

La Revista Dbl

Número 45 • Enero-Junio 2010

Deafblind International, conocida anteriormente como International Association for the Education of Deafblind People (Asociación Internacional para la Educación de Personas Sordociegas).

La revista Dbl se publica dos veces al año, correspondiendo con los meses de enero - junio y de julio - diciembre.

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

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

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

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

Secretaría de Dbl
PO Box 143, Burswood
WA 6100, Australia
Teléfono (08) 9473 5422
Facsímil (08) 9473 5499
Teléfono de texto (08) 9473 5488

Editor
Stan Munroe
Diseño
Geoff Dunn
Distribución y afiliación a Dbl
La Secretaría de Dbl
Página Web de Dbl
Stan Munroe y el Secretariado

Departamento Editorial
CDBA, 2652 Morien Hwy,
Port Morien, NS, Canada B1B 1C6
Tel: 902-737-1453
Fax: 902-737-1114
Email: munroes@seaside.ns.ca
Website: www.cdbanational.com

Cubierta: Programa de preescolar de la ADEFrav, Sao Paulo

Traducido a español por la ONCE

FECHA DE LA ÚLTIMA PUBLICACIÓN DE NOTICIAS: 20 de octubre de 2010

Mensaje del presidente

Estimados amigos y colegas:

A pesar de los problemas de transporte de los últimos meses, causados por el mal tiempo y la ceniza, la Dbl consiguió estar presente en varios eventos internacionales relacionados con la sordoceguera.

El Comité Directivo de Dbl celebró su reunión en Sao Paolo, Brasil en febrero. Tuvimos el placer de reunirnos con los organizadores de la Conferencia Mundial que se celebrará allí el año que viene. Espero que muchos de vosotros podáis asistir a lo que estoy seguro será una experiencia inolvidable.

Tras la reunión de Brasil se me invitó a asistir a una reunión de la Directiva de WFDB en Bangkok organizada por Lex Grandia. Me gustaría hacerle llegar a Lex, en nombre de todos, nuestros mejores deseos para que se recupere de sus problemas de salud.

En abril participé en una conferencia maravillosa en Melbourne, Australia. Todos los seminarios a los que asistí fueron de tal calidad que cada uno de ellos, en su propio campo, podría haber sido uno de las ponencias principales.

La próxima parada en mis viajes fue Bulgaria, donde asistí a una reunión ejecutiva de la Unión Europea de Sordociegos (EDBU). Me gustaría felicitar a la Asociación Nacional de Sordociegos de Bulgaria por los logros conseguidos en los últimos años.

En muchas de las reuniones en las que Dbl ha estado presente se hizo hincapié en la importancia de la Convención de la ONU y el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad específica. Esto ocupa un lugar muy importante en las prioridades de muchos países. Me gustaría darle la enhorabuena al gobierno de Italia por haber incluido la sordoceguera en la legislación, tras muchos años defendiendo esta ley.

Es muy satisfactorio ver la cantidad de actividades que se han organizado para lo que queda de año, como la reunión de familiares en Olomouc, República Checa, el Curso de Redes de Comunicación de París y la Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida en Aalborg, Dinamarca. Los programas de estos eventos son de la más alta calidad y estoy seguro de que estimularán el intercambio de conocimiento, la creación de contactos y la amistad.

Por último, esta es la primera revista organizada y preparada por nuestro nuevo Director de Comunicaciones, Stan Munroe, que en mi opinión ha realizado un trabajo excelente.

Me gustaría, una vez más, darles las gracias a todos los que, de una manera u otra, apoyan Deafblind Internacional, y por lo tanto, a los niños y adultos con sordoceguera, así como a sus familias y a los profesionales que trabajan en este campo en diferentes partes del mundo.

William

EDITORIAL

Estimados/as amigos/as:

En primer lugar me gustaría presentarme: soy el nuevo Director de Comunicaciones de Dbl y editor de de la revista Dbl. El cambio de Eileen Boothroyd (Sense Reino Unido) a mí y la Asociación de Sordociegos de Canadá (CDBA) tuvo lugar el 1 de abril de 2010. Sustituir a Eileen va a ser sin duda muy difícil, pero al igual que con Eileen, la revista Dbl seguirá abierta a artículos de todo tipo sobre cualquier tema relacionado con la sordoceguera.

Espero que os agrade el contenido de este número; tal vez os llame la atención la presencia de numerosos artículos de Latinoamérica. Ha sido intencional el prestarle especial atención a Brasil, ya que es allí donde tendrá lugar la Conferencia Mundial en el 2011, pero ha sido una ventaja añadida poder contar con los artículos de Colombia, Venezuela y la República Dominicana.

La XV Conferencia Mundial de Dbl que celebrará del 27 de septiembre al 1 de octubre de 2011 será todo un acontecimiento para todos aquellos que puedan asistir; los brasileños saben cómo organizar las mejores conferencias (lo que he podido comprobar personalmente, ya que he tenido la suerte de poder asistir a tres conferencias organizadas por Grupo Brasil); como se da a entender en el artículo de Brasil que se incluye en este número, el éxito de sus conferencias es el resultado de un excepcional trabajo de organización.

He observado durante los últimos 35 años la proliferación de programas por todo el mundo; es algo muy especial el poder ver el progreso tan significativo que se está llevando a cabo en muchas partes del mundo. Además de los proyectos procedentes de Latinoamérica, tenemos en este número ejemplos de países en vías de desarrollo como Líbano o Rumania. Sería un descuido por mi parte no

mencionar que el desarrollo tan rápido que se está llevando a cabo en este campo es en muchos casos el resultado de colaboraciones con organizaciones internacionales, como Perkins International, Sense International y Christoffel Blindenmission (CBM).

Para destacar el carácter técnico de esta revista se incluyen en este número varios artículos científicos importantes. El artículo de Jude Nicholas sobre el tacto es un trabajo neurológico de gran interés, que profundiza en el conocimiento de las personas con sordoceguera. No deberían cogernos por sorpresa las declaraciones basadas en datos científicos de que las capacidades táctiles de las personas sordociegas son superiores a las de las personas sin discapacidad auditiva y visual.

El artículo de Royal Dutch Kentalis de Sint-Michielsgestel trata cómo se pueden utilizar los ordenadores para enseñar a leer y escribir a niños con sordoceguera. Desde Suiza nos llega un artículo de carácter práctico en el que se describe como SNAB está haciendo uso de la ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud) en los servicios que se prestan a las personas con discapacidad visual y auditiva. Este sistema de clasificación será uno de los temas a tratar en la Conferencia de ADBN que tendrá lugar en Aalborg, Dinamarca, del 29 de septiembre al 3 de octubre de 2010.

La difusión de experiencias artísticas para las personas con sordoceguera se está convirtiendo en un tema importante; véase el artículo sobre el programa de arte sensorial de los Servicios para Sordociegos de Ontario, el anuncio por parte de Sense Escocia de la IX edición del premio internacional Helen Keller y la mención del Festival de Artesanos Creativos Sordociegos de Brantford, Ontario, que celebrará durante el verano del 2011.

Para terminar, me gustaría añadir que Dbl está siempre abierta a los comentarios y sugerencias de sus miembros sobre el contenido; tal vez ya sepan que Dbl está considerando llevar a cabo algunos cambios en el formato de la revista, que se publicaría en la web en vez de imprimirse; sería interesante conocer la opinión de los lectores al respecto.

Gracias a todos aquellos que han enviado artículos; aprecio de veras vuestra colaboración durante este periodo de transición. Vuestra participación es indispensable para hacer que Dbl siga siendo una revista tan estupenda.

Stan Munroe

Del tacto activo a la comunicación táctil

Del tacto activo a la comunicación táctil: ¿Qué papel juega la cognición táctil?

La cognición visual y auditiva son áreas que se han estudiado de forma amplia y que se conocen bien, pero se sabe muy poco acerca de la cognición táctil. La cognición táctil se refiere al procesamiento e integración de información táctil más evolucionado a través del tacto activo. Gracias a los avances en el campo de la neurociencia cognitiva, ahora tenemos más información sobre los mecanismos que gobiernan la cognición táctil.

Entendiendo el tacto

El tacto nos facilita una gran cantidad y variedad de información sobre el mundo que nos rodea. El sentido del tacto es el primero en desarrollarse y sigue funcionando incluso cuando la vista y el oído empiezan a fallar. Antes de las ocho semanas de gestación, el embrión puede desarrollar sensibilidad a la estimulación táctil.

El tacto es nuestro sentido más social y es nuestro medio de comunicación más importante con el mundo exterior. El tacto interpersonal juega un papel fundamental en la regulación de nuestro bienestar emocional.

El sentido del tacto nos proporciona un canal de comunicación a menudo ignorado. El concepto “tocar con la yema de los dedos” está estrechamente ligado a la idea de comunicación de “touch generation” (“generación del tacto” en castellano), que se refiere a una serie de programas, juegos, iPod y teléfonos móviles, a través de los cuales las personas se conectan por medio de experiencias interactivas.

El tacto activo o háptico juega un papel crucial en nuestro día a día. Cuando sacamos las llaves o un pintalabios del fondo de un bolsillo o de un monedero, o cuando nos despertamos en mitad de la noche y encendemos una lámpara o contestamos el teléfono, necesitamos identificar a través de una exploración táctil activa los objetos que se buscan, diferenciándolos de los demás objetos.

Entendiendo el cerebro táctil

Procesamos la información táctil del medio a través del sentido del tacto. Los mensajes táctiles son el primer eslabón en la “cadena” de propiedades informativas necesarias para el procesamiento de la información táctil.

El sistema de procesamiento táctil utiliza las principales vías somatosensoriales; está dividido en varias regiones centrales, utilizando varias líneas de procesamiento de información.

La corteza somatosensorial participa en el procesamiento de información relacionada con el tacto. La corteza somatosensorial está ubicada en el lóbulo

parietal del cerebro humano y recibe información táctil de la mano, el pie y el cuerpo. Es un hecho bien conocido que la representación de las manos ocupa una proporción más grande que otras partes del cuerpo, si se compara en función de su superficie.

El cerebro humano está claramente dividido en dos hemisferios, conectados por el cuerpo calloso; las funciones de cada hemisferio son distintas. Un estudio ha demostrado que la predominancia de un hemisferio es uno de los principios organizativos en el procesamiento cortical de formas y en la localización táctil; se puede observar la dominancia del hemisferio izquierdo en el reconocimiento táctil de formas (lo que uno está tocando) y la dominancia del hemisferio derecho en la localización táctil (donde le están tocando a uno) (van Boven et al., 2005).

Es interesante el hecho de que también se haya descrito una dominancia del hemisferio izquierdo en el procesamiento de detalles espaciales locales y la dominancia del hemisferio derecho en el procesamiento espacial global del sistema visual.

Lo que es más, un estudio ha demostrado que durante los procesos espaciales táctiles se activan áreas del cerebro tradicionalmente asociadas con las imágenes visuales y con la percepción visual (Ricciardi, et., 2006); esto quiere decir que los estímulos táctiles y visuales conducen a patrones de activación neural similares, lo que corrobora la teoría de que existe un mapa espacial común al que se puede acceder haciendo uso tanto de la modalidad táctil como de la visual.

”Del tacto a la emoción”: correlatos neurales de los aspectos emocionales del procesamiento táctil. Utilizamos el tacto para compartir lo que sentimos con los demás y para mejorar el significado de otras formas de comunicación verbal y no verbal.

En el caso de las emociones es el cuerpo en vez de las manos el que juega un papel clave en las experiencias emocionales; dada la relación existente entre el procesamiento de la información táctil corporal y las emociones, no es de extrañar que estudios neurocientíficos recientes hayan encontrado fuertes conexiones neurales entre el córtex somatosensorial y las regiones cerebrales encargadas de procesar las emociones: el sistema límbico.

El sistema límbico consiste en una serie de estructuras cerebrales en las que se incluye el hipocampo y la amígdala, que participan en toda una serie de funciones, entre las que se incluyen el comportamiento, la memoria a largo plazo y las emociones.

Los mecanismos siguen sin estar claros, pero hay indicios de que existe un estrecho vínculo entre las emociones/reconocimiento de emociones y la cognición táctil corporal. Por lo tanto es importante tratar las emociones como una fuente de motivación clave en el aprendizaje táctil.

Comprendiendo la cognición táctil

En la última década se ha observado un aumento muy considerable en el número de estudios destinados a investigar los diferentes conceptos implicados en la cognición táctil. A continuación se describen brevemente estos conceptos tomando como base los estudios mencionados.

La memoria táctil a corto plazo puede definirse como la capacidad para almacenar una cantidad pequeña de información táctil en la mente, de forma activa y de fácil acceso. La memoria visual y auditiva a corto plazo puede almacenar una pequeña cantidad de información, de 3 o 4 elementos (esto es, dígitos o letras) hasta aproximadamente 9 elementos: la capacidad que se cita más frecuentemente es: 7 ± 2 elementos, que también se conoce como el número mágico. Los estudios demuestran que la duración de los estímulos táctiles presentados en serie es similar al de la visión (Heller, 1989).

El término memoria funcional se refiere a un sistema cerebral que almacena y manipula de manera provisional la información necesaria para tareas cognitivas tan complejas como la comprensión lingüística, el aprendizaje y el razonamiento. La memoria táctil funcional se refiere a la capacidad para almacenar y manipular información táctil por periodos cortos, que es la transformación de información mientras esta se encuentra almacenada en la memoria a corto plazo.

La memoria funcional nos permite tener las características del estímulo táctil a mano para guiar nuestro comportamiento en la ausencia de indicios o indicaciones externas. Sin la memoria funcional activa, los preceptos táctiles iniciales se deteriorarían de forma rápida.

Los estudios que tratan sobre los fundamentos neurales de la memoria funcional han demostrado que el córtex prefrontal (el sistema frontal del cerebro) se activa cuando los sujetos llevan a cabo tareas de memoria funcional, tanto en la modalidad visual como en la auditiva.

El aprendizaje táctil se refiere al proceso mediante el cual se adquiere información nueva por medio de la exploración táctil. Los trabajos de investigación que se han llevado a cabo en el área del procesamiento de información táctil en humanos han demostrado que se puede enseñar a las personas a percibir una inmensa cantidad de información por medio de su sentido del tacto.

Se sugiere, tomando como base numerosos estudios, que el procesamiento del tacto activo, desde el punto de vista del procesamiento de la información, es un sistema cognitivo totalmente operativo.

Las cogniciones táctiles en las personas con sordoceguera: del tacto activo a la comunicación táctil

Las personas sordociegas usan el tacto activo de forma distinta al resto de personas para explorar objetos y el medio, para percibir sentimientos y para actuar y comunicarse.

Utilizan diversos métodos de comunicación. El método elegido dependerá del resto visual y aditivo, así como de cuándo empezó la pérdida visual y auditiva (sordoceguera congénita o adquirida).

Existen varios métodos de intervención en el área de la comunicación táctil y el lenguaje táctil que se pueden llevar a cabo con las personas sordociegas, tales como la comunicación háptica, signos coactivos, signos coactivos con una mano y signos colocando las manos de los interlocutores unas sobre las otras... En los últimos tiempos se ha surgido un interés especial en entender los aspectos cognitivos de estos métodos de comunicación táctil.

¿Cómo percibir o compartir tus sentimientos cuando no puedes ver ni oír bien? El sentido del tacto es un poderoso instrumento para provocar y modular las emociones humanas (Gallace & Spence, 2008).

Cuando existe una limitación visual y auditiva, las interacciones emocionales ocurren en un mundo de cercanía física; se necesitan ciertas habilidades para poder percibir y compartir sentimientos por medio del tacto activo, por ello es importante tratar las emociones como un poderoso elemento para la motivación en el aprendizaje táctil.

Las personas sordociegas por lo general tienen más experiencia en la percepción de estímulos por medio del tacto activo. ¿Qué impacto tiene la pérdida combinada de la visión y el oído en las cogniciones táctiles? ¿Pueden los estudios con personas sordociegas ayudarnos a entender aspectos de la cognición táctil tales como la memoria funcional táctil, la velocidad de procesamiento de la información táctil o la memoria táctil?

La memoria funcional incluye tareas como la monitorización o manipulación activa de información o comportamientos. En un estudio llevado a cabo con una mujer con sordoceguera adquirida se halló que la habilidad de su memoria funcional táctil era superior, en base a su rendimiento en las pruebas de intervalo de memoria táctil, comparada con el rendimiento en las pruebas de memoria auditiva y visual (Nicholas & Christensen).

La prueba de intervalo de memoria táctil mide la memoria táctil “hacia delante” y la memoria táctil “hacia atrás”. El intervalo de memoria táctil hacia delante es el número máximo de artículos que una persona toca independientemente de entre una serie completa de objetos en el orden correcto. El intervalo de memoria táctil hacia atrás es una variación más complicada que consiste en tocar de forma independiente todos los objetos de la serie en el orden inverso correcto. Se cree que la memoria táctil hacia delante está ligada a la eficacia de la atención, mientras que la memoria táctil hacia atrás está asociada a la memoria funcional. La memoria funcional se refiere a un sistema cognitivo que nos permite almacenar y manipular información de forma activa durante periodos breves de tiempo. Este sistema juega un papel fundamental en muchos tipos de cognición compleja, tales como el aprendizaje, el razonamiento, la resolución de problemas y la comprensión del lenguaje.

La memoria funcional en el lenguaje de signos visual indica sistemas similares independientemente del acceso a la información auditiva y de la modalidad de lenguaje elegida (Rudner, et. al., 2009). La estructura de la memoria funcional en el caso del lenguaje de signos es muy similar a la de la memoria funcional del lenguaje hablado (Wilson & Emmorey, 1998). Esta evidencia sugiere que la estructura de la memoria funcional para el lenguaje se desarrolla como respuesta a la entrada de lenguaje, independiente de la modalidad del lenguaje de entrada; por lo que la arquitectura resultante es muy similar en el lenguaje hablado y en los lenguajes de signos (Wilson & Emmorey, 2003).

La velocidad de procesamiento de la información táctil

Los resultados de un estudio neuropsicológico muestran que a una persona con sordoceguera adquirida le lleva menos tiempo tocar y recordar objetos en una prueba de reconocimiento de formas (Nicholas & Koppen, 2007); este incremento en la velocidad de procesamiento táctil refleja el nivel de eficacia del sistema de atención de la persona; al parecer, la privación de visión y oído puede alterar la velocidad de respuesta a estímulos táctiles. Los resultados de este estudio también mostraron un rendimiento comparativamente más alto en la memoria táctil para la localización de objetos en pruebas de rendimiento táctil. La neuroplasticidad es la capacidad del sistema nervioso para modificar su organización; la neuroplasticidad es un concepto importante en el campo de la sordoceguera, ya que la privación sensorial es un fenómeno frecuente en la población sordociega.

En su conjunto, los resultados de estos dos estudios indican que las personas con sordoceguera rinden mejor que las personas videntes-oyentes en tareas de memoria funcional táctil. Una posible explicación es que las personas sordociegas por lo general van a experimentar más experiencias táctiles, ya que este es el sistema sensorial del que dependen para recibir información del medio. En otras palabras: la práctica (táctil) hace al maestro. La persona sordociega puede reconocer un objeto tocando una parte del mismo, esto funciona como una señal de la totalidad de la imagen; un contacto breve con el objeto es suficiente para que la persona lo reconozca (Meshcheryakov, 1974). Se comparó el rendimiento de diez participantes sordociegos y diez participantes videntes-oyentes en cuatro tareas de memoria táctil. Los resultados demostraron que la codificación de información espacial táctil de las personas sordociegas es más eficaz que la de las personas videntes-oyentes. La causa del mejor rendimiento táctil de las personas sordociegas se atribuyó a que estas personas cuentan con más experiencia táctil.

