con discapacidad añadida y/o sordociego es un estudiante único, cuyas capacidades y habilidades específicas deben ser identificadas y alimentadas. Esto exige que se desarrolle un plan educativo global junto con las familias y un equipo educativo formado. Este plan debería abordar las adaptaciones curriculares específicas que proporcionen un acceso individualizado a la educación. Las aulas deberían facilitar el acceso a la formación individualizada, adaptada a la discapacidad sensorial del niño. Los niños deficientes visuales con discapacidades añadidas carecen de oportunidades para el aprendizaje casual, ya que todo lo que esté más allá de la punta de sus dedos puede resultarles inaccesible.

Sistemas de Desarrollo Personal y Formación:

Para que sean realmente accesibles, los sistemas educativos deben desarrollar un plan global para el desarrollo de los profesores y de los miembros del equipo educativo con competencias para abordar las necesidades educativas únicas de los niños deficientes visuales con discapacidades añadidas. Estos sistemas deberían centrarse en el desarrollo tanto de los pre-servicios, como de los servicios en sí mismos y estar disponibles para los profesionales de la educación ordinaria y de la educación especial que forman parte del equipo educativo del niño. Los temas fundamentales con los que los profesores y los miembros del equipo educativo deberían estar familiarizados incluyen, entre otros: comunicación, alfabetización, planificación educativa individualizada, currículum funcional, estrategias formativas, desarrollo sensorial y orientación y movilidad.

Formación a Padres:

Para muchos niños con discapacidades múltiples, los padres son la voz que representa a lo largo de toda la vida sus necesidades y su derecho a la educación. Los padres y los familiares son poderosos defensores que buscan garantizar que sus hijos estén incluidos en los sistemas educativos. Por lo tanto, es esencial que cuenten con una formación y una atención continua, que asegure servicios de calidad a lo largo de todo el proceso educativo.

Tiempo más Prolongado para la Educación:

En muchos sistemas, los niños deficientes visuales con discapacidades adicionales están recibiendo educación a tiempo parcial debido a la limitación de recursos y de profesionales formados. En realidad, el ritmo de aprendizaje, que se ve afectado por una reducción de la capacidad sensorial, es más lento y requiere más tiempo cada día, cada semana y cada año. La educación necesita abordar no sólo el currículum ordinario, sino también enfrentarse a la disminución del acceso al aprendizaje casual y ambiental.

Acerca de Perkins International

Todos los niños con deficiencia visual pueden aprender-y progresar

La misión global de Perkins International es garantizar que todos los niños y jóvenes con deficiencia visual que están poco atendidos reciban una educación de alta calidad. Trabajamos para romper el aislamiento y el abandono al que se enfrentan estos niños, transformando su futuro a través del poder del aprendizaje. Creemos que todos los niños pueden aprender y progresar. La educación enriquece las vidas de las personas con deficiencia visual y les prepara para mantener un papel activo en sus familias, escuelas y comunidades.

Cuatro estrategias que nos ayudan a transformar la educación para ciegos en todo el mundo

Perkins International utiliza un modelo probado para la mejora y la expansión sostenible de los programas educativos para niños con deficiencia visual y discapacidades múltiples, incluyendo sordoceguera. Desarrollado por nuestro equipo de expertos formado por educadores de educación especial, nuestro modelo es el producto de décadas de experiencia trabajando dentro de las aulas, los orfanatos y pequeños pueblos en algunos de los países más pobres del mundo.

1. *Desarrollar colaboraciones locales*

Trabajamos con cientos de colaboradores locales: escuelas, orfanatos, instalaciones de centros de día, programas de formación de los profesores, agencias gubernamentales, grupos familiares de defensa y más. Reforzados por nuestra formación de expertos y nuestro apoyo estratégico, estos colaboradores nos ayudan a transformar el paisaje educativo en sus regiones.

Nuestras colaboraciones alcanzan todo el planeta. Nos dedicamos a entablar colaboraciones a largo plazo con organizaciones locales, ya sea ayudando a que un pequeño centro de día y de rehabilitación en Croacia crezca hasta convertirse en un recurso regional en los Balcanes, o trabajando en la India para desarrollar nuevos servicios de atención temprana para niños pequeños en uno de los primeros programas para sordociegos de Asia. El resultado final son mejoras sostenibles en la educación de los ciegos en todo el mundo. Y todo ello alimentado por nuestra robusta red de trabajo en colaboración.

2. *Formación de Profesores*

Educar a niños con deficiencia visual exige un complejo conjunto de habilidades. Con frecuencia en muchas regiones del mundo los profesores carecen de la formación necesaria para desempeñar su trabajo. Es por eso por lo que Perkins International ha adquirido el compromiso de incrementar la oferta de profesores cualificados para niños con deficiencia visual y discapacidades múltiples.

Celebramos cientos de formaciones cada año en todo el mundo. El alcance oscila desde talleres para educadores con muy diversos niveles de experiencia hasta

cursos de formación a nivel de grado en universidades locales. Perkins International también prepara la próxima generación de líderes en este ámbito con una iniciativa de formación que es nuestro buque insignia: el Educational Leadership Program (ELP, Programa Educativo de Líderes). El ELP ofrece a los profesionales seleccionados 9 meses de formación avanzada en el campus de la Perkins School for the Blind.

3. *Empoderar a las Familias*

Es fundamental que las familias de los niños con deficiencia visual cuenten con el apoyo que necesitan y con una voz que pueda ser oída. Perkins International dota a los padres, hermanos y otros miembros de la familia de los recursos necesarios para que lleguen a ser cuidadores y defensores efectivos, lo que ayuda a garantizar que los niños a los que atendemos cuentan con una red de apoyo fiable fuera del aula.

También promovemos la formación y crecimiento de organizaciones familiares de apoyo. Uno de estos grupos ubicado en Kenia, en uno de los mayores suburbios del mundo, incluye una agencia de servicios integrales que trabaja para empoderar a las familias de niños con deficiencia visual. Hay además un grupo de apoyo en Filipinas, creado por un puñado de padres, que ahora cuenta con cientos de miembros y tiene influencia sobre las políticas educativas nacionales. Lo que les une a todos ellos es una pasión sin igual y la urgencia que las familias aportan a la causa.

4. *Haciendo campaña por el cambio*

Hacer campañas ayuda a Perkins Internacional a crear una base de comprensión, aceptación y apoyo para las personas con discapacidad. Nosotros estamos poniendo nuestra parte para construir un mundo mejor para las personas con deficiencia visual, desde los esfuerzos por comprometernos con la comunidad de nuestros colaboradores, pasando por el trabajo con los responsables de los gobiernos para promulgar leyes que promuevan el acceso, la inclusión y los programas educativos de alta calidad.

El apoyo del Gobierno es fundamental para acelerar este proceso y es por eso por lo que Perkins Internacional cuenta con una larga historia de colaboraciones con los ministerios de educación regionales y nacionales de todo el globo. Hacer campaña con éxito puede suponer un gran reto en aquellas culturas en las que la discapacidad sigue estando estigmatizada. En este sentido, estamos trabajando junto con nuestros socios locales para cambiar de manera radical la forma en que estas sociedades contemplan a las personas con discapacidad.

Cómo Puede Ayudar Perkins International

Perkins International puede contribuir al desarrollo de políticas y servicios que beneficien a los niños ciegos o deficientes visuales con discapacidades múltiples.

En concreto, Perkins puede:

- Formar a los profesores, padres y gestores de las escuelas acerca de las mejores prácticas en la educación de los niños deficientes visuales con discapacidades múltiples.
- Fortalecer la capacidad de las escuelas y agencias para desarrollar o aumentar los programas educativos de calidad.
- Adaptar el curriculum nacional para que cubra las necesidades de los niños con deficiencia visual y discapacidades múltiples.
- Empoderar a los padres para que se conviertan en defensores efectivos de la educación de sus hijos.
- Apoyar a los legisladores para que incorporen las necesidades de los niños ciegos o deficientes visuales con discapacidades múltiples en las políticas y servicios.
- Apoyar el desarrollo de programas de formación universitaria para los profesores de esta población de estudiantes.
- Proporcionar a los profesores, estudiantes, padres y al público en general bibliografía y recursos educativos seleccionados en diversos idiomas.
- Ayudar a los gobiernos a que pongan en marcha las políticas y las prácticas esbozadas en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en el Protocolo Opcional.

Deborah Gleason Directora, Región Asia/Pacífico
Perkins International
(Deborah.Gleason@Perkins.org)

Dennis Lolli
Director, Región Europa/ Eurasia
Perkins International
(Dennis.Lolli@Perkins.org)

¹ Ponencia presentada en la Sesión Simultánea 7 (Education for children with visual impairment and additional multiple disabilities or deafblindness), Programa Día ICEVI (22 agosto, 2016), Asambleas Conjuntas WBU-ICEVI, Orlando-Florida

² Perkins International (www.perkins.org) / Perkins School for the Blind es un miembro corporativo mayor de la Dbl.

³ "Rights and Dignity of Persons with Disabilities." UN News Center. UN, n.d. Web. 16 Feb. 2016.

Tranquilidad de espíritu: técnicas de Mindfulness y control del estrés en el Curriculum de los MDVI¹

Aine Murphy

Cada vez hay más conciencia de que las herramientas y las técnicas del "Mindfulness"² pueden jugar un papel fundamental en los traumas, problemas de apego, enfermedades, ansiedad y cualquier grupo de problemas de salud mental.

Esto es especialmente relevante cuando trabajamos con jóvenes con Deficiencia Visual y Discapacidad Múltiple (MDVI), jóvenes que no tienen una voz física, jóvenes con una discapacidad física, además de discapacidades emocionales y cognitivas. Este método ofrece también buenos resultados en el trabajo con jóvenes sordociegos. A lo largo de los últimos 3 años he tenido el privilegio de ser testigo del impacto real y significativo que un programa continuado de mindfulness ha tenido sobre las vidas de estos jóvenes.

En la Royal Blind School (Edimburgo)³, llevamos a cabo un programa de Mindfulness. Trabajando estrechamente con el equipo educativo y los psicólogos, hemos preparado un programa individualizado adaptado específicamente a las necesidades de cada alumno y respaldado por los recientes avances en neurociencia, por una mayor comprensión del desarrollo cerebral, la psicología y, por supuesto, la educación.

Tenemos la suerte de trabajar muy de cerca con el psicólogo Stan Godek, quien escribió el libro: *Mindfulness Techniques for Children and Young People*⁴ (Técnicas de Mindfulness para Niños y Jóvenes). Esta publicación es una guía práctica que recoge el trabajo que hemos hecho conjuntamente en forma de una serie de estudios de casos y ejemplos. Esta colaboración con Stan ha transformado el trabajo desde el ámbito de lo “new age” y “poco práctico” hasta una actividad basada en la ciencia y apoyada en la evidencia estadística y en los resultados registrados.

El Mindfulness es fundamentalmente la habilidad de detener la mente en el momento presente, centrándola en un objeto específico o en una tarea, ejercicio o movimiento. Esto crea una sensación de relajación, espacio y paz y al mismo tiempo genera un sentimiento de lucidez, que puede ayudar a disminuir el grado de excitabilidad o de distracción. Las actividades del Mindfulness llevarán al niño fuera de lo que llamamos la “zona roja”, ayudándole a superar y a tener más control sobre las transiciones estresantes que se producen a lo largo del día, transiciones que a ti o a mí pueden parecernos no estresantes, pero estoy segura de que conoces a niños que no pueden sobrellevar la rutina diaria, especialmente si se ve interrumpida por una circunstancia imprevista. Es un complicado viaje para algunos alumnos. Me viene a la mente uno de ellos: un chico ciego y autista, que experimenta muchas “pérdidas de control” a lo largo de cada día. Mindfulness no se trata de enseñar a los niños a meditar o a practicar yoga o Tai Chi. Aunque el mindfulness conlleva el uso terapéutico de estas técnicas, también incluye la relajación y el disfrute, el pensamiento imaginativo y la diversión.

¿Cuál fue nuestro punto de partida? En primer lugar, nos dimos cuenta de que nuestros alumnos siempre tienen el reto de ser lo mejor que puedan ser. Deben alcanzar y cumplir objetivos. Tenemos unas expectativas muy elevadas para nuestro jóvenes y ellos casi siempre están a la altura de cada desafío, ya sea el reto de utilizar un interruptor accionado con la cabeza para pasar a la página siguiente de la historia o aprender el braille matemático para un examen nacional: ahí es donde ponen el foco y el esfuerzo. Nos complicaremos la vida todo lo que haga falta con tal de que cada alumno consiga lo mejor de lo que posiblemente puede conseguir. Pero ¿dónde está el espacio? ¿Dónde está el silencio? ¿Dónde están la

paz y el sosiego para que la mente y para el cuerpo simplemente estén? Sabemos que ese es el espacio en el que se puede producir la curación, la aceptación y aprender a regular nuestras propias emociones. En ese espacio es donde una relajación profunda puede comenzar a cambiar el cuerpo y reconectar el cerebro. Esto fue lo que nos impulsó a comenzar un programa de mindfulness.

La respiración es extremadamente importante. Nadie nos enseña a respirar. Estamos vivos, por lo que todos asumimos que lo estamos haciendo correctamente. Hasta que no llamamos a algunos expertos (¡hay un equipo de expertos en “respiración correcta”!) y no practicamos nuestro propio aprendizaje, no descubrimos que la respiración es un tema muy importante. Muchos de nuestros estudiantes se sientan en posturas extrañas, se arquean en las sillas de ruedas, se inclinan hacia delante y presentan muchos movimientos involuntarios, como resultado de una respiración ligera y superficial. Tenemos un chico que inspira por la boca y espira por la nariz. Muy pocos de nuestros alumnos pueden llevar la respiración hacia abajo hasta la barriga, larga y lentamente, de manera consciente. Comenzamos cada sesión con algún guión de conciencia corporal para centrar la atención en la respiración y el cuerpo. Muchos alumnos tienen un conocimiento abstracto de su cuerpo, lo que les ayuda a aprender acerca de su respiración, independientemente del nivel de comprensión que tengan. “Inspiramos por la nariz y espiramos por la boca. Relajad vuestra barriga, relajad vuestra espalda”, pueden ser las palabras que utilizamos. O puede ser un análisis más profundo del cuerpo que ayude a los alumnos a relajarse, como preparación para la sesión. Si miro atrás y pienso en aquellos primeros días, veo un completo contraste con lo que me encuentro ahora. Los estudiantes aprenden a respirar y a relajarse, en una atmósfera completamente diferente a la del pasado.

Así pues, la respiración y la conciencia corporal son un buen punto de partida. A continuación fuimos creando historias de visualización que fueran relevantes para cada alumno y que se iban a convertir en su propio “espacio feliz”. ¿Cómo podemos desarrollar un programa de visualización que ponga tanto énfasis en la imaginación? Debido a la falta de la visión y de experiencias, muchos alumnos necesitan algo físico como un indicador o significante que sirva de vínculo o conexión con el entorno y el mundo. No podemos simplemente sumergirnos en una agradable y relajante escena que trate, por ejemplo, de un paseo por un bosque verde, con altos árboles balanceándose con el viento y un balbuceante arroyo en los alrededores o una escena en la que nos sentamos al sol en una playa arenosa cerca del océano escuchando el roce de las olas. Para muchos de nuestros alumnos, estas son simplemente palabras sin un vínculo tangible con la experiencia. Muchos de ellos no tienen la experiencia de un bosque o no pueden imaginarse el estar tranquilos al lado del océano.

Queríamos crear una historia de visualización que tuviera significado para nuestros estudiantes, de forma que la pudieran utilizar para relajarse y que se convirtiera en su “lugar feliz”. A su vez, podría utilizarse para regular sus emociones.

Comenzamos con lo que denominamos “Estaciones Sensoriales”. Las Estaciones Sensoriales incluían 5 áreas sensoriales y los alumnos podían tomarse su tiempo para explorar cada área; explorarlas de forma “meditativa” con la mínima

conversación, con una suave música de fondo que les permitiera centrarse en los sentimientos y en oler cada objeto. Las estaciones eran:

- Pañuelos de gasa impregnados con aceite de menta o un olor preferido para ellos, como el perfume de mamá. El montón de pañuelos debe ser lo suficientemente grande como para poder explorarlo y esconderse en él.
- Una pequeña tienda de campaña que pueda ser montada en el interior. Debe contener un saco de dormir o un edredon para deslizarse dentro, tumbarse o acurrucarse.
- Un montón de pieles, para experimentar la sensación y la textura, pero también que sea lo suficientemente grande como para gatear por debajo.
- Una selección de plumas.
- Un montón de bolas de masaje para que el alumno pueda experimentar la sensación de apretarlas contra sus brazos o piernas, manos o pies o en la parte de delante, de detrás o en los lados de la cabeza.

Los alumnos pasaron dos sesiones explorando tranquilamente cada área, con la iluminación baja y la música sonando suavemente de fondo. Les animamos a que se revolcaran y se taparan con los materiales. Mientras estaban tumbados en el área que habían elegido, los profesionales de apoyo les animaban a que notaran las sensaciones, los olores, los sonidos y que hablaran sobre cómo les hacían sentirse. ¿En qué les hacía pensar? ¿Qué aspecto tenía ese lugar, cómo olía y qué les hacía sentir? Posteriormente ellos decidieron sus preferencias. Escribimos una historia de visualización basándonos en las respuestas y las palabras de cada alumno. Algunas eran bastante imaginativas, como la que os leeré luego. Algunas eran descripciones de las experiencias vividas, como estar en la tienda, las blandas paredes de tela, el olor, los sonidos y lo que se siente al estar tumbado dentro de la tienda.

Los alumnos iban a la estación que habían elegido para relajarse y escuchar su visualización. Con el tiempo, se les daba sólo un trozo de material de esa área para desestresarse y para escuchar la historia. Aprendieron esta estrategia, con la que podían ir a su lugar feliz, que estaba en su mente, a cualquier hora del día o la noche. En cualquier momento pueden surgir un aumento de los niveles de estrés y ellos necesitan una herramienta para manejarlo. Éste es el lugar feliz de John. Le gusta taparse con las pieles y escuchar.

En este momento John se ha ido a su propio lugar especial, es una cueva agradable, silenciosa y peluda. A John le gusta porque está oscura y tranquila y le hace sentirse feliz. Está relajándose y tumbado en su cueva peluda. Es cálida y de piel. Huele bien. La cueva peluda de John está cerca del mar. Se tumba allí, en la cueva blanda, cálida y de piel y escucha. John puede oír las olas desde su cueva peluda. Puede oír el agua y las rocas en el mar. Hacen un sonido estrepitoso. A John le gusta tumbarse en su cueva y escuchar los sonidos. Le hace sentirse feliz. Le hace sentirse seguro. John piensa: “Me gusta mi cueva”. John está tumbado silenciosamente en su cueva durante 3 minutos. Simplemente está sintiendo las pieles y escuchando el mar. John se siente seguro. Se siente contento.

Ahora es la hora de que Jonh se vaya de la cueva. Respira profundamente y empieza a salir. Es la hora de regresar a la entrada del gimnasio otra vez. Pero recuerda, siempre que quieras, siempre que te apetezca, puedes cerrar tus ojos y regresar a tu cueva cálida, segura, peluda...

Otras estrategias que consiguen buenos resultados están relacionadas con el Tai Chi. Todos los alumnos pueden tener acceso al Tai Chi, a su manera, a pesar de las limitaciones físicas. La clave del Tai Chi es respirar lenta, profunda y rítmicamente, como al comienzo de cada sesión de Mindfulness. Los ejercicios de Tai Chi que practicábamos, utilizaban lo que llamamos los "Cinco Tesoros": son ejercicios de respiración y movimiento diseñados para combinar ese movimiento lento y suave y la respiración profunda y relajada. El objetivo original de los Cinco Tesoros era atraer la energía Qi o Chi de las estrellas, el mar y la tierra y también dar Chi o compartirlo con los demás. Nosotros hemos adaptado los movimientos, de manera que tuvieran en cuenta las discapacidades, pero hemos conservado el principio de concentración, combinando la respiración profunda y el movimiento rítmico. Es una técnica fundamental que hace que se centren aún más en el momento y en la sensación de quietud emocional, que es la esencia del mindfulness.

Algunos alumnos salen de sus sillas de ruedas y se colocan en un puf o en una alfombra de Tai Chi. Algunos aunque sólo controlan levemente su cabeza y sus brazos, participan en esta práctica muy satisfactoriamente. Muchas veces, en los días soleados, salimos a dar un tranquilo paseo consciente por el jardín sensorial y practicamos Tai Chi bajo los árboles, ya sea de pie o en silla de ruedas.

Cuando se estiran, los alumnos sienten las hojas encima de sus cabezas. En el silencio, tienen una conciencia intensificada de los sonidos, los olores y la naturaleza.

El estar en el exterior y tener esta conciencia de la naturaleza nos lleva de una manera muy agradable a lo que denominamos trabajo de "Viaje". Cuando salimos caminando hacia el jardín sensorial, ayudamos a que los alumnos dediquen un tiempo a hacerse plenamente conscientes del entorno por el que están caminando. Les animamos a que se paren, escuchen el sonido del viento, piensen sobre cómo lo sienten sobre su piel. Les animamos a tocar y explorar la textura de la hierba, las hojas, la tierra, los troncos de los árboles y muchas más cosas. Escuchan activamente el sonido de los pájaros en el jardín y del agua que corre por allí. Los alumnos están experimentando "estar simplemente en el momento", con cualquier sonido o sensación que les rodee. Esta forma ya practicada de estar centrados en el ahora significa que los alumnos pueden recordar más fácilmente el viaje que han hecho cuando regresen dentro. O puedo llevarles de nuevo a ese viaje otro día, recorriendo con detalle cada paso, sonido y sensación que habíamos experimentado. Los alumnos se implican realmente en este proceso: su parte favorita del viaje se refleja en sus caras con una sonrisa (por ejemplo, pasar por el botón del ascensor, pero sin presionarlo, Ciaran). Saber que los alumnos están reviviendo el viaje satisfactoriamente significa que hay la posibilidad de añadir otras dimensiones imaginativas, como: "Ahora vas a tumbarte en la hierba, vas a sentir la

hierba en toda tu espalda, va a sentir la calidez del sol en tu cara y trasládate a tu lugar feliz/cueva peluda, por ejemplo”.

A partir de aquí, también podemos comenzar a explorar los estados de ánimo y las emociones y empezar a desarrollar estrategias para ayudar a que los alumnos tengan más control de todo ello. Hemos trabajado un poco en el sentido de que un animal o una mascota venga a sentarse al lado de cada alumno sobre la hierba. O se acurrucan a su lado y se abrazan. A los alumnos les encanta y posteriormente comentan acerca de qué animal había estado allí y lo felices que les había hecho. Muchas veces mascotas que habían fallecido vuelven a la vida para esta actividad y los alumnos cuentan historias que nos hacen sonreír a todos.

En estos momentos estamos comenzando el 4º año del Programa de Mindfulness y nuestros alumnos se han beneficiado mucho más allá de nuestras expectativas. En los primeros 6 meses, parecía que no estaba sucediendo nada, por lo que comencé a cuestionarme la validez del programa en su conjunto. Es probable que hubiera renunciado si hubiera tenido elección. Ahora me doy cuenta de que aunque yo no lo viera, no quería decir que no estuviera sucediendo. En las mentes, los cerebros y los cuerpos de nuestros alumnos estaban sucediendo muchas cosas, que no se vieron claramente durante meses o incluso quizá durante un año. El control del estrés basado en el Mindfulness ha tenido definitivamente un impacto positivo.

Los profesionales y los padres han observado que muchos de los alumnos se están autorregulando, lo que tiene un impacto fundamental en las transiciones a lo largo de todo el día. Una madre se puso en contacto con nosotros porque casi no podía creer que su hijo había autorregulado su angustia cuando estaban en un centro comercial. Había pasado del límite de la “zona roja” a decirse a sí mismo: “respira ahora...respira ahora... relájate...relájate”. Una respiración más efectiva está teniendo impacto sobre su salud, su concentración y su habilidad para aprender, algo que los profesores de todo el colegio han observado. Algunos alumnos están encontrando la diversión, la alegría y la relajada satisfacción de las que no habíamos sido testigos antes en estos alumnos. Simplemente están más contentos (el chico ciego autista que mencioné anteriormente ¡es un chico diferente!).

El programa ha demostrado su credibilidad y nuestros alumnos pueden ahora echar mano de las técnicas que han aprendido para controlar el estrés, ayudar con los brotes de rabia y sentirse más relajados. Este año organizaremos más sesiones en las escuelas para los alumnos por las mañanas, después de las clases para los profesionales y espero ampliarlo a los padres y cuidadores a lo largo del año.

Seguimos desarrollando el abanico de estrategias relacionadas con la reducción del estrés basada en el mindfulness: Tai Chi, respiración del yoga y visualizaciones meditativas. Este trabajo puede ayudar a desarrollar la empatía y facilitar una comprensión más profunda de las emociones y técnicas que conlleva la terapia cognitiva basada en el mindfulness.

La respuesta ha sido tan positiva que estamos creando una base de recursos de la cual la gente pueda tomar ideas, ejemplos de guiones de visualización creados específicamente para personas con deficiencia visual y grabaciones de meditaciones que se puedan utilizar en distintos momentos y circunstancias a lo largo del día.

Para más información, contactad con Aine Murphy
(aine.murphy@royalblindschool.org.uk)

Profesora/Teatro/Mindfulness, Royal Blind School, Edimburgo, Escocia.

¹ Ponencia en Sesión Simultánea 7 (Educación para niños deficientes visuales y discapacidades múltiples añadidas o sordoceguera), Programa de Día ICEVI (22 agosto, 2016), Asambleas Conjuntas UMC-ICEVI, Orlando, Florida.

² <https://www.psychologytoday.com/basics/mindfulness>

³ <https://www.royalblind.org/education>

⁴ www.childrenscotland.org.uk/.../mindfulness-techniques-with-children-and-young-...

Noticias de las Redes

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

<http://adbn.deafblindinternational.org>

Red de CHARGE

Andrea Wanka

Email: aw@andrea-wanka.de

<http://chargenetwork.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación

Jacques Souriau

Email: jacques.souriau@gmail.com

<http://communication.deafblindinternational.org>

European Deafblind Network

Ricard Lopez Manzano

Email: rlopez@sordoceguera.com

<http://edbn.deafblindinternational.org>

Red Iberolatinoamericana

Vula Ikonomidis

Email: vula2004@hotmail.com

<http://iberolatinamerican.deafblindinternational.org>

Red de las Américas

Marianne Riggio

Email: Marianne.Riggio@Perkins.org

<http://americas.deafblindinternational.org>

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

Email: deafblindoutdoors@gmail.com

<http://outdoornetwork.deafblindinternational.org>

Red de Investigación

Walter Wittich

Email: walter.wittich@umontreal.ca

<http://research.deafblindinternational.org>

Red de Rubéola

Nigel Turner

Email: nigel.turner@sense.org.uk

<http://rubella.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación Socio-háptica

Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer

Email: riitta.lahtinen@icloud.com;

rpalmer2@tiscali.co.uk

<http://socialhaptic.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación Táctil

Paul Hart

Email: phart@sensescotland.org.uk

<http://tcn.deafblindinternational.org>

Red de Usher

Emma Boswell

Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Nadja Höegner

Email: nadja.hoegner@hu-berlin.de

<http://usher.deafblindinternational.org>

Red de Juventud (DbIYN)

Simon Allison Email: simon.allison@sense.org.uk

<http://dbiyn.deafblindinternational.org>

Red de CHARGE

Andrea Wanka informa:

Actualmente la Red de CHARGE de la Dbl consta de 80 miembros que representan a 17 países. Cualquier persona que lea esta información y esté interesada en hacerse miembro, por favor que contacte conmigo.

No olvidéis nuestra pre-conferencia, el día 4 de septiembre de 2017, previa a la Conferencia Europea de la Dbl, en Aalborg (Dinamarca). El precio de la inscripción es de 55€.

Más adelante en este mismo número de la revista, podéis ver la agenda. Andrea es la persona de contacto, así que por favor, las personas que estéis interesadas en participar o en presentar una ponencia, contactad con ella por correo electrónico.

Visita el nuevo subsitio de la Red de CHARGE en la web de la Dbl:

<http://chargenetwork.deafblindinternational.org>. Tenemos la intención también de registrarlo en el link de nuestra web.

Para más información acerca de la Red de CHARGE, por favor contactad con Andrea Wanka: aw@andrea-wanka.de.

Svein Olav Kolset (Noruega) ofreció a los miembros de la Red una copia gratuita de su impresionante libro “An Exceptional Fellow”¹, que muchos pudimos disfrutar. ¡Nuestro inmenso agradecimiento a Svein, de parte de la Red de CHARGE de la Dbl.

¹ anexceptionalfellow.com/the-book

Voces de la Red de CHARGE: Un Informe de los Padres sobre los Actos Potencialmente Comunicativos de sus Hijos con Síndrome de CHARGE

Por la Dra. Susan Bashinski:

Un estudio realizado durante la 12ª Conferencia Internacional del Síndrome de CHARGE (Chicago, Illinois, EEUU, del 30 de julio al 2 de agosto de 2015) describía las habilidades comunicativas de los niños/jóvenes con síndrome de CHARGE, que presentan un habla natural escaso o nulo y que se comunican fundamentalmente sin utilizar símbolos (es decir, uso funcional de menos de 50 palabras habladas o signos). Los familiares de 27 personas (con edades entre los 17 meses hasta los 28 años) fueron entrevistados por miembros de un equipo de investigación encabezado por la Dra. Barbara Braddock y la Dra. Susan M. Bashinski. Se pidió a las familias que informaran acerca del uso por parte de sus hijos de señales potencialmente comunicativas, es decir, señales que los miembros de la familia interpretaban como comunicación significativa. La herramienta fundamental de recogida de datos fue el Inventory of Potencial Communicative Acts (IPCA) (Inventario de Actos Potencialmente Comunicativos), J Sigafos, G Woodyatt, D Keen, K Tait...-Communication..., 2000 – cdq.sagepub.com.

Las formas de comunicación más frecuentemente mencionadas incluían: actuar sobre una persona¹ (27 participantes), actuar sobre un objeto² (26), moverse hacia

una persona/objeto (26) y gritar (25). Según afirmaban las familias en los informes, todos los participantes utilizaban alguna forma de comunicación que conllevaban múltiples formas o actividades. La cantidad media de formas diversas de comunicación que se estaban utilizando era de 36,37. Las 27 familias ofrecieron datos que documentaban el uso por parte de sus hijos de la comunicación para: llamar la atención hacia si mismos, rechazar o protestar, solicitar un objeto, hacer un comentario y hacer una elección. 24 de los 27 perfiles de los niños demostraban el uso de funciones comunicativas en 9 de las 10 categorías del IPCA. La menos utilizada era solicitar información, ya que sólo la registraban 16 de las 27 familias. Las familias participantes han hecho un considerable trabajo al establecer un patrón de comunicación con sus hijos con CHARGE. Al atribuir un valor comunicativo al repertorio de comunicación con el que cuenta un niño/joven, los equipos educativos pueden sentirse animados a mantener unas expectativas más elevadas, estructurar una intervención en la comunicación no simbólica e implicarse en la enseñanza de aspectos comunicativos más desafiantes con estos alumnos.

Clínicas para CHARGE

Del Dr. David Brown:

Uno de los interesantes cambios que se ha producido recientemente en el ámbito de CHARGE ha sido que se han comenzado a crear clínicas para CHARGE, en las que las familias pueden relacionarse con equipos médicos multidisciplinares, que tienen un interés especial en el síndrome y que están familiarizados con los problemas que conlleva. Dadas las grandes dificultades a las que se enfrentan las familias para encontrar profesionales que conozcan el síndrome, éste es un fascinante avance que hay que promover. En el Reino Unido, el Dr. Jeremy Kirk ha ido desarrollando gradualmente este concepto en Birmingham a lo largo de los últimos años y ahora tenemos noticias de que se está creando otra clínica para CHARGE en un hospital de Manchester. En los Estados Unidos, el Cincinnati Children's Hospital tiene una clínica para CHARGE que tiene mucho éxito y que está atrayendo a familias de un área geográfica muy amplia por todo el país. El 14 de octubre de 2016, el hospital celebrará su primera conferencia de un día sobre CHARGE, que incluirá presentaciones de diversos especialistas. Al día siguiente se ofrecerán consultas individuales a las familias que hayan participado en la conferencia del día anterior.

El 1 de octubre de 2016, el Daniel Choo (Director, División de Otorrinolaringología Pediátrica-Cirugía de Cabeza y Cuello, Catedrático, Departamento de Pediatría de la UC, Departamento de Otorrinolaringología de la UC-Cirugía de Cabeza y Cuello, Cincinnati Children's Hospital, EEUU) presentará en la Conferencia Australasiana sobre el Síndrome de Usher, en la Costa Dorada, Queensland, Australia (<http://www.chargesyndrome.org.au/events/the-12th-biennial-australasian-charge-syndrome-conference/the-program/>), la ponencia "ORL general y desarrollo audiológico en personas con síndrome de CHARGE".

Será muy interesante saber si algún otro hospital de otros países se ha embarcado en este tipo de desarrollo.

¹ Ejemplos de actuar sobre una persona son: agarrar el brazo de otra persona, tirar de la pierna de uno de los padres o si no, tratar de manipular el cuerpo de otra persona.

² Ejemplos de actuar sobre un objeto podrían ser: dejar caer un objeto al suelo, lanzar un objeto no deseado, sujetar un objeto deseado, etc.

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

El principal acontecimiento desde nuestro último informe ha sido la semana de la Red de Actividades al Aire Libre de la Dbl de este año. Este año lo celebramos por primera vez en Inglaterra. Ha sido la reunión más numerosa hasta este momento, con un total de 21 adultos sordociegos, apoyados por un equipo de 40 personas, entre profesionales de apoyo, hermanos, padres y familiares que se reunieron en The Calvert Trust, ubicado en Exmoor¹. La actividad estuvo coordinada este año por Jon Fearn, de Sense en Birmingham (Inglaterra) y los participantes acudieron desde Escocia, Noruega, Dinamarca, Holanda, Suecia y de toda Inglaterra.

Divididos en 6 grupos de 10 personas cada día, los asistentes participaron en una serie de fascinantes actividades, como por ejemplo escalar, hacer rápel, navegar, montar a caballo, montar en bici y deslizarse en tirolina. También hubo actividades que se desarrollaron en el bosque, lo que conllevaba exploración del arbolado, encender un fuego y cocinar. A lo largo de la semana se creó un ambiente realmente positivo, en la que la gente hizo nuevos amigos y se apoyaban unos a otros cuando se enfrentaban a nuevos retos y experiencias. Esta actividad despertó mucho interés del exterior, como por ejemplo la visita de un equipo de rodaje que vino de un canal de TV local para grabar y mostrar este evento internacional.

La lista de miembros de la Red de Actividades al Aire libre sigue creciendo, por lo que ahora somos 107 personas de 25 países diferentes los que estamos incluidos en la lista de correo. Puedes unirme a la lista de correos enviando un e-mail a Joe Gibson en: deafblindoutdoors@gmail.com. La página de Facebook de la Red es una forma activa de que los miembros compartan historias de lo que han estado haciendo y de lo que piensan hacer. Podéis encontrar e incorporaros a la página de Facebook en <https://www.facebook.com/groups/771554296237459/?ref=bookmarks> o buscando por Outdoor Network, Deafblind International.

Joe Gibson
deafblindoutdoors@gmail.com

¹ www.calvert-trust.org.uk/exmoor/exmoor

Red de Usher

Emma Boswell informa:

Bueno, 2016 se ha ido rápidamente y 2017 está casi encima de nosotros. Los 6 miembros del comité de la Red de Usher han mantenido su entusiasmo y han trabajado duro para seguir motivando. ¡Un enorme agradecimiento!

Anuncio de la pre-conferencia y solicitud de manifestaciones de interés

Tenemos el honor de anunciar que se celebrará una Pre-conferencia de la Red de Usher en Aalborg (Dinamarca), el domingo y el lunes, 3 y 4 de septiembre de 2017. Ofrecerá una fantástica oportunidad para que la gente comparta ideas y trabajo en red dentro del ámbito de la comunidad de Usher.

En primer lugar, unos antecedentes de la Red de Usher. En 1985 se creó por primera vez un grupo de estudio de Usher, gracias a los esfuerzos de la ya desaparecida Mary Guest, con el objetivo de reunir a los profesionales sanitarios y de Usher como parte de una red internacional de trabajo. El grupo de estudio organizó reuniones a lo largo de los años y finalmente organizó pre-conferencias vinculadas a los principales eventos de la Dbl, como la 13ª Conferencia Mundial de la Dbl, en Mississauga (Canadá, 2003); la 14ª Conferencia Mundial de la Dbl, en Perth (Australia, 2007); la 8ª Conferencia de la ADbN, en Aalborg (Dinamarca, 2010); la 9ª Conferencia de la ADbN, en Lund (Suecia, 2012) y la 10ª Conferencia de la ADbN, en Belfast (Irlanda del Norte, noviembre, 2014). Indicar que desde 2014, se ha cambiado el nombre de Usher Study Group (Grupo de Estudio de Usher) por el de Usher Network (Red de Usher).

Muy recientemente, Karen Wickham, uno de los miembros del comité de nuestra Red, ha organizado un evento (dirigido por Senses Australia y por la Red de Usher de la Deafblind International) previo a la Conferencia Nacional Australiana, celebrada en Freemantle, cerca de Perth (Australia). Este fantástico acontecimiento galvanizó a la comunidad de Usher con un gran éxito. Ved el informe de Karen sobre esta pre-conferencia en la sección de Australia de este mismo número de la Dbl Review.

Gracias al éxito de todos los eventos de nuestra red, sabemos que tener la oportunidad de reunirse es un ejercicio muy escaso pero extremadamente importante y valioso para los profesionales, las familias y las personas con Usher. Tener el síndrome de Usher puede ser una situación muy exigente, en la que las personas, debido al diagnóstico, experimentan emociones muy cercanas al luto por un fallecimiento, además de sufrir aislamiento cuando su visión y/o audición se deterioran. Se enfrentan a retos en sus métodos de comunicación, lo que puede conllevar tener que hacer cambios en sus vidas. Sin embargo, contando con el apoyo adecuado, las personas con Usher pueden superar las barreras potenciales que su condición puede generar, beneficiándose de los ajustes y adaptaciones para lograr el éxito. Muchas personas con Usher conseguirán importantes hitos en su vida.

El lema de la próxima pre-conferencia de nuestra red es: 'Building Blocks of Social Connectivity' ("Construir pedazos de Conectividad Social"), que se celebrará junto con la 9ª Conferencia Europea de la Dbl: 'Touch of Closeness: Maintaining social connectedness' ("Un Toque de Cercanía: Mantener la Conectividad Social"). Nos centraremos en las presentaciones de varios ponentes, provenientes del ámbito de la genética y la psicología, así como en historias personales para remarcar cómo es vivir con Usher. Si queréis hacer una presentación o estáis interesados en facilitar uno de los espacios de trabajo estilo café, por favor, contactad conmigo. O simplemente podéis venir y uniros a nosotros en la pre-conferencia de la Red de Usher. Para más información contactad conmigo en: emma.boswell@sense.org.uk. Podéis conseguir más detalles en la sección de la red dentro de la web de la Dbl o visitad el link de la web de la Red de Usher: Welcome to the Usher Syndrome Network.

Nos gustaría aumentar nuestra comunidad de miembros. Para participar en la red, por favor contactad con nosotros en la misma dirección de email anterior.

Para más información, contactad con Emma Boswell (emma.boswell@sense.org.uk) o Najda Hoegner (najda.hoegner@googlemail.com)

Red de Investigación

Walter Wittich informa:

Según la Red de Investigación de la Dbl va avanzando hacia su segundo año de existencia, seguimos creciendo y expandiéndonos. A fecha de octubre de 2016, tenemos 101 miembros en nuestra lista de contactos de correo electrónico.

Saskia Damen y Flemming Ask Larsen siguen encargándose del mantenimiento del Grupo de Facebook¹ de la Red de Investigación de la Deafblind Internacional, actualmente con 150 miembros y creciendo. ¡Venid a visitarnos y participad en la conversación! Christine Lehane sigue manteniendo el grupo de LinkedIn² de la Red de Investigación de la Deafblind International, en estos momentos con 42 miembros y 15 líneas de conversación distintas.

El Grupo de Trabajo Investigación-Acción, liderado por Susan Bruce sigue promoviendo las oportunidades de colaboración; podéis informaros con más detalle de sus avances en la página web de nuestra Red de Investigación. Cualquier nueva iniciativa será bien acogida, así pues por favor, poneos en contacto con cualquiera de los miembros de la Red de Investigación de la Dbl, en caso de que tengáis alguna idea que queráis compartir.

En el campo de la distribución y difusión de la investigación, hay un interesante recurso que ha llamado nuestra atención, gracias a Claes Möller y a su equipo de la School of Health Sciences (Escuela de Ciencias de la Salud), en la Universidad de Örebro (Suecia)³. En caso de que queráis acceder a más de 3.200 resúmenes de publicaciones y artículos acerca del tema de la sordoceguera, visitad la página

Research Overview (Panorámica de la Investigación) del *Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor*⁴, con sede en Lund. La base de datos disponible para consulta es accesible a través de una interfaz en inglés y en sueco y os ofrecerá acceso a una gran variedad de información relevante: <http://nkcdb.se/research-overview/>
La Red de Investigación tiene el orgullo de informar de que la Deafblind International va a co-financiar 2 presentaciones para el panel de investigación en el 12º Congreso Internacional de Investigación en Baja Visión y Rehabilitación (ISLRR)⁵, que se celebrará en La Haya (Países Bajos), del 25 al 29 de junio de 2017. Walter Wittich será el presentador tanto del panel sobre sordoceguera congénita como del panel de sordoceguera adquirida, y tendrá el honor de introducir a varios miembros de la Red de Investigación como ponentes: Jude Nicholas (Noruega), Susan Bruce (MA, EEUU), Marleen Janssen (Países Bajos), Susan Bashinski (MO, EEUU), Mijkje Worm (Países Bajos), Saskia Damen (Países Bajos), Bernadette Gavouyere (Quebec, Canadá), Karen Keyes (Ontario, Canadá), Alana Roy (Australia), Ton Roelofs (Países Bajos) y Peter Simcock (Reino Unido). Si tenéis alguna propuesta para nosotros o peticiones sobre información específica de investigación, esperamos tener noticias vuestras y por favor, no dudéis en conocer las oportunidades de trabajar en red en nuestra página web y contactar con nosotros acerca de vuestros intereses y reflexiones.

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

¹ <https://www.facebook.com/groups/158743377516989/>

² www.linkedin.com/groups/8339092/

³ <https://www.oru.se/english/schools/health-sciences/>

⁴ www.anhoriga.se/.../nationella.../nationellt-kunskapscenter-for-dov...

⁵ www.islrr.org/

Red de Comunicación

Ton Visser informa:

Septiembre ha sido un mes muy atareado para la Red de Comunicación. En nuestras últimas reuniones nos centramos en preparar la inminente conferencia titulada: “Comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita”. Estaremos encantados de recibir a muchos colegas en Groningen, del 15 al 17 de noviembre de 2016 y también a los participantes de fuera de Europa.

Esta conferencia ha sido organizada para celebrar los 10 años del Máster Internacional sobre Educación y Sordoceguera Congénita. Los alumnos del programa de Máster de la Universidad de Groningen han jugado un importante papel en la preparación del programa y también tendrán la responsabilidad de impartir una gran parte del programa durante la conferencia. Es estupendo ver cómo muchos de los alumnos han creado una fuerte red de trabajo con sus compañeros al terminar sus estudios en la universidad. Con qué facilidad se buscan

unos a otros cuando es preciso. Desafortunadamente, he de informar de que después de la conferencia, Inger Rodbroe y yo dejaremos la Red de Comunicación. El pasado mes de septiembre, 8 alumnos se han graduado en la Universidad más o menos al mismo tiempo que nosotros hemos comenzado el 11^o año del Programa de Máster. Los 10 nuevos alumnos comenzaron con un programa intensivo de 4 semanas de ponencias impartidas por miembros de la Red de Comunicación. Al igual que los grupos anteriores, los estudiantes han cerrado ese periodo de 4 semanas de formación con una propuesta de tesis para el máster, tras haber discutido con los ponentes su propuesta de tema.

En marzo de 2017, tras haber finalizado los 10 primeros años del Programa de Máster, se realizará una evaluación. Los resultados aparecerán en una próxima edición de la Dbl Review. También debo señalar que, aunque los artículos para la Segunda Edición del Open Access Journal (Revista de Acceso Abierto) ya están listos, desafortunadamente tenemos que posponer su publicación hasta que el proceso de revisión haya finalizado.

Ton Visser

Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Juventud

Simon Allison informa:

Un total de 18 miembros de la Red de Juventud participaron en una actividad en Disneyland Paris en septiembre de 2016. Los países que estaban presentes fueron Rusia, Noruega, Escocia, Finlandia e Inglaterra. Los participantes se alojaron en el Hotel Cheyenne y en el Hotel Santa Fe.

Los jóvenes disfrutaron mutuamente de su compañía, mientras exploraban los dos parques de Disneyland y aprovechaban las múltiples atracciones y shows de Disney. Unos de los favoritos fue el desfile en Disney Street y los fuegos artificiales que iluminaban el castillo. Esto hizo que, varios días, la diversión durara hasta bien entrada la noche, lo que aumentó aún más la diversión. Algunos de los asistentes también visitaron Notre Dame y la Torre Eiffel durante una excursión de una tarde a París.

Este evento también incluyó un programa corto de talleres en los que los jóvenes pudieron socializarse y hacer nuevos amigos. Un elemento destacado fue un taller en el que los jóvenes analizaron los parecidos y las diferencias de su comunicación signada. También crearon un mapa del mundo que reflejaba los viajes que los jóvenes habían hecho para llegar a París.

El último día tuvieron la oportunidad de trabajar en grupo y presentar información acerca de los servicios que hay en sus respectivos países. También estuvieron debatiendo acerca de la pre-conferencia de la Red, programada para principios de septiembre de 2017. Se podrá conseguir información más detallada sobre esto en el link de nuestra red dentro de la web de la Dbl: <http://dbiyn.deafblindinternational.org/>

Un miembro de la red, Grace Maltwood, de Inglaterra comentó con respecto a su experiencia en Disney: “Esta ha sido mi primer viaje a otro país. Lo he disfrutado tanto que quería quedarme un poco más. He hecho muchos nuevos amigos, en particular María, de Noruega, con la que pienso seguir en contacto y tal vez volver a verla en otra actividad de la red.”

Para más información, contactad con Simon Allison, coordinador de la Red:
simon.allison@sense.org.uk

Red de Juventud: Viaje a EuroDisney

27 y 28 de septiembre, 2016

Frank Kat (Tesorero y Vicepresidente de la Dbl) y yo, un becario de Kentalis, fuimos invitados a acompañar a la Red de Juventud de la Dbl en su especial aventura. Qué mejor lugar podría visitar este grupo de personas con discapacidad para tener una experiencia vital que Disneyland Paris.

Salimos de Kentalis, en Sint-Michielsgestel, a primera hora de la tarde, con un viaje de 5 horas por delante hasta Disney, lo que me ofreció tiempo suficiente, como nuevo becario, para conocer más cosas de Kentalis, y especialmente llegar a comprender más a este grupo especial de personas con sordoceguera, personas a las que nunca antes había visto. Estaba un poco nervioso con esta nueva experiencia.

Después de un largo viaje con mucho tráfico, llegamos a nuestro hotel en Disneyland. Nuestro siguiente paso era reunirnos con todo el grupo y conocerles. Primero nos encontramos con Andy Kerr (Sense Scotland) y con su grupo de 10 personas sordociegas (entre los 15 y los 22 años) y sus supervisores acompañantes. Pasamos una tarde estupenda comunicándonos con el grupo. Madrugamos mucho para no perdernos nada del parque. Pero antes de entrar, participamos en un taller, coordinado por Simon Allison (responsable de la Red de Juventud), en el que los responsables de Able Australia, Kentalis y Sense Scotland describieron los programas para personas con sordoceguera en sus países.

Durante esta sesión, me resultó muy especial observar a jóvenes de distintos países comunicándose con su lengua de signos particular y poder detectar las similitudes y las diferencias. Por ejemplo, en lengua de signos holandesa, el signo para “fútbol” es muy parecido al signo de “borracho” en la lengua de signos de Reino Unido.

Simon impartió también un taller para animar a los chicos a que perdieran sus miedos. Primero tenían que escribir su mayor miedo en una tabla de madera. Cuando se sentían listos para conquistar sus miedos, tenían que romper la tabla, como si hicieran kárate.

Después de los talleres y antes de entrar en el parque, se dividió el grupo grande en grupos más pequeños, siguiendo principalmente el criterio de la nacionalidad. Los

grupos estaban compuestos de la siguiente forma: de Escocia (un grupo de 19: 10 personas con sordoceguera y 9 supervisores); de Rusia (un grupo de 5: 3 personas con sordoceguera y 2 supervisores); de Noruega (un grupo de 3: 1 con sordoceguera y 2 intérpretes de lengua de signos) y de Inglaterra (un pequeño grupo de 2: 1 persona sordociega y 1 intérprete de lengua de signos). En el parque, nuestro grupo visitó primero una atracción que era muy accesible: Buzz Lightyear, en la que todos disfrutaron mucho. Después de otras varias atracciones, los grupos entraron en la atracción final: Mickey y el show mágico. Este evento ofreció a los jóvenes muchas oportunidades de interacción. Después del Show Mágico de Mickey, que fue probablemente el favorito del día, y del cansancio de todos después de un día agotador, volvimos a nuestros hoteles y cenamos antes de retirarnos a dormir, para prepararnos para el largo viaje de regreso a casa que nos esperaba al día siguiente.

Preparado por Quillen Govers
Becario de Kentalis

La importancia de la modalidad corporal-táctil para estudiantes con sordoceguera congénita que usan la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA)

Kirsten Costain Schou¹, Torill Gullvik² y Gøran Forsgren³

El estudio de la aportación corporal-táctil al desarrollo del lenguaje en alumnos con sordoceguera congénita (SCC) es un campo de trabajo emergente (Dammeyer & Nielsen, 2013). En el trabajo con estos estudiantes, la modalidad corporal-táctil es fundamental para el desarrollo de la comprensión, el aprendizaje conceptual y las habilidades cognitivas. Para personas con SCC, el tacto y el movimiento compartidos con sus compañeros de comunicación son los medios principales para conseguir la construcción del apego, la atención conjunta y la comunicación (Nafstad & Rodbroe, 2008, 2015; Ask Larsen, 2013). Esta modalidad implica mucho más que una concepción simplista de la tactilidad como algo limitado al tacto básico centrado solamente en las manos (el “tacto” es en si mismo un tema vasto y altamente complejo, y la comunicación táctil implica mucho más que simplemente signar “mano sobre mano”; Buelund Selling, 2013). Muy al contrario, la modalidad corporal-táctil supone un enfoque ecléctico, corporal que considera al niño en su conjunto, como un individuo físico en un mundo físico. El enfoque físico también incorpora los restos sensoriales (visión/audición) y todo el cuerpo. El uso de signos táctiles/apoyo signado, basados en los elementos de la Lengua de Signos Noruega, así como la comunicación háptica forman parte de esta modalidad, pero no constituyen toda su extensión. Mantener el contacto entre el niño y el mundo físico es fundamental para desarrollar tanto el uso del lenguaje como la cognición. El

número creciente de niños con sordoceguera congénita que presentan también discapacidades añadidas (múltiples) hacen esta situación aún más complicada y no menos relevante para los adultos que les atienden y trabajan con ellos.

Los niños con sordoceguera congénita tienen en común con otros niños, jóvenes y adultos que carecen completa o parcialmente de un lenguaje funcional formal, la necesidad de formas de comunicación alternativas y/o suplementarias, para llegar a hacerse entender. En general cuando la comunicación a nivel expresivo está basada exclusivamente en la lengua oral, las personas con sordoceguera congénita no comprenden o comprenden escasamente lo que los demás están diciendo.

Estas personas, cuyas pérdidas sensoriales combinadas de audición y visión difieren en cuanto al grado de severidad de su afectación, pertenecen al grupo de usuarios de CAA. Aunque todos los estudiantes han sido clasificados funcionalmente bajo la denominación de sordoceguera congénita, puede haber una gran variación entre ellos en lo que respecta a la educación y a la formación en CAA y a través de la CAA. Muchos estudiantes presentan dificultades motoras que ocasionan una movilidad reducida y movimientos comprometidos, que a su vez generarán la necesidad de recibir ayuda para desplazarse por el mundo de un lugar a otro, para utilizar las ayudas técnicas y/o para desempeñar acciones y funciones motoras. En la School⁴, la enseñanza se lleva a cabo a través de la/s forma/s más adecuadas de comunicación disponibles, adaptadas a las limitaciones del niño y apoyándose en la creación de oportunidades para desarrollar una comunicación funcional y para fomentar el desarrollo lingüístico.

En la School, los profesores facilitan la construcción de la persona y soluciones adaptadas a sus retos, centrándose principalmente en la modalidad táctil, lo que incluye el uso de símbolos de referencia táctiles y la tactilización de los signos. El profesor confiere una intención comunicativa a las expresiones espontáneas en la comunicación (consideradas como portadoras de cualidades lingüísticas) de los estudiantes, a su forma de ser y a sus expresiones corporales en general. Todos esos aspectos se han intentado interpretar en relación al aquí y ahora y también relacionándolos con los conocimientos que el estudiante ha extraído de sus experiencias en otros ámbitos y en el pasado.

Tetzchner y Martinsen (2002) dividen a las personas que necesitan CAA en 3 grupos funcionales principales. Esta división se basa en la función que se prevee que la CAA va a cumplir en cada individuo, ya sea como medio de expresión, como apoyo al lenguaje o como lenguaje alternativo. Las personas con sordoceguera congénita pertenecerán fundamentalmente al *grupo que necesita un lenguaje alternativo*. Muchas personas con pérdida sensorial combinada conservan restos de visión y/o audición. Los que aún mantienen un resto auditivo pueden desarrollar una lengua oral más o menos comprensible y/o pueden comprender el habla de los demás si va acompañada de símbolos táctiles, signos táctiles o imágenes. Por lo tanto es posible ubicar a estos estudiantes en el *grupo de apoyo a la parte expresiva* o en el *grupo de apoyo lingüístico*.

Con el fin de que los estudiantes tengan acceso a una forma adecuada o a la forma más efectiva de comunicación, el trabajo se desarrolla en dos niveles al mismo tiempo:

- Investigación sobre cómo cada estudiante puede conseguir la oportunidad de expresarse de la mejor manera posible, y
- Facilitación y construcción de un entorno/ámbito en el que todos los estudiantes puedan tener la oportunidad de comprender y ser comprendidos.

Como se ha mencionado anteriormente, se utilizan signos y gestos táctiles, símbolos táctiles, fotografías, signos gráficos, objetos, ayudas técnicas de datos, tales como el programa Sarepta⁵ y distintos programas para iPad⁶. En la School se dedica mucho tiempo a crear sistemas de comunicación y ayudas para el aprendizaje adaptadas a las necesidades de los estudiantes, ya que hay pocos materiales disponibles, ya hechos o a punto.

Durante el proceso de enseñanza, los profesores están muy concienciados en mantener el foco de atención en el diálogo y en facilitarles el acceso a compañeros de comunicación competentes. Estos son los elementos fundamentales de cada acción que llevan a cabo junto con los estudiantes.

La modalidad corporal-táctil para apoyar a los niños con sordoceguera congénita

Los niños ciegos con sordoceguera congénita dependen muy especialmente de la habilidad de su compañero para interpretarles el mundo, ensamblando los distintos contextos a los que de otra forma ellos no tienen acceso y utilizando formas de información hápticas y basadas en la movilidad (entre otras fuentes). El acceso al contexto es aún así el reto principal de todos los niños y adultos con sordoceguera congénita. Las experiencias corporales-táctiles con el mundo físico son un factor importante para facilitarles ese acceso, y por lo tanto ayudarles a construir los contenidos de su aparato conceptual, que de otra manera puede permanecer extremadamente abstracto y empobrecido. Gracias a las experiencias de interacción entre el yo físico del niño y el resto del mundo (incluyendo el profesor/los demás), a lo largo del tiempo se van constituyendo unos determinados esquemas mentales, que pueden denominarse gestalts⁷. Un gestalt es “un conjunto unificado y organizado dentro de nuestra experiencia y conocimiento que presenta un patrón o estructura repetible (...) los gestalts experimentales tienen una estructura interna que conecta distintos aspectos de nuestra experiencia y traen consigo interferencias en nuestro sistema conceptual” (Johnson, 1987, p. 44). La forma en que la persona consigue esa conexión y esas interferencias es a través de experiencias repetidas y acciones corpóreas sobre, en y desde el mundo de las experiencias físicas, emocionales, sociales y culturales. Al acercar el mundo físico al niño a través de la interpretación (basada en el tacto y en la implicación corporal) y la información (a través de formas de comunicación, contextos y acciones táctiles), conseguimos que este mismo mundo se clarifique ante el niño, además de esclarecerle la presencia y los papeles de otras personas en esos mismos contextos. La información táctil y corporal-táctil puede evitar la presencia de esos tipos de grietas o “fracturas” en las secuencias de la acción y en los contextos, que en caso contrario pueden crear en las personas con sordoceguera congénita la sensación de unas experiencias caóticas y aleatorias.

Una mayor cantidad de información corporal-táctil hace incrementar la comprensión de los entornos físicos en los que el niño vive y esta comprensión a su vez facilita la aparición de un sentimiento mayor de pertenencia al contexto físico-cultural. La *inclusión* corporal-táctil (también en este caso que vaya más allá del mero uso de los signos tactilizados) de la persona en contextos en los que se producen interacciones puede reducir los sentimientos de aislamiento, así como reforzar la voluntad de acción (agencia) de la persona (Nafstad, 2015). La inclusión corporal-táctil significa que la persona está en contacto físico con el contexto y las acciones (coproducidas) suceden dentro de él de una forma corporalmente participativa y adaptada a sus necesidades y a los prerrequisitos de ese tipo de participación. Para las personas con sordoceguera congénita es difícil ser capaces de comprender cómo las acciones conducen a los resultados durante el transcurso de las muchas acciones y tareas prácticas que constituyen una gran parte de su vida diaria. Su inclusión de una manera corporal-táctil en ese tipo de tareas y actividades (en lugar de que sean llevadas a cabo única o principalmente por los adultos) genera oportunidades para que la persona con sordoceguera congénita experimente su propia capacidad para actuar sobre el mundo. La agencia (voluntad de acción) o comprender que las propias acciones conllevan consecuencias, que uno mismo puede influir en su propio entorno (Goldbart, 2015) es una de las condiciones más importantes para el aprendizaje. Esta comprensión va aumentando de forma paralela a la comprensión de cómo surgen las cosas (interacciones, acciones, actividades) y cómo están relacionadas en cada contexto antes de que desaparezcan de nuevo y comience algo nuevo. Ser capaz de llegar a comprender bien este proceso, a través de la inclusión en el mundo físico de los objetos, las acciones y las relaciones, de tal forma que sea percibido por el cuerpo, implica *saber* que uno está incluido, en lugar de que simplemente te digan que lo estás. Un aspecto crucial del acceso al contexto es por lo tanto tener también acceso a la participación en contextos culturales (Nafstad & Rodbroe, 2008, 2015; Ask Larsen, 2013) que son como siempre igualmente físicos. Es preciso pues que esta participación sea corporal-táctil (esto es, física en el amplio sentido de centrarse en la presencia de todo el cuerpo), genuino (la persona *está* participando realmente a nivel físico en la actividad cultural) y comprometida (una parte de la modalidad corporal-táctil son las emociones y sus manifestaciones corporales).

Las manos (y el cuerpo) siempre están ahí

Los niños que necesitan sistemas de apoyo para la comunicación y la expresión muchas veces utilizan varias formas de apoyo. Se han producido grandes avances en el ámbito de la CAA, tanto en términos del acceso a ella, como de oportunidades de elección de las ayudas técnicas. Parece sin embargo que sigue habiendo aún muchos retos en lo que respecta al acceso a tales ayudas y a un seguimiento adecuado que garantice un uso correcto y un efecto duradero (Mirenda, 2014). Un ejemplo de estos retos es la continuidad en el uso habitual de las herramientas y sistemas de comunicación cuando el niño se hace adulto y se traslada a un entorno residencial. Hamm y Mirenda (2006) señalan que la falta de seguimiento sobre el uso de las herramientas técnicas para la comunicación una vez que el periodo de

escolarización ha sido completado es un problema muy conocido en el ámbito de la CAA, que tiene sus raíces tanto en las barreras prácticas como en las políticas. Varios estudios dentro de este campo confirman que una buena calidad de vida es equivalente a una buena calidad de la comunicación (Hamm & Mirenda, 2006; Lund, 2001; Slesaransky-Poe, 1997). También está claro que incluso aunque la tecnología pueda ser maravillosa, no puede resolver todos los problemas (Lund, 2001, p. 108, citado en Hamm & Mirenda, 2006). Las herramientas técnicas requieren supervisión, instrucción, seguimiento y mantenimiento, elementos estos que no están siempre disponibles fuera del entorno educativo.