Esta teoría coincide con el trabajo de Rönnberg's (1995) en que la mejora en el rendimiento en varias tareas que se observa en personas sordociegas se debe más a la compensación de un déficit por medio de funciones cognitivas no relacionadas (neuroplasticidad) que a compensaciones preceptuales.

¿Qué redes neurales participan en el procesamiento del lenguaje táctil cuando se han perdido simultáneamente la vista y el oído?

En un estudio en el que se compara la activación neural durante la presentación táctil de palabras y no palabras de un sujeto sordociego postlingual y de seis voluntarios “normales” se halló que, el lenguaje táctil activaba los sistemas lingüísticos a la vez que otros muchos sistemas complejos del sujeto postlingual con sordoceguera, lo que quiere decir que los lenguajes táctiles tienen el mismo poder expresivo inherente a los lenguajes hablados.

Por último, debe señalarse que es necesario comprender las cogniciones táctiles a la hora de realizar la evaluación funcional (puntos fuertes y débiles) de las personas con sordoceguera.

Los resultados de la evaluación de las sensaciones táctiles, percepción y cognición, junto con las “experiencias corpóreas” y “emociones táctiles corporales” pueden utilizarse como base para la intervención o la planificación de la intervención a realizar, pero la evaluación deberá tener en cuenta si el individuo padece sordoceguera congénita o adquirida.

Pueden utilizarse las exigencias táctiles del medio en el que se encuentra la persona sordociega como punto de partida para comprender la cognición táctil. A la hora de realizar la evaluación de las personas con sordoceguera adquirida se puede utilizar entrevistas estructuradas, pruebas psicométricas adaptadas o listas de control que establezcan los prerrequisitos táctiles de las actividades de la vida diaria. Puede que el comprender la cognición táctil ayude a estas personas a ser más conscientes de su propia dimensión corporal táctil.

Sin embargo, se necesita una evaluación interdisciplinar integrada a la hora de evaluar las habilidades de procesamiento táctil de las personas con sordoceguera congénita. Se debe utilizar un enfoque cooperativo de equipo y considerar la evaluación dentro de un contexto dinámico más amplio, para ello hay que tomar en consideración las características del medio y los aspectos comunicativos, haciendo hincapié en un enfoque cognitivo táctil en la evaluación de la comunicación diaria.

La comunicación es una forma de interacción en la que el significado se transmite por medio de señales percibidas e interpretadas por el interlocutor; en el caso de la sordoceguera la información se transfiere a través del tacto. La evaluación de la persona con sordoceguera congénita debe basarse en el individuo y debe realizarse por medio de una observación e interacción cuidadosas, abarcando diferentes medios, áreas de aprendizaje y ámbitos recreativos. La evaluación también debe incluir los atributos del procesamiento sensorial táctil, del funcionamiento motor táctil, del procesamiento perceptual táctil y sobre todo del procesamiento cognitivo táctil. La principal capacidad cognitiva de la persona sordociega debe entenderse en términos de cogniciones táctiles (Nicholas & Frölander, 2009).

Los niños sordociegos a menudo utilizan sus propios signos de comunicación táctil, tales como movimientos, tensión muscular, posturas y gestos, que a veces

pueden pasar desapercibidos o ser malinterpretados por la familia o los cuidadores.

Estas dificultades para la interacción, junto con la privación prolongada de comunicación táctil puede ocasionar problemas emocionales, de comportamiento y relacionales; estas personas pueden volverse pasivas, retraídas, mostrar signos de rechazo al contacto físico; asimismo, pueden desarrollar comportamientos agresivos o autolesivos. Por ejemplo, la falta de habilidades para la comunicación

ocasionadas por la sordoceguera puede ser uno de los factores causantes de los problemas de comportamiento que se observan en el síndrome de CHARGE (Nicholas, 2005).

Las interacciones armónicas y el intercambio mutuo de emociones que a menudo se lleva a cabo a través de movimientos y tacto activo con los niños sordociegos son esenciales para el desarrollo de la comunicación táctil (Janssen et. al., 2003), también es parte esencial de la prevención de comportamientos no deseados. Por lo tanto, la comprensión teórica y ética de los aspectos emocionales del tacto activo y de la comunicación táctil es fundamental en el campo de la sordoceguera.

El estudio de los aspectos cognitivos y emocionales de la comunicación táctil de las personas sordociegas puede que nos dé respuestas en un futuro a algunas de las siguientes preguntas: ¿cuál es la conexión entre la discapacidad sensorial dual y la reacción defensiva ante lo táctil? ¿Cuál es la relación entre la capacidad de la memoria táctil y el uso de construcciones lingüísticas en la comunicación táctil o lenguaje táctil? ¿Cómo se establecen las formas “autobiográficas” de la memoria táctil? ¿Cómo se deterioran las memorias táctiles pasado el tiempo en comparación con la memoria visual y la memoria auditiva? ¿Cuál es la influencia de las emociones en la cognición táctil?

Referencias

Gallace, A., Tan, H. Z., Haggard, P., & Spence, C. (2008). Short term memory for tactile stimuli. *Brain Research*, 1190, 132-142.

Heller, M. A. (1989). Tactile memory in sighted and blind observers: The influence of Orientation and rate of presentation. *Perception*, 18, 121-133.

Janssen, H.J.M. (2003). *Fostering harmonious interactions between deafblind children and Their educators*. Oisterwijk: Van den Boogaard groep.

Meshcheryakov, A. (1974). *Awakening to life*. Moscow: Progress Publishers.

Nicholas, J. (2005). Can Specific Deficits in Executive Functioning Explain the Behavioral Characteristics of CHARGE Syndrome: A Case Study. *American Journal of Medical Genetics*, 133A:300–305.

Nicholas, J. & Koppen, A. (2007). Understanding the tactile brain. *Conference proceedings. 14th Deafblind International (DbI) World Conference*, Western Australia, Perth.

Nicholas, J. & Froland, H.E. (2009). Assessment of cognition in relation to congenital deafblindness: From sensation to dialogue. *Conference proceedings. 7th Deafblind International (DbI) European Conference, Senigallia, Italy.*

Nicholas, J. & Christensen, M. Tactile working memory and deafblindness: a case study. *In press.*

Ronnberg, J. (1995). Perceptual compensation in the deaf and the blind: Myth or reality? In R.A. Dixon & L. Backman (Eds), *Compensating for psychological deficits and declines: Managing losses and promoting gains* (pp 251-274). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates

Ricciardi, E., Bonino, D., Gentili, C., Sani, L., Pietrini, P., & Vecchi, T. (2006). Neural correlates of spatial working memory in humans: A functional magnetic resonance imaging study comparing visual and tactile processes, *Neuroscience*, Volume 139, Pages 339-349.

Ronnberg, J. (1995). Perceptual compensation in the deaf and the blind: Myth or reality? In R.A. Dixon & L. Backman (Eds), *Compensating for psychological deficits and declines: Managing losses and promoting gains* (pp 251-274). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Rudner, M., Andin, J., & Rønneberg, J. (2009). Working memory, deafness and sign language. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50, 495-505.

Van Boven, R. W., Ingeholm, J. E., Beauchamp, M. S., Bikle, P. C., & Ungerleider, L. G. (2005). Tactile form and location processing in the human brain. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA*, 102, 12601-12605.

Wilson, M., & Emmorey, K. (1998). A “word length effect” for sign language: Further evidence on the role of language in structuring working memory. *Memory and Cognition*, 26, 584–590.

Wilson, M., Emmorey, K., & Iverson, A. (2003). Spatial coding in working memory for sign language: Two effects of spatial similarity. *Manuscript submitted for publication.*

Autora

Dra. Jude Nicholas. Centro de Recursos para Personas Sordociegas y Hospital Universitario Haukeland, Bergen, Noruega.

Este artículo es un resumen del texto original, el cual puede hallarse en la siguiente página web: www.dovblindfodt.dk.

Conferencia

Primer anuncio

XV Conferencia Mundial de la DbI

Bourbon Convention Ibirapuera

São Paulo, Brasil 27 septiembre – 1 octubre, 2011

GRUPO BRASIL, un consorcio de organizaciones que ofrecen servicios para personas sordociegas en Brasil, y el Centro de Recursos ADEFVAV, se complacen en anunciar la XV Conferencia Internacional Mundial de Sordoceguera; la conferencia se celebrará en São Paulo, Brasil, del 27 de septiembre al 1 de octubre del 2011.

El tema elegido para esta conferencia es: inclusión para una vida llena de oportunidades.

Este tema es una continuación del de la última conferencia mundial que se celebró en Perth, Australia, en el 2007, titulada: “Conexiones mundiales, disipando el aislamiento”.

El tema “inclusión para una vida llena de oportunidades” explorará opciones para que las personas con sordoceguera desarrollen relaciones con los miembros de su familia, sus amigos, el colegio o los compañeros de trabajo, así como con los profesionales que trabajan con ellos.

En la conferencia se estudiarán y analizarán situaciones que lleven no solo a la conexión de las personas sordociegas, sino también al desarrollo de todo su potencial y a la consecución de su independencia.

Esta es una gran oportunidad para que Latinoamérica comparta sus experiencias con el resto del mundo y para destacar las necesidades particulares y los problemas del contexto brasileño. De alguna forma esta conferencia se percibirá como una Conferencia de Dbl con la cara de Latinoamérica.

Lugar:

Convocatoria de ponencias

El Comité Científico de la Conferencia invita a todos aquellos que representan las diferentes facetas del campo de la sordoceguera a que presenten resúmenes para los seminarios abiertos y las sesiones de presentación de carteles que tendrán lugar durante la conferencia. Se sugieren algunas áreas específicas relacionadas con el tema de la conferencia, que incluyen educación inclusiva, tecnología adaptada, defensa del colectivo, transición a la vida adulta, etc.

El Comité Científico ha creado un paquete informativo que estará disponible en nuestra página web en octubre de 2010 para cualquiera que quiera presentar una ponencia o un cartel.

Nuestra página web es: www.dbi2011.com.br

PERKINS INTERNACIONAL:

¿En qué parte del mundo está Perkins?

Lina Sabbagh decidió tomar parte en el Programa de Liderazgo Educativo de Perkins, para sumergirse en el aprendizaje de las técnicas educativas que se utilizan con los niños sordociegos.

Tras nueve meses observando a los educadores y trabajando con los estudiantes en el Programa de Sordoceguera de Perkins, Sabbagh volvió al Colegio de Ciegos y Sordos de Líbano para asumir un papel clave en la creación

de un programa para niños sordociegos. Hoy en día Sabbagh utiliza las estrategias educativas que aprendió en Perkins para fomentar la capacidad de comunicación de sus estudiantes.

“Cuando llegué a Perkins creía que los niños sordociegos eran incapaces de completar algo,” nos recuerda Sabbagh. “Durante el transcurso del año me sorprendió ver como [los estudiantes de Perkins] progresaban y adquirían habilidades nuevas”.

Lina Sabbagh empezó su carrera en la Escuela de Ciegos y Sordos de Líbano trabajando como profesora de arte, hasta conseguir un puesto a jornada completa como profesora. El director del colegio, Wadad Lahoud, también tomó parte en el Programa de Liderazgo Educativo de Perkins en los años 50; en aquel entonces el colegio de Líbano enseñaba a niños sordos o ciegos pero no a niños sordociegos.

Al ver el enfoque innovador de Sabbagh con los estudiantes y su dedicación a la enseñanza, Lahoud decidió recomendarla para el Programa de Liderazgo Educativo, convencido de que con el apoyo necesario Sabbagh podría liderar la enseñanza de niños sordociegos en el colegio de Líbano.

Al llegar al campus de Perkins en 2007, se sumergió por completo en la práctica del deletreo táctil y el lenguaje de signos, en el aprendizaje del sistema braille y en encontrar formas nuevas de comunicarse con los estudiantes sordociegos.

Gracias al Programa de Sordoceguera de Perkins Sabbagh descubrió estrategias nuevas para comunicarse con los estudiantes sordociegos. Tras su regreso al colegio de Líbano Sabbagh ha incorporado estas y otras estrategias al programa del colegio destinado a niños sordociegos.

“El primer método que utilicé fue el sistema del calendario (caja), dándole al niño/a dos cajas, una para el comienzo de la actividad y la segunda para su término, colocando el instrumento que el niño/a necesitaba para realizar la actividad en la primera caja; una vez acabada la tarea, el niño/a colocaría el resultado de la tarea en la segunda caja”, nos explicó Sabbagh.

La caja calendario le da a conocer al niño/a sordociego/a un aspecto fundamental del proceso de aprendizaje: el periodo de aprendizaje y la anticipación. En una caja situada a la izquierda del niño se coloca un objeto que representa una actividad, por ejemplo una cuchara, representando “hora de comer”. Cuando se guía al niño/a hacia la caja de la izquierda, el niño/a toca el objeto y el profesor hace el signo correspondiente a la actividad en cuestión. Tras haber completado la acción el niño/a coloca el objeto en la caja de la derecha, lo que indica que una actividad ha sido completada.

Esta técnica ayuda a que los estudiantes sin visión ni oído entiendan el concepto de tiempo, estableciendo la interpretación de señales de izquierda a derecha previa al aprendizaje de la lectura y la escritura, noción clave para que se dé dicho aprendizaje.

Además de estrategias y tácticas “aprendí que debo creer en mis estudiantes y que cuanto más me esfuerce en enseñarles más aprenderé de ellos”, dijo Sabbagh.

Sabbagh sigue aprendiendo de sus estudiantes, haciendo uso de un enfoque individualizado para hacer buen uso de sus habilidades e intereses.

“Observo lo que hacen para saber a qué nivel debo comunicarme con ellos”, dice Sabbagh. “Ahora me doy cuenta de que los niños sordociegos son capaces de aprender cualquier cosa si se les enseña adecuadamente”.

Reimpresión del Colegio Perkins de Ciegos
175 North Beacon Street, Watertown, MA, 02472

Conferencias

Puentes: conectando personas:

VIII Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida,
29 de septiembre – 3 de octubre de 2010
Aalborg, Dinamarca

La conferencia explorará nociones relativas a la creación de relaciones entre personas con sordoceguera, sus familiares, amigos y profesionales. Los puentes no solo conectan a las personas, sino que también permiten el intercambio y el crecimiento de la independencia y el desarrollo del potencial existente.

Algunos de los temas que se tratarán en la conferencia son la demencia y la sordoceguera, la comunicación háptica, el uso práctico de la ICF (International Classification of Functioning: Clasificación Internacional del Comportamiento) en la sordoceguera, las relaciones en las familias con personas con sordoceguera y mucho más.

El idioma de la conferencia será el inglés.

Inscripción:

Fecha límite de inscripción 31 de julio de 2010

La inscripción de la conferencia y reservas de hotel han de hacerse en la página web de la conferencia: www.dbcent.dk/adbn 2010

Programa Preliminar de la Conferencia

En la página web también hallarán los detalles preliminares del programa de la conferencia. Para cualquier consulta relacionada con el programa, la inscripción o el alojamiento, por favor escriba a: adbn2010@cfed.dk

X Conferencia Internacional de Síndrome CHARGE para familiares y profesionales

[Viernes – domingo, 29-31 de julio, 2011] y

2º Día Profesional

[jueves 28 de julio, 2011] en el centro vacacional Rosen Shingle Creek, Orlando, Florida.

Se abre el plazo de presentación de ponencias, presentación de carteles, exposiciones, demostraciones y trabajos de investigación in situ.

Fecha límite de presentación: 1 de noviembre de 2010

Directoras del Programa 2011 Marilyn Ogan y Janet Murray

Fundación de Síndrome CHARGE, Inc. 141 Middle Neck Rd. Sands Point, NY 11050

Para cualquier consulta sobre el programa, por favor póngase en contacto con ellas en la siguiente dirección de correo electrónico:

marilyn@chargesyndrome.org o janet@chargesyndrome.org

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela: 15 años

El 20 de enero de 2010 fue el 15 aniversario de nuestra organización. Es el momento perfecto para hacer un análisis retrospectivo de nuestro recorrido y de cuáles han sido nuestros logros como organización.

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, es una organización sin ánimo de lucro fundada en 1995 por María Luz Neri de Troconis. Como miembro de Deafblind International (DbI), el objetivo de SOCIEVEN es mejorar las dotes de comunicación y la calidad de vida de las personas sordociegas y sus familias.

En 1995 la sordoceguera era una discapacidad muy poco conocida en Venezuela; con mucho esfuerzo hemos conseguido darle la vuelta a esta situación y hemos logrado desarrollar un programa de apoyo efectivo. Nos enorgullece decir que ahora nuestra organización se encarga de cuatro programas de gran importancia destinados a las personas sordociegas de Venezuela, que incluyen: red nacional y comunidad; servicios de formación y asesoría para padres, profesionales e instituciones; programa de concienciación sobre sordoceguera y síndrome Usher y el Programa Cinco Sentidos en Acción. Hemos conseguido que se sepa más sobre la sordoceguera en Venezuela y que se tenga una actitud positiva al respecto. Ahora se percibe a las personas sordociegas como personas que aunque no pueden ver ni oír (aunque algunas de ellas tienen resto visual y auditivo) pueden comunicarse utilizando sistemas de comunicación alternativos. Estas personas con discapacidad ahora tienen más posibilidades de integrarse satisfactoriamente en la sociedad.

Son muchos los logros que la SOCIEVEN ha acumulado en los últimos quince años; ha identificado a 678 personas sordociegas de edades diversas, tanto con sordoceguera congénita como adquirida; 465 de estas personas reciben ayuda de Socieven de un tipo u otro. La organización ha formado a 3,320 profesionales, padres y estudiantes de instituciones de educación especial regidas por el Departamento de Educación en 16 estados. Se calcula que existen alrededor de 4000 personas con sordoceguera en Venezuela; el objetivo de SOCIEVEN para el 2015 es identificarlas y garantizar que estas personas reciban los servicios necesarios.

Es importante destacar que nuestros colaboradores son clave para que SOCIEVEN pueda lograr su objetivo de garantizar que las personas sordociegas de Venezuela tengan una mejor calidad de vida. En este momento contamos con un grupo de casi 1,000 embajadores (artistas, atletas, comunicadores sociales, empresarios, fotógrafos, etc.); intermediarios de personas sordociegas; profesionales voluntarios; representantes de organizaciones colaboradoras, instituciones, agencias estatales y representantes de los medios de comunicación, que nos han apoyado desde el momento que decidimos concienciar al público sobre la sordoceguera.

SOCIEVEN va a celebrar su aniversario durante todo el 2010 con toda una serie de iniciativas interesantes.

La organización empezó el 2010 con la publicación de una “Guía de Apoyo a Personas Sordociegas” con la ayuda de la Fundación Polar. La guía es la primera publicación en Venezuela destinada a informar y dar herramientas sencillas a los familiares y profesionales que trabajan con la población sordociega. La guía se encuentra disponible en español en la página web de Socieven.

SOCIEVEN va a iniciar el Máster de Especialización en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple en Venezuela en la Universidad de Experimentación Pedagógica Liberador; el curso recibirá el apoyo de Perkins International, Christoffel Blindenmission (CBM) y del Consejo Internacional para la Educación de Personas con Discapacidad Visual (International Council for Education of People with Visual Impairment, ICEVI).

SOCIEVEN también ha creado el Laboratorio Genético en la Universidad de Venezuela Oriental, situada en el Estado de Nueva Esparta; lo que se consiguió gracias a la Ley Orgánica de Ciencia, Tecnología e Innovación; el programa también cuenta con el respaldo del Fondo de Inmuebles y Valores de Venezuela y la Corporación OFL.

El calendario “Cinco Sentidos en Acción 2010’ (diseñado por Producciones Tactus) con la actriz Elba Escobar y una niña sordociega, Yuralbis Contreras, en la cubierta, sigue concienciando sobre la sordoceguera; al mismo tiempo el calendario promueve la enseñanza del braille, el alfabeto manual y el deletreo con los dedos (dactilológico) como opciones de comunicación de las personas con sordoceguera.