Cuando consideramos la comunicación táctil como una de las alternativas a la lengua oral, encontramos varias ventajas muy evidentes. Los signos tactilizados y la transmisión háptica de la información, a través de los cuales podemos comunicarnos, son medios que siempre están disponibles; las formas de comunicación táctil hacen más fácil comunicarse de manera continuada y mantener a la comunicación dentro del foco de atención en todas las situaciones de la vida diaria. Por otra parte, la comunicación táctil es mucho más que el uso de las manos para comunicarse, ya que incluye el tacto básico y las modalidades cinestésica (movimiento) y propioceptiva (sensorial-muscular) (Buelund Selling, 2013). En general la modalidad táctil está implicada también en el fortalecimiento de las relaciones de la persona con otras formas más técnicas de comunicación alternativa y aumentativa. Establecer y mantener un uso bueno y consistente de sistemas de comunicación basados en tarjetas de imágenes y otros símbolos, por ejemplo, depende de la motivación de los compañeros de comunicación, por lo que el seguimiento es de esta forma extremadamente vulnerable y dependiente de la persona. Sin embargo, las manos y el cuerpo están siempre presentes, por lo que la comunicación siempre es importante, independientemente de la ausencia del apoyo técnico en ese momento. Las relaciones comunicativas tienen que ver principalmente con el hecho de comunicarse con las personas, no tiene que ver con los sistemas; una perspectiva corporal-táctil puede ofrecer pruebas físicas del acierto de este enfoque, es decir, que la persona con sordoceguera congénita es el foco principal y no el sistema de comunicación en si mismo. Esta combinación entre la modalidad táctil y otras herramientas de comunicación puede resultar una solución óptima.

Mantener el flujo de la comunicación depende en gran medida de la capacidad de percibir y comprender rápidamente, de responder e implicarse uno mismo como compañero de comunicación o de apoyo, en la comunicación con las otras personas. Y esto es aún más importante en la comunicación con personas que poseen un lenguaje formal muy reducido o que carecen totalmente de él. Un enfoque corporal-táctil ofrece muchas oportunidades de dar una respuesta rápida y de confirmar que la persona es un ser comunicativo. El lenguaje corporal que es significativo para los compañeros de comunicación, tanto aquellos que presentan sordoceguera congénita como los que no, puede abarcar cualquier cosa, desde un guiño hasta la colocación de todo el cuerpo, señalar con distintas partes del cuerpo (incluyendo las manos) y cualquier forma de movimiento y de contacto corporal aceptable entre las partes. Si el compañero adopta un enfoque diverso y variado

hacia la comunicación y el entendimiento, basándose en la modalidad corporal-táctil, se puede poner de manifiesto un rico registro de posibilidades de interpretación y de contacto comunicativo con la persona con sordoceguera congénita.

La comunicación cara a cara es siempre vulnerable y debe ser amparada en medio de las frecuentes dificultades y brechas, de la falta de entendimiento, de los malos entendidos y de otros retos que son comunes a todos los comunicadores, pero que resultan especialmente desafiantes en el caso de la sordoceguera congénita. El propósito del compañero de comunicación es expresarse ante la persona con sordoceguera congénita, comunicarse, comprender y lo que es más importante, contemplar a la persona como un sujeto valioso, que mantiene la comunicación en marcha. Esta meta, bien entendida, hace que el compañero se presente como alguien que escucha y trata de seguir las expresiones de la persona, en lugar de alguien que es básicamente un descodificador (Nafstad, 2015). Al escuchar y seguir las expresiones, siempre de manera corporal-táctil, incluso aunque no las entienda, el compañero envía el mensaje de que la expresividad corporal y simbólico-corporal de la persona con sordoceguera congénita es la voz de la propia persona (Nafstad, 2015). Una persona que vive la experiencia de ser vista y tratada por los demás como un sujeto valioso y comunicativo puede tolerar más fácilmente las dificultades y los contratiempos que surjan en las situaciones comunicativas y también puede soportar más fácilmente la tensión entre ser orientado hacia sí mismo o ser orientado hacia los demás, incluso cuando la distancia entre estas distintas perspectivas sea enorme (Nafstad, 2015).

No uno u otro, sino todos los medios de práctica comunicativa

Puede resultar muy fácil que el compañero de comunicación de una persona con necesidades comunicativas complejas se preocupe por no ser fiel o suficientemente disciplinado en el uso de una o varias herramientas o sistemas de comunicación principales, tales como imágenes, símbolos gráficos, objetos de referencia táctiles, síntesis de voz y demás. También puede darse el caso de que el objetivo que se plantean las personas que atienden a un niño con respecto a la adquisición de un lenguaje cultural formal, haga que la comunicación con esa persona se limite a un punto de atención más o menos exclusivo, como por ejemplo, en signos tactilizados culturales formales. En cualquier caso queda claro que las personas con sordoceguera congénita necesitan varios canales de información, ya que carecen de los sentidos distales o estos se encuentran severamente limitados y que el sentido táctil, en el más amplio sentido de la palabra, es el más esencial de todos los canales sensoriales (Nafstad & Rodbroe). Los estudios sobre la adquisición del lenguaje han comenzado a centrarse cada vez en mayor medida en la multimodalidad de la lengua de uso: es decir, abandonar el enfoque unilateral sobre (el así llamado) lenguaje verbal y dirigirse hacia el enfoque centrado en la multiplicidad de la *práctica* lingüística, en la que también están implicados el uso del cuerpo y los elementos prosódicos (ritmo, sonido) (Dufva, Aro & Suni, 2014). El lenguaje no es tanto adquirido como vivido y para vivir con él; como tal forma parte de nuestro estar corporalmente en el mundo. La perspectiva corporal-táctil no debe ser

contemplada de ninguna manera como incompatible con el uso de los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos, sino más bien como parte de un rico repertorio de prácticas lingüístico-comunicativas en las que estos sistemas también participan.

La modalidad corporal-táctil es un vínculo entre varias formas y canales de comunicación. Además crea una continuidad en la experiencia de la persona con sordoceguera congénita en lo que respecta a la presencia de los compañeros y a ser parte integrante de un contexto físico y social. Por lo tanto, tomar como base un enfoque corporal-táctil junto con una meta-perspectiva acerca de lo que es la comunicación, libera a los compañeros para responder de manera fluida con el tacto y el movimiento en una danza comunicativa con la persona con sordoceguera congénita. Bunning (2009) afirma que “la comunicación concierne a dos o más personas que están trabajando juntas y coordinando sus acciones en un intento continuado de responderse el *uno al otro y al contexto*” (p. 48). Lo que es más, esto puede “(...) ser intencional o accidental, implicar señales convencionales o no convencionales, adoptar formas lingüísticas o no lingüísticas y producirse por medio de la lengua oral o de otras modalidades” (p. 48). Esta perspectiva más amplia sobre la comunicación puede servir de apoyo al compañero a la hora de mantener una forma corporal-táctil general de estar con las personas con sordoceguera congénita. Hacer uso de los signos hápticos o táctiles de una forma lúdica, por ejemplo, cuando se está cantando una canción o una rima muy conocida es una buena forma de progresar y de hacer que una actividad rutinaria sea más interesante; esto es algo que puede tener un impacto significativo sobre el desarrollo del lenguaje. Recurrir al uso del apoyo con signos táctiles, además de la lengua de signos percibida visualmente y del lenguaje expresado oralmente (cuando estos elementos están integrados en el flujo de la comunicación) no supone una distracción o una deslegitimación de las otras modalidades. Cuando los canales sensoriales distales están debilitados hasta el punto en que lo están en el caso de las personas con sordoceguera congénita, es posible que cualquier canal adicional ejerza un efecto de fortalecimiento sobre la comprensión de la comunicación, más que resultar una distracción. Utilizar las modalidades de comunicación corporales-táctiles de una forma más espontánea y mantenerse en contacto a lo largo del desarrollo de la comunicación y de la participación pueden suponer un apoyo cuando se usen las otras modalidades.

Por último, pero no menos importante, trabajar a través de la modalidad corporal-táctil no debería confundirse nunca con crear dependencia o con privar a la persona con sordoceguera congénita de la oportunidad de salir al entorno físico-social y cultural por sí mismo. Si adoptamos un enfoque corporal-táctil para, por ejemplo, trabajar la formación en movilidad, se puede introducir a la persona en el entorno físico y en las tareas de desplazarse por él mismo, aplicando unas técnicas, y progresivamente enfocarle más hacia una mayor independencia y espontaneidad en sus movimientos. Aparte de amenizar las clases de movilidad, un enfoque corporal-táctil aplicado a estas enseñanzas combina el aprendizaje de las *técnicas* relacionadas con esa habilidad, con el tipo de acompañamiento fenomenológico corporal que hace el compañero con la persona, lo que enfatiza la primacía del

propio *aprendiz* en el proceso de aprendizaje. Una pieza tanto del aprendizaje como de la motivación por aprender es ser capaz de comprender la razón para aprender algo. La modalidad corporal-táctil puede ser empleada para mostrar el funcionamiento de las habilidades de manera impositiva, cuando el compañero ofrece un andamiaje corporal-táctil para aprender; de esta forma está demostrando su objetivo al mismo tiempo que modela las habilidades de una forma que puede ser inmediatamente comprendida por la persona con sordoceguera congénita. Finalmente, el motivo principal para aprender esas habilidades y para desarrollar competencias es tener acceso a las oportunidades para conseguir una experiencia más rica y una calidad de vida más rica.

Conclusión

Asumiendo como punto de partida que los compañeros tienen unos propósitos sólidos y un respeto por los límites de la persona sordociega, hay una regla básica para los compañeros y es que no es posible cometer errores al tratar de contactar y ponerse en posición comunicativa con una persona con sordoceguera congénita. Mantener una relación lúdica y abierta con el enfoque corporal-táctil es un elemento más a la hora de apoyar las competencias comunicativas que están en vías de desarrollo, y contribuye a mantener el centro de atención en el proyecto comunicativo. Esto supone un apoyo emocional y moral (mostrando y siendo una experiencia de inclusión concreta), así como una experiencia de confirmación de uno mismo como *sujeto* comunicativo, una persona con intenciones y objetivos comunicativos. Esta experiencia es fundamental para mantener la motivación por aprender y por utilizar el lenguaje. La modalidad corporal-táctil constituye uno de los cimientos sobre los que construir las relaciones con las personas con sordoceguera congénita y es parte activa en la unificación de las experiencias frecuentemente fragmentarias o disueltas y, algunas veces, caóticas que este tipo de personas tienen en sus encuentros con un mundo principalmente vidente y oyente. Y es por lo tanto de la mayor relevancia en el ámbito de la comunicación y de la continuidad tanto para las personas con sordoceguera congénita como para sus compañeros videntes y oyentes.

Para más información, contactad con Kirsten Costain Schou
(kirsten.schou@statped.no)

Referencias

Ask Larsen, F. (2013). Acquisition of a bodily-tactile language as first language. En J. Dammeyer y A. Nielsen (Eds.), *Kropslig og taktil sprogudvikling*, Aalborg: Materialcentret, pp. 91–119.

Buelund Selling, H. (2013). Tactile communication is more than visual sign-language hand-over-hand. En J. Dammeyer y A. Nielsen (Eds.), *Kropslig og taktil sprogudvikling*, Aalborg: Materialcentret, pp. 177–188.

- Bunning, K. (2009). Making sense of communication. I J. Palwyn og S. Carnaby (Red.), *Profound multiple ñintellectual disabilities: nursing complex needs*. London: Blackwell.
- Dammeyer, J. & Nielsen, A. (Eds.) (2013). *Kroppslig og taktil sprogudvikling (Bodily-tactile language development)*. Aalborg. Materialcentret.
- Dufva, H., Aro, M. & Suni, M. (2014). Language learning as appropriation: how linguistic resources are recycled and regenerated. Lintunen, P., S. Peltola & M.-L. Varila (Eds.) 2014, AFinLA-e Soveltavan Keilitieteen tutkimuksia 2014/n:o 6,20–31.
- Goldbart, J. (2015). Forelesning: Pre-intentional and early intentional communication intervention. ISAAC Norge, 12. Nasjonale konferanse 13–15 april.
- Hamm, B. & Mirenda, P. (2006). Post-school quality of life for individuals with developmental disabilities who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 22:2, 134–147.
- Johnson, M. (1987). *The body in the mind: the bodily basis of meaning, imagination, and reason*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lund, S.K. (2001). Fifteen years later: Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication. *Dissertations Abstracts International* (UMI No. 3036075).
- Mirenda, P. (2014). Revisiting the mosaic of supports required for including people with severe intellectual or developmental disabilities in their communities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30:1, 19–27.
- Nafstad, A. V. (2015). Communication as cure: communicative agency in persons with congenital deafblindness. *Journal of Deafblindness Studies on Communication*, 1, 23–39.
- Nafstad, A. V. & Rodbroe, I. B. (2015). *Communicative relations: interventions that create communication with persons with congenital deafblindness*. Aalborg: Materialcentret.
- Nafstad, A. V. & Rodbroe, I. (2008). Kommunikative relasjoner: Indsatser der skaber kommunikation med mennesker med medfodt dovblindhed. Aalborg: Materialcentret.
- Slesaransky-Poe, G. L. (1996). *Consumer Survey on Communicative Effectiveness*. Unpublished manuscript, Temple University, Philadelphia, PA.

Tetzchner, S. V. og Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon: en innføring i tegnspraksopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler for mennesker med språk- og kommunikasjonsvansker*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Gestos en la Comunicación Aumentativa y Alternativa¹

Angela Camenisch², Monika Camus³ y Anita Portmann⁴

Los niños pueden comunicarse usando su cuerpo desde el momento del nacimiento en adelante. Lo utilizan para mostrar el centro de su atención, para participar en juegos con los demás, para expresar su aprobación o desaprobación y para hacer saber a los demás sus necesidades. Y de entre todas las partes del cuerpo, las manos son especialmente útiles y expresivas. En un entorno que utiliza la lengua oral, los niños sanos pronto se dan cuenta de que las palabras se comprenden más rápidamente y las comprenden todas las personas con las que desean relacionarse, motivo por el cual la lengua oral pronto desplaza a la comunicación basada en las manos. Pero si este desarrollo no se produce o se produce con retraso, entonces las manos siguen ofreciendo una vía importante para desarrollar la comunicación. Esta es la razón por la que los gestos y las señales de las manos son algunas de las técnicas más importantes de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA). En Suiza, Tanne⁵ está trabajando en una nueva colección de gestos que disminuirán las barreras para comunicarse con personas con necesidades especiales.

Desarrollo comunicativo temprano

El desarrollo del habla en los niños comienza inmediatamente después del nacimiento, cuando los padres, de manera intuitiva y lúdica recogen e imitan los sonidos y los movimientos que hace su hijo. Esto desemboca en los diálogos más tempranos, en los que los padres tratan de conseguir la atención del niño y mantenerla durante un rato. Cuando el niño comienza a mostrar más interés por su entorno, los padres siguen su mirada y sus movimientos e incluyen los objetos que llaman su atención dentro de la interacción con él. Al hacer esto, los padres adaptan su habla a la capacidad del niño en ese momento para percibir las cosas; el tono de su voz se vuelve más agudo y más melodioso y hay unas cuantas palabras que repiten sin cesar, como si fuera el estribillo de una canción. Algunas veces también utilizan un montón de expresiones faciales, lenguaje corporal y gestos para apoyar las cosas que están diciendo.

Los juegos corporales compartidos evolucionan en el sentido de que el niño utiliza el movimiento para representar lo que va a suceder a continuación (ver Papousek 2001, 117 ff). Esta habilidad queda demostrada de manera muy agradable en diversos juegos muy conocidos de sentar al niño en las rodillas, tales como “*Ryte Ryte Rössli*” (un juego en el que el niño salta arriba y abajo sentado sobre las rodillas de los padres, al ritmo de las palabras de una rima); al dejar caer su cuerpo

una fracción de segundo antes de que se produzca la bajada en la rima, el niño demuestra que sabe muy bien y es capaz de anticipar exactamente lo que va a suceder. A los padres les gusta retrasar el momento de la “caída” un poco, lo que hace que el juego sea más emocionante y permite al niño tomar la iniciativa, evidenciando que sabe cuál es el siguiente paso.

Según el niño sigue desarrollándose, comienza a comprobar si la persona con la que está interactuando está prestando atención y mirando al objeto en el que él está interesado. Esto se puede observar por la forma en que el niño lleva su mirada de un lado a otro, entre el objeto de su interés y la persona. Esta es la forma en que la atención se comparte por primera vez: el niño y su persona de referencia dirigen su atención al mismo objeto y ambos son conscientes de que los dos no sólo lo están mirando, sino que también están pensando en él.

El próximo paso importante se produce cuando el niño es capaz de seguir la línea de atención de la otra persona. Mira a la persona y mira en la misma dirección o hacia el lugar al que está señalando la persona con un gesto de su cabeza o de su mano. De los 13 meses en adelante, el niño aprende a dirigir la atención de su madre hacia otra cosa. Normalmente lo hace con un gesto, tocando a la madre o a través de medios verbales (ver Nonn, 2014).

Gestos de señalar, gestos convencionales y gestos icónicos

Un método comunicativo muy importante que el niño adquiere cuando tiene alrededor de 1 año de edad es el de señalar. Señalar, que Tomasello (2014, p. 164) define como “dirigir la atención hacia un objeto que está presente”, puede ser utilizado para objetivos muy diversos como: una petición (¡Dame ESO!); como información: (¡AHÍ está la pelota!); para compartir experiencias o sentimientos (¡ESO ha sido divertido! o ¡ESTO duele!); para expresar una necesidad (¡quiero ir ALLÍ!) y para expresar la opinión del niño (¡No me gusta ESO!). Cuando tienen alrededor de un año, también aprenden las primeras convenciones habladas (palabras) junto con los gestos convencionales que las acompañan, como sacudir la cabeza para negar y agitar la mano para decir adiós.

Los gestos convencionales son establecidos por la sociedad, son ampliamente conocidos y comprendidos por todos. Los niños aprenden estos gestos imitando a las personas adultas de referencia, aunque los utilizan mucho menos que el señalar. A esta misma edad, los niños sordos también aprenden los primeros gestos convencionales de una lengua de signos (ver Tomasello 2014, p. 160). Para nombrar un objeto o señalar una acción, los niños también usan gestos icónicos, pictóricos. Representan el objeto con sus manos o imitan una actividad haciendo mímica. Los gestos convencionales e icónicos requieren ciertas habilidades de imitación, simulación y representación simbólica, lo que hace que se coloquen más o menos al mismo nivel que las palabras en sus demandas cognitivas. Tomasello (2014, p. 164–166) sospecha que ésta es una de las razones por las que son utilizados sólo durante un breve periodo de tiempo y son rápidamente reemplazados por las palabras orales con las que compiten. Los gestos de señalar, sin embargo, no son lo mismo: llamar la atención señalando es muy efectivo y no compete con las palabras recientemente aprendidas, sino que por el contrario

pueden combinarse con ellas muy bien. Es por esto por lo que las primeras producciones complejas constan frecuentemente de una combinación de un gesto de señalar y una palabra: ¡PERRO AHÍ! Dependiendo de la cultura, los gestos convencionales generalizados siguen siendo combinaciones de palabra-gesto de este tipo. Cumplen una función enfática, de refuerzo.

Así pues, está claro que todos los niños utilizan diferentes formas de gestos cuando aprenden a hablar. Algunos de ellos siguen combinándose con palabras, mientras que muchos otros son gradualmente reemplazados por las palabras según van aprendiendo el lenguaje, ya que es más rápido comunicarse usando la lengua oral en un entorno oral y porque el habla ofrece más oportunidades de diferenciación.

Gestos y signos para niños con discapacidad

Si un niño con deficiencia cognitiva y/o discapacidades múltiples (sensoriales) ve inhibida su adquisición espontánea del habla, los gestos seguirán ofreciéndole un medio de comunicación. Al mismo tiempo, se le puede proporcionar al niño la lengua de signos para aportarle “palabras”, basándose en la progresión normal de la adquisición del habla. Los gestos de la lengua de signos representan indicadores convencionales, al igual que las palabras de una lengua oral, y le ofrecen la misma oportunidad de conseguir el efecto deseado sobre otras personas. En la CAA con personas oyentes, siempre se usan los gestos para apoyar la lengua oral, lo que significa que se presenta el gesto apropiado junto con las palabras que llevan el significado. Los niños con discapacidad muchas veces tienen serias dificultades para comprender la lengua oral. Los gestos visualizan el lenguaje, suplementando la percepción auditiva de las palabras a través del uso del canal visual de percepción. Esto hace que la comprensión sea mucho más sencilla. Aparte de esto, las personas que usan gestos hablan más despacio, articulan las palabras más claramente y estructuran las frases mejor. Todos estos factores aumentan las posibilidades de que el niño comprenda lo que se está diciendo. El sistema lingüístico de referencia es siempre la lengua oral. Es por eso por lo que la preocupación de algunas personas de que los niños que usan gestos no aprendan a hablar está injustificada y ha sido refutada. Es por esto por lo que los niños con discapacidad usan la lengua oral en un entorno oral tan pronto como son capaces de hacerse comprender suficientemente. En resumen, se puede decir que un uso temprano de los gestos no sólo ayuda a la comprensión de la lengua oral y fortalece la capacidad comunicativa del niño, sino que también fomenta la producción del habla (Nonn, 2014, p. 65).

La gesticulación tiene una serie de ventajas sobre otras formas de comunicación aumentativa y alternativa. El cuerpo produce los gestos de forma natural y están siempre disponibles, de manera que se pueden usar rápida y espontáneamente en cualquier situación, como en una piscina. Dos personas que usan gestos para conversar están en una situación comunicativa natural: están uno frente al otro y tienen contacto visual y la atención de uno está dirigida al otro y no a una imagen, una pizarra o un dispositivo electrónico. Esto no sólo hace que sea más fácil prestar atención, sino que también consigue que establecer un contacto emocional e intercambiar sentimientos sea más sencillo, puesto que están “escritos en la cara de

la otra persona”. Los sentimientos también están reflejados de manera inmediata en la forma en que se ejecutan los gestos, al igual que sucede en el habla a través del tono de la voz, el volumen y la velocidad de emisión. Ya que los dos compañeros de comunicación están usando el mismo modo de comunicación, es mucho más probable que esa comunicación se encuentre en el mismo plano de igualdad, que en el caso en que una persona utiliza el habla mientras que la otra señala tarjetas o presiona botones. A diferencia de la lengua oral, en la que no podemos ayudar al niño a pronunciar correctamente modelando su boca y sus labios, aquí sí podemos ayudar al niño a realizar los gestos correctamente, guiando con cuidado sus manos. A las personas con limitaciones motoras les resulta más difícil usar gestos. Pero incluso entonces es posible usar los gestos satisfactoriamente, como demuestra Hüning-Meier (2008). Las formas táctiles de gestualización son adecuadas para personas con deficiencia visual o ceguera; esto surge de la pedagogía para sordociegos (ver Wiese & Rascher-Wolfring, 2010). Pero para poder utilizar los gestos de manera satisfactoria en la CAA, todo el entorno debe adaptarse a los gestos o deben aprenderlos junto con el niño.

Un principio importante en la CAA es la multimodalidad. No se trata de elegir una forma de comunicación por encima de otra. Los mejores resultados se obtienen usando métodos coordinados individualmente y combinados adecuadamente que utilicen distintos canales de percepción. Se recomienda utilizar una combinación de gestos y ayudas visuales, como pictogramas (ya sean tarjetas independientes, carteles o dispositivos electrónicos). Los objetos de referencia son también adecuados para niños con deficiencia visual y niños que prefieren la modalidad táctil (ver Camenish & Hunsperger, 2014).

Aprender y enseñar gestos

Un niño aprenderá los gestos en su vida diaria; cuanto más frecuentemente esté en contacto con ellos, más rápida y fácilmente los aprenderá. Al principio es aconsejable usar sólo los gestos para visualizar aquellas palabras que son importantes para el niño y con las que disfruta. Dependiendo de los recursos y de la motivación del niño, el número de gestos se puede ir aumentando. De nuevo, cuando se elijan estos nuevos gestos, es importante seguir las inclinaciones del niño. Un gesto que represente su juguete favorito le interesará mucho más que uno que represente las rutinas de cuidado diario. Si el niño descubre que ejecutar activamente el gesto implica que recibe el juguete inmediatamente, esto afectará de manera muy positiva a su motivación para usar los gestos. Para asegurarnos de que el niño experimenta este tipo de éxito autogenerado usando los gestos lo más frecuentemente posible, es esencial emplear en etapas tempranas unas “pocas palabras” que el niño pueda utilizar en diferentes situaciones para conseguir un gran y deseado efecto. Estas palabras incluyen cosas como: OTRA VEZ, MÁS, NO y TERMINADO.

Además, los gestos pueden ser enseñados y aprendidos en situaciones grupales estructuradas tales como los rituales del saludo diario y la despedida, cuando están mirando un libro de imágenes, cantando canciones infantiles y en juegos de rol. Puesto que todos los niños disfrutan hablando usando sus manos, esta forma lúdica

de enseñar los gestos es especialmente adecuada en la educación inclusiva (ver también Bärtsch-Senn & Carigiet Fitzgerald, 2013).

Hacia una nueva colección suiza de gestos

La Verein Förderung der Gebärdensprache bei Kindern (Asociación para la Promoción de la Lengua de Signos entre los Niños) ofrece materiales para trabajar con la lengua de signos suizo-germana, a través de la fingershop.ch publishing house. Sin embargo hay varias colecciones de gestos en Suiza que pueden ser usadas para la comunicación aumentativa y alternativa. La más difundida es la colección de Anita Portmann llamada: *Wenn mir die Worte fehlen* (Cuando me pierdo en las palabras), que fue diseñada especialmente para comunicarse con personas con discapacidad mental. Pero los gestos de Tanne denominados *Mit den Händen sprechen* (Hablar con tus manos), que fueron especialmente desarrollados para personas sordociegas y los de la Lengua de Signos suizo-germana (Deutschschweizer Gebärdensprache, DSBS) son también muy utilizados. En la práctica lo que sucede muchas veces es que en una determinada institución, las personas discapacitadas y sus cuidadores habrán sido formados con una colección diferente.

Algunos de los gestos son muy diferentes, lo que puede generar situaciones en las que las personas no se comprenden entre ellas o se malinterpretan. Para resolver estos problemas, Tanne y Anita Portmann están trabajando actualmente en un proyecto para establecer una colección común de gestos que reemplace las anteriores (ver Portmann, Camenisch & Camus, 2016). Esto ofrecerá un primer vocabulario básico que sea compatible con la DSGS. También la colección sugerirá un solo gesto para cada concepto, para que sea más accesible para los usuarios con dificultades de aprendizaje. Además será lo suficientemente táctil como para que lo puedan usar los compañeros de comunicación sordociegos y lo más fácil posible de realizar para usuarios con limitaciones motoras y/o cognitivas.

Por encima de todo, esta próxima colección suiza de gestos ayudará a reducir las barreras de comunicación y facilitará la producción e intercambio de materiales utilizados por personas con discapacidad y por sus profesores y cuidadores para aprender los gestos.

Bibliografía

Bärtsch-Senn U., Carigiet Fitzgerald, A. (2013): *Hände hoch! Ein Gebärdenkoffer für Kinder*. Tesis doctoral remitida a la University of Applied Sciences of Special Needs Education en Zurich. Disponible la version complete en www.nebis.ch.

Camenisch, A., Hunsperger, J. (2014): *Taktil Kommunizieren über Bezugsobjekte*. En: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, Volumen 20, 11-12.

Hüning-Meier, M. (2008): über den Einsatz von Gebärden bei körperbehinderten Menschen. En: von Loeper, Isaac, Editor. *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper: 02.015.001.

Michel, A. (2015): *Materialien zur Kommunikation mit Gegärden*. En: von Loeper, Isaac, Editor. *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper: 02.013.001.

Nonn, K. (2014): *Gesucht wird eine Lokomotive, die den Spracherwerb zieht: das sozialpragmatische Spracherwerbsmodell von Michael Tomasello als theoretisches Bezugssystem für Unterstützte Kommunikation.uk & forschung_3*. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

Portmann, A., Camenisch, A., Camus, M.: *Das Projekt der "Tanne-Portmann-Gebärden"*. En: *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, Volumen 22, 7–8.

Papousek, M. (2001): *Vom ersten Schrei zum ersten Wort*. Berne: Verlag Hans Huber.

Tomasello, M. (2014): *Die Ursprünge der menschlichen Kommunikation*. (3^o Edición). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Wiese, J., Rascher-Wolfring, M. 2010: *Taktiler Gebärden*. En: von Loeper, Isaac, Editor. *Handbuch der Unterstützten Kommunikation*. Karlsruhe: von Loeper: 02.030.001.

Colecciones y materiales de lengua de signos

Portmann, Anita (2012): *Wenn mir die Worte fehlen*. The "Wenn mir die Worte fehlen" Association.

Swiss Deaf Federation: Online sign language lexicon of the Swiss Deaf Federation SGB-FSS: <http://signsuisse.sgb-fss.ch/#>

Tanne, Swiss Foundation for the Deafblind (2007): *Mit den Händen sprechen*.

Ubi levitas (2014): *Erste Gebärden. Frühling*. Allschwil: Verlag fingershop.ch.
www.ariadne.de/von-loeper-literaturverlag
www.fingershop.ch

¹ El artículo fue publicado originalmente en Suiza, en el *Physiotherapia Paediatrica's pp-Bulletin* (<http://www.physiotherapia.paediatrica.ch>).

² Lic. Phil I, MSc en comunicación con personas con sordo-ceguera congénita, CAS en comunicación aumentativa y alternativa, Directora del Departamento de Pedagogía para Discapacidades Auditivas y Visuales, en Tanne, Swiss Foundation for the Deafblind (angela.camenisch@tanne.ch)

³ Logopeda titulada, CAS en comunicación aumentativa y alternativa, logopeda y profesora de apoyo escolar temprano en Tanne, Swiss Foundation for the Deafblind (monika.camus@tanne.ch)

⁴ Profesora titulada de apoyo escolar, responsable de comunicación, en Tanne, Swiss Foundation for the Deafblind (anita.portmann@tanne.ch)

⁵ Tanne (www.tanne.ch) es un miembro corporativo menor de la Dbl.

Conferencias

Bienvenidos a la Conferencia de la Dbl 2017 en Dinamarca

Tenemos el placer de acoger la 9ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera de la Dbl, en Aalborg (Dinamarca)

El título de la conferencia es: Un Toque de Cercanía: mantener la conectividad social. El tema central de la conferencia es la conectividad social. La conectividad social trata de cómo las personas se reúnen e interactúan. Esperamos que aprovechéis esta oportunidad como profesionales, personas con sordoceguera y familiares para venir y reuniros en la conferencia de Aalborg en septiembre de 2017.

El programa científico incluye sesiones plenarias, talleres, presentaciones de pósters, un simposio de investigación, reuniones de las redes y la posibilidad de visitar el Centro para la Sordoceguera y la Pérdida Auditiva de Aalborg.

Por favor, visitad la web para conocer toda la información de la conferencia:
www.dbi2017denmark.com

Ponentes de plenarias

Cercanía y envejecimiento

Joris Slaets

Catedrático de Medicina Geriátrica,
University Medical Centre Groningen
(Países Bajos)

El tacto y el cuerpo: conciencia táctil y la ciencia del tacto interpersonal

Alberto Gallace

Investigador universitario, Departamento de Psicología, Universidad de Milano-Bicocca
(Milán, Italia)

Encuentra más detalles acerca del programa y de los ponentes en la web de la conferencia.

ENVÍO DE RESÚMENES PARA TALLERES Y PÓSTERS

El Comité Científico invita a los delegados a enviar propuestas para un taller o una presentación de póster que tendrán lugar junto con la conferencia principal. El objetivo de un taller o una presentación de póster es ofrecer una oportunidad a los participantes tanto del ámbito de la práctica como del de la investigación para que presenten y debatan ideas sobre temas relevantes sobre la sordoceguera. Estamos buscando ideas motivadoras, estimulantes, innovadoras y provocativas.

El plazo para el envío ya está cerrado.

Para más información, visitad www.dbi2017denmark.com

ENVÍO DE RESÚMENES PARA EL SIMPOSIO DE INVESTIGACIÓN

Invitamos a los investigadores y estudiantes de la investigación a participar y contribuir con presentaciones en el simposio sobre investigación, el 7 de septiembre de 2017.

El simposio tratará sobre la sordoceguera congénita y la adquirida. Cada presentación tendrá una duración de 15 minutos, seguidos por 5 minutos de breves charlas sobre temas específicos.

La fecha límite es el 7 de abril de 2017.

Encontraréis más información sobre los 6 temas, el envío de resúmenes y las fechas límite en www.dbi2017denmark.com

ANTICIPADA AHORA

¿Por qué no aprovechar los precios más bajos de la conferencia hasta el 25 de febrero de 2017?

Ya está abierto el plazo de inscripción de la conferencia. Visítad la web de la conferencia: **www.dbi2017denmark.com**, donde encontraréis todos los detalles de los precios de la conferencia, etc.

PRE-CONFERENCIAS

Estamos encantados de acoger pre-conferencias organizadas de manera independiente, a celebrar dentro de la sede de la conferencia, en Aalborg, antes de que la conferencia principal tenga lugar, del 5 al 8 de septiembre de 2017. Las pre-conferencias de un día se celebrarán el 3 ó el 4 de septiembre y las pre-conferencias de dos días, el 3 y 4 de septiembre de 2017.

Para reservar las instalaciones para las reuniones y las comidas para una pre-conferencia, por favor contactad con la coordinadora de la conferencia, Helle Buelund Selling: **helle.buelund@rn.dk**, antes del 25 de febrero de 2017.

Podréis conseguir información actualizada sobre las pre-conferencias en **www.dbi2017denmark.com**. Las siguientes entidades ya lo han solicitado: Red de Juventud de la Dbl (DbIYN); el Nordic Day por NVC; la Red de Usher de la Dbl; Todo acerca de CHARGE, por la Red de CHARGE de la Dbl. ¿Falta aún más?

REUNIONES DE LAS REDES

Invitamos a todas las Redes de la Dbl a que aprovechen la oportunidad de organizar actividades de la Red en la sede de la conferencia en Aalborg, el 7 de septiembre de 2017. El Comité Científico ha reservado especialmente esa tarde de 15:30 a 17:00h para las actividades de las redes, por lo que es una gran ocasión para que compartan sus conocimientos y difundan su trabajo y actividades.

Para reservar las instalaciones para las actividades de las redes, contactad con la secretaria de la conferencia, Jytte Olsen: jytte.olsen@rn.dk, antes del 31 de mayo de 2017.

FECHAS IMPORTANTES

Envío de resúmenes para las sesiones de póster y talleres: fecha límite 10 de enero de 2017

Inscripción anticipada: fecha límite 25 de febrero de 2017

Reserva de las instalaciones para una pre-conferencia: fecha límite 25 de febrero de 2017

Envío de resúmenes para el simposio de investigación: fecha límite, 7 de abril de 2017

Reserva de instalaciones para las reuniones de las redes: fecha límite 31 de mayo de 2017

Inscripción: fecha límite 31 de mayo de 2017

Las pre-conferencias tendrán lugar: 3–4 septiembre 2017

La 9ª Conferencia Europea de la Dbl tendrá lugar: 5–8 septiembre 2017

La Deafblind International (Dbi), la Red de Sordoceguera Adquirida (ADbN), junto con los organizadores de Dinamarca (the Centre for Deafblindness and Hearing Loss-CDH, the Centre for Deaf-CFD y el National Board of Social Services-Social Styrelsen) dan la bienvenida a los participantes en la 9ª Conferencia Europea de la Dbl.

www.dbi2017denmark.com

Dbi sobre el Síndrome de CHARGE

4 de septiembre de 2017, Aalborg (Dinamarca)

Todo acerca de CHARGE: 2ª pre-conferencia de la Red de CHARGE de la Dbi

Nº	HORA	PROGRAMA
	08:00–08:30	Reunión
Algo acerca del cuerpo...		
1	08:30–09:00	Fun Chi con Sharon Grassick
2	09:00–09:30	¿Qué es eso de Fun Chi? (ponente: Sharon Grassick/Australia)
3	09:30–10:15	Postura y movimiento (ponente: David Brown/EEUU)
4	10:15–10:45	Descanso de café de la mañana: tiempo para compartir
Algo acerca de la comunicación...		
5	10:45–11:30	El papel de la visión y el tacto en la atención conjunta (ponente: Marga Leefkens-van den Broek/Países Bajos)

Nº	HORA	PROGRAMA
7	12:15–13:30	Tiempo para comer y compartir ideas
Algo acerca de la identidad...		
8	13:30–14:15	Diadas de Socialización: de estudiantes mayores y pequeños (ponente: Susan Bruce/EEUU)
9	14:15–15:00	La autoidentidad de los jóvenes ponente: Lynn Skei/Noruega)
10	15:00–15:30	Descanso de café de la tarde
11	15:30–16:15	Comienza la oportunidad de tu vida (ponente: Susan Bashinski/EEUU)
12	16:00–16:45	Tiempo para preguntas, debates y deseos de la Red de CHARGE de la Dbl

Pre-conferencia de la Red de Usher

Aalborg Congress & Culture Center, Aalborg, Dinamarca

3 y 4 de septiembre de 2017

CONVOCATORIA DE MANIFESTACIONES DE INTERÉS

Tenemos el honor de anunciar que habrá una Pre-Conferencia de la Red de Usher

que se celebrará en Dinamarca el domingo 3 y el lunes 4 de septiembre de 2017.

“CONSTRUIR FRAGMENTOS DE CONECTIVIDAD SOCIAL”

Nos ofrecerá una fantástica oportunidad de compartir ideas y trabajar en red dentro del ámbito de la comunidad de Usher.

El lema de la pre-conferencia de nuestra red es “Construir Fragmentos de Conectividad Social” (se celebrará junto con la conferencia europea de la Dbl: “Un Toque de Cercanía: Mantener la conectividad social”).

Nos centraremos en las aportaciones de varios ponentes de las disciplinas de la genética y la psicología, así como en las historias personales para poner de manifiesto lo que es vivir con Usher. Si deseáis hacer una presentación o estáis interesados en reservar un espacio para trabajar en red tipo café, por favor contactad con Emma Boswell. O podéis venir y uniros a la pre-conferencia de la Red de Usher. Para más información: ushernetwork@gmail.com

Toda la información completa puede encontrarse en la sección de la red dentro de la web de la Dbl o visitando la web de la Red de Usher:
<http://usher.deafblindinternational.org>

Nos gustaría aumentar el número de miembros de nuestra comunidad. Para uniros a la red, contactad con nosotros en la misma dirección de email anterior.

La información sobre precios, inscripción, ponentes y las horas exactas se anunciará en www.dbi2017denmark.com a principios de 2017.

Estamos deseando veros.

Anuncio: Actividad 2017 de la Red de Juventud (DbIYN) de la Deafblind International

- 2 días de actividades en la ciudad danesa de Aalborg.
- Talleres de la red y diversión por la tarde.
- 2 noches de alojamiento en un hotel de Aalborg.
- Ponencias sobre los servicios para jóvenes sordociegos.

3 y 4 de septiembre.

Se celebrará los días anteriores a la 9ª Conferencia Europea de la Dbl en Aalborg.

Para más información sobre esta emocionante actividad de la red y para detalles de la reserva, contactad con el coordinador de la red: simon.allison@sense.org.uk

University of Groningen

10º Aniversario del Máster en Comunicación y Sordoceguera

Del 15 al 17 de noviembre de 2016, Groningen

La Red de Comunicación de la Dbl, junto con el Departamento de Necesidades Educativas Especiales y Atención a la Juventud, de la Groningen University¹ (Países Bajos) acogió la conferencia titulada: La Comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita, del 15 al 17 de noviembre de 2016. La conferencia celebraba los exitosos 10 años del Programa de Máster Internacional de Educación sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita, de la Universidad. La Dra. Marleen Janssen, Directora de este Máster, presidió este fructífero evento.

133 personas que representaban a 18 países² tomaron parte en este evento, incluyendo a 9 ponentes principales, ponentes de plenarias o de réplicas, además de 24 personas que de manera individual o conjunta presentaron 20 talleres a lo largo de los 3 días cargados de acción.

La conferencia fue inaugurada con las palabras de bienvenida de personalidades de la Universidad de Groningen, como el Profesor Dr. C. Aarts (Dean Faculty of Behavioural Sciences) y el Profesor Dr. A. Minnaert (Department Special Needs Education and Youth Care) quienes expresaron el placer de recibir a tantos profesionales internacionales que participaban en el evento. También extendieron sus felicitaciones a los organizadores de la Red de Comunicación de la Dbl, quienes a lo largo de los últimos 10 años han desarrollado e impartido este curso (junto con la Directora Dra. Janssen) que ha generado 64 tesis de Máster. Los miembros de la Red de Comunicación que estaban allí presentes eran: Ton Visser (Países Bajos), Inger Rodbroe (Dinamarca), Anne Nafstad (Noruega), Jacques Souriau (Francia), Marlene Daelman (Bélgica) y Marleen Janssen (Países Bajos).

Ponencia Inaugural y Plenarias

La ponencia inaugural de la conferencia, titulada **Teoría y Práctica**, fue presentada en la mañana de la apertura (15 de noviembre) por Anne Nafstad (Noruega) y Marlene Daelman (Bélgica), miembros ambas durante largo tiempo de la Red de Comunicación de la Dbl. Explicaron cómo han evolucionado los conceptos, los métodos y los diseños de intervención desde que el grupo de Comunicación comenzó a trabajar hace 27 años. La réplica a esta ponencia inaugural corrió a cargo del Profesor Wied Ruijssenaars, Catedrático de Ortopedagogía en la Universidad de Groningen.

La primera plenaria (I) en la mañana de la apertura estuvo en manos de la Profesora Ivana Markova, psicóloga, Profesora Emérita de la Universidad de Stirling (Escocia)³. Presentó a la audiencia la situación actual de la Teoría Dialógica que promueve la idea de que pensar y comunicarse son dos funciones esencialmente dialógicas. Ilustró su presentación con ejemplos de intervención extraídos del ámbito de la sordoceguera congénita.

La plenaria II, titulada: **Desarrollo del Lenguaje: Observaciones Valiosas**, fue presentada el segundo día, 16 de noviembre, por el Profesor Dr. Stephen von Tetzchner⁴, Catedrático de Psicología Evolutiva, Universidad de Oslo (Noruega)⁵. Ofreció una amplia y crítica visión de los métodos, diseños y dinámicas que pueden encontrarse en los distintos tipos de intervenciones dirigidas a personas con una discapacidad que conlleva desafíos comunicativos.

La Dra. Marlene Janssen se encargó de la réplica a la plenaria del Dr. Von Tetzchners.

Las plenarios III y IV ocupaban el último día de la conferencia, 17 de noviembre. La plenaria III, titulada: **Corporalidad, Agencia e Intersubjetividad**, fue presentada por el Dr. Shaun Gallagher, Universidad de Memphis, EEUU⁶. El Dr. Gallagher es un filósofo irlandés-americano que trabaja en la cognición corpórea, la cognición social, agencia y la filosofía de la psicopatología. Desde 2011 ha ostentado el Lillian and Morrie Moss Chair of Excellence in Philosophy, en la Universidad de Memphis. La réplica corrió a cargo de Jacques Souriau, uno de los miembros de la Red de Comunicación de la Dbl, junto con Kirsten Schou, una estudiante del Máster. Juntos explicaron cómo la noción de corporalidad es utilizada para comprender y reaccionar ante las expresiones de las personas sordociegas congénitas.

La plenaria final, la IV, titulada: **El diálogo y el Nacimiento de la Mente de la Persona (con un ejemplo de Sordoceguera Congénita)**, fue impartida por Per Linell, Profesor Senior en el Departamento de Educación, Comunicación y Aprendizaje “Profesor Per”, de la Universidad de Göteborg (Suecia)⁷. El Dr. Linell es también Profesor Emérito de Lenguaje y Cultura en la Universidad de Linköping (Suecia).

Sesiones de talleres

Cada tarde se organizaban sesiones de talleres simultáneos. Con 4 excepciones (talleres de Canadá, Brasil, Dinamarca y los Países Bajos), 16 de las 20 presentaciones de talleres fueron una selección de Tesis de Máster, que se habían realizado a lo largo de los 10 años del programa. Fue interesante comprobar la distribución de las Presentaciones de Máster por países: Países Bajos (6), Noruega (5), Reino Unido (2), Canadá (1), Dinamarca (1) y Francia (1).

Otras actividades

Después de la plenaria de cada mañana, se dejó tiempo disponible para que los asistentes participaran en un grupo de debate.

También se dividió a los participantes en grupos separados para facilitar los debates de la mesa redonda, acerca de temas concretos relacionados con la

sordoceguera congénita. Cada uno de los grupos estaba presidido por uno de los miembros de la Red de Comunicación.

Al final de cada uno de los dos primeros días, se programaron sesiones de pósters y películas para los participantes que estuvieran interesados.

Creación de un National Centre of Expertise (Centro Nacional de Especialización)

Se produjo una llamada telefónica vía Skype desde el Bartimeus Deafblindness Centre anunciando que los 4 centros de especialización que existen en los Países Bajos (Bartimeus⁸, Kentalis⁹, Royal Visio¹⁰ y Stichting Kalorama¹¹) iban a crear juntos un Centro Nacional de Especialización en Sordoceguera).

Valoraciones de las Plenarias y Palabras de Clausura

Al finalizar el 3º día, los ponentes de plenarias Markova, Gallagher y Linnell participaron en un grupo de debate que fue seguido por una presentación de clausura a cargo de Marleen Janssen. Los organizadores de la Red de la Dbl fueron felicitados por su increíble trabajo a lo largo de los últimos 10 años, que tuvieron su culminación con esta conferencia.

Cena de Clausura

Los participantes fueron invitados a un Buffet Cena y a una Fiesta con DJ en la última tarde de la conferencia. El evento estuvo patrocinado por Kentalis. En él dos de los miembros de largo recorrido de la Red de Comunicación de la Dbl, Inger Rodbroe y Ton Visser, fueron homenajeados ya que ambos se van a desvincular de este prestigioso grupo.

Stan Munroe, Responsable de Información de la Dbl

¹ www.rug.nl/.../university-of-groningen-department-of-special-need

² Países representados y número de participantes por país: Bélgica (5); Brasil (3); Canadá (3); Croacia (3); República Checa (1); Dinamarca (7); Finlandia (1); Francia (3); Alemania (2); Ghana (1); Malawi (1); Países Bajos (52); Noruega (20); Rusia (4); Suecia (21); Taiwán (1); UK (3); EEUU (2);

³ rms.stir.ac.uk/converis-stirling/person/10715.

⁴ https://de.wikipedia.org/wiki/Stephen_von_Tetzchner

⁵ <http://www.uio.no/english/>

⁶ www.memphis.edu/philosophy/people/bios/shaun-gallagher.php

⁷ lincs.gu.se, University of Gothenburg

⁸ Bartimeus (www.bartimeus.ne) es un miembro corporativo menor de la Dbl

⁹ Kentalis (www.kentalis.nl) es un miembro corporativo mayor de la Dbl

¹⁰ Royal Visio (www.visio.org) es un miembro corporativo menor de la Dbl

¹¹ Kalorama (www.kalorama.nl) es un miembro corporativo menor de la Dbl

Noticias de los Países

África

Federación Africana de Sordociegos (AFDB)

Solicitud de Colaboración

Estimados Posibles Colaboradores:

En la última reunión del recientemente elegido Ejecutivo de la AFDB que tuvo lugar en Johannesburgo (Sudáfrica), el 21 de noviembre de 2014, los líderes de la AFDB definieron las actividades futuras.

Como nuevo presidente de la AFDB me estoy enfrentando actualmente a importantes obstáculos con los que la organización lucha cada día. La AFDB no cuenta realmente con recursos económicos como para tener ningún trabajador permanente, a pesar del hecho de que tenemos una oficina registrada en Malawi dispuesta a asumir proyectos. Además, todos los miembros del Comité Ejecutivo son personas sordociegas, que presentan una deficiencia sensorial dual en diversos grados de severidad. Es un hecho que todos nuestros miembros poseen una capacidad de comunicación limitada y que carecen también de un apoyo comunicativo de calidad, lo que todo junto limita seriamente nuestra capacidad de adquirir buenas habilidades y conocimientos. Todo ello afecta a la velocidad de crecimiento y progreso de la AFDB, lo que hace que continúe siendo una federación inexperta.

Los pocos de nosotros que tenemos capacidades comunicativas de alta calidad y/o apoyo, luchamos a diario para hacer que los esfuerzos realizados sirvan para mejorar nuestra visibilidad y para intentar que haya recursos disponibles para desarrollar la Federación Africana de Sordociegos (AFDB). Teniendo en consideración todos los obstáculos mencionados, esta tarea es extremadamente difícil para nosotros. Sin embargo creemos firmemente que gracias a nuestra propia fuerza de voluntad, respaldada por un asesoramiento y una ayuda externas de alta calidad, nuestro objetivo es ciertamente alcanzable.

Con estas limitaciones en mente, la AFDB hace un llamamiento a las organizaciones para que colaboren con nosotros y nos ayuden en nuestra lucha por poner en marcha varios proyectos enfocados a mejorar las condiciones de las personas con sordoceguera en nuestros países. Estamos buscando ayuda, entre otras, en las siguientes áreas: Liderazgo/Gerencia; Sistemas organizativos; Gestión de personal; Derechos de la discapacidad y habilidades para la defensa de la inclusión; Investigación; Conocimientos técnicos (TIC accesibles, estándares de accesibilidad, etc.); Conocimientos acerca de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS); supervisar e informar, etc.; habilidades de defensa sobre los derechos y la inclusión de las Mujeres y Niñas con Discapacidad.

Buscamos una señal de vuestro apoyo y una futura colaboración con nosotros, para ayudar a los miembros de la AFDB a llevar a cabo nuestro sueño de convertirnos en la Voz verdadera de las personas sordociegas de África, con el fin de alcanzar los derechos humanos fundamentales y la creación de un futuro mejor para todos nosotros.

Esperando tener noticias vuestras, os lo agradecemos por anticipado.

Ezekiel Kumwenda, Presidente de la AFDB

MI REFLEXIÓN DIARIA SOBRE LA DISCAPACIDAD:

Algunas veces desearía ser una persona sorda vidente, para poder ser más independiente y capaz de manejarme sin tener que depender de que otras personas me ayuden todo el tiempo. De vez en cuando trato de analizar por qué soy sordociego, pero la respuesta sigue siendo siempre un misterio que nunca resolveré. Sin embargo, siempre trato de buscar la esperanza y un apoyo positivo que me ayude a encontrar la seguridad suficiente como para ser todo lo independiente que una persona sordociega pueda ser y conseguir cualquier cosa. Creo que hay la esperanza de que nosotros, los sordociegos, nos apoyaremos unos a otros y aprenderemos la forma de ser independientes como comunidad sordociega, en la que nadie vuelva a estar solo otra vez. En esta comunidad, gracias al apoyo mutuo y a creer en nosotros mismos, podemos conseguir cualquier cosa. –Ezekiel Kumwenda

AFDB

PO Box 3335
Blantyre
Malawi
Central Africa

Telephone:

+265 (0) 1 942 862

Cell:

+265 (0) 888 852 391

+265 (0) 999 952 391

Email:

afdb.secretariat@gmail.com

ezekielkumwenda@gmail.com

Australia

“Celebrar las Experiencias A lo Largo de Toda la Vida”

Senses Australia ha acogido la 10ª Conferencia Nacional de Sordociegos, en nombre del Australian Deafblind Council (Consejo Australiano de

Sordociegos), los días 16 y 17 de noviembre de 2016, en Fremantle, Australia Occidental.

Senses Australia tiene una larga historia de implicación con las personas con discapacidad sensorial; desde hace más de 120 años ha estado ofreciendo servicios a personas con deficiencia visual (en un principio). Actualmente continúa con esta implicación, prestando servicios de calidad a personas con sordoceguera, incluyendo servicios de defensa y apoyo.

El comité científico elaboró un programa muy interesante, que incluía la presencia de personas con sordoceguera que compartieron sus experiencias, proveedores de servicios que mostraron programas innovadores e investigadores que presentaron parte de sus trabajos.

La conferencia incluyó la reunión de la Asamblea General del Australian Deafblind Council y finalizó con una cena de gala, en la que actuó una banda formada por jóvenes con y sin discapacidad, además de un joven con sordoceguera que tocaba el teclado.

Las valoraciones de los participantes indicaron que todos los delegados sordociegos habían podido acceder plenamente a la conferencia, gracias a la cuidadosa planificación del comité organizador que había permitido cubrir todas las necesidades individuales.

Gracias a todos los que han participado.

Para más información, contactad con Matthew Wittorff en:
Matthew.Wittorff@senses.org.au

Pre-Conferencia de Usher

Fremantle, Australia Occidental, noviembre, 2016

El martes 15 de noviembre de 2017, Senses Australia¹ y la Red del Síndrome de Usher de la Deafblind International (DbI)² tuvieron el placer de acoger la pre-conferencia sobre Usher, como preámbulo de la 10^o Conferencia Nacional de Sordociegos, en Fremantle, Australia Occidental. No se había producido un evento de esta naturaleza desde 2007, año en que se celebró la Conferencia Mundial de la DbI en Perth, Australia Occidental.

Facilitado por Karen Wickham, de Senses Australia, diversos ponentes ofrecieron una presentación en este evento. Alana Roy es trabajadora social en salud mental y psicóloga provisional en los servicios para sordociegos de Able Australia³.

Actualmente está haciendo un doctorado en la Universidad de Melbourne, titulado: "Trabajar con personas sordociegas para desarrollar un enfoque de buenas prácticas para las actividades de asesoramiento e investigación". Alana también está preparando su Título de Auslan⁴ y es una apasionada de temas como el asesoramiento, la salud mental y el bienestar de las personas con sordoceguera.

En su presentación sobre: “Salud mental y bienestar de las personas con Usher” resaltó el valor del trabajo en grupo con esta población, con el fin de facilitar la inclusión, las relaciones saludables, la comunicación y para conservar una buena salud mental.

El Dr. John De Roach es el investigador jefe del Australian Inherited Retinal Disease Register y DNA Bank (AIRDR)⁵ (Registro Australiano de las Enfermedades Retinianas Heredadas y Banco de ADN), ubicado en el Sir Charles Gairdner Hospital⁶. Ha estado involucrado en el AIRDR desde sus inicios en 2009. El AIRDR alberga 5.600 muestras de ADN e información clínica asociada provenientes de familias afectadas por una enfermedad retiniana heredada. El Dr. De Roach ha analizado el estado actual de la investigación de las causas genéticas del Síndrome de Usher en Australia. Muchos de los participantes están ahora deseando registrarse en el banco de ADN y ser susceptibles de participar en pruebas experimentales en el futuro.

El Dra. Constance Miles ha trabajado con personas sordociegas por todo Estados Unidos y el Pacífico. Su disertación doctoral fue un estudio cualitativo de las experiencias de personas con síndrome de Usher en el sistema americano de rehabilitación vocacional. Ha trabajado en el Proyecto Boys Town Usher Syndrome Project⁷, en el Helen Keller National Center⁸, en Hawaii como asesora de Rehabilitación Vocacional y como asesora para universidades, colegios y programas gubernamentales. La Dra. Miles presentó su tesis: “Después del Diagnóstico” y compartió algunas de los conocimientos obtenidos de los participantes en su investigación.

Finalmente un panel de expertos con representantes de los padres, los hijos, los hermanos y de las personas con Síndrome de Usher protagonizaron un debate de grupo acerca de la vida con Usher, la familia y cómo enfrentarse a las transiciones de la vida. Fue un maravilloso foro que permitió contemplar una panorámica holística de las familias que conviven con el Síndrome de Usher.

Todos los ponentes fueron muy bien recibidos y generaron mucho debate durante y después de la pre-conferencia. Fue un digno prelude al comienzo de la Conferencia Nacional de Sordociegos y ha ayudado a levantar y fortalecer inmensamente la comunidad nacional de Usher.

¹ Senses Australia (www.senses.org.au) es un miembro corporativo mayor de la Dbl.

² www.usher.deafblindinternational.org

³ Able Australia (www.ableaustralia.org.au) es un miembro corporativo mayor de la Dbl

⁴ www.auslan.org.au

⁵ www.irdregister.org.au

⁶ www.scgh.health.wa.gov.au

⁷ <https://www.boystownhospital.org>

⁸ <https://www.helenkeller.org/hknc>

Programa de Liderazgo para Jóvenes Sordociegos

El “*Deafblind Youth Leadership Program*” (Programa de Liderazgo para Jóvenes Sordociegos) de Senses Australia ofrece ayuda a personas con sordoceguera con edades comprendidas entre los 15 y los 26 años, para que desarrollen sus habilidades de tal forma que puedan asumir un papel de liderazgo más significativo en su vida privada o profesional. Los objetivos del programa eran:

- Desarrollar el liderazgo entre los jóvenes sordociegos.
- Ofrecer oportunidades para que los jóvenes sordociegos sean incluidos en la comunidad mayoritaria o en actividades educativas.
- Incrementar la participación social de los jóvenes sordociegos.
- Aumentar el conocimiento de la sordoceguera dentro de la comunidad.

En el programa participaron 5 jóvenes con sordoceguera. El proyecto estaba basado en los objetivos individuales de cada uno de ellos y ofrecía apoyo económico para alcanzarlos. Al principio cada participante acudió a una sesión de grupo con un asesor en temas de liderazgo, para que comprendieran mejor qué es el liderazgo y para desarrollar un plan de liderazgo. Posteriormente recibían el apoyo de un asesor en sordoceguera de Senses Australia para llevar a cabo su plan.

El Programa de Liderazgo para Jóvenes Sordociegos ofrecía a los participantes la oportunidad de identificar y perseguir de manera activa los objetivos que contribuirían a desarrollar su seguridad, su inclusión, su base de habilidades, sus habilidades comunicativas, sus habilidades en la comunidad y sus habilidades de liderazgo. En la evaluación cada persona (algunas de ellas acudían con sus familias) tenía que identificar las áreas a desarrollar y después establecer unos objetivos INTELIGENTES. Posteriormente cada uno elaboraba una línea de base en la que puntuaba su satisfacción y su cumplimiento en relación con cada uno de sus objetivos. Las medidas en ambos ámbitos eran sobre una escala del 1 al 10. Para la satisfacción, 1 era “no satisfecho en absoluto”, mientras que 10 era “extremadamente satisfecho”. Para el cumplimiento, 1 era “no puede hacer nada en absoluto”, hasta el 10 que era “es capaz de hacerlo extremadamente bien”. Al finalizar el proyecto el joven sordociego y su familia reevaluaban sus objetivos. Había 7 objetivos. El objetivo de una de las participantes era investigar e identificar un dispositivo adecuado que le sirviera de apoyo en sus actividades educativas. En parte gracias a este dispositivo y al apoyo que recibió a través del programa, ha terminado satisfactoriamente su primer semestre en la universidad. El objetivo de otra participante era fotografiar al grupo de intercambio juvenil de Deafblind UK (Got2Act) y elaborar un libro de agradecimiento con iPhotos, como regalo para el grupo. Una vez que se identificó el dispositivo adecuado y recibió unas clases de formación virtual, esta joven mejoró sus habilidades y su seguridad. Acudió y documentó todas las actividades, lo que supuso un logro muy significativo, ya que anteriormente no había sido muy sociable. Además de documentar el intercambio de jóvenes de Deafblind UK, las fotografías y los clips de YouTube han sido compartidos en todo el mundo, lo que ha contribuido a incrementar el conocimiento sobre la sordoceguera en una comunidad global más amplia.

Era obvio que las personas habían alcanzado los objetivos de liderazgo que se habían propuesto y sobre los que habían trabajado. En sus valoraciones finales, los participantes y sus familias nos indicaron que habían observado que los jóvenes sordociegos presentaban un mayor nivel de seguridad y que el programa les motivaba a participar en otras situaciones.

Resultados de los Objetivos Individuales:

Satisfacción con el objetivo	Rango	Media
Evaluación inicial	1 – 6	2.5/10
Evaluación final	8 - 10	9.7/10

Cumplimiento del objetivo	Rango	Media
Evaluación inicial	1 – 5	2.7/10
Evaluación final	8 - 10	9.7/10

Las habilidades de la vida diaria que habían desarrollado a lo largo del proyecto las habían aplicado en otros contextos, como en el puesto de trabajo y en entornos educativos. El jefe de una de las participantes ha observado e informado de que ahora la joven presenta más iniciativas de ayudar a los demás en el puesto de trabajo, gracias al aumento de la confianza.

Además se ha producido una serie de resultados inesperados:

- Con el fin de conseguir su objetivo de completar un Iron Man (régimen riguroso de entrenamiento en cada una de las disciplinas: natación, correr y ciclismo), uno de los participantes llevó a cabo una “búsqueda de voluntarios de la comunidad” para formarles en cada una de las disciplinas. Este proceso de captación hizo que el periódico de la Comunidad rural y los noticiarios de la televisión recogieran la historia, a resultas de lo cual un ejército de voluntarios de la comunidad local (gimnasios, clubs de maratón, clubs ciclistas, etc.) le ofrecieron un apoyo significativo durante todo el proyecto y aún después. Animado por este éxito, este participante cuyo objetivo era completar un Iron Man solicitó y le han aceptado para que participe en el programa “Talent 4 Tokyo” (Talento para Tokio), que son las pruebas para seleccionar el Equipo Paralímpico Australiano 2020.
- Como consecuencia de perseguir su objetivo en la fotografía, esta participante solicitó posteriormente un programa de ArtStart. Se preparó bien para la entrevista y su confianza impresionó al jurado. Le ofrecieron una plaza en el programa.
- Gracias al fortalecimiento de la relación creada con Deafblind UK Youth que visitó Perth, algunos participantes están planeando ahora una visita de intercambio a UK, para que los nuevos amigos puedan devolver el apoyo que recibieron cuando estuvieron en Perth y así WA Deafblind Youth pueda tener la oportunidad de ampliar sus grupos de amistad, viajar y ser participantes habituales en la comunidad mundial sordociega.