Nos gustaría darles las gracias a ProduccionesTactus y Producciones Infocus por un regalo muy especial que nos ayudará a celebrar nuestro 15 aniversario. Han producido un documental precioso que explica el trabajo que realizamos a través de imágenes y testimonios; puede verse en este enlace:

<http://www.youtube.com/watch?v=j4DjfCP2vPo>

También nos gustaría darle las gracias a Anabella Troconis por su participación durante estos últimos 5 años. Actriz, productora, líder de los Embajadores por la Sordoceguera y creadora del programa “Cinco Sentidos en Acción”; la filosofía de Anabella es: “la visión y el oído del artista; el tacto y el olfato de las personas sordociegas.”

Iniciamos el año de nuestro aniversario llenos de alegría y de fuerza; comenzamos el año comprometidos con la misión de mejorar las habilidades comunicativas y la calidad de vida de las personas sordociegas de Venezuela. Este informe es una oportunidad idónea para expresar nuestra gratitud a todos aquellos que han trabajado en SOCIEVEN; a las instituciones nacionales e internacionales (Perkins International, CBM, ICEVI, Sense, ONCE, la Universidad de Birmingham, CDBA, ULAN, etc.), por su apoyo a lo largo de los años; a los profesionales con los que colaboramos en nuestros programas; a nuestros numerosos voluntarios y colaboradores; a la región de Latinoamérica y por último a nuestros clientes, este grupo de personas tan especial, y a sus familias, a los que hemos apoyado y a los que seguiremos apoyando.

Maria Luz Neri de Troconis
Directora de SOCIEVEN

www.Socieven.org
www.cincosentidosenaccion.blogspot.com

Sense Internacional (Rumania)

Apoyando a las personas sordociegas de Rumania

Gracias a las contribuciones de la Asociación Internacional de Mujeres de Bucarest y Sense Internacional (Rumania), el Hospital de Urgencias Sf. Pantelimon ahora cuenta con un aparato para examinar la capacidad auditiva de los recién nacidos. El aparato, que cuesta alrededor de 10,000 euros, garantizará el chequeo de unos 2,000 bebés cada año.

El 20 de marzo de 2010 el personal médico de la Unidad de Neonatos recibió formación para el chequeo de la capacidad de audición de los bebés por parte del

Dr. Alexandru Pascu, otorrino especializado en audiología, Doctorado en Ciencias Médicas e investigador del Centro Médico “Prof. Dr. Dorin Hociota” de Fono-Audiología y Cirugía Funcional del Oído, la Nariz y la Garganta.

“Un programa de chequeo auditivo óptimo y eficaz destinado a los bebés recién nacidos nos permitirá la detección temprana (durante el primer mes de vida) de discapacidades auditivas bilaterales permanentes. Será posible dar un diagnóstico objetivo en bebés de 3 meses, pudiendo llevar a cabo la intervención terapéutica indicada (prótesis o implante coclear) a la edad de seis meses; de esta forma el niño/a estará mejor preparado/a para adquirir información de forma normal y para un desarrollo del lenguaje normal” Dr. Alexandru Pascu.

Sense International (Rumania) sigue implementando el Programa de Intervención Temprana, gracias al cual los bebés y niños pequeños con discapacidad visual y/o auditiva tienen acceso a servicios diagnósticos, de rehabilitación y de intervención temprana. El programa se desarrolla conjuntamente con autoridades locales y nacionales, guarderías y colegios, con el apoyo de equipos multidisciplinares formados por médicos, maestros de educación especial, psicólogos y padres.

Tras la evaluación auditiva, SI(R) juega un papel fundamental a la hora de dar soluciones a los problemas detectados; por lo tanto, los niños diagnosticados con una discapacidad sensorial inician un programa de rehabilitación individualizado, en los Centros de Intervención Temprana creados por SI(R) en Bucarest, Oradea y Timisoara.

Los resultados positivos de este programa en el 2009 pueden verse en la evaluación visual y/o auditiva de 6,564 recién nacidos (Obstetricia y Ginecología, Hospital Clínico, Prof. Dr. Panait Sarbu, Bucarest; Obstetricia y Ginecología, Hospital Clínico, Dr. Ioan Cantacuzino, Bucarest; Obstetricia y Ginecología, Hospital Clínico, Oradea; Obstetricia y Ginecología, Hospital Clínico, Dumitru Popescu, Timisoara).

Sense International (R) o SI(R) es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro sin filiación política, independiente de instituciones privadas y públicas. SI(R) se creó en el 2001; durante casi 10 años llevó a cabo muchos programas para apoyar a las personas sordociegas de Rumania. La misión de SI(R) es trabajar en colaboración con: personas sordociegas, sus familiares, cuidadores y con los profesionales de este campo, para garantizar que todos aquellos que experimenten dificultades debidas a la sordoceguera puedan recibir consejo, apoyo y oportunidades.

En el 2009, dos de los Premios de la Fundación ERSTE para la Integración Social recayeron en SI(R): el Galardón al Reconocimiento y el Premio a la Profesionalidad, por el apoyo que Sense International (Rumania) da a las personas sordociegas y por los excelentes resultados de sus programas.

Novedades de países

Australia

La nueva dirección de email del Consejo de Sordociegos de Australia (ADBC) es: info@deafblind.org.au; teléfono: 03 9882 8596.

Tarjeta Nacional de Acompañante

El Programa de la Tarjeta Nacional de Acompañante se inauguró de manera oficial el pasado 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad; ya se cuenta con una página web que puede visitar en la siguiente dirección:

<http://www.fahcsia.gov.au/sa/disability/progserv/people/companioncard/Pages/default.aspx>.

El Programa de la Tarjeta Nacional de Acompañante permite que las personas con discapacidad que requieren la ayuda de un cuidador a jornada completa puedan viajar con un acompañante, asistir a eventos culturales y deportivos por el precio de un único billete o entrada. Más de 2700 compañías apoyan este proyecto, entre ellas: AFL, Basketball Australia, Tennis Australia, la Orquesta de Cámara de Australia, Cines Reading, el Circo Oz, Fitness First Australia, el Circo Royale, Cines Event y la Compañía de Ballet de Australia.

Se anuncia un nuevo servicio de apoyo al empleo de personas con discapacidad:

En diciembre del año pasado se anunciaron los nombres de las organizaciones que formarán parte del nuevo programa del Servicio de Empleo para Personas con Discapacidad del gobierno de Australia, que cuenta con un presupuesto de 1.2 billones de dólares y se puso en marcha el 1 de marzo de 2010. Uno de los cambios más significativos es que ya no existirá un límite en el número de personas que pueden acceder a estos servicios. Habrá 66 organizaciones, con representación en más de 1100 lugares distintos que ofrecerán el Programa "A" del Servicio de Empleo para Personas con Discapacidad; dicho programa está destinado a demandantes de empleo con discapacidad o problemas de salud que necesitan apoyo pero que no se espera vayan a necesitar apoyo en el puesto de trabajo a largo plazo. Se puede obtener un listado de las organizaciones que participarán en cada área del Servicio de Empleo durante el periodo 2010-2012 en la siguiente página web: <http://www.workplace.gov.au>.

Estudio sobre edad y discapacidad

El Comité de Asuntos Comunitarios del Senado de Australia investigará el acceso a opciones de planificación y servicios para las personas con discapacidad para garantizar que tanto ellos como sus cuidadores mantengan una buena calidad de vida en la vejez. El objetivo de la investigación también es

identificar cualquier tipo de deficiencias en la elección y financiación de las opciones de planificación disponibles en la actualidad para las personas de la tercera edad con discapacidad y sus cuidadores. La fecha límite de entrega de documentación al Comité es el 28 de mayo; el informe estará disponible el 2 de septiembre de 2010. Para más información puede visitar la siguiente página web:

http://www.aph.gov.au/Senate/committee/clac_ctte/planning_options_people_ageing_with_disability/index.htm

Informe del Grupo de Inversión en Discapacidad

El informe del Grupo de Inversión en Discapacidad “El camino a seguir: un nuevo marco para la política sobre discapacidad en Australia” se ha hecho público como parte del compromiso del gobierno de Australia de crear un plan de acción a diez años para las personas con discapacidad de Australia, en el que participen de forma coordinada todas las instituciones gubernamentales. Se espera que el número de personas con una discapacidad severa aumente a 2.3 millones para el 2030, por lo que el gobierno está estudiando la mejor manera de apoyar a las personas con discapacidad en un futuro. El gobierno ya ha respondido a la principal recomendación del informe, anunciando que la Comisión de Productividad llevará a cabo un exhaustivo estudio de viabilidad sobre la creación de un seguro de discapacidad. Puede ver el informe y los integrantes del Grupo de Inversión en Discapacidad en la siguiente página web: http://www.fahcsia.gov.au/sa/disability/news/Pages/disability_investgroup_report.aspx

Haciendo que los DVD sean más accesibles para las personas con discapacidad visual o auditiva en Australia.

La Asociación de Distribuidores de Software Visual de Australia (AVSDA), que representa a la industria del entretenimiento, el cine y la televisión, ha anunciado que los principales distribuidores de cine, y algunos distribuidores pequeños independientes de Australia, se han comprometido a incorporar la opción de audiodescripción y subtítulos en inglés en la mayoría de las películas que se estrenen en DVD.

Algunos de los distribuidores involucrados son: Disney Studios Home Entertainment; Hopscotch Entertainment; Madman Entertainment; Paramount Home Entertainment; Roadshow Entertainment; Sony Pictures Home Entertainment; Twentieth-Century Fox Home Entertainment; Universal Pictures Video y Warner Home Video. Uno de los distribuidores que no ha accedido a incorporar más audiodescripción y subtítulos es: 21st Century Pictures (al parecer no es miembro de AVSDA).

Los grupos de representantes de personas con discapacidad visual y auditiva han estado presionando a los distribuidores para que se comprometan a mejorar las opciones de accesibilidad de los DVD; el resultado es la creación de la Guía

de Accesibilidad de la AVSDA para la Industria del Entretenimiento, así como las guías de etiquetado creadas conjuntamente con la Comisión de Derechos Humanos e Igualdad de Oportunidades (ahora llamada Comisión de Derechos Humanos de Australia) en el 2007.

Esto significa que las principales compañías de distribución que operan en Australia se comprometen a garantizar que la mayoría de las películas o series que salgan en DVD en formato estándar contarán con las opciones de audio descripción y de subtítulos en inglés. Este compromiso está en línea con el deseo del gobierno australiano de que los DVD que se distribuyan en Australia contengan audiodescripción y subtítulos.

Esto no afectará a los DVD distribuidos en Australia que se produzcan fuera de estudios o sean adquiridos, dado que estos títulos y las opciones de los DVD están fuera del control del distribuidor.

Puede consultar la guía de accesibilidad de AVSDA para la industria de distribución de productos cinematográficos y la guía de etiquetado de dichos productos en la siguiente página web: <http://www.avsda.com.au/dvdaccess.asp>.

El Festival de Adelaida presentó el primer espectáculo de luz audiodescrito de Australia

En febrero se celebró el Festival de Adelaida 2010, en el que se presentó el primer espectáculo de luz al aire libre con audiodescripción; su director artístico, Paul Grabowsky, dijo estar encantado de que el evento inaugural: Un Poco más de Luz, pudiese hacerse más accesible a personas con discapacidad. La audiodescripción hizo que la experiencia de asistir a un espectáculo de este tipo fuese mucho más interesante; describiendo los detalles visuales del evento del "Groupe F", encargado de iluminar las olimpiadas de Atenas en el 2004 y la Copa del Mundo en Francia en 1998. Aquellos que quisiesen acceder a la audiodescripción de los aspectos visuales de este espectáculo pudieron hacerlo llevando consigo una radio portátil y sintonizando Radio Adelaide 101.5FM. Este evento tuvo lugar gracias a la colaboración de la Red de Artes Comunitarias (CAN SA), el Equipo de Transición de Discapacidad y Arte (DATT) y el Festival de Adelaide. La iniciativa para la accesibilidad del Festival de Adelaida incluyó eventos interpretados en Auslan, una representación con sobretítulos de Le Grand Macabre, acceso para usuarios de silla de ruedas en todas las ubicaciones y dispositivos de ayuda auditiva para usuarios de audífonos instalados en algunos de los lugares.

La Comisión de Derechos Humanos pide más información a los cines
La Comisión de Derechos Humanos de Australia está estudiando en este momento la solicitud de los Cines Hoyts, Greater Union, Village y Reading de estar exentos temporalmente de los requisitos de audiodescripción y subtitulación establecidos en la Ley de Discriminación por Discapacidad, mientras expanden su circuito de cines accesibles de 12 a 35 cines.

¿Qué es DiVine? DiVine (<http://www.divine.vic.gov.au>) es una nueva página web escrita por y para personas con discapacidad; publicada por la Oficina de Discapacidad del Gobierno de Victoria. El objetivo de DiVine es informar, involucrar y entretener; es una comunidad vibrante e inclusiva que anima a la participación; le da a la gente la oportunidad de aprender los unos de los otros y de divertirse al mismo tiempo.

Acceso a la aviación

El Libro Blanco 'El Futuro de la Aviación'

(<http://www.infrastructure.gov.au/aviation/nap/index.aspx>) recoge, por primera vez y de forma exhaustiva, todos los aspectos de la política sobre aviación en un único documento, que ofrece a la industria australiana de la aviación posibilidades de planificación, regulación y seguridad a la hora de invertir hasta el 2020 y más allá. Gracias al trabajo del Grupo de Trabajo de Acceso a la Aviación (AAWG), <http://www.infrastructure.gov.au/aviation/aawg/>), en el que se encuentran representados los Servicios Nacionales de Discapacidad (NDS) y el Foro de Ciegos de Australia (ABF), el Libro Blanco reconoce las dificultades a las que se enfrentan los pasajeros con discapacidad. El AAWG, que se ha reunido regularmente desde febrero de este año, fue consultado acerca de las nuevas directrices para las personas que llevan a cabo las inspecciones de seguridad en los aeropuertos; para la asignación de asientos ubicados en filas con salida de emergencia y la simplificación del procedimiento previo al vuelo para el transporte seguro de perros guías en el avión. También se consultó al AAWG en profundidad sobre el plan de Facilitación del Acceso para las Personas con Discapacidad, destinado a conseguir que las compañías aéreas y los aeropuertos comuniquen de forma más eficaz sus esfuerzos por conseguir la accesibilidad para las personas con discapacidad. La Alta Comisión de Australia ha pedido al gobierno que se ponga en marcha un proceso de presentación del plan para mediados del 2010.

Conferencias

Conferencia de Orientación Movilidad, Australia

La IV Conferencia de Orientación y Movilidad de Australasia (AMC2010) se celebrará del 24 al 26 de noviembre de 2010, organizada por Perros Guía NSW/ACT en el Instituto de la Mujer de la Universidad de Sydney.

La conferencia está destinada al desarrollo profesional de los profesionales en orientación y movilidad, incluyendo a los especialistas en perros guía y aquellos interesados en discapacidad visual. Ya se ha abierto el plazo de presentación de resúmenes de ponencias. Más información en: <http://www.guidedogs.com.au/amc2010>

La Conferencia para Educadores Especialistas en Discapacidad Visual del Pacífico del Sur 2011 se celebrará en Sydney del 16 al 21 de enero de 2011. El plazo de presentación de ponencias se anunciará más adelante; si desea más información puede ponerse en contacto con Tricia d'Apice en RIDBC Teleschool en el número de teléfono: 02 9872 0332 o por correo electrónico: tricia.dapice@ridbc.org.au.

La VIII Conferencia Nacional de Sordoceguera se celebró del miércoles 28 de abril al viernes 30 de abril; asistieron más de 300 delegados procedentes de Australia y el extranjero, incluyendo personas sordociegas, cuidadores, familiares, representantes gubernamentales estatales y federales, proveedores y grupos de la industria de la discapacidad y la sordoceguera, así como otros profesionales involucrados en los servicios de apoyo a personas con discapacidad. La conferencia fue organizada por Able Australia y el Consejo de Sordoceguera de Australia.

La conferencia fue todo un éxito; expertos en diversas áreas presentaron una gran variedad de temas, lo que resultó ser increíblemente enriquecedor; siendo el objetivo mejorar la calidad, alcance y mejora continuada de los servicios disponibles para las personas sordociegas. Durante los tres días que duró la conferencia se debatieron una gran cantidad de ideas, temas, perspectivas y soluciones. Los delegados también tuvieron la oportunidad de participar en un baile de máscaras, una ocasión ideal para hacer contactos y conocer a otros asistentes; fue una experiencia estupenda.

La conferencia concluyó con la participación por parte de integrantes de la comunidad de sordociegos en una de las siguientes actividades recreativas: un crucero por el río o una visita a las bodegas Panton; una forma ideal de concluir tres días tan innovadores, educativos y llenos de inspiración.

Gracias a todos los asistentes por hacer que la VIII Conferencia Nacional de Sordoceguera fuese un evento inolvidable y un rotundo éxito.

Ganadores de la Rifa 56

Allan y Tum Smith de Merbein fueron los afortunados ganadores del primer premio de la Rifa 56: un Volkswagen Golf 90TSi.

La pareja nunca había ganado nada con anterioridad y como es de esperar se alegraron muchísimo al enterarse de la noticia. El Sr. Smith podrá conducir su nuevo Volkswagen de vuelta a Merbein; ¡una gran oportunidad de probar el coche!

Nuestras rifas son una de las formas en las que Able Australia recaba los fondos que tanto necesita para mejorar las vidas de las personas que reciben ayuda a través de nuestros servicios y programas.

Participar en nuestras rifas es una forma directa de mejorar y añadir alegría a las vidas de las personas a las que ayudamos; y además, por supuesto, ¡puede ser el ganador de un magnífico coche!

ESCUCHAME 5

Conferencia para personas sordociegas y sus familias
27-7 – 1-8- 2010 • OLOMOUC • REPÚBLICA CHECA

El satisfecho organizador de la 5ª edición de Escúchame es ZÁBLESK – la asociación de padres y amigos de niños sordciegos, REPÚBLICA CHECA. La conferencia ofrece una excelente oportunidad para que los delegados compartan su experiencia, obtengan información esencial y conozcan a nuevos amigos a través de los talleres, presentaciones, excursiones y otras actividades. Los delegados tienen la oportunidad de explorar y absorber la cultura y tradiciones de la República Checa y especialmente de la Región Morava, donde se celebra la conferencia.

www.zablesk.olomouc.com

Canadá

Aniversarios

La Asociación de Sordociegos de Canadá (CDBA), anteriormente conocida como la Asociación de Sordociegos y Afectados por Ruebeola, celebra este año su 35 aniversario. La asociación fue creada por un grupo de padres con niños en el Colegio W. Ross Macdonald de Brantford (Ontario); la organización se ha convertido en proveedora de servicios y defensora de los derechos de este colectivo en todo Canadá; la mayoría de las personas que reciben el apoyo de esta organización son personas con sordoceguera congénita.

Para aquellos que no conozcan CDBA, está compuesta por una oficina nacional y seis secciones autonómicas. La oficina nacional se encarga de la afiliación, información, relaciones internacionales, políticas nacionales, actúa como enlace y se encarga de una variedad de proyectos, como por ejemplo “Estudio Rubéola” y el documento de Aptitud de Intermediario. Las secciones (New Brunswick, Ontario, Manitoba, Saskatchewan y British Columbia) se encargan de ofrecer

servicios, incluyendo servicios de intervención, así como del gobierno de residencias independientes, servicios de información y actividades de defensa del colectivo en sus respectivas provincias. Las actividades de las diferentes secciones reciben financiación de los servicios sociales de cada una de las provincias.

Otro evento que vale la pena reseñar es que el pasado junio se celebró el 25 aniversario de la Residencia Lions McInnes: Hogar Grupal para Personas Sordociegas (Brantford). Esta fue la primera residencia de este tipo ofreciendo ayuda en la comunidad para personas sordociegas. El primer proyecto fue un programa piloto con 9 personas; hace 10 años se consiguió ampliar la capacidad del área residencial. La Residencia Lions McInnes fue un programa piloto en Canadá que sirvió como semilla para crear toda una red de pequeñas residencias comunitarias por todo Canadá.

Conciencia sobre la sordoceguera

Durante el mes de junio se celebrarán toda una serie de eventos cuyo objetivo es concienciar sobre la sordoceguera en Canadá. El evento al aire libre más grande será Junefest (www.junefest.ca), organizado por Rotary Cheshire Homes y el Centro Helen Keller de Canadá en Mel Lastman Square, Toronto, Ontario. Otra actividad destinada a la concienciación es la Muestra de Arte de Artesanos Creativos Sordociegos organizada por la Sede Regional de Notario; puede visitarse en Brantford (Ontario) del 11 de junio al 25 de julio de 2010.

Simposio: el espíritu de los mediadores

La edición del 2010 de la conferencia “El Espíritu de los Mediadores” se celebró en Toronto en el Centro de Conferencias del Hotel Sheraton. La conferencia fue todo un éxito, con más 350 asistentes; el simposio duró cuatro días, del 24 al 27. El tema del simposio de este año fue: “Compartiendo la Antorcha del Conocimiento”, enlazando con las Olimpiadas de Invierno celebradas en Vancouver.

Entre los numerosos ponentes se dieron cita personalidades tan importantes como Russ Palmer y Riita Lahtinen de Finlandia.

Uno de los eventos del simposio fue la celebración oficial del cambio de nombre de la Sede Regional de Ontario y de la CDBA en general, con galletas, chocolate caliente, una escultura de hielo y patinaje en la Plaza Nathan Phillips en frente del Ayuntamiento de Toronto. El momento de las galletas fue especialmente memorable, porque se ofreció a los asistentes galletas con la forma de la letra R para que de forma simbólica se comieran la R de nuestro antiguo nombre: CDBRA. ¡Nunca un cambio de nombre ha estado tan bueno!

Canadá ratifica el tratado

Desde el 11 de marzo de 2010, los grupos de personas con discapacidad de Canadá han estado celebrando el momento histórico de la ratificación de la

Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Canadá declara así que la discapacidad (incluyendo la sordoceguera) se reconoce ahora como un asunto de derechos humanos fundamentales; lo que es muy significativo para Canadá, ya que los gobiernos regionales, que son los que se encargan de los servicios sociales, ahora están obligados a cumplir sus preceptos.

Rumania

Sense International (Rumania) ha expandido su Programa de Intervención Temprana a Timisoara. A partir de octubre de 2009 el Centro de Apoyo a la Intervención Temprana del Centro Escolar de educación inclusiva "Constantin Pufan", Timisoara, abre sus puertas para dar la bienvenida a nuevos beneficiarios. La sala de estimulación multisensorial y la sala de orientación familiar están totalmente equipadas.

También se ha formado un equipo multidisciplinar, integrado por profesionales en los campos de la educación, la salud y los servicios sociales; este equipo trabajará con los beneficiarios: recién nacidos, niños pequeños "en riesgo", así como con sus padres.

Ha sido posible hacer llegar este programa de intervención temprana a Timisoara gracias a la generosidad de la Fundación James Tudor de Gran Bretaña.

Gabriela Jianu, psicóloga, formadora nacional en temas relacionados con la sordoceguera y coordinadora del equipo de intervención temprana en Timisoara declaró: "las necesidades específicas de los niños que participan en el programa de intervención temprana ha hecho necesaria la creación de un centro en el que se pudiesen organizar actividades de estimulación sensorial agradables en un medio seguro y relajado".

La terapia de estimulación multisensorial, en la que se anima a la exploración, el movimiento, la socialización y al aprendizaje activo, hace que la interacción entre el terapeuta y el niño sea posible. De esta forma, el niño es capaz de controlar el medio y de tomar sus propias decisiones, por lo que hay una reducción drástica en comportamientos como la autoestimulación, las estereotipias, comportamientos agresivos y ansiedad. Para la relajación utilizamos la cama de agua, terapia musical y aromaterapia. Para la estimulación visual utilizamos columnas de burbujas, lámparas UV, bolas de espejo, proyectores, lámparas de LED, juguetes fluorescentes y luces.

En lo que a la estimulación auditiva se refiere, utilizamos instrumentos musicales, juguetes que producen sonidos y sistemas de audio con altavoces desmontables; también hemos creado una tabla de resonancia y la Habitación Pequeña, adaptada a partir de la Habitación Pequeña de Lilli Nielsen.

La tabla de resonancia estimula la habilidad del niño de reaccionar ante el sonido y de diferenciar vibraciones, desarrollando su capacidad para localizar la fuente de sonido; también es útil para la orientación del niño dentro de un área limitada; también puede utilizarse para desarrollar habilidades rítmicas. Para la estimulación táctil utilizamos objetos de diferentes formas, tamaños, colores, texturas, temperaturas, así como objetos que vibran, libros táctiles y una “pared táctil” profesional. En la Habitación Pequeña el niño puede enriquecer sus experiencias sensoriales relacionándose con objetos reales, comparando las características de distintos objetos, así como comprendiendo el concepto de espacio.

Avances en la relación con los países francófonos de África

Larry Campbell, Presidente, ICEV

Como muchos de ustedes ya sabrán, en nuestro trabajo de desarrollo a menudo prestamos poca atención a los países de habla francesa de África, debido a que muchos de nosotros, entre los que me incluyo, no conocemos el idioma lo suficiente como para comunicarnos de forma eficaz con estos países.

Esta ha sido una de las preocupaciones de la campaña global de ICEVI para la educación de todos los niños con discapacidad visual (EFA-VI). Por ello, fue todo un honor poder dar la bienvenida a la Unión Francófona de Ciegos (FBU) como organización internacional miembro de ICEVI. Este hecho ha hecho que la campaña de ICEVI se dé a conocer más en los países africanos de habla francesa. La FBU ahora forma parte del Comité Ejecutivo de ICEVI y están muy comprometidos con dar a conocer el programa de ICEVI. Se han traducido al francés la documentación relacionada con la Campaña Global y ha sido enviada a los miembros de la Unión Francófona de Ciegos, que están ayudando a ICEVI a poner en marcha el programa en los países francófonos de África.

Francoise Madray-Lesigne, Presidenta de FBU, y su colega Andre Kowalsky de la Oficina Central de FBU en París, ya han hecho dos visitas de planificación a Burkina Faso, que ha sido seleccionada como el primer país del África Francófona para tomar parte de forma activa en el programa de ICEVI. Se han celebrado con éxito reuniones con el Ministerio de Educación, UNICEF, los embajadores franceses y americanos y varias ONG involucradas en el país. En septiembre se formará el Grupo Nacional de Trabajo de EFA-VI de Burkina Faso con el apoyo de la mujer del Presidente Campaore. ICEVI y FBU esperan poder poner el programa en marcha a finales de 2011, justo después de las

elecciones nacionales que se celebrarán en noviembre. El objetivo preliminar acordado por los sectores gubernamentales y no gubernamentales es atender a 1,000 niños con discapacidad visual en los tres primeros años.

Estoy redactando este artículo para Dbl Review a mi regreso de la reunión cuadrenial de la Unión Francófona de Ciegos que se ha celebrado en Montreal, donde tuve la oportunidad de presentar el Programa Global EFA-VI a representantes de más de catorce países de habla francesa.

Desafortunadamente, solo alrededor de la mitad de los delegados de la región africana pudieron asistir, debido a problemas en la obtención de visados. De todos modos, la actitud de los delegados de Burkina Faso, Camerún, Mauricio, Madagascar, Marruecos, Mauritania, Senegal y Túnez fue muy positiva, lo que puede considerarse como un buen augurio para el futuro del programa EFA-VI en los países africanos de habla francesa.

Crear redes en Brasil: ¡la unión hace la fuerza!

Presentación de los organizadores de la Conferencia Mundial de la Dbl 2011: Grupo Brasil y Adefav

Stan Munroe informa que: en septiembre de 2009, en la Conferencia Europea de Dbl en Senigallia, Italia, se concedió a Brasil la oportunidad de organizar la Conferencia Mundial de Dbl 2011. Se pidió a los organizadores que presentasen un resumen de los programas relacionados con la sordoceguera que se están desarrollando en este extenso país, Brasil; los organizadores tendrán así la posibilidad de dar a conocer a los miembros de Dbl los avances que están teniendo lugar en Brasil. Este artículo trata sobre la creación de redes de contactos en Brasil y demuestra el gran éxito que este proceso está teniendo en Brasil.

GRUPO BRASIL (Grupo de Apoyo a Personas Sordociegas y con Discapacidad Sensorial Múltiple)

La red nacional Grupo Brasil trabaja de forma cooperativa para cambiar la actitud de Brasil ante la educación de las personas sordociegas y con discapacidad sensorial múltiple. Grupo Brasil está formado por las siguientes organizaciones: AHIMSA, organización educativa de São Paulo; ABRAPASCEM, la asociación de familiares y ABRASC, la organización que representa a

personas sordociegas, y otras muchas organizaciones, incluyendo organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

Shirley Rodrigues Maia, la Presidenta de Grupo Brasil informa:

La educación de las personas que son sordociegas comenzó en Brasil cuando Nice Saraiva Tonhozi hizo un curso en el Colegio de Ciegos Perkins en 1967. Tras su paso por Perkins, Nice Saraiva Tonhozi se dedicó a promover la educación de las personas con sordoceguera en Brasil. Fue la creadora del primer colegio para personas sordociegas en Brasil y en Latinoamérica; el colegio se creó en la ciudad de São Caetano do Sul y se llamó Colegio Anne Sullivan.

El colegio abrió y cerró varias sus puertas veces durante los años 70 debido a problemas políticos, sin embargo la situación en los años 80 fue mucho más estable: niños con discapacidades múltiples se inscribieron para tomar parte en el programa educativo de la escuela; se formó un grupo de padres, ya que hasta ese momento los padres no se reunían para hablar de sus problemas, ayudarse mutuamente o compartir información sobre sus derechos.

Al mismo tiempo hubo un aumento en los servicios disponibles para las personas con sordoceguera en otras partes del país. En 1983 se creó en São Paulo ADefAV, un centro de recursos para personas con discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual. En 1991 se creó Ahimsa, con la finalidad de expandir los servicios de ADEFVAV en São Paulo.

Otro logro significativo fue la llegada a Latinoamérica del Programa Hilton Perkins (ahora conocido como Perkins International) para formar a profesionales en este campo, a fin de crear más servicios para las personas con sordoceguera de esta región. Hilton Perkins también creó una Asociación de Padres, ofreciendo un curso para formar a los padres para que estos pudiesen asumir papeles de liderazgo. En 1995 se celebró por primera vez en Latinoamérica la Conferencia Mundial de IAEDB, que tuvo lugar en Córdoba, Argentina, este fue un evento muy significativo. En 1997 se creó en Brasil la red Grupo Brasil para apoyar a las personas sordociegas y con discapacidad múltiple; esto supuso un avance muy importante. La creación de esta red supuso el comienzo de la creación de programas y planes de acción destinados a mejorar las políticas públicas destinadas a las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple. Esta nueva red hizo posible que padres, profesionales y personas con sordoceguera de diferentes lugares pudiesen trabajar juntos.

Algunos de los proyectos son: la creación de un banco de datos de personas con sordoceguera y discapacidad múltiple, la realización de un listado de referencias bibliográficas sobre temas relacionados con la sordoceguera y la creación de una página web.

En la actualidad Grupo Brasil promueve actividades de ocio y tiempo libre para personas con sordoceguera congénita y sus familias; organiza viajes y otras

actividades para la interacción de personas con sordoceguera adquirida, todo ello en colaboración con ABRAPASCEM y ABRASC respectivamente.

Grupo Brasil tiene miembros en la mayoría de los estados de Brasil; organiza reuniones nacionales, regionales, estatales y locales; seminarios; reuniones internacionales y foros para profesionales, padres y personas con sordoceguera. El objetivo del Grupo Brasil es informar, y por ello, además de la página web, publica guías, folletos y libros sobre sordoceguera y discapacidad sensorial múltiple.

A continuación se incluye un listado de los principales logros de Grupo Brasil:

- El Ministerio de Educación de Brasil reconoce la sordoceguera como una discapacidad específica.
- En los últimos años se han celebrado un número considerable de importantes reuniones nacionales y foros internacionales, organizados con el apoyo de organizaciones internacionales tales como Sense Internacional Latinoamérica, Perkins International (USA), CBM (Alemania), la Agencia Internacional para el Desarrollo de Canadá; también se ha contado con el respaldo de agencias gubernamentales de Brasil tales como la Secretaría Nacional de Educación Especial, la Secretaría Nacional de Educación (Ministerio de Educación), CORDE Coordinadora de Personas con Discapacidad (Ministerio de Justicia) y secretarías educativas estatales y locales de varias regiones del país.
- El Ministerio de Trabajo ha creado los puestos de maestro especializado en sordoceguera y de guía-intérprete profesional.
- El Ministerio de Educación ha creado una sección para prestar servicios a personas con sordoceguera con discapacidades múltiples dentro del Centro de Apoyo a Personas Sordas (CAS) y el Centro de Apoyo a Personas Ciegas (CAP).
- En la actualidad existe una ley con aplicación a nivel local y estatal que regula la celebración del “Día de Personas con Sordoceguera” en São Paulo; este día se celebra el último domingo de noviembre. Se están tomando medidas para que este día se celebre en más ciudades y en más estados del país.
- Es todo un privilegio que Deafblind Internacional le haya dado a Grupo Brasil la oportunidad de organizar la XV Conferencia Mundial de Sordoceguera. La conferencia se celebrará en São Paulo, Brasil, del 27 de septiembre al 1 de octubre de 2011.

AHIMSA: Asociación Educativa para la Discapacidad Múltiple
Shirley Rodrigues Maia informa:

Ahimsa se creó el 4 de marzo de 1991 para prestar servicios educativos a personas con sordoceguera y discapacidad múltiple. Este centro educativo lleva a cabo una serie de programas en la ciudad de São Paulo:

El programa G.A.I. (Grupo de Servicios Infantiles) se centra en programas de intervención temprana y de preescolar destinados a niños y niñas de entre 0 y 6 años de edad. El objetivo del programa es el pleno desarrollo de la inclusión social del niño. Parte del proceso consiste en garantizar que las madres o cuidadores participen junto con los niños y los maestros para recibir información sobre cómo comunicarse, cómo organizar rutinas que favorezcan la comunicación, la orientación y las técnicas de movilidad, para así mejorar la autonomía y la independencia del niño/a.

Este programa hace énfasis en la comunicación expresiva: cómo los niños expresan sus emociones, pensamientos y sentimientos, y en la comunicación receptiva: cómo los niños reciben la información del medio y de otras personas. El programa le da especial importancia al desarrollo de rutinas consistentes para que la persona pueda anticipar eventos y pueda entender lo que está ocurriendo a su alrededor, fomentando así la comunicación.

El programa Funcional I presta servicios educativos a niños de entre 7 y 10 años de edad. Los niños que participan en este programa ya cuentan con un sistema de comunicación que les permite una mejor interacción social y hace que puedan explorar mejor los diferentes medios y contextos en los que participan.

El programa Funcional II presta servicios educativos a adolescentes de entre 10 y 14 años de edad. En este programa inician la transición a la vida adulta con actividades más volcadas en la comunidad que rodea a la escuela; se ofrece ayuda a los padres en la búsqueda de actividades vocacionales y profesional en la comunidad en la que viven.

Entre los dos programas anteriores se sitúa el Proyecto Fénix, destinado a niños mayores de 10 años que no han recibido apoyo con anterioridad. La madre o cuidador del niño ha de participar también en el programa a fin de recibir información y apoyo.

Además de estos programas, Ahimsa también ofrece servicios de apoyo pedagógico a estudiantes inscritos en colegios y universidades públicas.

El Programa de Transición es el resultado de la cooperación entre Ahimsa y Grupo Brasil; está destinado a mejorar la calidad de vida y participación activa en la sociedad de las personas entre 16 y 26 años de edad ayudándoles a integrarse en el mercado laboral. Ahimsa y Grupo Brasil también colaboran en un programa de rehabilitación para personas con sordoceguera y discapacidad múltiple adquirida.

Ahimsa a su vez actúa como centro de recursos, ofreciendo una gran variedad de servicios, entre los que se incluyen: cursos de formación para maestros de colegios públicos, tanto presenciales como a distancia; videoconferencias y clases por Internet; distribución de información sobre sordoceguera y discapacidad múltiple a través de la página web y en CD en las clases y

seminarios. Ahimsa defiende la inclusión de las personas sordociegas, colaborando con las secretarías de educación de distintas ciudades y estados, y con el Ministerio de Educación de Brasil.

ABRAPASCEM: Asociación Brasileña de Padres y Amigos de Personas Sordociegas y con Discapacidad Sensorial Múltiple

Márcia Maurílio Sousa y Susana Araújo informan:

La misión de ABRAPASCEM es organizar, apoyar y asesorar a padres y otros familiares de personas con sordoceguera en Brasil para mejorar la calidad de vida de estas personas, a través de la solidaridad, en una atmósfera de unión entre los miembros.

ABRAPASCEM fue fundada por 20 familias de diferentes estados de Brasil en 1999.

Algunas de estas familias llevan ya más de 20 años defendiendo “la causa” en los colegios e instituciones con niños sordociegos.

Hoy en día ABRAPASCEM está formada por unas 350 familias de diferentes partes de Brasil. Las familias se reúnen de forma regular para debatir temas relacionados con la comunidad en la que viven; buscan soluciones a través de la mejora de las políticas públicas de los gobiernos locales, para garantizar los derechos de los ciudadanos con sordoceguera y discapacidad múltiple en los sectores sanitarios, educativos, de ocio y en los servicios vocacionales.

Existen grupos de ABRAPASCEM en los estados de São Paulo, Minas Gerais, Rio de Janeiro en el Sureste; en los estados de Paraná, Rio Grande do Sul y Santa Catarina en el sur; en los estados de Bahia y Sergipe en el Noreste; en los estados de Center-West Mato Grosso do Sul y Brasilia Estado Federal en el Centro-Oeste y en los estados de Rondônia y Acre en el norte.

ABRAPASCEM colabora con Grupo Brasil en proyectos como: el ‘Proyecto Sumando’, destinado al ocio y el tiempo libre, y el ‘Proyecto Ser’, un seminario profesional y vocacional para personas sordociegas y sus familias.

Durante los últimos 20 años ABRAPASCEM ha organizado cinco reuniones nacionales y varias reuniones regionales. Los miembros de la Junta Ejecutiva y del Consejo Financiero han participado en reuniones internacionales y en proyectos con asociaciones de familias en diferentes partes de Latinoamérica. Los miembros de esta organización también participan en el Consejo de los Derechos de las Personas con Discapacidad a nivel de ciudad y de estado. En la actualidad varios miembros regionales y la Junta Directiva están muy involucrados en garantizar la inclusión en los sistemas escolares de niños y jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple, acción que cuenta con el respaldo de Perkins International y del Proyecto Lavelle.

ABRASC: Asociación de Sordociegos de Brasil

Carlos Jorge Rodrigues y Claudia Sofia Pereira informan:

La idea de crear ABRASC surgió tras una reunión de personas sordociegas durante la IV Conferencia de POSCAL en Ecuador en 1998. Cláudia Sofia, que había sido elegida como representante de Brasil, junto con otros participantes de la reunión, decidieron crear ABRASC a su regreso.