Este programa pone de relieve la necesidad de apoyar de manera específica a los jóvenes con discapacidad, en particular a los sordociegos. Los jóvenes sordociegos tienen muchas ganas de implicarse más y este programa ha hecho disminuir parte del aislamiento social que habían estado experimentando. Lo ideal sería contar con un foro (y financiación) que permita que los jóvenes sordociegos se reúnan con más frecuencia y en el que puedan ofrecer apoyo a sus iguales, lo que sería muy beneficioso. Ser capaces de acceder al apoyo continuado de los asesores en sordoceguera de Senses Australia fue una aportación significativa para garantizar que los sueños de los participantes se convirtiesen en realidad.

Matthew Wittorff
Director de Servicios Profesionales para la Discapacidad
Senses Australia

¹ Senses Australia (www.senses.org.au) es un miembro corporativo mayor de la Dbl.

² www.usher.deafblindinternational.org

³ Able Australia (www.ableaustralia.org.au) es un miembro corporativo mayor de la Dbl

⁴ www.auslan.org.au

⁵ www.irdregister.org.au

⁶ www.scgh.health.wa.gov.au

⁷ <https://www.boystownhospital.org>

⁸ <https://www.helenkeller.org/hknc>

Brasil

El Grupo Brasil acoge un nuevo Simposio exitoso

Del 17 al 20 de mayo de 2016, en Sao Paulo, el Grupo Brasil¹ organizó el VI Foro Internacional sobre Sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples y la II Reunión Ibero-latinoamericana en el ámbito de la sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples. El objetivo general de este evento era promover los debates sobre salud, educación y derechos, dentro de los servicios educativos especializados, para garantizar la inclusión de las personas con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples.

En el foro se inscribieron 300 participantes de distintas partes de Brasil que trabajan con personas con sordoceguera, muchos de los cuales participaron con presentaciones orales o sesiones de póster, acerca de sus investigaciones o experiencias de su trabajo práctico.

El foro también incluyó 15 sesiones plenarias y vídeo conferencias centradas en los siguientes temas: Síndrome de CHARGE, Síndrome de Rubéola Congénita, Síndrome de Usher, Comunicación Táctil, Actividades de Tiempo Libre, Mediación, Comunicación Socioháptica, Diseño Universal para el Aprendizaje, Formación de Profesores, Investigación, Evaluación, Políticas Públicas, Tecnología de Apoyo, Panel de Debate Latinoamericano.

Para las sesiones plenarias, el foro tuvo el honor de recibir a los siguientes ponentes internacionales invitados: Joe Gibson (Noruega); Carolyn Monaco (Canadá); Timothy Hartshorne (USA); Maria Bove (USA); Isabel Amaral (Portugal); Oriana Elisabeth Donoso Araya (Chile); Ricardo Zevallos (Perú); Marleen Janssen (Países Bajos) y Ximena Serpa (Colombia).

Al no poder acudir en persona, el foro tuvo también el placer de contar con la presencia por vídeo conferencia, de los siguientes ponentes: Marta Lucia Tamayo (Colombia); Stan Munroe (Canadá); Jude Nicholas (Noruega); Russ Palmer (UK); Liz Hodges (UK) y Paul Hart (UK).

Este evento surgió gracias a la colaboración entre el Grupo Brasil y la Universidad de São Paulo², con el apoyo económico de Capes³, la Research Foundation FAPESP⁴ (Fundación para la Investigación, FAPESP) y la Universidad Uninove⁵, en cuyo auditorio se celebró este evento.

Para más información sobre este evento, contactad con Vula Ikinomides (vula2004)@hotmail.com

¹ www.grupobrasil.org.br

² www5.usp.br

³ <https://www.capes.gov.br>

⁴ www.fapesp.br/en

⁵ www.uninove.br

La participación del Instituto Bruno Vianna en los Juegos Paralímpicos 2016

Los Juegos Paralímpicos 2016 en Río (Brasil) ofrecieron una oportunidad especial a algunas personas con discapacidad sensorial y discapacidad múltiple del Instituto Bruno Vianna¹, de la ciudad de Juiz de Fora, en el estado de Minas Gerais, de observar e interactuar con algunos de los atletas discapacitados que participaron en los Juegos Paralímpicos de Río 2016. Fue una coincidencia que algunos de los atletas estuvieran entrenando cerca de la Universidad Federal de Juiz de Fora. El Instituto organizó un encuentro de 5 personas con discapacidad, acompañados de 2 intérpretes orales y 3 intérpretes de lengua de signos, para que se reunieran e interactuaran con los atletas paralímpicos que estaban entrenando. Uno de los atletas a los que conocieron en la zona de entrenamiento era Kevin Strybosch, un lanzador de disco de Canadá.

El Instituto Bruno también organizó que estos usuarios (con discapacidad sensorial y múltiple) fueran a ver un partido femenino de voleibol sentado, entre Países Bajos e Irán, que tuvo lugar el 15 de septiembre en la sede paralímpica de Río.

El objetivo de estas especiales salidas e interacciones de campo era promover las oportunidades específicas de inclusión social para los usuarios del Instituto. Estas visitas supusieron una oportunidad única para demostrar a los usuarios que personas discapacitadas, igual que ellos, pueden participar en actividades

deportivas públicas, utilizando sus habilidades personales, representando un ejemplo más de inclusión social.

Además, el hecho de que los usuarios del Instituto presenciaran los Juegos Paralímpicos sirvió para mostrar el reconocimiento de los atletas con discapacidad como verdaderos atletas, destacando su papel en la competición, independientemente del tipo de discapacidad.

Algunos de los sentimientos que los miembros del personal y los usuarios compartieron a partir de esta experiencia fueron: inspiración, determinación y enfoque. “Me siento tanto como un profesional como un ciudadano ordinario tomando parte en este proceso de inclusión y de igualdad para todos. Me siento bien por seguir este camino”, dijo Maria do Carmo², coordinadora y educadora en el Instituto Bruno Vianna. Estos Juegos hacen más visibles las habilidades de cada persona, a pesar de la discapacidad.

¹ El Instituto Bruno Vianna es un miembro del Grupo Brasil de Apoyo a los Sordociegos y Personas con Discapacidad Sensorial Múltiple (www.grupobrasil.org.br).

² Artículo escrito originalmente por Maria do Carmo, con el apoyo editorial del editor de la Dbl.

Canada

Zoom In & Redefine

Estamos entusiasmados con **Zoom In & Redefine**: una nueva iniciativa llevada a cabo entre DeafBlind Ontario Services¹, CNIB Deafblind Services² y el Canadian Helen Keller Centre (CHKC)³. Esta colaboración está dirigida a: identificar las necesidades únicas, crear sensibilización, ofrecer formación y la defensa de los mayores con pérdida sensorial dual. Los colaboradores que participan están interesados en redefinir la forma en que la sociedad contempla a los mayores que presentan una pérdida de la vista y el oído y en cuestionar la percepción de que no hay nada que hacer. A través de esta colaboración, se creará un modelo de servicios para mayores con pérdida sensorial dual, adoptando un enfoque holístico centrado en la persona, para potenciar todas las dimensiones de su bienestar, con el fin de ayudar a la provisión de servicios que aborden las necesidades específicas de esta población de mayores y de sus familias o cuidadores.

Gracias a una subvención concedida por la Ontario Trillium Foundation⁴ de un año de duración, impulsaremos esta iniciativa con el respaldo de un coordinador de proyecto.

De acuerdo a los datos de 2014–15 del Canadian Institute for Health Information (CIHI)⁵ con respecto a la atención a largo plazo y a la atención en el hogar en Ontario, del 15.6% de mayores que tienen de 65 años en adelante, el 6.5% se encuentran en residencias de cuidado prolongado y el 11.8% están en entornos de atención a domicilio. El 22% de los mayores que se encuentran en cualquiera de las dos situaciones padece una pérdida combinada de visión y de audición de ligera a media y el 2% presenta una pérdida combinada de visión y audición severa (estas

cifras no incluyen a aquellos que no han entrado en contacto con los servicios de salud).

Sabemos por las investigaciones que hemos realizado, que a raíz de pérdidas visuales y auditivas no controladas, los mayores pueden volverse introvertidos y quedarse aislados socialmente, lo que puede conducir a una ruptura con sus redes de apoyo. Esta situación por consiguiente puede poner a los mayores en riesgo de perder su independencia y su capacidad para comunicarse, generando finalmente problemas de salud mental, como depresión. Si no son supervisados, los mayores que presentan una pérdida sensorial dual corren también un mayor riesgo de resbalarse y caerse, lo que puede evitarse con unas prácticas adecuadas de orientación y movilidad. Finalmente, conservar la salud, la seguridad y la comunicación puede mejorar el bienestar general del mayor.

Para promover la sensibilización y crear vínculos, el grupo de trabajo ha estado buscando oportunidades de exponer el tema en conferencias que traten sobre: gerontología, envejecimiento, accesibilidad, pérdida visual y atención prolongada. Transmitir información acerca de esta nueva iniciativa y de los recursos disponibles es fundamental para ayudar a que públicos diversos provenientes del sector de la salud, los servicios sociales y la discapacidad comprendan mejor las implicaciones de la pérdida sensorial dual sobre las personas a medida que envejecen.

Hemos comenzado a ofrecer formación para los profesionales que están trabajando en residencias de atención prolongada y en entornos de atención domiciliaria. La formación dota a los profesionales (como por ejemplo, trabajadores de atención personal y enfermeras) de herramientas adicionales para mejorar su atención a los mayores con pérdida sensorial dual.

La formación persigue ayudar a descubrir soluciones sencillas que puedan mejorar la calidad de vida de la persona, incluyendo su habilidad para socializarse con los demás, involucrarse en actividades y mantener su independencia. Por ejemplo, la formación: introducirá conceptos básicos de orientación y movilidad; ayudará a desarrollar una mejor comprensión de la pérdida sensorial dual e informará a los participantes acerca de las formas alternativas de comunicación.

Para ilustrar más estas implicaciones, las sesiones incluirán estudios de casos que ayuden a reflejar con claridad situaciones de la vida real y a guiar los debates sobre lo que supone atender a personas con pérdida sensorial dual, incluyendo la identificación de los cambios y de los retos que vendrán a continuación.

Según un estudio de 2012, *Canadians with Disabilities Survey*⁶, de los 3.8 millones de canadienses que tienen discapacidad, casi el 3% de 15 años en adelante experimentan una pérdida visual, lo que asciende hasta un 13.9%, cuando hablamos de personas de 65 años en adelante. Más del 3% de los canadienses de 15 años o más, padecen una pérdida auditiva, los que aumenta bruscamente hasta el 21.9% en el grupo de personas de 65 años en adelante. Además, dentro del grupo de población de personas a partir de 65 años, hay una prevalencia declarada del 46.1% de una pérdida de visión y audición concurrentes.

Según avanzamos en esta colaboración, os animamos a manteneros informados, visitando nuestra web: <http://www.zoominandredefine.com> y siguiéndonos en las

redes sociales, a través de Facebook: <https://www.facebook.com/Zoom-In-Redefine-921901717922980/> y en Twitter: <https://twitter.com/zoominredefine>.

**Para más información, contactad con Karen Madho
(scgrc@deafblindontario.com)**

¹ www.deafblindontario.com. DeafBlindOntario Services es un miembro corporativo mayor de la Dbl.

² <http://www.cnib.ca/en/ontario/Pages/default.aspx>

³ www.chkc.org

⁴ www.otf.ca

⁵ <https://www.cihi.ca>

⁶ www.statcan.gc.ca/cgi-bin/IPS/display?cat_num=89-654-x

Estrategia de Recursos Humanos para los Servicios de Mediación (ISHRS)

¿Qué es la ISHRS?

La Estrategia de Recursos Humanos para los Servicios de Mediación (ISHRS) es una iniciativa plurianual, en colaboración con el Ministerio para la Comunidad y Servicios Sociales de Ontario¹ (MCSS), que está orientada a profesionalizar los servicios de mediación, incrementando la disponibilidad de profesionales altamente cualificados, y mejorando por lo tanto la calidad de la provisión de servicios de mediación para los adultos con sordoceguera de Ontario, Canadá.

¿Cuál es la estructura organizativa de la ISHRS?

La Junta Directiva de la ISHRS está co-presidida por Rosa Carlucci (Ministerio para la Comunidad y Servicios Sociales) y Roxanna Spruyt-Rocks (DeafBlind Ontario Services). La Junta Directiva supervisa el trabajo de 4 subcomités: Subcomité para las Mejores Prácticas en Recursos Humanos; Subcomité de Competencias Comportamentales; Subcomité de Educación y Formación; y Subcomité de Marketing y Comunicaciones. Los miembros de la Junta representan a 21 agencias que ofrecen Servicios de Mediación en todo Ontario.

¿Cuáles son los objetivos de la ISHRS?

La ISHRS pretende conseguir los siguientes objetivos dentro de los Servicios de Mediación: fomentar la conservación de los mediadores; aumentar la captación de mediadores; mejorar la incorporación de mediadores altamente cualificados; mejorar el acceso de los mediadores al desarrollo profesional y oportunidades de formación; mejorar el acceso de personas interesadas en formarse como mediadores a programas educativos y titulaciones adecuadas y fortalecer la colaboración entre organizaciones clave, como asociaciones, universidades, agencias y ministerios.

¿Cómo alcanzará la ISHRS estos objetivos?

La ISHRS alcanzará estas metas a través de las siguientes actividades: implementación de competencias comportamentales en los Servicios de Mediación; determinación de competencias técnicas para los mediadores; desarrollo de un juego de herramientas sobre las mejores prácticas para los profesionales de Recursos Humanos; y aplicación de una estrategia de marketing y comunicación para los Servicios de Mediación.

¿Cómo se involucró a los usuarios en el desarrollo de las competencias?

Las competencias se desarrollaron en base a los comentarios expuestos en los grupos de debate con los usuarios y las familias, así como a partir de las entrevistas, estudios y grupos de debate con mediadores, supervisores y directivos de las 21 agencias que reciben fondos del MCSS para los Servicios de Mediación. El 1 de junio de 2016, la ISHRS participó en la JuneFest² para darse a conocer y recoger información de los usuarios y de las familias acerca de las habilidades y los conocimientos requeridos para un mediador ideal. La JuneFest es un evento anual para la sensibilización sobre la sordoceguera que se celebra en Toronto. La ISHRS se ha comprometido a mantener una relación de contacto y consulta permanente con todos los agentes implicados en la ISHRS.

¿Cuáles son los logros más recientes de la ISHRS?

Los días 26 y 27 de mayo de 2016, la ISHRS organizó un evento: *Piecing the Puzzle Together* (Ensamblar el puzle). El objetivo de esta actividad era mostrar las nuevas competencias comportamentales relacionadas con el papel del mediador, de los supervisores y de los directivos de los Servicios de Mediación y comenzar el proceso de recogida de información de los mediadores, en lo que respecta a sus competencias o habilidades técnicas, y de los supervisores y directivos, en relación a los procesos de recursos humanos y herramientas de gestión del rendimiento. La ISHRS presentó un total de 15 competencias comportamentales para los Servicios de Mediación. Durante este evento, Hay Group, una consultoría profesional que había sido contratada para desarrollar las competencias comportamentales a partir de consultas al sector de Servicios de Mediación, ofreció una sesión de formación a 18 formadores de las 21 agencias que reciben fondos del MCSS para proporcionar servicios de mediación.

En otoño de 2016, está previsto un segundo taller: "Taller de Entrenamiento sobre Competencias Comportamentales" para un grupo determinado de formadores con el fin de apoyarles en la formación y desarrollo de los empleados.

El Subcomité para las Mejores Prácticas en Recursos Humanos ha estado recopilando herramientas de los departamentos de recursos humanos y dirección de las 21 agencias. Estas herramientas ayudarán a conformar el juego de herramientas sobre las mejores prácticas en recursos humanos. El comité está interesado en conocer las mejores prácticas que se están utilizando actualmente en todo el sector de los Servicios de mediación, en áreas tales como: captación, conservación, reconocimiento, incorporación y planificación de la sucesión. Este exhaustivo juego de herramientas estará finalizado en marzo de 2017. Estas

herramientas serán una pieza fundamental de cara a apoyar la plena implementación de las competencias comportamentales en todo el sector. La formación en técnicas de entrevista basadas en el comportamiento se ofrecerán en el invierno de 2016/2017.

Lo próximo en el horizonte... es la plena puesta en práctica de todas las competencias comportamentales dentro de todas las agencias del sector entre enero y marzo de 2017.

Para manteneros informados sobre la estrategia registraros para recibir nuestra e-newsletter en la web o en pcishr@deafblindontario.com.

Website: www.intervensorservices.com

Facebook: www.facebook.com/IntervenorServices

Twitter: <https://twitter.com/IntervenorSrvcs>

¹ www.mcass.gov.on.ca/en/mcass

² www.junefest.ca

Alemania

Congreso internacional: los profesionales de la sordoceguera expanden sus horizontes

En Schramberg-Heiligenbronn (Baden-Württemberg), del 24 al 25 de junio de 2016, más de 280 personas de toda Alemania y de otros 7 países participaron en un congreso titulado: Diálogo sobre la Educación de los Sordociegos. El objetivo de la conferencia era abordar numerosos temas relevantes en la atención a personas con sordoceguera, especialmente con sordoceguera congénita. Los temas concretos en los que se centraron incluían aspectos médicos, pedagógicos, psicológicos y de la comunicación.

Profesionales del ámbito de la sordoceguera, personas con sordoceguera, sus familiares y otros, incluyendo estudiantes y profesionales de la medicina se reunieron en el Stiftung St. Franziskus (Heiligenbronn)¹ durante 2 días, para escuchar las ponencias de reconocidos profesionales a nivel internacional. El Center of Expertise for Deafblindness (Centro de Especialización sobre la Sordoceguera), de Heiligenbronn, trabaja junto con otras 3 instituciones alemanas en un nuevo proyecto de formación financiado por la UE y también en colaboración con organizaciones para la sordoceguera de los Países Bajos, Suiza y Austria. Hubert Bernhard, presidente de Stiftung St. Franziskus (Heiligenbronn) y la entusiasta y celebrada banda escolar 'No Guggies' (¡Sin Mirar!), de la School for the Visually Impaired (Escuela para Deficientes Visuales), inauguraron el programa del congreso, dando la bienvenida a los muchos «constructores de puentes» entre los participantes. El Sr. Bernhard afirmó que la banda escolar, que interpretó la canción

'Astronaut'², es la mejor prueba de cómo desnudar el corazón, superar las limitaciones y establecer vínculos. Habló brevemente acerca del lugar en que están ubicadas las instalaciones, que fue anteriormente un convento y describió las actividades de la fundación que ahora cumple 25 años de existencia.

Gerd Weimer, Comisionado para los Discapacitados de Baden-Württemberg, dio las gracias a los organizadores por la preparación de este congreso de primera clase, enfocado a facilitar que los muchos colaboradores en el área de la sordoceguera sean más conscientes de los problemas a los que se enfrentan las personas sordociegas. El comisionado se mostró crítico con el borrador de la nueva legislación del Gobierno Federal Alemán relacionado con las personas con discapacidad. «Tener inclusión sin financiación está abocado al fracaso», sugirió el Sr. Weimer. Reiner Delgado, de la German Association of the Visually Impaired and Blind (Asociación Alemana de Deficientes Visuales y Ciegos) fue también crítico con el borrador de legislación. Por ejemplo, manifestó «que mientras que la legislación introducía un «signo» adecuado para las personas con sordoceguera, en la legislación se hacía referencia a ellas como personas con una deficiencia visual y auditiva extraordinaria».

Durante el congreso, todo el mundo acordó aceptar la sordoceguera como una discapacidad sui generis³ (una expresión latina, que significa „de su propia especie; de una clase por si misma; única”) y que requiere un apoyo especializado. Ricard López, de Barcelona, presidente de la EdbN (European Deafblind Network, Red Europea de Sordoceguera)⁴, apoyó muy enérgicamente la propuesta de la Unión Europea de 2004 de que las personas con sordoceguera tienen una discapacidad única⁵. En sus breves palabras de saludo, Ricard presentó la iniciativa para un Centro Europeo de Monitorización de la Sordoceguera.

Durante los 2 días del congreso, 12 profesionales del ámbito de la sordoceguera presentaron diversas ponencias acerca de sus experiencias relacionadas con la situación actual de los conocimientos y los servicios para la sordoceguera. Sus presentaciones cubrieron distintos temas, como las diversas causas de esta discapacidad y sugerencias para mejorar los servicios para personas con sordoceguera. El Profesor Dr. Markus Lang, de la Universidad de Educación de Heidelberg⁶, explicó un reciente estudio de investigación llevado a cabo en 10 estados federales de Alemania, que descubrió que el 95% de los niños con discapacidad sensorial tenían también discapacidades añadidas. En su informe también afirmó que los muchos profesionales que trabajan en servicios fuera de los servicios especializados en sordoceguera no son conscientes del tipo de apoyos que requieren estas personas con discapacidad.

Roland Flaig, Director del Care for Persons with Disabilities (Atención a Personas con Discapacidad), en la St. Franziskus Foundation (Fundación St. Franziskus) y la Dra. Andrea Wanka⁷, Comisionada para los Sordociegos de la Fundación (responsable de adultos y niños con sordoceguera), hicieron una presentación conjunta sobre el desarrollo de un programa de formación para profesionales en el contexto del proyecto de la UE ya en funcionamiento PropäK. Otras presentaciones incluían debates acerca de los inicios de la comunicación; la comunicación entre personas con sordoceguera; el creciente uso satisfactorio de los implantes

cocleares, etc. Claudia Junghans, madre de un niño sordociego con síndrome de CHARGE, hizo una impresionante presentación sobre el desarrollo de su hijo gracias a la implicación de los miembros de la familia, distintos profesionales y las escuelas.

Inger Rodbroe, de Dinamarca, y Jacques Souriau, de Francia, los dos co-autores del trabajo internacional de estándares para la pedagogía de los sordociegos, impartieron también una charla en Heiligenbronn. Rodbroe y Souriau explicaron que el lenguaje es co-creado entre la persona con sordoceguera y su compañero de comunicación.

Al final del segundo día del congreso, el Dr. Michael Wollek, presidente de la Fundación, concluyó que las presentaciones informativas habían incrementado considerablemente el nivel de conocimientos y de comprensión de la sordoceguera de los participantes. También sugirió que hay mucho más que aprender y que comprender acerca de este tema «más allá del horizonte». Agradeció a los organizadores, a todos los ponentes y especialmente a las personas con sordoceguera y a sus intérpretes por su asistencia.

Escrito originalmente en alemán por Ewald Graf; traducido por Nadja Urschel con numerosas correcciones.

¹ <http://www.stiftung-st-franziskus.de/>

² www.azlyrics.com/lyrics/simpleplan/astronaut.html. Letra de la canción “Astronaut”, por SIMPLE PLAN: Can anybody hear me? Or am I talking to myself? www.youtube.com/watch?v=exG595LaWxc

³ https://en.wikipedia.org/wiki/Sui_generis

⁴ EDbN es una Red de la Dbl (<http://edbn.deafblindinternational.org>)

⁵ www.deafblindinternational.org/textonly/network_edbn.html

⁶ www.uni-heidelberg.de/index_e.html

⁷ La Dra. Wanka es la coordinadora de la Red de CHARGE de la Dbl (<http://chargenetwork.deafblindinternational.org>)

Irlanda

El Dr. Jan van Dijk lleva la inspiración a Deafblind Ireland

Los días 21 y 22 de septiembre de 2016, Deafblind Ireland y Child Vision tuvieron el gran placer de recibir en Dublín la visita del eminente psicólogo y especialista en sordoceguera, el Dr. Jan van Dijk¹. Su visita fue breve pero cargada de una intensa actividad. El jueves el Dr. Jan mantuvo algunas reuniones de asesoramiento con personas sordociegas, lo que les aportó gran esperanza, ánimo y tranquilidad a ellos y a sus familias. El viernes presentó una ponencia ante un amplio grupo de profesionales y familiares en el recientemente reformado Centro de Conferencias del Child Vision. Como siempre, la exposición del Dr. Jan resultó estimulante, esclarecedora y ocasionalmente provocativa.

El tema de la charla de este año era “Salud mental y sordoceguera”. El Dr. Jan afirmó con razón que este tema requeriría mucho más tiempo que las dos horas que tenía asignadas, pero se las arregló para ofrecer una gran abundancia de

conocimientos y reflexiones. Refiriéndose en primer lugar a las personas que tienen una discapacidad intelectual, nos explicó que esta población se ve afectada por serios fallos a la hora de diagnosticar su sordoceguera. Desde su punto de vista, la afirmación de que “no se puede evaluar” a las personas con discapacidades severas y profundas no es una posición sostenible, sino que dedicando tiempo, paciencia y conocimientos se puede conseguir realmente un diagnóstico satisfactorio, incluso con personas que en un principio parece que son inaccesibles a la intervención. A su vez, contar con un diagnóstico correcto debería producir una mayor comprensión de las necesidades de la persona y una mejor adaptación para las actividades de la vida diaria, la movilidad y la interacción social.

Tanto para las personas con discapacidad intelectual, como para las que no tienen problemas intelectuales, una interacción y estimulación adecuadas son la clave de una vida saludable. Incluso es posible conectar emocionalmente con los que no cuentan con un lenguaje formal, a través de canciones, toques suaves y el conocimiento de los sentimientos de la persona. El Dr. Jan ilustró esta idea a través de vídeo clips en los que se mostraban sus interacciones con personas sordociegas con deficiencia sensorial e intelectual profundas.

El Dr. Jan también habló acerca de los adultos con Síndrome de Usher sin discapacidad intelectual, lo que conlleva sordera neurosensorial profunda y una disminución de la visión periférica antes de la pubertad. Explicó que, a pesar de la situación tan extremadamente exigente en la que se encuentran, las personas con las que él ha trabajado en los Países Bajos han mostrado una gran fortaleza y resistencia del yo para enfrentarse a los retos de su vida. Basándose en los resultados positivos conseguidos en su país, el Dr. Jan recomienda las siguientes medidas para apoyar la salud mental de las personas con Síndrome de Usher:

- Confiar en que la persona con Síndrome de Usher tiene la fuerza suficiente como para sobrellevar los problemas con los que se encuentra en su vida diaria.
- Designar un orientador/familiar que esté siempre disponible.
- Organizar un servicio de asistencia para la información médica.
- Fomentar la participación activa de la comunidad sordociega.
- Ofrecer información acerca del impacto del síndrome a los familiares, amigos y empresarios.
- Evaluar las posibilidades de ayudas para la baja visión y audífonos.
- Organizar la participación en cursos de movilidad y habilidades de autoayuda.

Hubo muchas cosas más en Irlanda sobre las que tenemos que reflexionar a raíz de lo que nos contó el Dr. Jan y él podría haber seguido hablando con nosotros todo el día. Desafortunadamente, pronto se hizo la hora de que le llevaran a Belfast, donde otro público ansioso le estaba esperando.

Esperamos ansiosamente su regreso.

Joan Curran, Psicólogo educativo
Deafblind Ireland (www.deafblindireland.ie)

Luchar para hacer visibles a las personas con sordoceguera de Malawi

En Malawi hay más de dos millones de personas con discapacidad, según el informe nacional de 2008 publicado por Fedoma¹, la organización paraguas de la discapacidad. De este total, alrededor de 25.600 fueron declarados deficientes sensoriales, ya sea con sordera o ceguera. Las personas con sordoceguera ascendían a alrededor de 3.150. Obviamente se puede apreciar que el problema de la discapacidad en Malawi es grave. Peter Ntoya es uno de esos niños sordociegos. Tiene 8 años y desde su nacimiento no se ha alejado más de 20 metros de la casa de su madre. VIHEMA Deafblind Malawi² descubrió recientemente a este niño gracias a una información y hemos estado siguiendo su situación muy de cerca. Sólo dos semanas después de identificarle, estamos esperando que le acepten en el Chisombezi Deafblind Centre³ (Centro para Sordociegos Chisombezi), el único centro que ofrece servicios para niños y jóvenes sordociegos en Malawi.

Martha Momba,
Coordinadora de Programas VIHEMA
(vihema.deafblindmalawi@gmail.com)

Peter's family status

La madre de Peter, Elube James, nos contó en VIHEMA la triste historia de la familia. Nos dijo que su hijo había nacido normal, pero cuando tenía 6 meses había sufrido una infección por un mal caso de malaria. Aunque sobrevivió, finalmente mostró signos de desequilibrio mental, además de una pérdida visual y auditiva, agravado con episodios de epilepsia. Su padre, el Sr. Ntoya, al darse cuenta de que ya no podía hacer frente a este reto, decidió divorciarse de Elube, la madre de Peter, y optó por otra mujer que le pareció que le podría dar hijos mejores que Peter. En este momento, la madre de Peter ha alquilado una casa en el barrio más pobre de la ciudad de Blantyre, Malawi. Hasta la fecha, VIHEMA le ha proporcionado a Peter una silla para parálisis cerebral, un marco de verticalización y alguna ayuda a domicilio. Estamos luchando para ofrecerle otros servicios que le permitan estar listo para acudir a la escuela Chisombezi School for the Deafblind. Hemos incluido en este estudio de caso algunas fotos de Peter y de su madre para que podáis apreciar la situación por la que está pasando Peter.

¹ FEDOMA –The Federation of Disability Organisations in Malawi (www.fedomamalawi.org) (Federación de Organizaciones de la Discapacidad)

² VIHEMA - The Vision Hearing Impairment Membership Association (Asociación de Personas con Deficiencia Visual y Auditiva)

³ chisombezideafblindcentre.weebly.com

Polygon: espacio de tecnología de apoyo para los sordociegos

Las modernas tecnologías están jugando un papel importante para las personas con sordoceguera. Sin embargo, muchos dispositivos que pueden ser usados por este colectivo no son sólo extremadamente caros, sino que son también muy difíciles de usar. Sin mencionar el hecho de que antes de decidirse a comprar un determinado producto técnico, la persona debería asegurarse de que sea adecuado para ella. Para resolver este problema, la Deaf-blind Support Fund So-edinenie (Connection)¹, en colaboración con la Bauman State Technical University (BMSTU)² y el Centre »Enabling Technologies«³, ha creado la pasada primavera un proyecto especializado denominado Polygon, un espacio de tecnología de apoyo para personas con sordoceguera.

¿Qué es Polygon?

En Rusia los “poligonos” son lugares para practicar o probar nuevos productos en espacios especialmente adaptados. En este caso, el “Polygon” para las personas con sordoceguera está ubicado en el Centro de Recursos de la Foundation, donde estas personas vienen regularmente a participar en las actividades de la entidad. El principal objetivo del Polygon es ofrecer a las personas sordociegas y sus familias la oportunidad de probar cualquier ayuda técnica moderna. Actualmente más de 70 tipos de dispositivos provenientes de los principales fabricantes de Rusia, Europa, EEUU y Asia están disponibles para ser probados. Son productos de compañías como Istok-Audio⁴, Optelec Oticon⁵, Freedom Scientific⁶, Zoomax⁷, etc.

Cualquier persona con sordoceguera puede contactar con la Foundation para solicitar una cita para hacer pruebas. Un especialista en productos técnicos les guiará y les ofrecerá la oportunidad de escrutar los productos y probar cualquiera que le parezca interesante. Además de las visitas individuales al Polygon, se ofrecen talleres grupales en los que los especialistas de la Foundation y expertos externos hablan acerca de la aplicación de determinados dispositivos.

Además de las visitas de las personas con sordoceguera, Polygon recibe visitas de especialistas técnicos, jóvenes constructores de dispositivos técnicos, profesores y psicólogos de distintas regiones de Rusia. Estas visitas mejoran de manera significativa el conocimiento que tienen las personas con discapacidad de las modernas tecnologías, además de dotarles de habilidades prácticas para trabajar con los dispositivos más conocidos.

Los usuarios de la Foundation pueden aprender a usar y elegir el dispositivo adecuado, gracias a las sugerencias de los expertos, además de recibir información acerca de dónde se puede comprar y cómo conseguir respaldo económico o apoyo benéfico para su adquisición.

Se pone especial atención en la presentación de soluciones innovadoras para clientes públicos y privados que están interesados en crear un entorno accesible en sus instituciones.

Plataforma para la innovación

Los objetivos de Polygon incluyen no sólo ofrecer dispositivos técnicos para ser probados, sino también contribuir a la creación de nuevas soluciones técnicas para las personas con deficiencia visual y auditiva. Este área resulta atractiva para los investigadores y constructores de tecnología, ya que les ofrece la oportunidad de probar sus dispositivos o prototipos con un grupo activo de personas consordoceguera. Como resultado, la Foundation está poniendo en práctica un Programa de Innovación Social único, titulado: 'Enabling Technologies 2.0', que es el principal proveedor de programas piloto listos para probar.

Ejemplos de avances

Desde la inauguración oficial de Polygon en junio de 2016, este espacio ha llamado la atención de más de 100 personas, casi un tercio de las cuales eran sordociegos. 12 innovadores solicitaron probar sus nuevos desarrollos, 3 de los cuales son ejemplos que incluimos en este artículo.

El primer proyecto se denomina *Tactile Hand* (Mano Táctil) y está enfocado a crear una interfaz táctil para para la transferencia y repetición de datos que pueden ser interpretados por los usuarios ciegos o sordos. El dispositivo, que tiene el aspecto de una pulsera de cuero, se lleva en la muñeca y transmite información utilizando 6 motores vibradores, que codifican el Braille. Durante las pruebas, las personas sordociegas se dieron cuenta de que la percepción de la información por esta vía requiere formación y aprendizaje. Basándose en las recomendaciones y comentarios que salieron de las pruebas, los constructores están preparando una versión actualizada del dispositivo para volverlo a probar.

Otro proyecto es el *Virtual Cane* (Bastón Virtual), desarrollado por el famoso Dr. Amir Amedi, de Israel. La prueba, que tuvo lugar el pasado mes de agosto, atrajo no sólo a las personas con discapacidad sensorial (que querían verificar de manera independiente la utilidad de un nuevo bastón electrónico), sino que también llamó la atención de los canales de TV rusos más importantes. Este dispositivo utiliza 2 sensores infrarrojos que hacen que las personas detecten objetos hasta una distancia de 5 metros. Vale la pena mencionar que aún con un breve conocimiento del bastón electrónico, casi todas las personas con sordoceguera se dieron cuenta de que el bastón era fácil de usar. Este bastón también se puede utilizar junto con un bastón blanco convencional, aunque es necesario instalar un soporte especial. Actualmente la Foundation está negociando con Amir Amedi el posible lanzamiento de este proyecto en Rusia.

El tercer proyecto de innovación es un reloj táctil denominado FYT (Feel Your Time- Siente tu Tiempo). Este dispositivo es sencillo, sólo se necesita poner un dedo sobre la esfera circular táctil. Una única vibración en el sector derecho indica el número de horas; una doble vibración indica el número de minutos. A la mayoría de los usuarios de la Foundation que tomaron parte en las comprobaciones estos

relojes les parecieron cómodos. El constructor está preparando el lanzamiento de la primera serie de estos dispositivos para su venta.

Modelo 3D

Para ofrecer la información de los dispositivos representados en el Polygon, se ha creado un modelo 3D, a través del cual se puede contemplar cualquier dispositivo junto con información adicional, descripción, fotos, vídeos e incluso una copia en 3D. Todo ello requiere un navegador moderno. Actualmente falta mucho trabajo para terminar de digitalizar todos los dispositivos, pero el modelo en si ya está disponible para todo el mundo en la web de la Foundation (so-edinenie.org).

Denis Kuleshov, Director del proyecto »Polygon«, Director del laboratorio de Bauman University, Director de ciencia e innovación en el Centro »Enabling Technology) «email: polygon@so-edinenie.org)

Enabling Technologies 2.0

Este programa apoya proyectos enfocados al desarrollo o fabricación de dispositivos tecnológicos para personas con sordoceguera, científicos, investigadores y otras iniciativas en el ámbito de la tecnología para personas ciegas o sordas.

Con el fin de atraer nuevos proyectos, se ha desarrollado un programa especial de aceleración. Los proyectos incluidos en este programa reciben apoyo económico, formación gratuita y asesoramiento, además de la oportunidad de contar con un asesor o mentor teórico personal, etc.

El resultado es que se están apoyando más de 35 proyectos en 11 regiones de Rusia, con una inversión total de más de 4 millones de dólares.

¹ So.edinenie.org

² www.bmstu.ru/en

³ www.social-tech.ru/en/

⁴ www.istok-audio.com

www.us.optelec.com

⁵ www.oticon.com

⁶ www.freedomscientific.com

⁷ www.zoomax.co

Del Exilio al Escenario: La historia de Personas Sordociegas que se convierten en Artistas

Por Viktoria Avdeeva

Hasta una fecha tan reciente como 2014, las personas con sordoceguera en Rusia eran invisibles, estaban olvidadas y exiliadas debido a diversas razones, incluyendo problemas de accesibilidad y culturales, aislamiento y cuestiones negativas

relacionadas con las políticas estatales que hacían referencia a las personas discapacitadas. A partir de la reciente creación de la Deafblind Support Foundation 'Con-nection'¹ y del proyecto 'Touch-ables', se han conseguido muchas mejoras en la vida de las personas sordociegas de Moscú y de toda Rusia, especialmente en lo que respecta a su integración social y cultural.

'Touch-ables' es la primera obra en Rusia que cuenta la historia de 7 personas sordociegas, que junto a actores videntes y oyentes actúan sobre un escenario. Fue producida en 2015, en colaboración con el Theatre of Nations², gracias a la idea su Director Artístico, Evgeniy Mironov³. Desde abril de 2015, 'Touch-ables' ha sido presentada 27 veces en varios teatros importantes de Moscú y San Petersburgo. Ha sido nominada para dos prestigiosos premios teatrales a nivel nacional y se ha convertido en un estilo muy popular y exitoso, tanto en el mundo del teatro como a nivel benéfico. El proyecto 'Touch-ables' (un laboratorio de teatro y arte) ha evolucionado en forma de diversos proyectos significativos e inclusivos, significativos no sólo en lo que respecta a las actuaciones teatrales, sino para la educación y la calidad de vida de las personas sordociegas.

El teatro inclusivo en Rusia está empezando a aparecer sobre el escenario y de momento ha despertado muy poco interés entre la audiencia en general. Despertar el interés por este tipo de teatro requiere actuaciones interesantes y altamente artísticas. Para conseguirlo hemos reunido a profesores y directores de 3 escuelas de teatro distintas, con actores con distintos tipos de capacidades y discapacidades (sensorial, mental y física). Intentábamos crear un nuevo lenguaje teatral y un sistema basado en el uso de las habilidades de los actores de forma artística para conseguir objetivos artísticos y sociales. En octubre de 2015, lanzamos un nuevo proyecto que fue una Inclusive Theatre School (Escuela de Teatro Inclusivo) en Moscú. A lo largo de un periodo de 3 meses en este Laboratorio de Teatro Inclusivo, 3 grupos provenientes de 3 escuelas de teatro que trabajaban con distintos enfoques, trabajaron con actores con diferentes habilidades para desarrollar un nuevo lenguaje teatral. Los resultados de esta iniciativa fueron 3 producciones clásicas que fueron representadas en el Foro Cultural, en diciembre de 2015: 'El Casamiento', de Gogol⁴, 'La Gaviota', de Chekhov⁵ y 'Carmen', de Merimee⁶. Cada una de estas 3 escenas teatrales de 30 minutos fueron evaluadas por un grupo internacional de expertos en teatro y en teatro inclusivo y la actuación de "El Casamiento", interpretada por el grupo del Russian State Institute of Theatre Arts (Instituto Ruso Estatal de Artes Teatrales) ocupó el primero puesto. La obra recibió las puntuaciones más elevadas en los apartados de "Valor artístico", "Inclusión" e "Innovación".

En febrero de 2016, en Con-nection creamos nuestra propia Escuela de Teatro Inclusivo como plataforma experimental de investigación cultural. Abarca 3 dimensiones: educación, creatividad y bellas artes accesibles.

El laboratorio educativo es fundamentalmente una escuela de teatro para estudiantes inclusivos y profesionales del teatro. Los actores con capacidades distintas pueden desarrollar sus habilidades artísticas; los profesionales del teatro pueden aprender a ser especialistas en teatro inclusivo; los especialistas en teatro inclusivo pueden mejorar sus habilidades en dirección y actuación. Los actores

inclusivos tienen dos opciones: si quieren llegar a ser actores profesionales y a participar en las producciones, pueden elegir un programa profesional. Si están interesados en desarrollar su potencial y mejorar sus habilidades comunicativas, sólo acuden a las clases, haciendo actuaciones dentro del aula.

En el laboratorio creativo, distintos directores y actores experimentan con nuevas formas teatrales para crear nuevas obras y proyectos artísticos. De enero a mayo de 2016 los 3 grupos siguieron trabajando en sus obras. En mayo se presentó en público la versión completa de “El Casamiento”, con grandes valoraciones de los críticos teatrales y del público. El director Mikhail Feigin consiguió encontrar la mejor habilidad orgánica interpretativa de cada actor, incluyendo el uso de la lengua de signos a lo largo de la obra.

El estreno de la obra “Carmen” fue en el Teatro del Hermitage, en San Petersburgo, en el que Hose fue interpretado por el actor sordociego Alexei Gorelov. La obra ‘La Gaviota’, en la que la actriz principal era sordociega, fue presentada en festivales de teatro contemporáneo y recibió buenas valoraciones de los críticos teatrales. Están desarrollando una nueva obra titulada: “El Hermitage: pinturas vivientes”, que trata acerca de la percepción del arte por parte de las personas sordociegas. Artistas sordociegos, junto con otros artistas videntes y oyentes descubrirán diferentes formas de sentir y percibir el arte. El estreno de esta nueva obra está previsto para el otoño de 2017.

En el laboratorio de Arte Accesible se desarrollan proyectos creativos y de investigación que facilitan la accesibilidad de las personas sordociegas y de personas con otras deficiencias sensoriales al ámbito de las Bellas Artes, el Teatro y el Cine. Hemos desarrollado un sistema para adaptar las actuaciones teatrales a una audiencia compuesta por personas con sordoceguera. Ahora estamos trabajando en nuestras propias producciones y experimentando con el uso del teatro sensorial para audiencias con discapacidades complejas. En el proyecto del nuevo museo en El Hermitage⁷, un equipo de expertos de diferentes áreas de la ciencia y el arte, así como un grupo inclusivo de artistas están creando modelos multisensoriales de obras de arte para exponerlas en este famoso museo.

El impacto de estos proyectos sobre las personas con sordoceguera es tremendo por varias razones. En primer lugar, la calidad de vida de los participantes discapacitados implicados en estos proyectos artísticos creativos ha mejorado en aspectos tales como: sentirse más independientes, más respetados, dignificados y valorados como artistas. En segundo lugar, el elevado nivel artístico y la originalidad de las actuaciones han generado una gran atracción en los medios de comunicación y por consiguiente un aumento de la sensibilización social hacia esta discapacidad. Finalmente el haber puesto el foco sobre la idea de unidad e inclusión ha dado como resultado un cambio en la actitud social hacia las personas discapacitadas, alejándose del rechazo y el alejamiento y mostrando un interés positivo y un deseo de comunicarse y de conocer al otro.

Viktoría Avdeeva

**Supervisora and Productora creativa de Proyectos de Arte Inclusivo,
Deafblind Support Foundation “Con-nection”**

¹ So-edinenie.org

² www.theatreofnations.ru

³ <http://www.imdb.com/>

⁴ [https://en.wikipedia.org/wiki/Marriage_\(play\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Marriage_(play))

⁵ https://en.wikipedia.org/wiki/The_Seagull

⁶ [https://en.wikipedia.org/wiki/Carmen_\(novella\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Carmen_(novella))

⁷ Hermitagemuseum.oeg

Sudáfrica

Experimentar el Compañerismo

Por *Natasha Parkins-Maliko*¹

En septiembre de 2016 DeafNET Centre of Knowledge (DeafNET)² (Centro de Información DeafNET) acogió en Johannesburgo (Sudáfrica) una conferencia regional africana, bajo el lema: “Educación de Sordos”. Los principales objetivos de DeafNET como organización son elaborar, intercambiar y difundir los conocimientos y la experiencia relacionada con la pérdida auditiva entre las personas que padecen cualquier tipo de pérdida auditiva, incluyendo los sordos totales, los deficientes auditivos y los sordociegos.

En una conferencia para y de participantes sordos, como la pasada conferencia de DeafNET, el objetivo final más importante en mi opinión era *el acceso a la comunicación*, lo que se consiguió con la presencia de profesionales del lenguaje que garantizaron una comunicación eficaz.

Tras haber tenido acceso a las distintas lenguas de signos que se utilizan en los 43 países de África, creo que vale la pena explicar mi experiencia como intérprete en esta conferencia. El haber trabajado con otros intérpretes de toda África y extranjeros, con un amplio abanico de habilidades y experiencias me ha aportado una perspectiva excepcional de este tema.

No hay duda de que ofrecer una interpretación de excelencia debería ser en todo momento una prioridad. Dicho esto, mi experiencia me ha llevado a reflexionar acerca de una cuestión específica del ámbito de la interpretación: “¿Los intérpretes de África son conscientes del conjunto de habilidades que se requieren para interpretar en una conferencia internacional junto con otros intérpretes de lengua de signos e intérpretes orales?”

Hay mucho que entender acerca del **compañerismo** y cómo se contempla este término y cómo se utiliza en el contexto de una conferencia de esta naturaleza, en el que se reúne un crisol de culturas, valores y comportamientos. Los colegas intérpretes están unidos de manera explícita en aras a conseguir un objetivo común y respetar mutuamente las habilidades del otro forma parte de ese objetivo. Nuestra meta en esta conferencia era garantizar el acceso a la comunicación de todos los delegados y como tal hay una norma no escrita de no curiosear en las titulaciones de los demás colegas. Aunque había manifiestas diferencias en cuanto a

experiencia, titulaciones y calidad entre los intérpretes, estas diferencias se dejaron de lado debido al respeto por el espacio de trabajo de los demás intérpretes. Los intérpretes compartimos valoraciones constructivas y se consiguió una sensación de apoyo profesional. También teníamos la impresión de que todos éramos conscientes de que podemos ser diferentes, pero estábamos unidos en nuestro objetivo de ofrecer una comunicación efectiva.

Tras haber finalizado la conferencia, estoy entusiasmada con un renovado sentimiento de orgullo por África y por la profesión de intérprete en este gran continente. A pesar de los obstáculos vividos y que han quedado atrás, estoy segura de que este continente puede ofrecer y ofrecerá una interpretación de lengua excelente que garantizará que las personas sordas, deficientes auditivas y sordociegas tengan a su alcance los mismos derechos de participar e incorporarse a la sociedad.

¹ Natasha Parkins-Maliko es una profesional del lenguaje, especializada en el acceso a la comunicación de personas sordas y sordociegas en distintos entornos. Tiene un Máster en Lingüística por la Universidad de Free State en Sudáfrica y un Máster europeo en Interpretación de la Lengua de Signos (EUMASLI), en la Humak University (Finlandia). Actualmente está estudiando el doctorado en Interpretación y Traducción en la Universidad de Witwatersrand. Natasha es la presidenta de la Asociación Nacional de Intérpretes de Lengua de Signos de Sudáfrica (NASASLI) y representante de África en la World Association of Sign Language Interpreters (WASLI) (Asociación Mundial de Intérpretes de Lengua de Signos).

² www.deafnet.org

Desarrollo de un Curriculum Participativo para Cubrir las Necesidades de la Comunidad: Manos Abiertas, Acceso Abierto: Módulos Formativos para Mediadores de Sordo-Ciegos¹

Amy T. Parker, Mark Schalock y Nancy Steele (National Center on Deaf-Blindness²)

Ritu Chopra, Leanne Cook y Donna Sobel (University of Colorado en Denver, Paraprofessional Resource and Research Center³)

Beth M. S. Kennedy (Central Michigan University, Michigan Deaf-Blind Project⁴)

Carolyn Monaco (George Brown College⁵, Deafblind International)

Gregory Zobel (Western Oregon University)⁶

Los derechos humanos, la dignidad humana y la plena participación en el mundo de todas las personas, incluyendo a las personas con sordoceguera son ideales valiosos para la Deafblind International. Uno de los objetivos de organizaciones como la Dbl es cultivar y compartir los conocimientos de la comunidad para el beneficio de todos. En este artículo exponemos las reflexiones que nos han surgido a raíz de la realización de un proyecto de 4 años de duración en el que se desarrolló un curriculum multimedia de acceso abierto, con la participación de más de 220 colaboradores, incluyendo familiares de personas con sordoceguera, profesores, mediadores, personal de asistencia técnica, intérpretes y las propias personas con sordoceguera. Aunque esta iniciativa está radicada en los Estados

Unidos, el modelo de mediación canadiense está también reflejado en las opiniones de los autores y en las actividades de aprendizaje. El nombre de este curriculum refleja el espíritu de su creación: *Open Hands, Open Access: Deaf-Blind Intervener Learning Modules* (Manos Abiertas, Acceso Abierto: Módulos Formativos para Mediadores de Sordo-Ciegos) o OHOA⁷. El objetivo último de OHOA es generar una mayor comprensión, habilidades y conocimiento del trabajo de mediación en los estudiantes dentro de sus comunidades de origen.

A pesar de los distintos enfoques que existen a nivel internacional para definir la discapacidad de la sordoceguera, hay una aceptación general de que la sordoceguera es una discapacidad única y de que las personas con sordoceguera son al mismo tiempo escasos y heterogéneos (Nelson & Bruce, 2016). La circunstancia de ser miembro de un grupo de discapacidad “rara” y compleja, combinada con los retos muy reales que conlleva el tener una pérdida sensorial dual, supone muchas veces que los niños con sordoceguera no tienen acceso a profesionales de la educación que sepan cómo ofrecerles los apoyos adecuados en las escuelas locales (NCDB, 2012).

Los mediadores, paraeducadores para personas con sordoceguera específicamente formados que les ofrecen apoyo social, comunicativo y ambiental en situaciones educativas y dentro de la comunidad, han sido reconocidos tanto por los padres como por los expertos, como un profesional único que ofrece apoyo directo de alta calidad a las personas con sordoceguera (McInnes, 1999; McCann, 2015). Aunque el papel del mediador se ha ido desarrollando tanto a nivel internacional como nacional, la mayoría de los sistemas educativos no reconocen formalmente el papel de los mediadores y hay pocos programas de formación de mediadores en los Estados Unidos (NCDB, 2012).

La Necesidad y el Enfoque del Diseño del Curriculum de Acceso Abierto

En 2012, el National Center on Deaf-Blindness (NCDB) (Centro Nacional de Sordo-Ceguera), que está financiado con una subvención discrecional a través del Departamento de Educación de EEUU, publicó unas recomendaciones enfocadas a abordar la necesidad de mejorar los servicios de mediación en los Estados Unidos. Para elaborarlas, los profesionales del NCDB participaron en grupos focales, entrevistas y analizaron diversos estudios, con el fin de determinar las necesidades de la comunidad nacional basándose en los puntos de vista de distintos agentes implicados. Uno de los temas que fue señalado de forma más amplia por varios proyectos estatales de sordo-ciegos y por los familiares fue la necesidad de contar con materiales de formación de alta calidad, incluyendo vídeos que pudieran utilizarse con los estudiantes para que mejoraran su conocimiento de los enfoques más eficaces, para estandarizar los conocimientos relacionados con el papel del mediador y para que sirvieran como herramienta de formación, es decir, que los sistemas estatales o universitarios pudieran utilizarlos para formar mediadores cualificados. Además de estos encuentros, que incluyeron debates con colaboradores de los Estados Unidos y de Canadá, se fijó el objetivo de desarrollar un recurso de alta calidad y estandarizado gratuito para la comunidad. Para conocer

el informe completo de 2012: *Recommendations for Improving Intervener Services* (Recomendaciones para Mejorar los Servicios de Mediación), visitad la web: <http://interveners.nationaldb.org>

A pesar de la necesidad tan claramente expresada de contar con recursos para la formación, el hecho de desarrollar un curriculum que reflejara los estándares aceptados en la praxis del trabajo de los mediadores, así como la diversidad de personas con sordoceguera, presentaba varios retos prácticos. Se encargó al NCDB que desarrollara un recurso gratuito de alta calidad que los colaboradores estatales, las familias y las universidades pudieran utilizar para llegar a los grupos locales de estudiantes. Se necesitaba una estrategia inclusiva que sirviera tanto para debatir acerca de la práctica de la mediación, como para desarrollar un producto de alta calidad con la comunidad. Muchas veces se necesita un método de enfoque participativo para abordar los complejos retos sociales como los que surgen en el ámbito de la salud pública o de la educación, ya que de esta manera se consigue reunir a una amplia variedad de personas, lo que supone la integración del conocimiento y de la acción con vistas a generar cambios (Taylor 2005). La Participatory Action Research (PAR) (Investigación Acción Participativa) ha sido aplicada como metodología “democrática” y se basa en una relación intensiva y estratégica con los miembros de una comunidad para determinar y abordar un conjunto de retos compartidos: aprovechar los recursos, valores, puntos fuertes e innovaciones de la comunidad para abordar las necesidades (Akrofi & Parker, 2015). Dentro de este marco participativo, el NCDB reforzó los debates dentro de la comunidad acerca de lo que podría representar un curriculum de acceso abierto, a partir de los estándares de conocimientos, habilidades y competencias para mediadores publicados por el Council for Exceptional Children (CEC, 2015; ver también <http://community.cec.sped.org/dvi/professionalstandards>). Esta perspectiva de utilizar los estándares ya publicados como guía para el debate permitió al NCDB centrar las conversaciones en los temas del módulo, de forma que se generaran conocimientos y habilidades específicos, además de representar la rica diversidad de estudiantes sordociegos, a través de ejemplos, narraciones en vídeo y actividades de aprendizaje aplicadas dentro de OHOA.

El Desarrollo de la Comunidad de OHOA

En septiembre de 2012, el NCDB comenzó a organizar reuniones virtuales con varios grupos compuestos por las distintas partes interesadas, como proyectos estatales para sordociegos, programas de formación de personal y organizaciones de liderazgo familiar, con el fin de incorporar diversas perspectivas dentro del plan de creación del módulo. En cada grupo comunitario se repitieron las mismas preguntas acerca de cómo los módulos multimedia podían abordar las necesidades locales de formación. A partir de estos debates y de las conclusiones extraídas en el proceso de elaboración de las recomendaciones, se formó un grupo de 19 asesores en red, con representación de todos los grupos interesados, incluyendo familiares, proyectos estatales para sordociegos y universidades. En octubre de 2012, se celebró un encuentro presencial en el que los 19 asesores debían identificar, unificar y priorizar los temas que serían incluidos en los primeros 8

módulos, según los estándares del CEC y los conocimientos colectivos del grupo asesor.

Además de esbozar los temas del módulo con estos reconocidos asesores, el NCDB buscó el consejo de expertos de la Perkins School for the Blind⁸, la Universidad de Colorado, a través del Denver's Paraprofessional Resource and Research Center y la Vanderbilt University⁹; el objetivo era recoger aportaciones acerca de cómo diseñar módulos enfocados a buscar un sólido aprendizaje en persona adultas. Aparte de esta colaboración con entidades que cuentan con una rica experiencia en el diseño de módulos multimedia, se confeccionó una plantilla de módulo estándar, que pudiera ser utilizada por los equipos y autores principales, con el objetivo de que todos los módulos del OHOA compartieran el mismo flujo y uniformidad. Simultáneamente, el NCDB solicitó el consejo de expertos en accesibilidad online, subtítulo, vídeo descripción y plataformas tecnológicas que pudieran servir de soporte a los colaboradores a la hora de utilizar el contenido interactivo, ya que algunos de ellos podrían encontrarse en la situación de contar con recursos o infraestructuras tecnológicas limitadas. Dado el deseo de la comunidad de preservar todo lo que habían conseguido gracias a sus esfuerzos creativos y de compartir los conocimientos de manera accesible, fácil y libre, el equipo del NCDB recabó la opinión de otras organizaciones colaboradoras que habían utilizado diversas plataformas a través de Internet con distintos niveles de éxito en sus resultados, especialmente en lo que respecta a personas que dependen de un software de lector de pantalla para acceder a la información. Moodle fue seleccionada como sistema de gestión del aprendizaje para estos módulos, debido a su sistema de código fuente abierto, su base internacional de apoyo al usuario, su estabilidad, su relativa accesibilidad para personas que utilizan un software de lector de pantalla y porque los módulos creados sobre este tipo de plataforma podrían ser fácilmente compartidos con organizaciones colaboradoras que podrían utilizar fácilmente las instalaciones Moodle si la financiación del proyecto fuera discontinua.

En noviembre de 2012 comenzó el periplo de la creación de los contenidos con 4 equipos multidisciplinares que incluían reputados expertos en contenidos, familiares de personas con sordoceguera, profesores, mediadores, usuarios, intérpretes educativos y demás personal de otros servicios afines. Estos primeros equipos trabajaron a lo largo de un ciclo de creación de 8 meses, contando con el apoyo de los profesionales del NCDB para elaborar el contenido de 9 módulos. Aunque la mayoría de los contenidos fueron desarrollados a partir de reuniones virtuales, dos encuentros presenciales permitieron que los equipos sintetizaran ideas, revisaran materiales formativos, crearan actividades de aprendizaje y desarrollaran entrevistas de vídeo de alta calidad con un conjunto de grabaciones in situ.

En diciembre de 2013 se formaron 7 equipos multidisciplinares más para la elaboración de los módulos. A ellos fueron incorporados padres u otros miembros de las familias de personas con sordoceguera, con el fin de ofrecer a un mayor número de familiares la oportunidad de participar en la experiencia de creación de los módulos y para que, a partir de su implicación, compartieran nuevas historias, lo que representaría una mayor diversidad de estudiantes con sordoceguera. A lo

largo de 6 meses los equipos elaboraron 9 módulos más con el apoyo de los profesionales del NCDB. Además se celebró una reunión presencial como refuerzo del trabajo realizado para crear y nivelar los módulos.

A principios de diciembre de 2014 se repitió el ciclo de creación de módulos, momento en el que fueron captados y constituidos los últimos 8 equipos que se encargaron de escribir el último conjunto de 9 módulos, que fueron publicados en septiembre de 2016. A lo largo de estos 3 ciclos de creación se reunieron más de 77 distintos autores de los módulos y 220 colaboradores, quienes elaboraron un total de 27 módulos multimedia.

Ensayo de Campo y Ajustes

Cada vez que se generaba una colección de módulos, el NCDB se dedicaba a realizar ensayos de campo con participantes interesados de toda la nación. Se solicitó al proyecto estatal de sordo-ciegos y a los colaboradores universitarios que contactaran con sus redes de padres, profesores y proveedores de servicios para ofrecerles la posibilidad de hacer un “viaje de prueba” con los módulos durante un determinado periodo de tiempo. Los que aceptaron tuvieron la oportunidad de analizar los módulos con y sin instructores, como una forma de autoformación. Al mismo tiempo el NCDB invitó a expertos en la materia a que aplicaran un protocolo de evaluación tanto para revisar la calidad de los contenidos, como para que aportaran sus observaciones sobre la eficacia de las actividades de aprendizaje. Después de cada ciclo de ensayos de campo, se sintetizaron los informes de evaluación de los participantes que habían cumplimentado los módulos y de los expertos que habían revisado la calidad de los contenidos y de las actividades de aprendizaje, con el fin de realizar mejoras en los OHOA de cara a futuros estudiantes.

Open Hands Open Access (Manos Abiertas Acceso Abierto): ¿Qué se Elaboró? ¿Cómo se están usando los OHOA?

Desde la primera planificación de los módulos OHOA en septiembre de 2012, hasta septiembre de 2016, el equipo del NCDB junto con sus colaboradores de las redes desarrolló, hizo el ensayo de campo, revisó y publicó un total de 27 módulos de acceso abierto. Dentro del repositorio de vídeos de los módulos, hay más de 1.300 entrevistas o videoclips de mediaciones, que se corresponden con los conocimientos y las competencias para mediadores publicados por el CEC. Cada módulo está estructurado a partir de una plantilla basada en una síntesis de la investigación del aprendizaje de los adultos y representa de 6 a 8 horas de tiempo dedicado al aprendizaje.

En el momento de esta publicación, hay 35 diferentes proyectos estatales para sordociegos colaborando y 7 universidades colaboradoras que utilizan los módulos OHOA para formar a distintos grupos de personas. Hay más de 5.100 usuarios de los módulos OHOA, lo que representa 93 países diferentes. No todos los alumnos adultos que están utilizando los módulos son mediadores. Muchos son profesores o familiares que buscan conseguir un desarrollo profesional más avanzado o ideas para la atención a los estudiantes sordociegos. Desde 2016 el desarrollo de los

módulos OHOA ha servido de apoyo a la creación de un nuevo programa de preparación para mediadores en la Central Michigan University.

Cuatro Lecciones Aprendidas del Proyecto OHOA

Aunque aprendimos muchas lecciones a lo largo del ciclo de 4 años de creación e implementación, limitaremos nuestro contador a 4 reflexiones fundamentales extraídas de esta tarea.

Lección 1: Una Evaluación Iterativa Permite Incorporar Múltiples Perspectivas:

El proceso de revisión de datos dentro de este proyecto multidimensional, ya sean datos analíticos (extraídos del sistema Moodle) o simplemente documentación de las reuniones con los asesores responsables, nos ha ofrecido un potente marco que incorpora las perspectivas de varias partes afectadas en el diseño y uso de los materiales de OHOA. Muchos colaboradores y ayudantes de este proyecto han apoyado los resultados de esta potente evaluación y los comentarios positivos de los estudiantes.