Al principio fue muy difícil reunir a las personas que habían coincidido en la conferencia, debido a la falta de recursos económicos y a la falta de guías-intérpretes que pudieran acompañarles. Tras mucha búsqueda e intercambio de correos electrónicos entre aquellos que sabían leer braille, fue posible encontrar a más personas con sordoceguera para formar la primera Junta Directiva de ABRASC.

Ahora ABRASC está registrada legalmente en Brasil y es muy conocida en diversas partes del país gracias a los medios de comunicación, reuniones y conferencias. Con el respaldo de Grupo Brasil, ABRASC ha organizado tres reuniones nacionales en las que han participado personas sordociegas, sus guías-intérpretes, familiares, profesionales y otros miembros de la comunidad. ABRASC organiza cursos para formar a guías-intérpretes. En la actualidad ABRASC está desarrollando un programa junto con la Secretaría de Estado de Educación en São Paulo para formar a guías-intérpretes, para que puedan trabajar en los centros públicos con estudiantes sordociegos.

El objetivo de ABRASC es ayudar a mejorar la calidad de vida de todas las personas con sordoceguera de Brasil, dándoles la oportunidad de desarrollarse como personas, de reunirse con sus iguales, y sobre todo, de hacer que esta población pueda participar en la sociedad brasileña con los mismos derechos y obligaciones que cualquier otro ciudadano del país.

En 2003 ABRASC abrió el Centro de Día Yolanda de Rodriguez en São Paulo para llevar a cabo talleres profesionales y vocacionales; también se ofrecen talleres culturales, baile, capoeira (arte marcial de Brasil), teatro, arte y diversas actividades de ocio y deportivas tales como buceo adaptado, dominó, cartas, etc.

Cada año ABRASC organiza la Marcha en Bicicleta para la Libertad de los Sentidos; este evento se celebra el último domingo de junio con motivo de la Semana Internacional Helen Keller.

ABRASC anima a que sus miembros sigan luchando para conseguir que la sordoceguera se reconozca como una discapacidad específica a nivel nacional; también defiende que el trabajo de guía-intérprete se reconozca como categoría profesional. Los miembros de ABRASC cada vez participan más en las

instituciones de ciudades y estados; en este momento están intentando conseguir un puesto en CONADE (Consejo Nacional de Personas con Discapacidad) para garantizar la implementación de las políticas públicas y la representación de las personas con sordoceguera.

ADEFNAV

Maria Aparecida Cormedi informa sobre otra organización de Brasil llamada ADEFNAV, un centro de recursos sobre discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual.

ADEFNAV fue creada hace 27 años por padres de niños sordociegos, profesionales y voluntarios con el objetivo de ofrecer servicios destinados a estos niños.

En su búsqueda de recursos técnicos, ADEFNAV formalizó en 1991 su principal colaboración internacional con el programa Hilton Perkins (Latinoamérica), Colegio de Ciegos Perkins, Watertown, Massachusetts, EE. UU.

Durante los años 90 Adefnav empezó a prestar servicios también a niños con discapacidad múltiple, a jóvenes y a adultos.

En el 2000, Software AG de Alemania inició la construcción de un edificio de 2000 metros cuadrados totalmente diseñado para dar respuesta a las necesidades de accesibilidad de las personas con sordoceguera y con discapacidad múltiple.

En la actualidad Adefnav es un centro de recursos para niños, jóvenes y adultos (y sus familias) con discapacidades múltiples, sordoceguera y discapacidad visual.

Los objetivos de los servicios de Adefnav son:

- Fomentar y apoyar la inclusión educativa y social.
- Prestar servicios educativos especializados.
- Prestar servicios de diagnóstico, derivación, evaluación e intervención.
- Prestar servicios de habilitación y rehabilitación.
- Servicios de capacitación profesional.
- Potenciar las posibilidades de actuación de las familias y los profesionales.
- Dar a conocer la sordoceguera y la discapacidad múltiple.

Los áreas de prestación de servicios y de intervención de Adefnav incluyen: evaluación diagnóstica y evaluación funcional; atención temprana; servicios educativos especializados; transición a la vida adulta; orientación profesional y formación para la vida adulta para adultos; cuidados terapéuticos; defensa de la inclusión educativa y social; cursos de formación; información a las familias (sobre legislación, derechos, políticas y organizaciones) y la diseminación de información sobre las áreas indicadas.

Debe señalarse que la influencia de Adefnav y sus servicios no están solo presentes en São Paulo, sino también en otros estados de Brasil.

AdeFav, como parte de su compromiso con la creación de contactos, trabaja en estrecha colaboración con las organizaciones ya mencionadas para promover la inclusión educativa y social. Adefnav además coopera de forma estrecha con

Grupo Brasil en la organización de la XV Conferencia Mundial de Sordoceguera que se celebrará en São Paulo, Brasil del 27 de septiembre al 1 de octubre de 2011.

Ministerio de Comunicación de Colombia

Accesible para las personas sordociegas

En el 2007, SURCOE, la Asociación Nacional de Personas Sordociegas de Colombia, sobre la base de leyes nacionales e internacionales para personas con discapacidad, como la ley de acceso a la información y la comunicación, propuso al Ministerio de Comunicación y Tecnología de la Información de Colombia un proyecto llamado “CONECTANDO LOS SENTIDOS CON LA SORDOCEGUERA”. La propuesta consistía en la creación de salas de informática, financiadas por el gobierno, para personas sordociegas y con discapacidades múltiples, para que estas personas puedan tener acceso a las últimas tecnologías.

Funciona de la siguiente manera: SURCOE elige una ciudad en la que vivan personas con sordoceguera; se organiza una visita para presentar a las autoridades el plan para la creación de una sala de informática accesible. Se organiza una reunión con representantes de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales. Se invita a las organizaciones a participar en el proyecto y a que lo incluyan dentro de los planes de acción de sus respectivas organizaciones, para así garantizar un desarrollo sostenible a largo plazo. De entre los participantes a estas reuniones se elige a un comité organizador local para garantizar la disponibilidad del material y servicios que se enumeran a continuación:

- Un espacio accesible y acceso a Internet para las personas con discapacidad
- Mobiliario y equipos (incluyendo un seguro)
- Un coordinador responsable del servicio.

Tras la obtención de lo enumerado SURCOE firma un acuerdo con la organización u organizaciones y ofrece formación en sordoceguera e informática al coordinador, los usuarios y los líderes comunitarios, que en un futuro podrán formar a otras personas con discapacidad de esa ciudad.

El próximo paso es dar el proyecto a conocer al público en general. Esto se hace junto con las organizaciones que asisten a la reunión inicial, a través de los medios de comunicación en la comunidad y con visitas a las instituciones para personas con discapacidad.

El último paso es la monitorización y evaluación del proyecto, para determinar su impacto tras el primer año. Durante este periodo SURCOE ofrece un servicio de asesoría para el coordinador y los usuarios.

A través de este proyecto SURCOE se asegura de que haya financiación para que más personas con sordoceguera, aisladas en diferentes ciudades del país, puedan acceder a las nuevas tecnologías, leer un libro, usar internet, oír música o charlas con los amigos. En mayo de 2010 el programa atiende a 1703 personas con discapacidad múltiple, incluyendo sordoceguera, en 12 ciudades de Colombia. Hay planes para instaurar este servicio en cuatro ciudades más durante la segunda mitad de este año.

Para más información puede ponerse en contacto a través de la siguiente dirección de correo electrónico: sordociegoscolumbia@gmail.com

Ayudando al desarrollo de la alfabetización en niños con sordoceguera

a través de un software interactivo específico: un proyecto piloto

Ben A.G. Elsendoorn¹, Peter Brouwers² y Hans Luiken^{1,2}

¹ Royal Dutch Kentalis, PonTeM-Departamento para la Investigación y Desarrollo, Sint-Michielsgestel, Países Bajos

² Royal Dutch Kentalis, Escuela Rafael para Niños Sordociegos, Sint-Michielsgestel, Países Bajos

Resumen

El objetivo del proyecto era investigar si la introducción de actividades y ejercicios interactivos controlados por ordenador podía contribuir a la alfabetización de un estudiante sordociego con problemas espasmódicos motores. Se crearon ejercicios especiales usando un software a medida. Los profesores establecieron las especificaciones funcionales y el contenido lingüístico de los ejercicios. Los ejercicios estaban basados en lo especificado en el plan de desarrollo personal del niño. Los ejercicios fueron introducidos de forma gradual; el niño aprendió a trabajar de forma independiente. Los ejercicios también resultaron ser de utilidad para el desarrollo del currículo de otros niños sordociegos.

Introducción

La alfabetización de los niños con discapacidad debe estar apoyada en la medida de lo posible por la creación de circunstancias óptimas en el aula (Justice y Pullen, 2003). Desafortunadamente existe una carencia de trabajos de investigación destinados a averiguar cuál es la mejor forma de apoyar a los niños con discapacidad visual y discapacidad múltiple, como sordoceguera (McKenzie, 2009). Sigue existiendo un área muy extensa de estrategias sin cultivar que podría utilizarse para apoyar el proceso de alfabetización de esta población.

En este artículo se presenta un ejemplo de software educativo, así como ejercicios diseñados específicamente para un niño sordociego con problemas espasmódicos del movimiento (al que llamaremos M); pero el software y los ejercicios también pueden utilizarse con niños sordociegos sin problemas motores. Los niños son estudiantes del Colegio de Sordociegos Rafael (Royal Dutch Kentalis). La edad de los niños oscila entre los 5 y los 18 años.

M es un varón de nueve años con un resto visual muy reducido y con un resto auditivo limitado; además, sus habilidades motores se ven dificultadas de forma severa por espasmos; esto le impide usar un ordenador con un teclado y un ratón convencionales. M usa una silla de ruedas con un reposacabezas con un botón que el niño puede presionar con la cabeza para registrar sus reacciones en el ordenador. Los profesores pensaban que la autonomía de M podía aumentar con los ejercicios: M podría seleccionar el ejercicio deseado y realizar el ejercicio de principio a fin de forma autónoma, lo que podría tener un impacto beneficioso en su bienestar.

Según los profesores el desarrollo lingüístico de este niño sordociego con espasmos estaba por detrás de su capacidad cognitiva. El objetivo era aumentar su competencia lingüística a través del uso de ejercicios destinados a este fin, sin embargo se carecía de programas de ordenador adecuados en holandés que le permitieran la práctica independiente.

Se decidió desarrollar un esquema de trabajo con diferentes tipos de ejercicios que pudiesen rellenarse con contenidos lingüísticos varios, para que así pudiesen ser utilizados por diferentes usuarios con distintos niveles de competencia lingüística.

Caption: Escuchar un cuento computerizado. Cuando se pulsa la flecha derecha empieza una nueva página

El colegio establece el recorrido educativo de de cada estudiante en el Plan de Desarrollo Personalizado. Los objetivos del plan de M eran los siguientes:

- Educación controlada para aprender haciendo clic con un interruptor con un solo botón.
- Ampliar su vocabulario.
- Recocer palabras por su forma y contorno.
- Desarrollar su capacidad para analizar y sintetizar palabras con un máximo de tres sílabas.
- Estimulación del procesamiento auditivo de información.

- Compresión de relatos breves (presentados en formato visual y auditivo).
- Relajación por medio de repetición y anticipación.
- Emparejar cantidades y números.
- Realización de ejercicios educativos (puzzles y ejercicios de emparejamiento).
- Desarrollar un sentimiento de competencia.

Se crearon ejercicios de distinto tipo destinados a la consecución de estos objetivos, haciendo uso de un esquema de trabajo específico que podía completarse con contenidos lingüísticos varios dependiendo de los logros obtenidos en un determinado momento. Los ejercicios utilizados con M fueron seleccionados por su profesor conforme al Plan de Desarrollo Personal de M. Se crearon una serie de ejercicios, incluyendo ejercicios de acción-reacción, emparejamiento, asociación, secuenciación, causa-efecto, relación entre fonemas y grafemas. vocabulario, libros ilustrados y nociones elementales de cálculo.

Los ejercicios se crearon haciendo uso de la herramienta de creación del conjunto de aplicaciones escolares de Intellitools. Los trabajos de investigación realizados muestran que el uso de la versatilidad de los paquetes de aplicaciones escolares mejora de forma significativa el rendimiento lector de los estudiantes de primero con discapacidad o con problemas para la lectura (Howell, Stanger, Erickson & Wheaton, 2000). Los programas comerciales estándar rara vez sacan el máximo partido de las habilidades individuales de los estudiantes, pero con este sistema se pueden crear ejercicios centrados en el nivel de competencia del estudiante en cada modalidad. La herramienta de creación basa el aprendizaje en una serie de historias que sirven como punto de referencia; también puede utilizarse como complemento al currículo ya existente. La mayoría de representaciones lingüísticas tales como lenguaje escrito, lector/sintetizador de voz, películas con lenguaje de signos y pictogramas, pueden combinarse con vídeos e imágenes. Si se tienen en cuenta las necesidades específicas del estudiante, los ejercicios pueden ser adaptados a sus funciones residuales y sus capacidades perceptivas.

Especificaciones funcionales del sistema informático y su aplicación

Se pidió a los profesores del colegio de niños sordociegos que definieran las especificaciones funcionales para la aplicación. M controlaba el ordenador a través de un botón que podía presionar con la cabeza; dado que M no puede elegir una opción de un listado con el ratón, el proceso de elección tiene que llevarse a cabo de forma diferente. Los ejercicios se diseñaron para que todas las opciones disponibles apareciesen en la pantalla de forma simultánea, con la posibilidad de activar cada opción por un periodo de tiempo limitado. La opción activa se indica por medio de un cursor parpadeante debajo de la opción o, en el caso de imágenes, marcando la imagen seleccionada. Apretando el botón con la

cabeza, que en este caso funciona como el botón de la izquierda del ratón, M puede llevar a cabo su elección.

Se ha adaptado el color y el contraste debido a la discapacidad visual de M; las imágenes, los botones pueden agrandarse; el tamaño de la fuente puede alterarse y puede cambiarse el fondo a fin de optimizar el contraste. M prefiere usar Comic Sans a 72 puntos, con el texto en negro y el fondo en amarillo, que es el contraste y combinación de colores preferido de M. Se utiliza una pantalla LCD en color de 22 pulgadas.

Las opciones de los ejercicios se presentan de manera simultánea y M dispone de un tiempo determinado para hacer clic en cada opción. M puede determinar la duración de este periodo de tiempo, lo que le permite seleccionar los ejercicios. Debido a las deficiencias de M se darán variaciones en el tiempo de procesamiento. La posibilidad de determinar por sí mismo el momento en el que desea realizar su elección o dar una respuesta disminuye el número de respuestas incorrectas y hace que M se sienta independiente. Por supuesto se ha preestablecido un tiempo máximo en el que se considera que M es capaz de dar una respuesta. A base de prueba y error se ha establecido un tiempo que le permita a M dar una respuesta sin frustrarse. Al terminar cada ejercicio y a veces tras cada elección se recompensa a M con una animación con sonido.

Sabemos que a M le puede resultar difícil trabajar con el ordenador debido a sus discapacidades sensoriales y discapacidad motora, por ello las actividades tienen una duración máxima de treinta minutos. El estado de ánimo de M a menudo está sujeto a cambios originados por los espasmos. La severidad y frecuencia de los espasmos también se ve influida por factores externos: los ruidos fuertes tienen un impacto negativo en el bienestar de M y pueden aumentar la frecuencia de los espasmos. También se sabe que la frecuencia de los espasmos aumentará con la edad.

M a menudo necesita ayuda debido a sus movimientos incontrolados. Su ordenador ha sido configurado para que M pueda trabajar de la forma más independiente posible. El botón se ha incorporado a la silla de ruedas de tal modo que los espasmos de M no interfieran.

Desarrollando actividades y ejercicios

En el plan personal de M se indicaba que la mejor forma de introducir palabras o conceptos era con la ayuda de imágenes que representaran objetos que le resultaran familiares. (En el caso de un estudiante tuvo que utilizarse la voz de su maestra, ya que este estudiante no toleraba instrucciones realizadas con otra voz).

Los ejercicios se eligieron en colaboración con y siguiendo los consejos de diferentes profesionales. La versión inicial de las actividades se modificó y adaptó en caso de ser necesario a fin de obtener una segunda versión más apropiada. Observando cómo M realizaba estas actividades en el aula y a través de conversaciones con su profesor, nos empezamos a dar cuenta del grado de

efectividad de la actividad; como resultado, en algunos casos adaptamos las actividades o las instrucciones que M recibía para llevar a cabo las actividades. A fin de incrementar el sentimiento de independencia de M se decidió dar a M la posibilidad de elegir un ejercicio de entre un número determinado de ejercicios. Para facilitar el proceso de elección se imprimieron los ejercicios en una hoja con pegatinas. Al elegir M un ejercicio el maestro despegaba la pegatina de la hoja y la pegaba en la agenda personal de M; a continuación M llevaba a cabo el ejercicio en el ordenador.

Descubrimos que la concentración jugaba un papel muy importante a la hora de cambiar o seleccionar un ejercicio, por ello el maestro bloqueaba el botón instalado en la silla de M a la hora de dar las instrucciones; así el maestro podía hablar con M sobre la elección del ejercicio siguiente y M podía concentrarse mejor en la conversación.

La repetición es un elemento esencial para que estudiantes con estas limitaciones puedan aprender; por ello, en algunas de las actividades, como en el caso de los relatos ilustrados en los que se lee un historia en voz alta, el estudiante puede utilizar la función "página anterior"; al elegir esta función el estudiante puede volver a escuchar esa sección del relato. El maestro puede decidir invalidar esta opción una vez el estudiante haya escuchado el relato ilustrado varias veces de forma autónoma.

Resultados

Hasta el momento se han creado un total de 85 ejercicios para estudiantes sordociegos en el colegio Rafael, 50 de los cuales han sido específicamente diseñados para M. A continuación describiremos algunos de estos ejercicios en más detalle: el ejercicio más sencillo es una actividad de detección, acción y reacción; se presentan dos imágenes, M puede elegir una o la otra; una vez M ha elegido una de las imágenes se escuchará la palabra elegida. Más adelante se presentan dos imágenes; la palabra correspondiente a una de ellas es leída en voz alta, tras lo cual se le pide a M que indique a qué imagen se refiere la palabra escuchada. En un nivel más avanzado, se presentan varias imágenes de personas que M conoce y se pide a M que empareje el nombre escrito de uno de ellos con la imagen correcta. En un principio se pronuncian los nombres, pero más tarde solo aparece la palabra escrita. Uno de los relatos creados para M trataba sobre sus vacaciones con sus abuelos. Se daba a M la posibilidad de leer el relato a su propio ritmo. Otros ejercicios estaban destinados a mejorar la memoria visual de M, por ejemplo, señalar el escondite de un objeto en particular o llevar a cabo un ejercicio de memoria en un campo de 3 x 2 (to perform a memory task in a 3 x 2 field).

En el caso de algunos estudiantes más mayores el contenido de los ejercicios se diseñó en inglés. Una de las tareas consistía en emparejar el nombre del color con su correspondiente imagen. En otros ejercicios se les pedía que

emparejaran el número escrito con el símbolo correspondiente o que realizaran un juego de memoria con los números en inglés.

El proyecto se ha centrado en la construcción de un esquema formado por una serie de ejercicios que siguen un patrón determinado, adaptando el nivel del contenido lingüístico dependiendo del estudiante. En este experimento no se midió la competencia lingüística de los participantes a su inicio, ya que el objetivo del proyecto no era determinar si los estudiantes aprendían más rápido con estos ejercicios o sin ellos. Lo que se comprobó de forma clara es que estas actividades y ejercicios contribuían de forma positiva a aumentar el vocabulario y competencia lingüística de los estudiantes, a pesar de que en la mayoría de los casos el nivel siguiese siendo muy básico.