Lección 2: El Liderazgo es Esencial: los colegas que estén planeando embarcarse en iniciativas participativas a gran escala y polifacéticas como ésta, sin duda se encontrarán con las complejidades asociadas a los trabajos colaborativos (por ejemplo, asignación de roles, comunicación, cronogramas, distribución de los recursos, etc.). Sólo a través de un fuerte liderazgo, acompañado de unas pautas claras y realistas y de un apoyo constante, las múltiples piezas se juntarán. La Office of Special Education Programs (Oficina de Programas de Educación Especial), del U.S. Department of Education (Departamento de Educación de EEUU) ofreció indicaciones a nivel nacional que apoyaban el liderazgo del National Center on Deaf-Blindness (Centro Nacional de Sordo-Ceguera), a la hora de coordinar la participación de los muchos y diversos colaboradores nacionales y de unos cuantos colaboradores internacionales.

Lección 3: Incorporar los Recursos Informativos Existentes: Puesto que este proyecto parecía muy absorbente, para ponernos en marcha y mantenernos centrados en nuestro objetivo nos sirvió de ayuda poner toda nuestra atención en los corpus de literatura ya existentes concernientes a los estándares profesionales y a las praxis basadas en la evidencia. La creación e implementación de OHOA incorporó muchos recursos ya existentes y se mantuvo en la misma línea de los estándares de praxis publicados. Esta creación ofreció un marco en el que integrar y crear nueva información, observaciones y recursos.

Lección 4: El Tiempo para Encuentros Presenciales Sigue Siendo Importante: Reunir a los miembros del equipo que elabora cada módulo en encuentros presenciales permitió a los autores principales apreciar más plenamente los conocimientos, la experiencia y la singularidad de los miembros del equipo de cada módulo. Estos conocimientos se convirtieron en un elemento fundamental a la hora de que los responsables fomentaran la participación de todos los autores y con

el fin de crear auténticas relaciones. Muchos de los participantes manifestaron que mientras que las reuniones virtuales suponían un apoyo para seguir avanzando, las reuniones presenciales ayudaban a todos los miembros a lo largo del proceso de desarrollo creativo y permitían que cada persona aportara sus perspectivas de manera más plena, ya fuera vía vídeo, por escrito o simplemente debatiendo ideas creativas para las actividades formativas. El hecho de que los responsables de los equipos hicieran puestas en común para que todos los miembros aportaran ideas acerca de los contenidos, permitió que los creadores de los módulos vieran qué aspectos eran más motivantes para distintas personas. Este proceso nos condujo en algunas ocasiones a modificar los planes originales de los módulos, lo que dio como resultado algo que posteriormente fue evaluado como un producto mejor.

Recapitulando

El módulo final de OHOA es importante para este proyecto participativo curricular, tanto por sus temas festivos e integradores para la práctica de la intervención, como por la síntesis que supone de los contenidos de los módulos anteriores. Debido a la historia del movimiento de los mediadores y al compromiso de nuestros vecinos canadienses con esta práctica vital, el NCDB invitó a la profesora Carolyn Monaco, del George Brown College de Toronto para que ejerciera de autora principal en el Módulo 27 de OHOA: Putting it All Together (Recapitulando). Al igual que todos los equipos de creación de OHOA, el equipo de Monaco incluyó a un familiar, profesores experimentados, un miembro/investigador de la universidad y profesionales de apoyo al proyecto. Durante el ciclo de creación, que conllevó numerosas reuniones virtuales y una concentración presencial para escribir, el equipo de Monaco no sólo disfrutó de la oportunidad de desarrollar actividades formativas significativas para los mediadores, sino que también disfrutó profundizando en sus propios conocimientos sobre intervención gracias a sus debates e intercambios. Un grupo de debate como éste permitió reflexionar sobre las prácticas de mediación considerándolas como un viaje desafiante y satisfactorio, durante el cual los mediadores atienden a sus estudiantes/usuarios a superar los obstáculos que dificultan su acceso. Inspirados por uno de los propios estudiantes de Monaco, que había escrito un documento de reflexión sobre el papel del mediador, el grupo trató de utilizar dentro de su módulo una conocida canción que habla sobre cómo superar retos o “montañas”. Las dificultades de copyright que surgieron para conseguir permiso para utilizar la famosa canción resultaron ser un beneficio inesperado, ya que el equipo de Monaco se puso en contacto con TheSynthFreq¹⁰, unos músicos gemelos sordociegos, Crystal y Danielle Morales, quienes compusieron una canción basada en los temas del módulo de su grupo de debate. La creación de una canción original que homenajea el trabajo de una comunidad para producir el OHOA, escrita por músicos con sordoceguera, representa un momento culminante en este viaje multifacético, desafiante y festivo. Utilizando un enfoque participativo, los miembros de una comunidad diversa han co-creado los Open Hands, Open Access Deaf-Blind Intervener Learning Modules (Open Hands, Open Access: Módulos de Formación de Mediadores para Sordociegos), como recurso para abordar las necesidades de los estudiantes con

sordoceguera allí donde viven, allí donde estudian, compartiendo conocimientos auténticos y basados en los estándares de mediación con personas con sordoceguera.

Por favor, ved el vídeo musical accesible con la música de The SynthFreq, que ha sido traducido a Lengua de Signos Americana, con subtítulos en inglés y descrito para personas ciegas o sordociegas

(https://www.youtube.com/watch?v=_AQSrCNwEJI).

The Open Hands, Open Access: Deaf-Blind Intervener Learning Modules

Los Open Hands Open Access (OHOA): Intervener Learning Modules son un recurso a nivel nacional diseñado para aumentar la concienciación, los conocimientos y las habilidades relacionadas con la mediación para estudiantes sordociegos que están siendo atendidos en entornos educativos (de 3 a 21 años). Los contenidos de los módulos fueron elaborados por un grupo diverso de expertos en el ámbito de la sordo-ceguera, incluyendo profesionales que trabajan en proyectos para sordociegos a nivel estatal y nacional, padres de niños con sordoceguera, facultades de educación superior, profesores, intérpretes educativos, líderes sordo-ciegos y mediadores. Cada módulo incluye una variedad de vídeos accesibles, fotografías, presentaciones de diapositivas y actividades de aprendizaje. Los módulos han sido supervisados por un comité asesor y revisados por diversos expertos en sordoceguera y especialistas en el proceso de mediación, expertos en el diseño de módulos y participantes en ensayos de campo.

Open Hands, Open Access: Deaf-Blind Intervener Learning Modules, del NCDB (National Center on Deaf-Blindness) tiene licencia bajo una Creative Commons Attribution-NonCommercial 3.0 Unported License.

Permisos más allá del ámbito de esta licencia pueden estar disponibles en <https://nationaldb.org>.

La lista de los 27 módulos y un folleto descargable:

<https://moodle.nationaldb.org/mod/page/view.php?id=24821>

Inscripción para los Módulos OHOA en: <https://nationaldb.org/ohoaregister>

Cada Módulo OHOA cuenta con una exhaustiva lista de referencias incorporadas dentro de su estructura. Todas las lecturas y los vídeos de los módulos están disponibles dentro del sistema Moodle de OHOA, como recursos de acceso abierto y son gratuitos para todos los participantes.

Los contenidos de Open Hands, Open Access: Deaf-Blind Intervener Learning Modules han sido desarrollados gracias de una subvención del Departamento de Educación de los Estados Unidos #H326T130013. Sin embargo, esos contenidos no representan necesariamente la política del Research Institute ni del US Department of Education, y no se debería asumir el respaldo del Federal Government Project Officer, Jo Ann McCann.

Para más información, contactad con Amy Parker en: parkera@wou.edu

¹ Nota: Esta ponencia fue presentada en la Sesión Simultánea 17 (Education for children with visual impairment and additional multiple disabilities or deafblindness), Programa del Día ICEVI (22 agosto, 2016), Asambleas Conjuntas WBU-ICEVI, Orlando, Florida.

² <https://nationaldb.org>

³ paracenter.org/about/collaborations
⁴ www.afb.org › Find Services
⁵ www.georgebrown.ca/
⁶ www.wou.edu
⁷ <https://nationaldb.org/ohoa>
⁸ www.perkins.org
⁹ www.vanderbilt.edu
¹⁰ <https://www.facebook.com/Synthtopia/posts/10152156623461956>

Referencias

Akrofi, A., & Parker, A.T. (2015). An assessment project on the “literacy-on-the-job” needs of young adults in Sierra Leone. En P. Smith & A. Kumi-Yeboah, *Handbook of research on cross-cultural approaches*. Hershey, PA: Information Resources Management Association.

Council for Exceptional Children (2015). *What every special educator must know: Professional ethics and standards*. Alexandria, VA.

McCann, J. (2015). Interveners and Children Who Are Deaf-Blind, Extraído de <http://sites.ed.gov/osers/2015/12/interveners-and-children-who-are-deaf-blind/>

McInnes, J. M., (1999). Deafblindness: A unique disability. En J. M. McInnes (Ed.), *A guide to planning and support for individuals who are deafblind* (pp. 1-33). University of Toronto Press.

National Center on Deaf-Blindness (2014-2016). *Open Hands, Open Access: Deaf-Blind Intervener Learning Modules*. Monmouth, OR: National Center on Deaf-Blindness, The Research Institute at Western Oregon University. Disponible en <http://moodle.nationaldb.org>

Nelson, C. & Bruce, S.M. (2016). Critical issues in the lives of children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161 (4), 406-411.

National Consortium on Deaf-Blindness. (2012). Recommendations for improving intervener services. Extraído de <http://interveners.nationaldb.org>.

Taylor, Peter. (2005). How can participatory processes of curriculum development impact on the quality of teaching and learning in developing countries? *Background paper for the Education for all global monitoring report 2005: the quality imperative; Publ: 2004;12p. *; 2005/ED/EFA/MRT/PI/47*.

Análisis Cuantitativo de Datos

Artículo nº 4: Serie Investigación-Acción en Sordoceguera

Susan M. Bruce

Este es el cuarto artículo de la serie investigación-acción en sordoceguera, elaborado por los miembros del Grupo de Trabajo Investigación-Acción de la Red de Investigación de la Deafblind International (DbI). La Investigación-Acción, también conocida como investigación de los profesionales, es una forma de investigación enfocada a la resolución de problemas, en la que la intervención e incluso las preguntas de investigación pueden variar en función de los hallazgos. Aunque no hay un diseño preceptivo para la investigación-acción, es cierto que algunos diseños son más compatibles con sus principios que otros. En este artículo abordaremos algunos de los principios más básicos del análisis cuantitativo que pueden servir de apoyo a la investigación de los profesionales en diversos ámbitos. También presentaremos algunos ejemplos de estudios.

El objetivo del análisis de datos es “reducir grandes cantidades de datos a grupos de información más pequeños y más manejables” (Mertler, 2017, p. 171). En la investigación-acción, el análisis de los datos debería comenzar cuando ejecutas tu intervención, no a final de la misma, ya que esto te permitirá reflexionar sobre tus hallazgos y modificar tu intervención en base a tus descubrimientos. Hendricks (2017) sugiere el siguiente proceso para el análisis cuantitativo de datos:

- Reunir tus fuentes cuantitativas de datos.
- Crear formas de representación para reflejar los datos cuantitativos. Algunos ejemplos pueden ser una gráfica lineal que muestre cómo han cambiado a lo largo del tiempo los niveles de incitación (a través de pasos en un análisis de tareas); un gráfico de barras para exponer el índice de un comportamiento deseado en múltiples estudiantes; o tablas que muestren los recuentos de frecuencia de cuántas veces un estudiante ha expresado distintas funciones de la comunicación.
- Pedir a un colega que examine tus representaciones para asegurarte de que son comprensibles.
- Tomar notas de cómo se relaciona cada fuente de datos y su representación con tu/s pregunta/s de investigación.

Los profesionales-investigadores deben conocer al menos una información básica sobre estadísticas descriptivas y su aplicación en los estudios de investigación-acción. Los principios fundamentales de las estadísticas descriptivas incluyen medidas de tendencia central, medidas de variabilidad y medidas de asociación (Mertler, 2017). *Las Medidas de tendencia central* incluyen la media (el promedio de las puntuaciones), la mediana (la puntuación intermedia) y la moda (la puntuación más común). Por ejemplo, estás registrando cuánto tiempo permanece concentrada una alumna. Si la niña presenta uno o dos días con índices de atención muy bajos dentro de un periodo de recogida de datos muy corto, es posible que la media no

represente su índice habitual de comportamiento en lo que se refiere a la concentración. En este caso, la moda (puntuación más común) podría resultar especialmente valioso. *Las medidas de variabilidad* incluyen el rango de puntuaciones (que abarca desde 4 minutos concentrada hasta 26 minutos concentrada) y la desviación estándar (la distancia de la puntuación con respecto a la media). Usando el ejemplo anterior, si su comportamiento respecto a la concentración varía ampliamente de unas tareas a otras, registrar el rango sería fundamental. Así el equipo puede observar las condiciones que fomentan el comportamiento de concentración y qué elementos interfieren con él (tal vez examinando los datos cualitativos recogidos).

Es posible que desees utilizar también medidas cuantitativas para determinar la fidelidad de la intervención. Fidelidad significa que la intervención está siendo implementada (con respecto a las personas, los tiempos y las situaciones) de la forma en que había sido planeada. Muchas veces utilizamos listas de comprobación y calculamos las estadísticas descriptivas. También es posible analizar algunos datos cualitativos, asignándoles valores numéricos que permiten posteriormente el cálculo de estadísticas descriptivas o tal vez simplemente recuentos sencillos. Por ejemplo, si llevamos a cabo un estudio sobre la comunicación de un estudiante, la profesional-investigadora puede decidir utilizar transcripciones de vídeos para calcular el número de oportunidades de comunicación que han creado sus compañeros de comunicación. Durante este proceso, es posible que se dé cuenta de que el rango entre compañeros es amplio y que parece estar relacionado o bien con el papel del compañero o con la actividad, lo que podría conducir a un análisis más profundo. *Las medidas de asociación* son estadísticas que demuestran una relación entre variables, tales como correlaciones y causalidad. Comprender los diseños de investigación que están asociados a las medidas de asociación requiere en general tareas formativas especializadas sobre medidas educativas. El lector puede visitar la sección de Referencias para consultar textos que le ofrecerán información más detallada sobre los análisis cuantitativos de datos.

Ejemplos de Análisis Cuantitativos y Representaciones

Bruce & Vargas (2013) llevaron a cabo un estudio de investigación-acción colaborativo para enseñar a una niña con deficiencia visual la permanencia de los objetos. Utilizaron un análisis de tareas para listar los pasos didácticos de la lección. Tres miembros del equipo recogían datos cada vez que impartían la lección. Después sumaban los datos de todos los miembros del equipo y se calculaba una media con respecto a cómo el estudiante desempeñaba el comportamiento deseado/objetivo y con qué nivel de incitación. En ese artículo incluyen dos cifras que representan estas medias. Los meses de intervención aparecen a lo largo del eje X y el porcentaje medio de respuestas figura a lo largo del eje Y. Las cifras representan el desempeño de Jamie a lo largo del tiempo, así como el nivel de incitación que ha requerido para provocar el comportamiento deseado. En su estudio sobre el análisis del comportamiento funcional y los apoyos al comportamiento positivo, Faletra (2010) trata de comprender las razones que subyacen tras el comportamiento de su alumno de golpearse la cabeza y qué

podría hacer para reducirlo. Pidió a los participantes adultos que cumplimentaran la *Motivation Assessment Scale* (Escala de Evaluación de la Motivación) (Durand & Crimmins, 1992) para que indicaran sus percepciones acerca de por qué el alumno presentaba este comportamiento autolesivo. Después representó la forma en que la mamá, el papá y dos investigadores clasificaban los comportamientos y la media entre estos 4 informadores con respecto a cada uno de los 4 factores motivadores primarios de los comportamientos sociales inadecuados: sensorial (incluyendo la autoestimulación), escape (incluyendo evitación/rechazo de tareas), atención y tangible. En una segunda representación, reflejó en un gráfico el recuento de golpes en la cabeza, en el que el eje X representaba los días antes y durante la intervención y el eje Y la frecuencia de los golpes en la cabeza. Sus representaciones permiten al lector interpretar el impacto de un menú sensorial y de descansos sensoriales sobre la reducción de los golpes en la cabeza.

Conclusión

El análisis de datos es un proceso que nos permite organizar y extraer el significado de los datos recopilados. Las representaciones de datos cuidadosamente confeccionadas servirán de soporte en este proceso. Sería provechoso que, a la hora de interpretar los datos, los profesionales-investigadores conocieran algunos conceptos básicos relacionados con el análisis cuantitativo, como la media, la moda, la mediana y el rango. También se pueden cuantificar algunos datos cualitativos, como cuando se están llevando a cabo simples recuentos del comportamiento de adultos o niños extraídos de datos cualitativos o cuando se asigna un número para representar un comportamiento específico. Cuando se efectúa una investigación-acción, el análisis de datos cuantitativos es una práctica constante. Esto permitirá a profesional variar las prácticas de intervención en respuesta a los datos recogidos. Cada modificación de las praxis marca el inicio de un nuevo ciclo de investigación-acción. La cooperación del equipo será importante para saber cuándo se han recogido y analizado suficientes datos acerca de una intervención en particular y cuándo es hora de adoptar una nueva práctica educativa.

Para más información contactad con Susan Bruce en: susan.bruce@bc.edu

Referencias

- Bruce, S. M. & Vargas, C. (2013). Teaching object permanence: An action research study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107, 60–64.
- Durand, V. M. & Crimmins, D. B. (1992). *The Motivation Assessment Scale Administration Guide*. Topeka, KS: Monaco.
- Faletra, J. (2010). Applying functional behavioral analysis and a positive behavior support plan to address self-injurious behavior in a student with severe disabilities. En S. M. Bruce & G. J. Pine (Eds.). *Action research in special education* (pp. 115–127). New York: Teachers College Press.

Hendricks, C. (2017). *Improving schools through action research: A reflective practice approach*. Boston: Pearson.

McMillan, J. H. (2008). *Educational research: Fundamentals for the consumer*. Fifth Edition. Boston: Pearson/Allyn & Bacon.

Mertler, C. A. (2017). *Action research: Improving schools and empowering educators*. Fifth Edition. Los Angeles: Sage.

El Desarrollo de una Nueva Definición Nórdica de Sordoceguera

La primera Definición Nórdica de Sordoceguera fue desarrollada en 1980 y aceptada por el Nordic Board for Disability Issues (Consejo Nórdico para Asuntos de Discapacidad), un equipo de expertos, a petición del Consejo Nórdico de Ministros. Basada en el criterio del funcionamiento, fue una definición avanzada para su tiempo. Durante 25 años fue aceptada y utilizada por los profesionales de muchos países, así como por las propias personas con sordoceguera. Esta definición adoptó una perspectiva del individuo, que es la siguiente: la

Sordoceguera es una deficiencia combinada de la visión y la audición con una severidad tal que es difícil que los sentidos deficientes se compensen uno al otro. Por lo tanto la **sordoceguera** es una discapacidad diferenciada.

En los años siguientes, algunas importantes iniciativas que habían sido emprendidas por la comunidad internacional habían puesto de manifiesto que era el momento de realizar algunos cambios. En 1993 las Naciones Unidas aceptaron la modificación de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad¹. Las normas uniformes declaran a las personas con discapacidad como ciudadanos con los mismos derechos y deberes que los demás miembros de la sociedad. La ONU manifestó que aún existen barreras que impiden que las personas con discapacidad alcancen sus derechos y libertades.

Durante los años 90, el Nordic Staff Training Centre (NUD)² (Centro Nórdico de Formación de los Profesionales) emprendió diversas iniciativas para revisar la definición, pero finalmente todo quedó en un punto muerto cuando las partes implicadas no fueron capaces de ponerse de acuerdo.

En 2001, la OMS³ respaldó The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)⁴ (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-CIF), que ofrece un marco en cuatro dimensiones para describir y organizar los principales componentes de una discapacidad. Además de la deficiencia, se tienen en cuenta la evaluación del funcionamiento del individuo y su participación dentro de su entorno.

En 2004, cuando los países nórdicos, encabezados por el NUD, comenzaron a revisar la definición de la sordoceguera, todo el mundo estuvo de acuerdo en que la definición había sido muy importante hasta ese momento y que ya había cumplido su misión. Partiendo de las normas estándar de la ONU y del CIF, tratamos de revisar la definición, manteniendo una visión de la persona y unas políticas de la discapacidad más modernas.

Bajo la influencia de la praxis profesional y de los documentos anteriormente mencionados, un comité elaboró una definición que constaba de dos frases, que ponían el énfasis en los conceptos recogidos por la CIF relacionados con las actividades y la participación. Las sugerencias iniciales que iban a ser incluidas en la definición revisada fueron contrastadas en una prueba de campo, cuyos resultados dieron lugar a una definición revisada y aceptada por el Foro de Líderes Nórdicos, en 2007, como la Definición Nórdica actualizada.

Al mismo tiempo, algunas voces sugirieron que, al cabo de varios años debería realizarse una evaluación de la naturaleza funcional de la definición. En 2013 el Foro de Líderes decidió que ya era el momento de realizar una valoración de la definición y recomendó que se creara un grupo de trabajo que asumiera este proyecto. Este grupo estaba constituido por expertos del ámbito de la sordoceguera que representaban a los Países Nórdicos: Estella Björnsson⁵ (Islandia), Ritva Rouvinen⁶ (Finlandia), Marianne Disch⁷ (Dinamarca) y reemplazada por Henriette Hermann Olesen⁸ (Dinamarca), Trine Seljeseth⁹ (Noruega) y Helene Engh¹⁰ (Suecia). Posteriormente Maria Creutz¹¹ (Suecia) pasó a ser un miembro colaborador del grupo. Se solicitó a Knut Johansen¹² (Noruega) que dirigiera este trabajo.

El Foro de Líderes aceptó la recomendación inicial del grupo de que se revisara la definición y les encomendó que siguieran con el trabajo, con la incorporación de Linda Eriksson representando al Deafblind Nordic Cooperation Committee¹³.

La tarea a continuación era proponer una definición revisada que debería ser más sencilla y más fácil de leer. El grupo emprendió una prueba de campo para analizar diferentes opciones para elaborar el texto de la definición. Tras decidir cuál era la mejor opción, consultaron a muchos colegas angloparlantes de EEUU, Gran Bretaña y Australia para garantizar que la redacción en inglés fuera fluida. En septiembre de 2015 se celebró una reunión final para cerrar la nueva definición.

La nueva Definición Nórdica sobre Sordoceguera: aprobada en junio de 2016

La Sordoceguera es una deficiencia combinada de la visión y la audición de tal severidad que es difícil que los sentidos dañados se compensen el uno al otro. Por lo tanto, la sordoceguera es una discapacidad diferenciada.

Principales implicaciones

En diferentes grados, la sordoceguera limita las actividades y restringe la plena participación en la sociedad. Afecta a la vida social, a la comunicación, al acceso a la información, a la orientación y a la habilidad para desplazarse libremente y de manera segura. Para ayudar a compensar la deficiencia combinada de la visión y la audición, el sentido del tacto se vuelve especialmente relevante.

Sobre la deficiencia combinada de la visión y la audición

La severidad de la deficiencia combinada de la visión y la audición depende de:

- El momento de aparición, especialmente relacionado con el desarrollo de la comunicación y con la adquisición del lenguaje.
- El grado y la naturaleza de la deficiencia visual y auditiva.
- Si es congénita o adquirida.

- Si está combinada con otras deficiencias.
- Si es estable o progresiva.

Sobre la discapacidad diferenciada

La afirmación de que es difícil que los sentidos deteriorados se compensen uno al otro significa que:

- Intentar utilizar un sentido deteriorado para compensar al otro es una pérdida de tiempo, una merma de la energía y en la mayoría de los casos algo fragmentado.
- Una disminución del funcionamiento de la visión y la audición incrementa la necesidad de hacer uso de otros estímulos sensoriales (esto es, táctil, cinestésico, háptico, olfato y gusto).
 - Limita el acceso a la información de la distancia.
 - Genera la necesidad de confiar en la información proveniente de su entorno más cercano.
 - Para crear significado, es necesario confiar en la memoria y extraer conclusiones a partir de una información fragmentada.

Sobre las actividades y la participación

La sordoceguera limita las actividades y restringe la plena participación en la sociedad. Con el fin de posibilitar que la persona utilice toda su capacidad potencial y sus recursos es necesario que la sociedad le proporcione servicios especializados:

- Tanto la persona como su entorno deberían estar igualmente implicados, pero la responsabilidad de concederle el acceso a las actividades recae en la sociedad. Una sociedad accesible debería al menos incluir:
 - Disponibilidad de compañeros de comunicación competentes.
 - Disponibilidad de interpretación especializada para sordociegos, incluyendo interpretación de lo que se dice, descripción del entorno y guía.
 - Información disponible para todos.
 - Apoyo humano para facilitar la vida diaria.
 - Entorno físico adaptado.
 - Tecnología y ayudas técnicas accesibles.
- Una persona con sordoceguera puede estar más discapacitada en una actividad y menos discapacitada en otra. La variabilidad en el funcionamiento puede ser una consecuencia tanto del entorno como de factores individuales.
- Una competencia especializada relacionada con la sordoceguera, incluyendo un enfoque interdisciplinario, es vital para ofrecer servicios adecuados.

Para más información, contactad con, contact Knut Johansen, Asesor principal en sordoceguera Signo Vivo (knut.johansen@signo.no)

¹ www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm

² El NUD fue creado en 1981 por el Consejo Nórdico de Ministros. Dejó de existir en el momento en que varias organizaciones

nórdicas se convirtieron en el Nordic Centre for Welfare and Social Issues (NVC- www.nordicwelfare.org) (Centro Nórdico para el Bienestar y los Asuntos Sociales), el 1 de enero de , 2009

³ www.who.int

⁴ www.who.int/classifications/icf

⁵ Icelandic National Institute for the Blind, Visually Impaired (www.midstod.is) es un miembro corporativo menor de la Dbl.

⁶ The Finnish Deafblind Association (www.kuurosokeat.fi) es un miembro corporativo menor de la Dbl.

⁷ Anteriormente en el Denmark National Board of Social Services www.socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindhed

⁸ The Center for Deafblindness and Hearing Loss, Denmark www.cdh.m.dk es un miembro corporativo menor de la Dbl.

⁹ Norwegian National Advisory Unit on Deafblindness (www.dovblindhet.no)

¹⁰ The Swedish Resource Centre for Matters Regarding Deafblindness (www.nkcdb.se) es un miembro corporativo menor de la Dbl.

¹¹ Nordic Centre for Welfare and Social Issues(www.nordicwelfare.org) es un miembro corporativo menor de la Dbl.

¹² Signo Dovblindesenter (www.signodovblindesenter.no) es un miembro corporativo menor de la Dbl.

¹³ www.fsd.org

Una fascinante entrevista a Lea Hyvärinen

20 de Agosto de 2016 – Orlando (Florida)

Al llegar a Orlando el pasado mes de agosto para participar en las reuniones de la Junta Directiva y del ManCom, el ex-presidente de la Dbl, William Green, propuso que se hiciera una entrevista a la Dra. Lea Hyvärinen para publicarla en la Dbl Review. Yo conocía anteriormente a la Dra. Hyvärinen, ya que mi organización, la Canadian Deafblind Association¹, había publicado la versión en inglés de su libro: 'Vision in Children-normal and abnormal' (La Visión normal y anormal en los Niños) en 1988.

A

sí pues, la Dra. Hyvärinen y yo nos reunimos en el abarrotado corredor del inmenso Rosen Hotel, que durante algunos días fue la sede de la reunión cuatrienal de ICEVI. A lo largo de la siguiente hora, me quedé fascinado escuchando unos breves destellos de la vida de una de las leyendas a nivel mundial en el ámbito de la evaluación de la visión, la rehabilitación, la sordoceguera, etc.

Lo que viene a continuación es mi exiguo intento de esbozar la fascinante carrera de la Dra. Hyvärinen, basándome en nuestra entrevista y contrastándola con más detalles obtenidos a través de internet.

La Dra. Lea Hyvärinen nació en Jyväskylä, al este de Finlandia, a principios de los años 40. Asistió a la Finnish Girls School, donde se enseñaba a las niñas a ser unas buenas ciudadanas a nivel académico, así como buenas amas de casa. No es sorprendente que Lea mostrara unos propósitos mucho más ambiciosos que los objetivos de la propia escuela, proclamando a comienzos de su adolescencia que tenía la ambición de ser médico de los ojos. Finalmente acudió a la Universidad de Helsinki, donde se formó como oftalmóloga, su ambición de la adolescencia. El tema de su disertación doctoral fue el desarrollo de una nueva técnica denominada: 'Experimental Fluorescein Angiography' (EFA)² (Angiografía Fluoresceínica Experimental), una metodología que ofrecía nuevas perspectivas acerca del impacto negativo que tienen sobre la visión la retinopatía diabética y la retinitis pigmentosa (RP)³.

Con su doctorado en la mano, la carrera internacional de la Dra. Hyvärinen comenzó su camino ascendente. En primer lugar fue invitada a los EEUU para crear

un laboratorio EFA en el Wilmer Eye Institute, ligado al famoso John's Hopkins Hospital, en Baltimore, Maryland. Aquellos primeros años (1969–1971) en los EEUU ejercieron una enorme influencia en lo que llegaría a ser su espectacular carrera en la evaluación de la visión y la rehabilitación (y más).

Tras pasar 2 años en los Estados Unidos, la Dra. Hyvärinen regresó a Finlandia para trabajar con el grupo de investigación de su difunto marido, Juhani Hyvärinen, en el Instituto de Fisiología de la Universidad de Helsinki⁴ (1971–1983), para realizar estudios sobre la privación visual en los monos. Estas investigaciones mostraban que la privación temprana de la visión cambia permanentemente la función dentro de las redes neurales que normalmente se encarga de combinar la información visual con otras informaciones sensoriales. Estos estudios ayudaron a configurar sus conceptos teóricos como la base para sus primeras técnicas de intervención en la visión. Basándose en estos estudios colaborativos que realizó junto con su marido sobre los monos, el enfoque de la Dra. Hyvärinen ha sido que los bebés recién nacidos necesitan estimulación visual desde el nacimiento; nunca es demasiado temprano para intervenir con los niños pequeños si se detecta algún indicio de problemas visuales tempranos.

Entre sus muchos logros, es probable que la Dra. Hyvärinen sea mayormente conocida por el LH Vision Test System, actualmente conocido como LEA TEST VISION SYSTEM^{TM5}. Los LH Symbols tests (ahora denominados LEA SYMBOLS® tests) se hicieron populares en los años 80 para el screening visual y siguen siendo usados para la evaluación de la visión en los niños.

Muy conocida en el campo de la sordoceguera en los Países Nórdicos, la Dra. Hyvärinen fue miembro del grupo de trabajo que planificó el programa formativo del antiguo Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD) (Centro Nórdico para la Formación de Profesionales de Servicios para Sordociegos) en Dronninglund (Dinamarca) y dio clases (1980–1987) sobre oftalmología en este mismo Centro. Formó parte del grupo de trabajo que elaboró la primera Definición Nórdica de Sordoceguera⁸ en 1980. Esta definición, adelantada para su tiempo, fue aceptada y utilizada en muchos países por los profesionales, así como por las propias personas con sordoceguera.

Después de este periodo, la Dra. Hyvärinen pasó un año sabático (1987–1988) en el Smith-Kettlewell Institute de San Francisco (California), donde escribió un libro sobre comunicación, basado en la evaluación de personas sordociegas, gracias a la ayuda de un excelente mediador.

Esto es sólo una pequeña muestra del trabajo de toda una vida de la Dra. Hyvärinen. Para conseguir información más detallada, visitad su web (www.lea-test.fi), que señala sus actividades laborales, la lista de sus premios y los títulos de 285 publicaciones de las que ha sido autora a lo largo de su carrera.

Tuve el privilegio de asistir a su taller: "Effect of vision loss on communication and social skills" (Efectos de la pérdida visual sobre la comunicación y las habilidades sociales), presentado el 22 de agosto de 2016 en el Día ICEVI, durante las Asambleas Conjuntas de la UMC-ICEVI 2016, en Orlando (Florida). Ella aún atrae a la audiencia y sigue demostrando que es todavía una potencia en su ámbito de elección.

¹ www.cdbanational.com

² ophthalmology.med.ubc.ca

³ https://nei.nih.gov/health/pigmentosa/pigmentosa_facts

⁴ <https://www.helsinki.fi/en>

⁵ www.lea-test.fi/en/vistests/instruct/LEA_Vision_Test_System.pdf

⁶ Ver esta definición descrita en otro artículo de este mismo número de la Dbl Review.

Pediatric Cochlear Implantation

- Informa a los médicos especializados en el área de los implantes cocleares pediátricos acerca de las prácticas actuales y sobre las mejores prácticas emergentes.
- Amplia la literatura actual relacionada con el papel de la cognición y la función ejecutiva sobre los resultados de los implantes cocleares pediátricos.
- Dirigido a neuro-otólogos y otorrinolaringólogos pediátricos, audiólogos, patólogos del habla y del lenguaje, científicos clínicos y educadores de sordos, incluyendo estudiantes pre y post-doctorales de estos ámbitos.

Este libro supondrá un avance en el campo de la implantación coclear pediátrica, ya que informa a los médicos de esta especialidad sobre las prácticas actuales y las mejores prácticas emergentes. Fomenta además la investigación en nuevas áreas de relevancia, incluyendo la relación entre el procesamiento cognitivo y los resultados de los implantes cocleares pediátricos. Aunque se centra exclusivamente en la implantación coclear en el ámbito de la población pediátrica, este libro también trata de la terapia musical, la minimización del riesgo de contraer meningitis en receptores de implantes pediátricos, el reconocimiento del mal funcionamiento de un dispositivo y su fallo en niños, la ampliación del grupo de candidatos para que incluya a niños con discapacidades múltiples y mucho más.

Miembros de la Junta Directiva de la Dbl 2015–2019

Management Committee

El Comité Ejecutivo para el periodo 2015–2019 está compuesto por dos cargos electos (Presidente y dos Vicepresidentes), el Presidente anterior, Tesorero, Responsable de Información, Secretario, Responsable de Desarrollo, Responsable del Plan Estratégico, Coordinador de las Redes y Responsable de la Diversidad.

Gillian Morbey
Presidenta

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

Bernadette Kappen
Vice-Presidenta
The New York Institute for Special Education
EEUU
(bkappen@nyise.org)

Frank Kat
Vice-Presidente/Tesorero
Royal Dutch Kentalis
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)

William Green
Anterior Presidente
AUSTRIA
(green.lfo@usa.net)

Matthew Wittorff
Secretary
Senses Australia
AUSTRALIA
(dbisecretary@deafblindinternational.org)

Stan Munroe
Responsable de Información
Canadian Deafblind Association
CANADÁ
(information@deafblindinternational.org)

Knut Johansen
Responsable de Desarrollo
Signo Vivo
NORUEGA
(knut.johansen@signo.no)

Carolyn Monaco
Responsable de Planificación Estratégica
Canadian Deafblind Association
CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)

Henriette Hermann Olesen
Coordinadora de Redes
Centre for Døvblindhed og Høretab
DINAMARCA
(henriette.hermann.olesen@rn.dk)

Dennis Lolli
Responsable de Diversidad
Perkins International
EEUU
(Dennis.Lolli@Perkins.org)

Observadores de la Junta Directiva

ICEVI y la WFDB, organizaciones colaboradoras de la Dbl, tienen estatus de observadores dentro de la Junta Directiva de la Dbl:

International Council for the Education of People with Visual Impairment
Lord Colin Low
Contact: colin.low@rnib.org.uk
Website: www.icevi.org

World Federation of the Deafblind
Geir Jensen
Contact: geir.jensen@fnfdb.no
Website: www.wfdb.eu

Representantes de los Miembros Corporativos Mayores

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

Andy Kerr
Sense Scotland
REINO UNIDO
(akerr@sensescotland.org.uk)

Kaye Collard
Able Australia

AUSTRALIA
(Kaye.Collard@ableaustralia.org.au)

Marianne Riggio
Perkins International
EEUU
(marianne.riggio@perkins.org)

Elvira Edwards
Senses Australia
AUSTRALIA
(elvira.edwards@senses.org.au)

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

Cathy Proll
Canadian Deafblind Association Ontario Chapter
CANADÁ
(cproll@cdbaontario.com)

Pilar Gómez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)

Rosanno Bartoli
Lega del Filo d'Oro
ITALIA
(info@legadelfilodoro.it)

Sian Tesni
CBM (Christoffel Blindenmission)
REINO UNIDO
(sian.tesni@cbm.org.uk)

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

Jutta Wiese
German Deafblind Consortium

ALEMANIA
(jutta.wiese@blindeninstitut.de)

Roxanna Spruyt-Rocks
DeafBlind Ontario Services
CANADÁ
(ceo@deafblindontario.com)

Representantes de las Redes de la Dbl

Andrea Wanka
Red de CHARGE
Stiftung St. Franziskus, Heiligenbronn
ALEMANIA
(aw@andrea-wanka.de)

Joe Gibson
Red de Actividades al Aire Libre
NORUEGA
(deafblindoutdoors@gmail.com)

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

Ricard López
European Deafblind Network
ESPAÑA
(fesoce@fesoce.org)

Simon Allison
Red de Juventud
REINO UNIDO
(simon.allison@sense.org.uk)

Emma Boswell
Red del Síndrome de Usher
REINO UNIDO
(Emma.Boswell@sense.org.uk)

Nadja Högner
Red del Síndrome de Usher
ALEMANIA
(nadja.hoegner@hu-berlin.de)

Representantes de los Miembros Corporativos Menores

Carolyn Monaco
Canadian Deafblind Association
CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)

Graciela Ferioli
Perkins Internacional
Oficina América Latina
ARGENTINA
(hperkins@fibertel.com.ar)

David Murray
Australian Deafblind Council (ADBC)
AUSTRALIA
(david.murray@deafblind.org.au)

Henriette Hermann Olesen
Center for Deafblindness and Hearing Loss
DINAMARCA
(Henriette.hermann.olesen@rn.dk)

Trish Wetton
Forsight Australia
AUSTRALIA
(trish.wetton@forsight.net.au)

Marleen Janssen
University of Groningen
PAÍSES BAJOS
(h.j.m.janssen@rug.nl)

Jackie Brennan
Overbrook School for the Blind
ESTADOS UNIDOS
(jackie@obs.org)

Knut Johansen
Signo Døvblindesenter
NORUEGA
(knut.johansen@signo.no)

Koh Poh Kwang
Lighthouse School
SINGAPUR
(kohpohkwang@lighthouse.edu.sg)

Maria Creutz
Nordic Centre for Welfare and Social Issues
SUECIA
(maria.creutz@nordicwelfare.org)

Ricard Lopez
Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)
ESPAÑA
(rlopez@sordoceguera.com/fesoce@fesoce.org)

Ursula Heinemann
Österreiches Hilfswerk für Taubblinde
AUSTRIA
(ursiheinemann@usa.net)

Bernadette Kappen
The New York Institute for Special Education
ESTADOS UNIDOS
(bkappen@nyise.org)

Marie-Jose van den Driessche
Royal Dutch Visio
PAÍSES BAJOS
(MarieJosevandenDriessche@visio.org)

Mirko Baur
Tanne Schweizerische Foundation für Taubblinde
SUIZA
(mirko.baur@tanne.ch)

Noticias de la Secretaría

Cambio de secretaría

Con gran tristeza tenemos que informaros de que Senses Australia nos ha comunicado que devuelve la secretaría a la Dbl. Senses Australia ha asumido la secretaría durante 8 años, lo que nos favoreció enormemente, así como a la comunidad sordociega australiana. Pero en este momento les ofrecemos a otros la oportunidad de estar a la vanguardia de los servicios para sordociegos a nivel internacional. Senses Australia sigue comprometida con la Dbl y seguirá involucrada a través de su puesto en la Junta Directiva y seguirá participando en conferencias de la Dbl.

REUNIONES

Los días 21 y 22 de Agosto de 2016, la Junta Directiva de la Dbl y el Comité Ejecutivo se reunieron en Orlando (Florida, EEUU) para coincidir con las Asambleas Conjuntas de la UMC-ICEVI. Las áreas fundamentales que se debatieron fueron:

- El Plan Estratégico 2015-2019.
- Los Estatutos de la Dbl
- Las Redes de la Dbl

Tuvimos el placer de que Geir Jensen, Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos, Lord Colin Low, Presidente de ICEVI (actualmente ex-presidente) y el Dr. M.N.G. Mani, Director Ejecutivo de ICEVI vinieran a participar en la reunión de la Junta Directiva y compartir con nosotros las prioridades y retos de sus organizaciones.

Miembros

La Dbl reconoce que los éxitos que consigue en todo el mundo promoviendo la sensibilización y los servicios dependen en gran medida del apoyo de los miembros corporativos e individuales. Hacerse miembro de la Dbl es muy fácil. Se puede conseguir online, a través de nuestra web (www.deafblindinternational.org) o contactando con la Secretaría.

A continuación se incluye un resumen del número de miembros por región:

	Corporativos mayores	Corporativos menores	Mini corporativos	Individuales	Bibliotecas
Europa	9	32		76	2

Norteamérica	3	6		42	3
América del Sur/ América Central		2		4	
Oceanía	2	3		6	1
Asia		3		11	
África			3	3	2
TOTAL	14	46	3	142	8

CAMBIOS EN LA JUNTA DIRECTIVA

Ha habido algunos cambios en la composición de la Junta Directiva desde nuestra última reunión en Bucarest. Desafortunadamente, el National Board of Social Services (Dinamarca) ha comunicado que ya no desean ocupar un puesto en la Junta Directiva de la Dbl. Como consecuencia, estamos ENCANTADOS de anunciar que la Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles (Francia) ha aceptado ocupar este puesto vacante en la Junta Directiva y Dominique Spriet será quien represente a la organización.

Otro cambio es la renuncia de Dennis Lolli a su puesto en la Junta Directiva en nombre de Perkins International y será sustituido por Marianne Riggio. Dennis seguirá desempeñando su papel en el ManCom como Responsable de Diversidad.

CÓMO SEGUIR CONECTADOS

Podéis seguir en contacto con los colegas de distintas maneras:

A través de las Redes en la web: www.deafblindinternational.org/networks.html

Facebook: www.facebook.com/dbiint

Twitter: @DeafblindInt

El correo: secretariat@deafblindinternational.org

Para hacerte miembro contacta con nosotros.

Matthew Wittorff & Bronte Pyett
Secretaría de la Dbl

Gestionado por Senses Australia

Premios de la Deafblind International (Dbl)

Anuncio

Los meses van pasando y pronto llegará el momento de la Conferencia Europea de la Dbl 2017, del 5 al 8 de septiembre de 2017. La Conferencia reúne a colegas de toda Europa y del mundo para aprender, compartir y celebrar. En las conferencias regionales y mundiales de la Dbl tenemos el privilegio de homenajear a personas que han hecho aportaciones excepcionales a las personas con sordoceguera y a la Dbl. Solicitamos nominaciones para el Premio al Joven Líder Profesional, Premio a los Servicios Distinguidos y Premios a los Logros de Toda una Vida, que serán entregados en Aalborg (Dinamarca). Espero que podáis dedicar un tiempo a revisar los criterios de los premios y nos enviéis nombres para su consideración. Por favor, enviad vuestras nominaciones utilizando el proceso indicado.

Todas las nominaciones deben ser recibidas no más tarde del **12 de mayo de 2017**.

Por favor, enviad los datos de la nominación por correo electrónico a Bernadette Kappen en bkappen@nyise.org para que sean analizados por el Comité de Premios. No se aceptarán faxes.

Requisitos de Elegibilidad para el Premio de la Dbl al Joven Líder Profesional

La Dbl ha creado el Premio al Joven Líder Profesional para honrar a personas menores de 40 años que están ofreciendo programas de alta calidad.

Criterios de Nominación:

- Reconocimiento como un prometedor líder en el ámbito de la sordoceguera.
- Demostrada excelencia, creatividad e iniciativa en su trabajo.
- Aporta valiosos servicios para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera.
- Probabilidad de impacto futuro del trabajo del nominado en el ámbito de la sordoceguera.

El nominador debería ofrecer un resumen descriptivo en 500 palabras o menos de los logros del nominado y sus aportaciones. El resumen debería ofrecer ejemplos concretos que atestigüen los 4 criterios. El envío de la nominación debe incluir también un mínimo de 2 cartas de apoyo de colegas, padres o usuarios. Si el nominado es un profesor, una carta debería provenir de un padre y si el nominado es un gestor, una de las cartas de apoyo debería ser de alguien externo a la organización de la persona, por ejemplo, del ministerio de educación o de otra persona de fuera de su entidad.

Requisitos de Elegibilidad para ser Nominado al Premio de la Dbl a los Servicios Distinguidos

Este premio reconoce a un miembro de la Dbl que haya contribuido de manera significativa al ámbito de la sordoceguera o a la Dbl, a nivel internacional.

Ejemplos de trabajo en el ámbito de la sordoceguera o dentro de la Dbl.

- Ejemplos de aportaciones cuando se considere a un determinado nominado para el Premio de los Servicios Distinguidos: 1) experiencias profesionales generales; 2) prácticas innovadoras; 3) contribuciones únicas o extraordinarias a la Dbl; 4) publicaciones profesionales, investigación y/o actividades de formación de los profesionales; 5) liderazgo a nivel internacional que haya promovido o mejorado los servicios para las personas sordociegas y sus familias.

Requisitos de Elegibilidad para el Premio a Logros de Toda una Vida

El Premio a los Logros de Toda una Vida se entregará a una persona que haya hecho una contribución distinguida a los servicios para personas sordociegas a nivel nacional o internacional.

- Se recomienda que este premio sea entregado hacia el final de la carrera profesional.
- Contribuciones distinguidas podrían ser en el área de: publicaciones, investigación, desarrollo de nuevas técnicas o procedimientos, aplicación práctica de las técnicas educativas, formación de profesionales y padres, defensa y liderazgo dinámico.

INSTRUCCIONES para Nominar al Premio de la Dbl a los Servicios Distinguidos y al Premio a los Logros de Toda una Vida

1. Complimentad el formulario de nominación.
2. Adjuntad un informe de 500 a 1000 palabras, que describa la contribución del nominado a las personas sordociegas.
3. Adjuntad al menos 3 cartas que respalden la nominación. Estas cartas pueden ser de colegas, padres, personas sordociegas, empresarios u otros que puedan opinar acerca del nominado. Las cartas deberían incluir

información que transmita una imagen ajustada de los logros del nominado y su aportación al ámbito de la sordoceguera.

Premios de la Dbl al Joven Líder Profesional, a los Servicios Distinguidos y a los Logros de Toda una Vida

Formulario de Nominación

Por favor, escribid la siguiente información de manera que pueda ser fácilmente leída o escaneada. Los formularios o cartas que no sean presentadas con estas indicaciones serán devueltas.

Me gustaría nominar: *(Por favor, cumplimentad un formulario de nominación diferente para cada premio/nominado)*

Nombre del nominado: _____

Dirección: _____

Número de teléfono: _____

E-mail: _____

¿Esta persona es un miembro de la Dbl actual o pasado? Sí _____ No _____

Para el siguiente premio: (Por favor, marcad uno)

- Premio a los Servicios Distinguidos
- Premio a los Logros de Toda una Vida
- Premio al Joven Líder Profesional

Nombre del nominador: _____

Dirección: _____

Número de teléfono: _____

E-mail: _____

Requisitos para Patrocinar la *Dbl Review*

Las organizaciones que sean Miembros Corporativos pueden patrocinar futuras ediciones de la *Dbl Review*. Si estáis interesados, ved las pautas que vienen a continuación.

El objetivo de la Deafblind International (Dbl) es reunir a profesionales, investigadores, familias, personas sordociegas y gestores para realizar una labor de concienciación sobre el tema de la sordoceguera. Uno de los aspectos fundamentales de nuestro trabajo es apoyar el desarrollo de servicios que faciliten la consecución de una buena calidad de vida para niños y adultos con sordoceguera de todas las edades.

Una de las actividades que ayudan a promover este objetivo es la publicación bianual de la “*Dbl Review*”, coordinada y editada por el Responsable de Información de la Dbl.

Queremos ofrecer la oportunidad a todos los miembros corporativos y a otras organizaciones que apoyan la Misión y la Visión de la Dbl de subvencionar la *Dbl Review*. Para ello, publicaremos la información sobre cómo patrocinar en cada número de la *Dbl Review* y también en nuestra web.

Solicitud para Patrocinar una Edición de la *Dbl Review*

Los solicitantes que deseen patrocinar una edición deberán tener valores sociales similares a los de la Dbl y estar interesados en el bienestar de los individuos con sordoceguera.

Todas las solicitudes de patrocinio de la *Dbl Review* deben ser respaldados por el Comité Ejecutivo de la Dbl. La Secretaría informará a los solicitantes de los resultados de su petición, después de que el Comité Ejecutivo haya tomado su decisión.

Las solicitudes deberán enviarse a la Secretaría de la Dbl, quien posteriormente trabajará con el Responsable de Información para comprobar que tanto el patrocinador como la Dbl cumplen con todos los compromisos del patrocinio.

Niveles de Patrocinio, Costes y Derechos de la *Dbl Review*

Nivel 1 de Patrocinio = 8.000 Euros

Solamente puede haber un patrocinador de Nivel 1 por edición. Si se aprueba un patrocinador de Nivel 1, no podrá haber patrocinadores de otros niveles en ese mismo número de la revista. Un patrocinador de Nivel 1 tendrá los siguientes derechos para una edición de la *Dbl Review*:

- Derechos exclusivos de patrocinio de esa edición de la *Dbl Review*.
- Nombre al pie de la portada de la revista.
- Facilitar una fotografía para que pueda utilizarse en la portada.
- Tener información sobre el tema de esa edición.
- Anuncio de una página completa.
- 3 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).

- 25 ejemplares adicionales de la *Dbl Review*.

Nivel 2 de Patrocinio = 4.000 Euros

Solamente puede haber dos patrocinadores de Nivel 2. Un patrocinador del Nivel 2 tendrá los siguientes derechos para una edición de la revista:

- Anuncio de media página.
- 2 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 15 ejemplares adicionales de la *Dbl Review*.

Nivel 3 de Patrocinio = 2.000 Euros

No existen límites en cuanto al número de patrocinadores de Nivel 3 que pueden aceptarse. Un patrocinador de Nivel 3 tendrá los siguientes derechos para una edición de la *Dbl Review*:

- Anuncio de un cuarto de página.
- 10 ejemplares adicionales de la *Dbl Review*.

Para todos los niveles de patrocinio, la Dbl se reserva el derecho de no publicar presentaciones que, por cualquier razón, considere inapropiadas, ilegales o cuestionables, por no ajustarse, por ejemplo, al contenido del material (por ejemplo, uso inapropiado del lenguaje), el tema, la oportunidad o importancia del material o razones relacionadas con la propiedad intelectual, entre otras.

Solicitantes seleccionados

Los solicitantes seleccionados recibirán notificación de su aceptación no más tarde de un mes después de su solicitud para patrocinar una edición en concreto de la *Dbl Review*.

Los solicitantes seleccionados deben aceptar o rechazar el patrocinio no más tarde de cuatro meses y medio antes de la publicación de la revista.

La cantidad pactada para la subvención será transferida a la cuenta que se indicará no más tarde de 3 meses antes de la fecha de publicación de la *Dbl Review* que quieren financiar.

La subvención será aceptada únicamente en euros. No se aceptará ninguna otra moneda.

Miembros honorarios

Presidenta

Gillian Morbey

Sense UK

Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

Vicepresidenta

Bernadette Kappen

The New York Institute for Special Education

Email: bkappen@nyise.org

Vicepresidente y Tesorero
Frank Kat
Royal Dutch Kentalis
Email: F.Kat@kentalis.nl

Presidente anterior
William Green
Email: green.lfo@usa.net

Secretario
Matthew Wittorff
Senses Australia
Email: dbisecretary@deafblindinternational.org

Responsable del Plan Estratégico
Carolyn Monaco
Canadian Deafblind Association
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

Responsable de Información
Stan Munroe
Canadian Deafblind Association
Email: information@deafblindinternational.org

Responsable de Desarrollo
Knut Johansen
Signo Døvblindesenter
Email: knut.johansen@signo.no

Coordinadora de las Redes
Henriette Hermann Olesen
Centre for Dovblindhed og Horetab
Email: henriette.hermann.olesen@rn.dk

Responsable de la Diversidad
Dennis Lolli
Perkins International
Dennis.Lolli@Perkins.org

Miembros corporativos mayores

AUSTRALIA

Able Australia

Kaye Collard

Email: Kaye.Collard@ableaustralia.org.au

Web: www.ableaustralia.org.au

Senses Australia

Elvira Edwards

Email: Elvira.Edwards@senses.org.au

Web: www.senses.org.au

CANADÁ

Canadian Deafblind Association Ontario Chapter

Cathy Proll

Email: cproll@cdbaontario.com

Web: www.cdbaontario.com

DeafBlind Ontario Services

Roxanna Spruyt-Rocks

Email: ceo@deafblindontario.com

Web: www.deafblindontario.com

DINAMARCA

Interfond

Pierre J. Honoré

Email: pjh.interfond@mail.dk

ALEMANIA

CBM – Christoffel Blindenmission

Monika Brenes

Email: Monika.Brenes@cbm.org

Web: www.cbm.org

German Deafblind Consortium

Jutta Wiese

Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

ITALIA

Lega del Filo d'Oro

Rosanno Bartoli

Email: info@legadelfilodoro.it

Web: www.legadelfilodoro.it

ESPAÑA

ONCE

Pilar Gómez
Email: pgv@once.es
Web: www.once.es

SUECIA

Resurscenter Mo gård
Michael Karlsson
Email: michael.karlsson@mogard.se
Web: www.mogard.se

PAÍSES BAJOS

Royal Dutch Kentalis
Frank Kat
Email: F.Kat@kentalis.nl
Web: www.kentalis.nl

REINO UNIDO

Sense
Gillian Morbey
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk
Web: www.sense.org.uk

Sense Scotland
Andy Kerr
Email: akerr@sensescotland.org.uk
Web: www.sensescotland.org.uk

EEUU

Perkins School for the Blind
Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@perkins.org
Web: www.perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera Adquirida
Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Web: <http://adbn.deafblindinternational.org>

Red de CHARGE
Andrea Wanka
Email: andrea_wanka@dbicharge.org

Web: <http://chargenetwork.deafblindinternational.org/>

Red de Comunicación

Ton Visser

Email: asmvisser1948@gmail.com

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

EDbN

Ricard López Manzano

Email: rlopez@edbn.org

Web: <http://edbn.deafblindintertanional.org/>

Red Iberolatinoamericana

Vula Ikonomidis

Email: vula2004@hotmail.com

Web: <http://iberolatinamerican.deafblindinternational.org>

Red de las Américas

Marianne Riggio

Email: Marianne.Riggio@Perkins.org

Web: <http://americas.deafblindinternational.org>

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

Email: deafblindoutdoors@gmail.com

Web: <http://outdoornetwork.deafblindinternational.org/>

Red de Investigación

Walter Wittich

Email: walter.wittich@umontreal.ca

Web: <http://research.deafblindinternational.org/>

Red de Rubéola

Joff McGill

Email: joff.mcgill@sense.org.uk

Web: <http://rubella.deafblindinternational.org/>

Red de Comunicación Social-Háptica

Dr. Riitta Lahtinen & Russ Palmer

Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

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

Grupo de trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart

Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

Web: <http://tcn.deafblindinternational.org/>

Red de Síndrome de Usher

Emma Boswell y Nadja Hoegner

Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

nadja.hoegner@gmail.com

Web: <http://usher.deafblindinternational.org/>

Red de Juventud (DbIYN)

Simon Allison

Email: simon.allison@sense.org.uk

Web: <http://dbiyn.deafblindinternational.org/>

Miembros corporativos mini

ETIOPÍA

Ethiopian National Association of the Deafblind (ENADB)

Roman Mesfin

Email: enadb@ethionet.et

Ethiopian Sign Language and Deaf Culture Program Unit (EthSL & DC PU)

Andargachew Deneke

Email: andargachew.deneke@aau.edu.et

MALAWI

Visual Hearing Impairment Membership Association

(VIHEMA Deafblind Malawi)

Ezekiel Kumwenda

Email: vihema.deafblindmalawi@gmail.com/ezekielkumwenda@gmail.com

African Federation of Deafblind (AFDB)

Ezekiel Kumwenda

Email: afcb.secretariat@gmail.com

Miembros corporativos menores

ARGENTINA

Perkins Internacional América Latina

Graciela Ferioli

Email: hperkins@fibertel.com.ar

AUSTRALIA

Australian Deafblind Council (ADBC)

David Murray

Email: info@deafblind.org.au

Web: www.deafblind.org.au

The Forsight Foundation for the Deaf/Blind

Trish Wetton

Email: forsight.aus@forsight.net.au

www.forsightaustralia.org.au

AUSTRIA

Österreiches Hilfswerk für Taubblinde

Christa Heinemann

Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at

Web: www.oehbt.at

CANADÁ

CDBA National

Carolyn Monaco

Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

Web: www.cdbanational.com

The Lions McInnes House - Group Home for Deafblind Persons

Laurie Marissen

Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG

Resource Centre for the Deafblind

The Hong Kong Society for the Blind

Doreen Mui

Email: doreen.mui@hksb.org.hk

Web: www.hksb.org.hk

CROACIA

Mali dom – Zagreb

Darija Udovicic Mahmuljin

Email: darija@malidom.hr

Web: www.malidom.hr

CHIPRE

Pancyprian Organization of the Blind

Christakis Nikolaides

Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

Center for Deaf
Karin Moreau Andersen
Email: kma@cf.d.dk
Web: www.cfd.dk

National Board of Social Services
Trine Skov Uldall
Email: tul@socialstyrelsen.dk
Web: www.dovblindfodt.dk

Danish Parents Association
Vibeke Faurholt
Tel: (45)+98854332
Email: faurholt@mail.tele.dk

The Center For Deafblindness and Hearing Loss (CDH)
Lars Søbye
Email: laejs@rn.dk
Web: www.dbc.rn.dk

FINLANDIA
The Finnish Deafblind Association
Heikki Majava
Tel: +358 40 529 3439
+358 40 604 7477
Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi
Web: www.kuurosokeat.fi

FRANCIA
RFPSC-ANPSA
Email: RFPSC.ANPSA@gmail.com;
assoanpsa@gmail.com

GRECIA
Hellenic Association of Deafblind "The Heliotrope"
Diamanto-Toula Matsa
Email: diamatsa@gmail.com

ISLANDIA
National Institute for the Blind, Visually Impaired and the Deafblind
Estella D. Björnsdóttir
Email: estella@midstod.is

INDIA
Sense International (India)

Akhil Paul
Email: akhil@senseintindia.org
Web: www.senseintindia.org

IRLANDA

The Anne Sullivan Centre
Grace Kelly Hartnett
Email: gracekellyh@annesullivancentre.ie
Web: www.annesullivan.ie

NUEVA ZELANDA

Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)
Veta Endemann
Email: vendemann@rnzfb.org.nz
Web: www.rnzfb.org.nz

NICARAGUA

Asociación de Sordociegos de Nicaragua
Mireya Cisne Cáceres
Email: sordociegosnicaragua@hotmail.com

NORUEGA

Signo kompetansesenter
Anne Lise Høydahl
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Signo Døvblindesenter
Knut Johansen
Email: knut.johansen@signo.no
Web: www.signodovblindesenter.no

Eikholt
Roar Meland
Email: roar.meland@eikholt.no
Web: www.eikholt.no

Statped
Bitten Haavik Ik Dahl
Tel: +4795994812
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no
Web: www.statped.no

National Advisory Unit of deafblindness
Lise Nes
Email: lise.nes@unn.no

Regional Center for people with deafblindness
Lise Nes
lise.nes@unn.no

RUSIA
Deaf-Blind Support Fund "Con-nection"
Dmitry Polikanov
Email: d.polikanov@so-edinenie.org

SINGAPUR
Lighthouse School
Koh Poh Kwang
Fax: +65-2505 348
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
Web: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA
Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)
Ricard Lopez i Manzano
Email: fesoce@fesoce.org
Web: www.fesoce.org

APASCIDE – Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera
Dolores Romero Chacon
Email: apascide@apascide.org
Web: www.apascide.org

SUECIA
The Swedish Resource Centre for Matters Regarding Deafblindness
Michael Karlsson
Email: michael.karlsson@mogard.se
Web: www.nkcdb.se

Nordic Centre for Welfare and Social Issues
Maria Creutz
Email: nvcdb@nordicwelfare.org
Web: www.nordicwelfare.org

Specialpedagogisla Skolmyndigheten
Mia Martini
Email: mia.martini@spsm.se
Web: http://www.spsm.se

SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen

Mäde Müller

Email: mueller@szb.ch

Web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Mirko Baur

Email: mirko.baur@tanne.ch

Web: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS

Bartimeus

Betty van Wouw

Email: bwouw@bartimeus.nl

Web: www.bartimeus.nl

Stichting Kalorama

Marieke Verseveldt

Email: M.Verseveldt@kalorama.nl; info@kalorama.nl

Web: www.kalorama.nl

Royal Visio

Marie-José van den Driessche

Email: MarieJosevandenDriessche@visio.org

Web: www.visio.org

University of Groningen

Marleen Janssen

Email: h.j.m.janssen@rug.nl

REINO UNIDO

Sense International

Carolyn Merry

Email: carolyn.merry@senseinternational.org.uk

Web: www.senseinternational.org

Scene Enterprises CIC

David Sutton

Email: david.sutton@sceneenterprises.org.uk

Web: www.sceneenterprises.org.uk

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

The New York Institute for Special Education
Bernadette Kappen
Email: bkappen@nyise.org
Web: www.nyise.org

Overbrook School for the Blind
Jackie Brennan
Email: jackie@obs.org
Web: www.obs.org

Texas School for the Blind & Visually Impaired - Texas Deafblind Project
Cyril Miller
Email: cyrilmiller@tsbvi.edu
Web: www.tsbvi.edu/deaf-blind-project