Las actividades contribuyeron a que M se sintiese más autónomo; M reaccionaba con mucho entusiasmo ante el hecho de poder elegir un ejercicio por sí mismo. Su reacción a veces era tan intensa que resultaba en espasmos, por lo que el maestro tenía que estar presente para ayudar en las fases iniciales de un nuevo ejercicio. M al parecer podía trabajar con un creciente grado de autonomía una vez familiarizado con el tipo de ejercicio. M cada vez producía más y más reacciones verbales al poder predecir cuál era la siguiente etapa del ejercicio.

Al comienzo del proyecto se decidió que el maestro del Colegio Rafael encargado de la enseñanza de las tecnologías de la información y la comunicación participase en el proyecto; recibiendo formación en el uso de la herramienta de creación del grupo de aplicaciones escolares utilizado para que pudiese diseñar sus propios ejercicios y patrones para los ejercicios. La idea era que de esta forma habría alguien en el centro que supiese utilizar esta herramienta y que pudiese enseñar a otros maestros como utilizarla.

Conforme iba aumentando el número de ejercicios y actividades también crecía la base de datos, compuesta por: imágenes (fotografías, pictogramas, dibujos), audio (palabras, frases, textos y canciones), vídeo (películas y películas con lenguaje de signos), clasificadas por temas. Los profesores que trabajen con esta base de datos podrán adaptarla a su situación particular, lo que hará que la base de datos siga creciendo.

Tanto el proyecto como el software están siendo implementados en la actualidad en el Colegio Rafael. El programa ha sido presentado de forma exhaustiva a los profesores del colegio y se dio a conocer en líneas generales lo que se puede hacer con este programa. Se organizarán talleres en los que los maestros aprenderán cómo utilizar el software para diseñar ejercicios, para que así puedan empezar a crear sus propios ejercicios. Muchos de los maestros quieren usar el software y los ejercicios en sus clases, ya que han visto los resultados obtenidos con M. El hecho de que el proyecto se haya llevado a cabo principalmente en el colegio ha hecho que muchos maestros se hayan interesado en el mismo. Por el momento, los ejercicios y actividades están disponibles como plantillas que el maestro/a puede rellenar con contenido

lingüístico, por lo que el proyecto a resultado ser muy flexible, pudiendo utilizarse con la mayoría de los estudiantes.

Referencias

Howell, R.D., Stanger, C., Erickson, K. and Wheaton, J.E. (2000) Evaluation of a computer-based program on the reading performance of first grade students with potential for reading failure. *Journal of Special Education Technology* 15 (4), 5-14.

Justice, L. M., & Pullen, P. C. (2003). Promising interventions for promoting emergent literacy skills: Three evidenced-based approaches. *Topics in Early Childhood Special Education*, 23, 99–113.

McKenzie, A.R. (2009) Emergent literacy supports for students who are deafblind or have visual and multiple impairments: A multiple-case study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(5), 291-302.

Agradecimientos

Este trabajo de investigación ha sido financiado, en parte, por Johanna Kinderfonds, Revalidatiefonds y Skanfonds.

Conferencia

XIII Semana Europea de Sordociegos
Semana Europea de Rehabilitación y Cultura para Personas Sordociegas 2011,
Tuusula, Finlandia,
del lunes 1 al domingo 7 de agosto de 2011
Organizada por la Asociación de Sordociegos de Finlandia

Estimados/as amigos/as:

La Asociación de Sordociegos de Finlandia ha confirmado que la Semana Europea de Rehabilitación y Cultura para Personas Sordociegas 2011 se celebrará en Tuusula, Finlandia, en el Hostal Onnela y en el hotel y Centro de Conferencias Gustavelund, muy cerca del hostel.

Tuusula es una ciudad pequeña con un rico patrimonio cultural. Tanto el Hostal Onnela como el Hotel Gustavelund se encuentran situados cerca del bello lago Tuusula, a tan solo media hora de Helsinki y a 15 minutos del aeropuerto.

La cuota de participación es de 450 euros por persona, que incluye alojamiento, manutención y actividades.

Se facilitará más información sobre el programa, la inscripción y el transporte en septiembre de 2010. Por favor visite la página web de la Asociación de Sordociegos de Finlandia: www.kuurosokeat.fi/en.

La Asociación de Sordociegos de Finlandia se fundó en 1971. En el 2011 celebraremos nuestro 40 aniversario. Nos complace invitarles a la Semana de Rehabilitación y Cultura para Sordociegos 2011 como parte de las celebraciones de nuestro 40 aniversario.

Para más información por favor póngase en contacto con:

Heikki Majava

Jefe de Asuntos Organizativos

Asociación de Sordociegos de Finlandia

P.O.Box 40, Fi-00030 IIRIS

Dirección: Marjaniementie 74, Itäkeskus, Helsinki

tel. +358 40 529 3439

email: ercw2011@kuurosokeat.fi

Entre Silencio, Sombras y Fragancias

Creando nuevas posibilidades para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera en la República Dominicana

Don Edgar Reyes, Presidente de la Asociación Dominicana de Sordociegos (ADSOC), comparte un ejemplo de cómo las vidas de personas adultas con sordoceguera pueden cambiar cuando pueden hacer algo que les gusta al mismo tiempo que contribuyen al bienestar de sus familias y de la comunidad. En este artículo nos habla de una nueva iniciativa de ADSOC y de las reacciones y sentimientos de uno de los participantes sordociegos. Reyes nos invita a leer sobre este proyecto, un reto fascinante.

Participando en el circuito comercial

Un micro negocio gestionado por personas sordociegas en la República Dominicana aumenta la conciencia de la sordoceguera a través de la comercialización de productos aromáticos producidos y vendidos por personas sordociegas. María M. y Maurely E. son las responsables de empaquetar y comercializar los productos.

Guiada tan solo por sus manos, Maurely E. se mueve entre cajas y botes que desprenden aromas agradables. Acostumbrada al silencio y las sombras, esta joven sordociega de 19 años ha podido encontrar lo que muchas personas como ella no pueden: una forma de participar en el circuito comercial.

María M. de la Asociación de Sordociegos de la República Dominicana (ADSOC) nos explica que trabaja como coordinadora del taller; otra de sus responsabilidades es luchar contra las limitaciones sociales y económicas a las que tiene que hacer frente como madre de un niño sordociego.

Se cree que existen alrededor de 3000 personas con sordoceguera en la República Dominicana, comenta Don Edgar Reyes, Presidente de ADSOC. Una de las funciones de la organización es detectar a personas con esta discapacidad en la República Dominicana para poder ofrecerles apoyo. 88 adultos sordociegos forman parte de esta organización y reciben apoyo de esta asociación.

Antes del éxito del micro negocio, la organización ofrecía talleres de belleza y limpieza para motivar la creación de pequeños negocios; también recibían ayudas económicas, ya que este grupo de personas suelen tener problemas financieros.

Acrecentando el éxito y la autoestima

María M. fue una de las beneficiarias de estas clases. En la actualidad emplea su tiempo dando talleres en ADSOC y haciendo sus propios productos para venderlos en su vecindario. Admite que conseguir un trabajo es difícil, no solo para la persona con discapacidad sino también para las familias. En su caso, además de sus problemas de salud, es madre de un niño sordociego, por lo que encontrar trabajo era muy difícil.

Evelyn R. es una de los 10 vendedores sordociegos que forman parte del grupo de distribuidores de los productos de limpieza. Relata los problemas de movilidad a los que tiene que hacer frente a causa de su discapacidad.

Antes de inscribirse en el centro a los 19 años, su círculo social se limitaba a sus padres y su casa. Ahora tiene 35 años e intenta ganarse la vida vendiendo productos; tiene que hacerlo por teléfono, porque no cuenta con la ayuda de un acompañante que pueda ayudarla a vender a domicilio. Sin embargo, ha realizado la tarea con éxito durante los cuatro meses que lleva en marcha el proyecto. “Además de mantenerme ocupada, es mejor trabajar para conseguir cosas en vez de que la gente te las dé. Me siento más satisfecha ganando 10 pesos que recibiendo 200”, nos dice.

Reyes señala que este cambio de actitud tiene que ver con un cambio en la forma en la que se ayuda a las personas con discapacidad. El tener personas sordociegas en la calle vendiendo sus productos les permite desarrollarse socialmente a través de su integración en la comunidad; al mismo tiempo supone un cambio en el papel que desempeñan en sus familias: de un rol pasivo a uno activo. En otras palabras: dejan de ser una carga para sus familias, lo que mejora la autoestima de estas personas.

Limitaciones y sueños

El objetivo del proyecto es incrementar el número de personas sordociegas que participan en el mercado laboral, sin embargo el éxito obtenido es limitado. La organización ofrece clases de motivación y marketing; enseñando cómo crear contactos comerciales con empresas privadas y públicas para vender productos. Todo esto ayuda a la autosuficiencia, haciendo uso del ejemplo del micro-negocio, para generar más oportunidades de trabajo para personas con sordoceguera en la República Dominicana.

Otro factor que limita las posibilidades de las personas sordociegas en la República Dominicana es la limitada presencia de servicios destinados a este colectivo. Hay un programa en el que toman parte algunos niños y jóvenes en el Centro de Recursos para Discapacitados Visuales “Olga Estrella”, donde pueden aprender conceptos académicos, orientación, movilidad y otras habilidades que pueden mejorar sus oportunidades de empleo; sin embargo hay muchas personas sordociegas en el país que no reciben estos servicios, por lo que permanecen invisibles, confinadas en pequeños espacios dentro de sus casas. Haciendo uso de la iniciativa del micro negocio ADSOC aspira a conseguir un objetivo mucho mayor: crear un centro para personas sordociegas para ayudar a las personas adultas que nunca han recibido ningún tipo de apoyo y que tienen muchos problemas para llevar una vida normal.

“Este es nuestro objetivo, sin embargo todavía está algo lejano”, según palabras de Edgar Reyes.

Este texto es un resumen de un artículo publicado en Clave: Santo Domingo, República Dominicana, 17 de septiembre de 2009

Descripción del entorno para personas con discapacidad visual y con discapacidad sensorial dual

La descripción del medio permite que las personas con discapacidad sensorial puedan recibir información cualitativa espontánea en tiempo real, a través de experiencias de la vida cotidiana. El recibir este tipo de información puede tener un impacto positivo en las acciones de la persona y en el proceso de toma de decisiones de esta persona. La descripción del medio aporta sensaciones focalizadas y experiencias que animan a la persona con discapacidad visual a participar de una forma más plena y profunda en su medio. Este manual analiza las formas en las que el medio puede ser descrito; presenta diversos métodos y técnicas que pueden ser desarrollarse y aplicarse conforme a la perspectiva individual de cada usuario, cubriendo ámbitos tan distintos como actividades de la vida diaria e interpretaciones artísticas. El manual analiza tanto

la perspectiva de la persona que describe como la de la persona que recibe la descripción; se dan ejemplos prácticos y ejercicios adicionales para los profesionales que trabajan con personas con discapacidad visual y discapacidad sensorial dual. Se incluyen ideas para poner en marcha la actividad y consejos prácticos para establecer la base de las distintas categorías descriptivas. El libro también incluye comentarios y experiencias de descripciones del medio en situaciones de la vida real con diferentes individuos.

La descripción del medio puede adaptarse a las necesidades de una gran variedad de personas con discapacidad visual o discapacidad sensorial dual de distintas edades, sus familias y amigos. Es un libro que puede ser de utilidad a aquellos profesionales que quieran complementar sus conocimientos sobre cómo poner en práctica diferentes técnicas, incluyendo audiodescripción para museos y exposiciones de arte.

Dra. Riitta Lahtinen MEd.
Investigadora y Asesora Educativa

Russ Palmer SRAT(M)
Terapeuta Musical
Profesor invitado

Merja Lahtinen MEd.
Maestra de Personas con Discapacidad Visual

ISBN 978-0-9550323-2-5. Precio: 25.00 libras esterlinas (gastos de envío no incluidos)

Para más información puede escribir a la siguiente dirección de correo electrónico:
rpalmer2@tiscali.co.uk

Página web: www.russpalmer.com y www.earfoundation.org.uk/shop

Mírame, escúchame:

Una guía para usar la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para defender los derechos de los niños

El primer libro que trata sobre cómo utilizar las dos convenciones de la ONU para defender los derechos de los niños.

Publicado en marzo de 2009 Precio 9.95 libras esterlinas ISBN 9781841871233

Puede encargarse esta publicación a través de nuestro distribuidor NBN International.

“Una valiosa herramienta para los profesionales que luchan para terminar con la discriminación que sufren los niños con discapacidad” Yanghee Lee, Presidente del Comité de los Derechos del Menor.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las Personas con Discapacidad representa la culminación de años de lucha por parte de las organizaciones de personas con discapacidad para conseguir que se reconozcan sus derechos.

Mírame, Escúchame es el primer libro que trata sobre cómo se puede utilizar esta convención para ayudar a los niños con discapacidad, junto con la Convención de la ONU sobre los Derechos del Menor.

Esta guía ofrece un análisis de la interrelación entre las dos convenciones; también incluye consejos prácticos sobre estrategias para la defensa de los derechos de estos colectivos y ejemplos de buenas prácticas, lo que la convierte en una herramienta esencial para aquellos que trabajan en pro de los derechos del niño y de las personas con discapacidad.

También es un recurso esencial para los gobiernos a la hora de interpretar e implementar las dos convenciones.

El autor, Gerison Lansdown, trabaja como asesor internacional en el campo de los derechos del niño; también ha publicado y dado ponencias sobre el tema de los derechos del menor, tanto a nivel nacional como internacional.

Otros libros de interés

- Los derechos de los niños con discapacidad: una guía práctica
- La inclusión de las personas con discapacidad en la vida diaria: una guía práctica
- Haciendo lo correcto: una guía para profesionales sobre la planificación de los derechos del menor

Para más información o para compras al por mayor, por favor póngase en contacto con nosotros

Organización benéfica de Inglaterra y Gales número (213890)

Escocia (SC039570)

Save the Children International

Premio Internacional Helen Keller

La IX entrega del Premio Internacional Helen Keller tendrá lugar en la V Conferencia “Escúchame” para personas sordociegas y sus familias en Olomouc, en la República Checa, del 27 de julio al 1 de agosto de 2010. El concurso está abierto a todos los artistas que quieran presentar obras que se centren en la exploración de los sentidos y de percepciones que cuestionen las ideas preestablecidas sobre la sordoceguera. Las obras han de involucrar los sentidos: el tacto, el olfato, la vista, el oído y el gusto. Los artistas pueden hacer uso del medio artístico que consideren más apropiado para llevar a cabo su obra. La selección de las obras que formarán parte de la exposición la llevará a cabo un jurado independiente; estas obras optarán a un premio en metálico. No se revelará el nombre de los artistas hasta que se haya completado la selección. Podrá obtener más información y el material necesario para la inscripción a finales de agosto en la página web de Sense Escocia www.sensescotland.org.uk, por email: arts@sensescotland.org.uk o por teléfono: 0141 4290294. El ganador del VIII Premio Internacional Helen Keller ha sido Rick Curtis (EE. UU.). Puede encontrar más información sobre esta edición del premio en: www.sensescotland.org.uk/news/8th-helen-keller-winner.php.

Comprender la discapacidad visual y auditiva

a través del uso del sistema de clasificación ICF

La Asociación Nacional de y para Ciegos de Suiza (SNAB) se encarga de apoyar y asesorar a las personas sordociegas en Suiza a través de sus siete centros de apoyo regionales. Entre los servicios que ofrecen estos centros se incluye: apoyo social, organización de recursos económicos y humanos, formación en técnicas para la vida diaria y eliminación de barreras. Las técnicas incluyen medidas y ayudas visuales y auditivas, uso del ordenador, técnicas de comunicación y movilidad. Además SNAB organiza cursos de formación de adultos y actividades recreativas en grupo adaptadas a las necesidades de las personas sordociegas.

La publicación de la OMS de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) dio origen a un debate entre los miembros del equipo de SNAB sobre la comprensión de los modelos de discapacidad pasados y actuales. Ninguno de los modelos dominantes: el médico y el social, parece ser del todo factible, lo que sugiere que los modelos que se basan en los recursos necesitan ser mejorados.

Los nuevos enfoques que se utilizan en el campo del trabajo social, incluyendo la orientación psicosocial y la participación de amigos, familiares y colegas, ya se centra, en principio, en los recursos de la persona. La rehabilitación de las personas con discapacidad visual en Suiza pone el énfasis desde un principio en las habilidades que la persona ya tiene, el desarrollo de nuevas habilidades y el diseño del medio que rodea a la persona, lo que define claramente un enfoque basado en recursos. No obstante, nuestro trabajo se ve continuamente caracterizado por la necesidad de tener en cuenta deficiencias, enfermedades y daño del sistema visual y auditivo. Pensamos de esta manera porque por lo general tenemos que hacer frente a modelos de pensamiento médicos, y por lo tanto son modelos de pensamiento que se centran en la enfermedad. Algunos ejemplos de este modelo de pensamiento se muestran por ejemplo cuando hablamos con personas afectadas y sus familiares: “tengo problemas con mis ojos”, “mi oído no...”; en nuestra cooperación y a veces en nuestras confrontaciones con la seguridad social y con las compañías de salud y de seguros: “la agudeza visual debe estar por debajo de 0.2”, “la pérdida auditiva es de...”, “...necesita ayuda externa de forma permanente...”, y en las expectativas del público en general: “la discapacidad es una enfermedad que padecen otros”, lo que forma la base de las donaciones benéficas, que representan el 50% de los fondos de nuestra organización.

Nuestro trabajado en los siete centros de orientación de SNAB para personas con discapacidad visual y auditiva, así como para personas sordociegas, ha hecho hincapié en los recursos disponibles. Se está aplicando la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (ICF) a la discapacidad visual y auditiva, siendo este el punto de partida de una nueva herramienta para SNAB.

¿Qué es la ICF?

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (ICF) es un sistema de clasificación que describe el estado funcional de salud de las personas, discapacidad, impedimentos sociales y otros factores relevantes del medio; es un sistema actual y exhaustivo estructurado en base a componentes tan amplios como funciones y estructuras físicas, actividades, participación y factores contextuales. El enfoque biopsicosocial basado en los recursos de la ICF es una mejora de la clasificación médica inicial de la discapacidad creada por la OMS y la ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), que tomaba como base las consecuencias de la enfermedad. La ICF puede describirse como un modelo basado en la deficiencia y la discapacidad. Puede verse una descripción detallada de la ICF en: www.who.int/en y en www.en.wikipedia.org.

El uso de la ICF para orientar a personas con discapacidad visual y auditiva

Las listas de actividades humanas y de participación de la ICF son especialmente útiles para el trabajo que se desempeña en un centro de orientación:

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
2. Tareas y exigencias generales
3. Comunicación
4. Movilidad
5. Cuidado personal
6. Vida doméstica
7. Relaciones e Interacciones interpersonales
8. Principales áreas vitales
9. Vida comunitaria, social y cívica

Estos criterios pueden utilizarse para evaluar la situación en la que viven las personas con discapacidad visual y auditiva. Catherine Woodtli (Jefa de Rehabilitación de SNAB hasta la primavera del 2010) y Helena Schuler (Jefa de Trabajo Social de SNAB) pidieron a los integrantes de los equipos de los siete centros de orientación de SNAB que hicieran una lista de cuestiones y temas relacionados con las actividades humanas descritas en la ICF sobre la base de su experiencia práctica; las respuestas obtenidas se han utilizado para crear una herramienta centrada en la ICF que formará la base de la orientación y el apoyo que se dé a las personas con discapacidad visual y auditiva. Esta nueva herramienta se utilizará para evaluar la situación vital de los clientes, desarrollar recursos, ampliar el punto de mira de nuestro trabajo y estructurar los debates en las sesiones de orientación y en las reuniones interdisciplinarias de evaluación de casos. Ayudará a garantizar que no se dejen temas o cuestiones importantes sin tratar en el día a día. Esto puede ser especialmente útil por ejemplo en el caso de cambios y altibajos en la vida de los clientes (cambio de colegio o trabajo, a la hora de mudarse de casa, nuevas tareas en el puesto de trabajo, separación, etc.). El uso sistemático de las categorías de la ICF ayudará a los centros a ofrecer orientación basada en las necesidades del cliente en vez de en lo que el centro puede ofrecer. La orientación debe centrarse en la visión general de la vida del cliente, en vez de dar soluciones rápidas basadas en los servicios que el centro puede ofrecer. Además de valorar las necesidades específicas de la vida del cliente también hay que tener en cuenta sus sueños y aspiraciones. Por otra parte, es importante respetar los límites del cliente, sobre todo al planificar la intervención.

La herramienta ICF para las personas con discapacidad visual y auditiva adquirida se ha creado en la intranet de SNAB, pero la última versión puede imprimirse en tarjetas fáciles de usar tamaño A5. El conjunto de tarjetas recibe el nombre de: "caja de herramientas ICF para discapacidad visual y auditiva adquirida". Cada tarjeta está relacionada con una actividad y/o forma de participación de la ICF y contiene palabras clave, temas y posibles preguntas

que, según nuestra experiencia pueden ser importantes en las vidas de las personas de cualquier edad con discapacidad visual y auditiva. La lista de comprobación por supuesto no es exhaustiva; su función es actuar como estímulo para tener en cuenta los numerosos y diversos aspectos que intervienen en la vida de una persona con una discapacidad sensorial dual, incluso cuando la persona en cuestión y su medio no hacen hincapié en estos aspectos. Las tarjetas ayudan a estructurar los debates, la información sobre las ayudas existentes y otras cuestiones específicas de carácter técnico.

El trabajo de los siete centros de orientación para personas con discapacidad visual, auditiva y sordoceguera se desarrolla en pequeños equipos multidisciplinares. Conforme los equipos van utilizando las tarjetas van añadiendo contenido de forma regular; añadir información nueva a estas tarjetas, incrementando así la utilidad de las mismas, es sencillo. Esto es especialmente importante porque a diferencia de lo que ocurre en los servicios de orientación para personas con discapacidad visual, no existe formación específica destinada a los orientadores que trabajan con personas con discapacidad visual y auditiva; por ello, el proceso de obtención, desarrollo y transmisión de conocimientos específicos tiene que organizarse de manera interna. Las tarjetas no son confidenciales: los clientes de SNAB pueden pedir una copia cuando lo deseen.

No sabemos de ningún concepto de orientación y rehabilitación en la actualidad basado en la ICF destinado a personas con discapacidad visual y auditiva adquirida y sordoceguera, ya sea en Suiza o en otros países. Haciendo uso de la ICF y de su enfoque de amplias miras sobre la discapacidad esperamos poder entender mejor algunos aspectos específicos de la discapacidad visual, auditiva y de la sordoceguera, y ofrecer a las personas con estas discapacidades un servicio que dé respuesta a sus necesidades.

Stefan Spring, Catherine Woodtli y Helena Schuler, Centros de Orientación de SNAB para Personas con Discapacidad Visual, Auditiva y Sordoceguera
Página web: www.szb.ch

Noticias de las Redes

Red de Sordoceguera Adquirida

Coordinador: vacante

Página web: www.adbn.org

Red de Charge

Gail Deuce

Sense: Servicios Educativos, de Asesoramiento y de Familiares

The Anne Wall Centre
12 Hyde Close
Barnet, EN5 5JT
REINO UNIDO
Tel: +44 (0) 208 447 1133
Email: gail.deuce@sense.org.uk
Red de Comunicación
Ton Visser
Viataal

Theerestraat 42
Sint Michielsgestel NL - 5271 GD
PAÍSES BAJOS

Tel: +31 - 73 - 55 88 111
Fax: +31 - 73 - 55 88 994
Email: A.Visser@viataal.nl
Red de Adultos con Sordoceguera Congénita
Dominique Spriet
QUENEHEM BP 53 Rue du Mont Saint Eloi
CALONNE RICOUART 62470
FRANCIA

Tel: +33 - 3 - 21 61 16 16
Email: sprietd@aftam.asso.fr
EDbN

Ricard Lopez
APSOCECAT & APASCIDE
C/Almeria, 31 ATIC
Barcelona ESP 08014
ESPAÑA
Tel: +34-678-712-619
Fax: +34-678-782-600
Email: rlopez@sordoceguera.com
Website: www.edbn.org

Red de Empleo
Seija Troyano
Nakskovinkatu 8 and 9
78200 Varkaus
FINLANDIA
Email: seija.troyano@dnainternet.net

Red de Latinoamérica
Sandra Polti
ARGENTINA
Email: Sandrapolti@yahoo.com.ar;
poltisan@ciudad.com.ar

Red de Rubeola
Nancy O'Donnell
Centro Nacional Helen Keller para
Jóvenes y Adultos Sordociegos
141 Middle Neck Road
Sands Point, NY 11050
EE. UU.
Tel: + 516-944-8900 x326
Fax: +516-944-7302
Email: nancy.odonnell@hknc.org
Red de Hermanos/as de Personas Sordociegas
Sabine Kersten
Koningsbeemdstraat 3
Lommel, B 3920
BÉLGICA
Tel: +32 11 53 35 93
Fax: +32 11 53 35 93
Email: siblingsnetwork@gmx.net
Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil
Bernadette Van den Tillaart
15175 Prairie Road
South Solon OHIO 43153
EE. UU.
Tel: +1-740-426-6728
Fax: +1-740-426-6728
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl
Grupo de Estudio Usher
Marylin Kilsby
Sense
Oficina Regional del Sureste
New Plan House
41 East Street, Epsom
Surrey KT17 1BL
REINO UNIDO
Tel: +44-845 127 0076
Fax: +44-845 127 0077
Email: usher@sense.org.uk

Red Europea de Sordoceguera (EDbN)

Ricard López informa

La Red Europea de Sordoceguera (European DeafBlind Network, EDbN) ha iniciado la publicación de un boletín informativo periódico llamado “Deafblind Europe” (Sordoceguera Europa). Nuestro objetivo es fortalecer contactos y promover el intercambio de conocimientos y experiencias entre las personas de Europa, además de intentar que la sociedad en general comprenda la sordoceguera un poco mejor, dando a conocer el trabajo que todos nosotros llevamos a cabo a diario.

Por ello solicitamos vuestra colaboración en forma de artículos, noticias, cartas, información sobre nuevas publicaciones, eventos o cualquier otra información que puede ser de interés. También pueden enviar fotografías, dibujos, tablas y otros tipos de material gráfico.

La mejor forma de crear una publicación de la que todos nos podamos sentir satisfechos es participando, aportando información interesante y noticias actuales. Quedamos a la espera de contribuciones de personas sordociegas, sus familias, así como de profesionales y voluntarios involucrados en este campo.

Por favor envíe sus contribuciones a:
Ricard López, EDbN
rlopez@sordoceguera.com

Red de Sordoceguera Adquirida

El Grupo Coordinador de ADbN se reunió en Aalborg, Dinamarca, los días 20 y 21 de marzo para ultimar el programa de la VIII Conferencia de la ADBN “Construyendo puentes: conectando personas” que se celebrará este año.

El programa de la conferencia de este año incluirá 7 sesiones plenarias en vez de las 5 a las que estamos acostumbrados, para así dar respuesta a la creciente popularidad de este evento. Las inscripciones para los 24 talleres superaban el número de plazas disponibles, por lo que se han añadido 4 talleres más, reflejando la calidad y variedad de temas tratados en la conferencia.

Ya se ha abierto el plazo de inscripción. A la última conferencia, que se celebró en Bergen, Noruega, asistieron más de 200 delegados. Esperamos poder ver a antiguos y nuevos amigos del 29 de septiembre al 3 de octubre de 2010.

Para más información puede visitar la página web de Dbl o:
www.dbcent.dk/adbn2010.

Ges Roulstone
Ex Presidente de ADBN
www.adbn.org

Red de Hermanos y Hermanas Sabine Kersten informa:

Nuestra meta principal sigue siendo la concienciación. Es importante asegurarse de que los profesionales, así como los padres, se den cuenta de que es diferente crecer con un hermano o hermana que necesita cuidados adicionales. Estaremos en la conferencia de padres Listen to Me5 que se celebrará del 27 de julio al 1 de agosto de 2010 en Olomouc, República Checa; en este evento habrá un programa aparte de actividades de ocio dedicado a los hermanos y hermanas de personas sordociegas. Este evento siempre resulta ser una ocasión muy especial en la que las familias se reúnen y comparten experiencias, sentimientos, preocupaciones, a la vez que se divierten juntas.

Del 29 de septiembre al 3 de octubre de 2010 se celebrará en Aalborg, Dinamarca, la conferencia organizada por la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN) de la Dbl. Nuestra intención es presentar un taller para dar a conocer la situación familiar en la que crecen los hermanos y hermanas de niños con necesidades adicionales.

Además estamos trabajando para conseguir mejor información sobre la sordoceguera y sobre los hermanos/as de los niños/as con sordoceguera. Es esencial disponer de información que sea apropiada para los niños y adolescentes, ya que esta información puede dar respuesta a algunas de sus preguntas y preocupaciones.

Espero verles en la conferencia Listen to Me o en la de ADBN.

Para más información sobre la red o sobre cómo podemos ayudar a su organización, por favor póngase en contacto con:

Sabine Kersten en siblingsnetwork@gmx.net

Grupo de Estudio Usher Marylin Kilsby informa:

El Grupo de Estudio Usher tiene dos focos principales: las personas con Usher, sus amigos y familiares, y los profesionales que trabajan con o están interesados en trabajar con personas con cualquier tipo de Síndrome de Usher. Somos una red internacional que se reúne cada dos o tres años, por lo general antes o después de una de las conferencias más importantes.

Este año la reunión del Grupo de Estudio Usher se celebrará los días 27 y 28 de septiembre de 2010 en el Hotel Hvide Hus de Aalborg, Dinamarca, antes de la conferencia de ADBN. Contamos con un programa bastante ambicioso que incluye dos sesiones de talleres o grupo con un interés específico en los que los delegados tendrán la oportunidad de conocerse y de intercambiar conocimientos

y experiencias, ya que esto al fin y al cabo es un grupo de estudio y todos los delegados pueden contribuir de alguna forma.

La reunión del Grupo de Estudio Usher no sería lo mismo sin la participación de los profesores Bill Kimberling y Claes Möller, que nos pondrán al día sobre los últimos desarrollos genéticos y posibles tratamientos futuros para el Síndrome de Usher. Varias personas con Síndrome de Usher y familiares de personas con este síndrome dirigirán varios talleres, incluyendo un taller dirigido exclusivamente para personas con Usher y un taller para familiares y amigos. Se tratará el tema de la comunicación; también habrá una charla sobre jóvenes con Usher. El grupo sigue creciendo, ya que este síndrome se diagnostica a una edad más temprana de lo que se solía hacer hace unos años.

Por favor póngase en contacto en la siguiente dirección de email:

usher@sense.org.uk, si desea recibir el programa completo, así como la hoja de inscripción para asistir a esta reunión. La fecha límite de inscripción es el 31 de julio de 2010.

Esperamos poder verles en la reunión de Aalborg.

Marylin Kilsby

Asesora de Proyectos Usher

Sense REINO UNIDO

Se busca a un nuevo coordinador o coordinadora para el Grupo de Estudio Usher

Hace poco que me marché de Sense, pero he vuelto con un contrato temporal que finalizará el 31 de octubre de 2010; de esta forma tendré la oportunidad de terminar, entre otros proyectos, mi trabajo con el Grupo de Estudio Usher. Por lo tanto, necesitaremos un nuevo organizador/a para el Grupo de Estudio Usher a partir del 1 de noviembre de 2010; la persona elegida también representará al Grupo de Estudio Usher en la Directiva de Deafblind International.

Si desea obtener más información sobre el cargo de organizador del Grupo de Estudio Usher, por favor póngase en contacto conmigo en la siguiente dirección de email: usher@sense.org.uk.

Marylin Kilsby Asesora de Proyectos Usher, Sense REINO UNIDO

Red de Rubéola

Trees van Nunen informa:

¡En los Países Bajos se sigue investigando sobre el Síndrome de Rubéola Congénita! Dos organizaciones: Bartiméus y Kentalis (conocida anteriormente como Viataal) están trabajando de forma estrecha con pacientes con pérdida visual y auditiva. En el 2004, mi colega la Dra. Anneke Schoenmaker y yo (psicólogo) decidimos trabajar en colaboración con nuestros colegas de Bartiméus (Dr. Josje Kingma y Saskia Damen, psicóloga) en un programa de salud destinado a estudiar problemas de salud y de comportamiento de aparición tardía en adultos con síndrome de rubéola congénita. Había muy pocos estudios dedicados a estudiar estos dos aspectos de la vida de estas personas adultas, por lo que consideramos que se podría hallar información de interés.

El primer paso fue recopilar datos médicos y psicológicos de unos 65 adultos con síndrome de rubéola congénita nacidos antes del año 1985, la mayoría de ellos residentes en residencias. Nuestros informes iniciales obtuvieron reacciones positivas por parte de nuestros colegas internacionales. En la Conferencia de la DBI en Perth, Australia en el 2007 presentamos un resumen de la información obtenida y un análisis para determinar el impacto médico y psicológico del síndrome de rubéola congénita en adultos.

A continuación desarrollamos un sistema de clasificación detallado de problemas psicológicos y de comportamiento hallados en esta población junto a un inventario pormenorizado de problemas psicológicos y de comportamiento. Me complace comunicar que una estudiante de nuestra institución, Marleen Janssen, está analizando los informes de nuestros clientes con síndrome de rubéola congénita que están tomando parte en el estudio haciendo uso del inventario que he diseñado. Por medio del estudio de los informes (investigación retrospectiva) esperamos poder aportar información sobre el síndrome de rubéola congénita como enfermedad de inicio tardío. El análisis de datos estadísticos estará disponible a finales de mayo. Estamos deseando tener los resultados y poder compartirlos con ustedes el próximo año. Mi objetivo es darlos a conocer en la conferencia de Dbl en Brasil en el 2011.

Nancy O'Donnell informa:

El Centro Nacional Helen Keller sigue recogiendo muestras de sangre de adultos con síndrome de rubéola congénita para el Centro de Prevención y Control de Enfermedades (CDC). El objetivo del CDC es crear un análisis de sangre que permita diagnosticar el Síndrome de Rubéola Congénita en adultos con un diagnóstico dudoso o desconocido.

El servidor automático de listas de correo de rubéola sigue en activo; es una fuente continua de información y apoyo para las personas con rubéola congénita, sus familias y los profesionales que trabajan con estas personas. Todavía nos queda mucho por aprender sobre los problemas de salud de aparición tardía asociados con este síndrome. El último tema que se ha tratado en la lista de correo es si el ser diagnosticado con el síndrome de rubéola congénita da derecho a ciertos servicios y/o ayudas económicas. Uno de los temas que se ha estado debatiendo es la relación entre el síndrome de rubéola congénita y los problemas de salud mental; hemos compartido los trabajos de investigación al respecto que muestran que infecciones transmitidas por los padres (incluyendo la rubéola) pueden incrementar el riesgo de esquizofrenia; sin duda es necesario estudiar el tema en más profundidad.

Cada semana recibo mensajes de todas las partes del mundo con preguntas sobre este síndrome; por ejemplo, de los padres de un niño de preescolar que necesitan ayuda para encontrar los medios para educar a su hijo; una madre de un niño de dos años que quiere saber qué tipo de vida tendrá su hijo; o una persona de 40 o 50 años que está empezando a darse cuenta de que los problemas de salud que tiene pueden estar relacionados con algo que su madre dijo hace muchos años sobre la rubéola.

Esta es la primera generación de personas con síndrome de rubéola congénita que está siendo estudiada y monitorizada. Todavía nos queda mucho por aprender sobre este grupo de personas y los efectos a largo plazo de este virus. La Red de Rubéola es el medio ideal para compartir información sobre este síndrome.

Nancy O'Donnell
nancy.odonnell@hknc.org

Programa de Artes de Exploración Sensorial(SEA):

EXPLORA, EXPRESA Y DISFRUTA

Expresión creativa a través del arte

“La forma en la que el arte consigue motivarnos es única, ya que nos permite dejar nuestra marca personal, a través de la cual podemos expresar lo singular de la chispa creativa de nuestra propia humanidad, dando a cada persona la posibilidad de descubrir lo maravilloso, irrepetible y especial que es el que estén vivos y poder compartir los sentimientos, reacciones y percepciones de lo que es para ellos vivir.”

- Bernie Warren: Using the Creative Arts in Therapy and Healthcare.

E

El Programa de Arte y Exploración Sensorial demuestra que sigue habiendo una abundancia de creatividad e imaginación. Los Servicios para Sordociegos de Ontario, Canadá, se complacen en dar a conocer el proyecto piloto Arte y Exploración Sensorial financiado por la Fundación Trillium de Ontario; este programa se lleva a cabo en colaboración con la Asociación de Sordos Bob Rumball de Milton, Ontario, Canadá.

La idea del proyecto nació de una visita a SENSE Escocia en el 2008, en la que fuimos testigos de los beneficios y oportunidades del Programa de Arte y Bienestar. Nos gustaría dar las gracias a SENSE Escocia por compartir sus ideas sobre este programa tan creativo y enriquecedor, así como por su ayuda constante.

El objetivo del Programa de Arte y Exploración Sensorial es promover la expresión artística y creativa a través de un programa de artes visuales para personas con discapacidad sensorial. Este proyecto también incluye a la comunidad en general, incluyendo a artistas locales que utilizan medios de expresión distintos. El Programa de Arte y Exploración Sensorial está destinado a los residentes que reciben los servicios para Personas Sordociegas de Ontario y para los afiliados de la Asociación de Sordos Bob Rumball. Otro de los objetivos del proyecto es seleccionar obras de arte para el Concurso Internacional Helen Keller, organizado por SENSE; un concurso de arte en el que se exploran formas de percibir la sordoceguera, con obras provenientes de diferentes partes del mundo.

En el proyecto piloto participan dos coordinadores, cuya función es organizar, desarrollar y ofrecer un programa de artes visuales; para ello los coordinadores han de servir de enlace entre los artistas, los medios de expresión artística utilizados y las personas sordociegas o sordas y sus intérpretes/mediadores. El proyecto piloto está dirigido por un director de proyecto y un comité de trabajo. Este programa tan estimulante y cooperativo ya ha puesto al descubierto las ventajas de la expresión creativa en personas que tal vez no hayan con anterioridad contemplado la posibilidad de ser artistas. Nuestra visión del programa Arte y Expresión Sensorial se está desarrollando gracias al éxito de los siguientes tres principios fundamentales:

Explorar: explorar la vida a través del sentido del olfato, el gusto, el tacto, el oído (vibraciones) y la vista (diferentes grados de oscuridad y claridad) en el contexto del tema de la semana, facilitando la expresión emocional individual, la conexión con el medio y un sentimiento de realización personal y bienestar.

Expresar: expresar la respuesta emocional a la experiencia vivida en un momento dado a través de una modalidad artística (collage, pintura, escultura o grabados) a fin de validar nuestra humanidad y bienestar personal.

Disfrutar: la expresión creativa del ser a través del arte permite que haya más comunicación con los demás sobre cómo cada persona percibe el mundo en ese momento. El arte valida la personalidad y las habilidades de cada individuo en particular.

Los artistas que participan en este proyecto han explorado y tratado muchos temas, como los animales, la naturaleza y el tiempo, a través de acuarelas, pintura aromática, arcilla caliente y fría, y colages hechos con arena, cereal, cuentas, cuerda y papel de plata, todos ellos elementos que les han permitido jugar y explorar sus sentidos: con lo que se intensifica la dicha que los participantes obtienen de las nuevas experiencias y de la vida misma.

“Cada persona percibe estas experiencias de forma diferente, creando obras de arte que reflejan su experiencia personal o como querían expresarse en ese momento. Todos tuvieron la oportunidad de crear de forma totalmente imaginativa y de convertir sus ideas en realidad a través de la creación artística” nos dice la coordinadora del programa y terapeuta artística Corene Jonat, “Muchas sonrisas, risas, concentración silenciosa y emoción, es lo que manifiestan estos artistas”.

Los artistas sordociegos y sordos han incrementado sus niveles de satisfacción, de comunicación y sus habilidades para la exploración a través de estas nuevas experiencias. Esperamos poder conseguir más financiación para que este proyecto continúe y siga teniendo éxito.

Kelly Patterson y Susan Manahan
Servicios para Sordociegos de Ontario, Canadá

“A veces me pregunto si las manos son más sensibles a la belleza de la escultura que los ojos. ¿Acaso no se percibe más sutilmente con el tacto que con la mirada el maravilloso y rítmico fluir de las líneas y las curvas? En cualquier caso, lo que sé es que puedo sentir el latido del corazón de los antiguos griegos en sus dioses y diosas de mármol”.

– Helen Keller

La vida de John Tracy: toda una fuente de inspiración

Por la Dra. Mary Claire Kendall

Se dice que nuestros puntos fuertes también son nuestras debilidades. En el caso de Spencer Tracy y su hijo John Ten Broeck Tracy, que murió en Acton, California, cinco días después del 40 aniversario de la muerte de su padre, el 10 de junio de 1967, este es decididamente el caso.

“Muchos pensamos que Spence es el mejor actor que ha habido nunca”, comenta su buen amigo, el octogenario veterano de la Paramount, A.C. Lyles. Fue un golpe tremendo para él cuando en 1925 se enteró de que su bebé John era sordo. Lo único que no se le daba bien a Spencer Tracy, admitía él con franqueza, era la vida misma”.

Su hijo John sin embargo hizo frente a toda una serie de reveses en lo que a los 22 años definiría como “mi complicada vida”, una vida genial.

Si Spencer Tracy pudiera haber leído el guión hubiera descubierto que John pronto escucharía la voz de Dios de forma más clara; vería con los ojos de la fé de forma más clara; y su corazón crecería y se llenaría de esperanza y optimismo.

Como dijo la nuera de John, Cyndi: “tenía una habilidad asombrosa para aceptar el amor de Dios y siempre supo que su sufrimiento devendría en el bien común”; nunca decía “¿por qué yo? ¿Por qué a mí?”. Estaba seguro de que Dios tenía un plan.

El Plan

Cuando Louise Treadwell conoció a Spencer Tracy, su carrera teatral estaba en plena ebullición; la de Spencer, cuatro años más joven, acababa de empezar. Fue a comienzos de 1923. Los dos iban de camino a Grand Rapids, Michigan para trabajar en la misma compañía. El destino quiso que los dos se bajaran del tren al mismo tiempo.

La atracción entre estos dos polos opuestos, descendientes, respectivamente de la nobleza inglesa y la clase trabajadora irlandesa, fue instantánea. Seis semanas más tarde se casaron, entre la función de la tarde y la de la noche, en Cincinnati, Ohio. Nueve meses y dos semanas más tarde, el 26 de junio de 1924, en la ciudad natal de Spencer, Milwaukee, nacía su pequeño tesoro.

Un momento clave

Un día, mientras John dormía la siesta, la puerta se cerró de golpe de forma inesperada, pero él siguió durmiendo como si nada; Louise supo enseguida, de

forma instintiva, que John era sordo. Fue diagnosticado con daño del nervio de origen desconocido. Ellos no lo sabían, pero John padecía lo que se conoce como síndrome de Usher, que también ocasiona ceguera progresiva debida a retinitis pigmentosa.

Los médicos aconsejaron a la familia Tracy que lo mejor era que John asistiese a una institución para niños con discapacidad cognitiva; John tenía entonces seis años; pero los padres de John no estaban para nada de acuerdo y se pusieron manos a la obra: hablándole, leyéndole cuentos, jugando con él... queriéndole.

“Spence”, dice Lyles, “era increíble con John”, pero él siempre “atribuyó el mérito” del progreso de John a Loise.

Desde el principio Loise “le repetía una y otra vez la palabra “habla”... cien veces... a veces trescientas” dos o tres veces al día”. Un día, dice Lyles, cuando acababa de Spencer Tracy con su hijo John terminar una de estas tandas de ejercicios, John, que por entonces tenía 3 o 4 años, inclinó la cabeza junto a la de ella y dijo “habla”, esta fue su primera palabra.

Trágicamente, cuando John tenía 6 años contrajo polio, a consecuencia de lo cual su pierna derecha se vio afectada de forma permanente. Ese mismo año, recuerda Lyles, Louise “dejó su carrera para dedicarse por completo a su hijo; estudió todo lo que pudo sobre cómo educar a niños sordos”. No existía ninguna institución en ese momento que trabajase con los padres de niños sordos para enseñarles cómo ayudar a sus hijos a crear un puente con el mundo parlante y oyente.

Las penalidades de John motivaron a Spencer a trabajar más duro para poder darle a su hijo todo el apoyo económico necesario para superar su discapacidad. De esta forma superó lo que su buen amigo y compañero de profesión, Lynne Overman, denominó “su tendencia a la pereza”, para convertirse en una leyenda del mundo del cine.

John aprendió a leer los labios a la perfección; a los 11 años podía hablar, leer y escribir, fue entonces cuando empezó a escribir su diario. Tres años después empezó a “publicar” su “periódico de noticias” para sus amigos y familiares. Louise, con su maravillosa entonación inglesa, habló por primera vez en público sobre la experiencia de criar y educar a un niño sordo, cuando John tenía 17 años. Su discurso en la Universidad de California del Sur la llevó, un año más tarde, en 1942, a fundar, en una casa de una planta en el campus, con el dinero de Spencer, la Clínica John Tracy. Se convirtió en la primera institución de este tipo en el mundo, ofreciendo servicios gratuitos para los padres de bebés y niños de preescolar con pérdida auditiva.

Walt Disney, con quién la familia jugaba al polo en el Rancho de Will Rogers y en Club de Polo Riviera, fue uno de los primeros miembros de la directiva.

En 1975, en un evento conmovedor, Louise recibió el primer premio Padre Flanagan por su dedicación a los jóvenes; por estas fechas Louise ayudó a fundar el Hospital Nacional de Investigación de Síndrome Usher Boys Town;

Boys Town fue rescatado de la bancarrota y el olvido gracias a la interpretación ganadora de un oscar que Spencer Tracy hizo del Padre Flanagan; y esta institución ahora rescata a aquellos con los mismos problemas sensoriales que John.

“Nuestra bendición de cada día”

Joseph Spencer Tracy, hijo de John, y como su padre, artista, dijo que su padre estaba resuelto a vivir cada día al máximo, a pesar de las dificultades a las que tenía que hacer frente.

John escribió en su diario en 1975: “soy artista, escritor, fotógrafo; he jugado al polo, al tenis; he hecho natación, esquí acuático, baile. Me casé, tengo una familia; también soy totalmente sordo, me estoy quedando ciego y tuve la polio, ¿qué puedo hacer?”

Al parecer, ¡cualquier cosa!

Dotado de un alto coeficiente intelectual y de un cuerpo de atleta, se zambulló con energía en la vida, sin darse cuenta de sus múltiples discapacidades hasta pasados los veinte.

Le encantaban los caballos, lo que reflejaba su espíritu amble, y montar le llenaba de una vívida sensación de libertad: le recordaba los momentos favoritos de su vida en el rancho que la familia tenía en Encino (1936-1955), tantos momentos buenos, como el día que empezó a jugar al polo cuando tenía 12 años. (Tan solo llevaba tres años montando). Ese día se lesionó uno de los jugadores y Spencer le dijo que se incorporara.

“Tenía un gran sentido del humor” dice Cyndi, “y un encanto angelical”. Podía imitar a su padre mejor que ningún humorista.

John terminó sus estudios en Pasadena City Collage y después fue al Instituto de Arte Chouinard, graduándose en 1955, el mismo año en el que nació su hijo. Tras lo que trabajó casi cinco años en la sección de utilería de los estudios Walt Disney, hasta que empezó a perder la vista; pero continuó realizando acuarelas y sus dibujos a pluma, a tinta hasta que pudo: fue inscrito oficialmente como ciego a principios de los años ochenta y perdió por completo la vista en 1994.

“Nada más conocerlo” dice Cyndi, “te cambiaba la vida. Sabías que estabas delante de una persona extraordinaria, pero al mismo tiempo increíblemente humilde”. Creo que no se daba cuenta de lo mucho que contribuía a la vida de los que le rodeaban.

“El papá Johnny,” dice Cyndi, “era sin duda ‘nuestra bendición de cada día.’”

Durante décadas John fue a misa con su madre todos los domingos a la Iglesia Episcopal de Todos los Santos de Beverly Hills; su madre murió en 1983.

Rezaba todas las noches: un ritual muy elaborado, muestra de su “personalidad llena de encanto” comenta Cyndi. “La familia: la familia de Joe, la hermana, Susie, los primos, entre otros, tenían que colocarse cada noche en el mismo

orden.” Pero “todos sus amigos y conocidos estaban siempre compitiendo por conseguir sitio.”

“Fue fuerte hasta el final”, dice Joe, y “siempre rezaba por los demás, no por él mismo”, un ejemplo de entrega al prójimo que transmitió a sus nietos.

A la hora de comunicarse con palabras, John podía hablar, pero su familia tenía que utilizar algunas técnicas especiales para contestarle debido a su pérdida auditiva y visual.

Cyndi describe cómo le gustaba charlar y recuerda con un cariño especial aquellos momentos tan especiales, sobre todo al final de una larga jornada, sentada junto a él, mientras él le contaba historias fascinantes; y ella le contestaba deletreando las palabras sobre su espalda, o, en el caso de respuestas más breves, sobre la palma de la mano, una mano que a menudo sostenía la suya, al tiempo que le daba palmaditas en la otra y le decía: “Dios te bendiga, Cyndi; gracias”, porque John Tracy sin duda estaba profundamente agradecido por las cosas buenas de la vida.

¹ Clínica John Tracy

Tomado de Wikipedia, la enciclopedia libre

(A la derecha) la fachada de la clínica y una maestra de preescolar caminando con niños.

Clínica John Tracy (www.jct.org) es un centro educativo privado, sin ánimo de lucro para bebés y niños de preescolar con pérdida auditiva de Los Ángeles, California, EE. UU. Fue creada por Louise Treadwell Tracy, esposa del actor Spencer Tracy, en 1942. Ofrece servicios para padres de todo el mundo. La clínica cuenta con más de 60 años de experiencia en la opción del lenguaje hablado. La clínica ofrece servicios a familiares a nivel mundial y local, así como educación profesional, preescolar, pruebas de audición y mucho más.

² Hospital Nacional de Investigación Boys Town

(www.boystownhospital.org).

Desde su apertura en 1977 el Hospital Nacional de Investigación Boys Town ha sido reconocido internacionalmente como un líder en investigación y programas clínicos en el campo de la sordera infantil, la discapacidad visual y otros problemas para la comunicación.

Deafblind Internacional ha sido inscrita oficialmente como asociación

Stan Munroe

P

uede sorprender que Dbl hasta ahora no estuviese inscrita oficialmente como organización, a pesar de que la organización cambió su nombre, así como sus estatutos y estructura hace trece años.

En una reunión que tuvo lugar en Madrid, España, el 18 de julio de 1997, el Comité Ejecutivo de la entonces Asociación Internacional de Educadores de Personas Sordociegas (IAEDB), ahora DBI, aprobó los nuevos estatutos que habrían de guiar las actividades de la nueva organización. Desde entonces los estatutos se han modificado varias veces para reflejar cambios necesarios en el funcionamiento de la organización.

Sin embargo, la Directiva y el Consejo empezaron a darse cuenta de que el hecho de que Dbl no estuviese reconocida legalmente como organización estaba limitando sus posibilidades de conseguir fondos y de recibir reconocimiento internacional, sobre todo en lo que se refiere a las Naciones Unidas. Se decidió que, dado que el tesorero de Dbl trabajaba para Viataal (ahora conocida como Kintalis) en Sint-Michielsgestel, y dado que Viataal se estaba encargando de los asuntos financieros de la organización, lo más conveniente era inscribirse en los Países Bajos.

Tras mucha deliberación, la Junta Directiva de Dbl y el Consejo aprobaron el borrador de los estatutos preparados por la asesoría jurídica Huijbregts Notarissen de Sint-Michielsgestel, Países Bajos. Deafblind Internacional fue inscrita legalmente como organización el 8 de febrero de 2010.

¿Cuáles son las diferencias entre el antiguo y el nuevo reglamento? Hay pocas diferencias, a pesar de la jerga legal holandesa. Dbl sigue siendo una asociación que gira alrededor de sus afiliados, con básicamente los mismos objetivos, estructura y procedimientos que antes.

Hay varios cambios en los nombres utilizados en el nuevo estatuto: el Consejo, que se encarga de dirigir los asuntos de la organización, ahora se llama Directiva. La Asamblea General, que era el nombre que se daba a la reunión general de los afiliados, ahora se llama Reunión General.

El cambio más importante tal vez sea que ahora es obligatorio celebrar una Reunión General anual, en vez de llevar a cabo una reunión de todos los miembros o una Reunión General al mismo tiempo que la Conferencia Mundial (por lo general cada cuatro años).

En cada Reunión General anual, la Directiva de Dbl debe presentar a sus afiliados para su aprobación, la situación de la Asociación, las acciones que se han llevado a cabo desde la Directiva y un informe financiero auditado. Este cambio es una mejora significativa en lo que se refiere a la transparencia de la directiva ante sus miembros.

Puede consultar el texto íntegro del nuevo estatuto en la página web de Dbl: www.deafblindinternational.org

Acontecimientos de la Dbl

¡Tú decides!

¿Quién será el Presidente/a de Dbl del 2011 al 2015?

¿Quién será el presidente y el vicepresidente de Dbl?

¿Estás interesado/a en ocupar uno de estos puestos o conoces a alguien que lo esté? Buscamos personas con dedicación y energía que puedan asumir el liderazgo de Dbl; personas que puedan y estén dispuestas a trabajar en estrecha colaboración con familiares, profesionales y personas con sordoceguera de todo el mundo.

¿Quién se sentará en el Consejo (Directiva)*?

A través de su participación en el Consejo (Directiva), las organizaciones y redes miembro tienen la oportunidad de dejar su marca en el futuro de la organización, haciéndose cargo de la dirección de la asociación.

2010: año de nominaciones

El Comité de Nominaciones de Dbl les insta a que expresen su opinión y participen en el proceso que resultará en la elección del futuro presidente/a, vicepresidentes y miembros del Consejo (Directiva) de Dbl, que se ratificará en la Asamblea General en la próxima Conferencia Internacional de Dbl que tendrá lugar en São Paulo , Brasil en el 2011.

Todos los miembros deberían haber recibido ya la primera invitación para proponer candidatos. Esperamos que aprovechen esta oportunidad para garantizar que Dbl tenga una directiva sólida y dedicada durante los próximos cuatro años.

Normas para las nominaciones

A la hora de considerar candidatos para los puestos de presidente, vicepresidente y miembros del Consejo (Directiva), por favor siga las siguientes directrices elaboradas por el Comité de Candidaturas:

1. La persona nominada y la organización a la que pertenecen deben ser miembros de Dbl y deben tener sus cuotas al día.
2. La persona nominada debe estar de acuerdo con su candidatura.

3. La persona nominada debe disponer de los recursos y la capacidad de asistir a reuniones.
4. La persona nominada debe estar dispuesta a defender los intereses de la organización, trabajando de manera honesta y con una actitud positiva.

Los puestos de presidente y vicepresidente:

Además de lo ya dicho, los candidatos a estos puestos deben cumplir los siguientes requisitos:

1. Los candidatos deben ser capaces de ejercitar un enfoque unificador y de ser honestos y justos en su proceder.
2. Los candidatos deben ser buenos comunicadores y deben ser capaces de representar a Dbl al más alto nivel.
3. El candidato a la vicepresidencia debe estar dispuesto a actuar en lugar del presidente cuando sea necesario.

El objetivo del Comité de Candidaturas es que el Consejo (Directiva) esté integrado por una muestra lo más representativa posible. El Consejo (Directiva) estará formada por un presidente/a, dos vicepresidentes, el ex presidente y un máximo de 35 miembros adicionales, de los cuales un máximo de 15 representarán a las grandes organizaciones; lo que significa que hay 20 puestos para organizaciones pequeñas y redes. Las candidaturas del Consejo (Directiva) serán válidas por un periodo de 4 años.

2011: elecciones

Se llevará a cabo una votación electrónica para elegir al presidente y a los vicepresidentes. Una vez haya terminado el proceso de nominaciones a finales de enero de 2011, todos aquellos miembros con derecho a voto recibirán información sobre el proceso de votación. La votación electrónica se llevará a cabo en marzo de 2011.

Nótese que las cuotas de afiliación a Dbl del 2011 deben pagarse antes de marzo de 2011 para poder participar en la votación.

Esperamos que se tomen el tiempo necesario para decidir qué personas deberían ocupar estos puestos tras la Asamblea General que tendrá lugar durante la próxima conferencia internacional de Dbl.

Para cualquier consulta relacionada con las elecciones puede ponerse en contacto con Knut Johansen knut.johansen@signo.no, Noruega, Presidente del Comité de Candidatura, compuesto por los siguientes miembros:

Jackie Brennan, Estados Unidos

Graciela Ferioli, Argentina

Celestine Hare, Australia

William Green, Italia (asesor y actual presidente)

*Nota: véase el artículo sobre el nuevo estatuto de la organización, en el que se habla sobre el cambio de nombre de lo que hasta ahora se ha venido llamando Consejo y de ahora en adelante se llamará Directiva.

¿Por qué es importante planificar de manera estratégica?

Para la mayoría de nosotros, el foco de nuestra atención son las personas sordociegas. Trabajamos duro para apoyarles, trabajar con ellas y comunicarnos con ellas. También intentamos mejorar nuestros conocimientos sobre esta discapacidad y crear buenas prácticas para mejorar los servicios destinados a esta población. La planificación estratégica sin embargo nos parece algo aburrido, burocrático y separado de lo que realmente queremos hacer. Puede que en parte esto sea verdad, pero sin duda estaremos de acuerdo en que necesitamos un esquema de trabajo que contextualice el trabajo que llevamos a cabo; necesitamos planes a los que ceñirnos y objetivos que alcanzar. Un plan estratégico puede ayudar a organizar nuestras ideas, mejorar nuestras vías de comunicación, ayudarnos a priorizar y a destinar fondos. Un plan estratégico puede servir para alcanzar un entendimiento común y ayudarnos a compartir la misma visión.

El plan estratégico es importante para todos los miembros de DBI y todos pueden participar en su desarrollo. Organizaciones pequeñas y grandes pueden ayudar con su experiencia y ayuda económica; las redes y los individuos pueden contribuir con sus ideas y energía. El Comité Directivo y el Consejo de Dbl intentan tener todos estos elementos en cuenta para producir un resultado coherente.

Nuestro plan estratégico actual corresponde al periodo 2009-2011. El objetivo del Consejo de Dbl es revisar su contenido en la reunión de septiembre de 2010; así el Consejo tendrá el borrador del nuevo plan estratégico (2012-2014) listo cuando los nuevos directivos y el nuevo Consejo de Dbl sean elegidos en la Asamblea General en Brasil en el 2011. Estoy seguro de que el nuevo Consejo querrá dejar su marca en el plan estratégico para que todos estén de acuerdo y entiendan las prioridades a tener en cuenta en el 2012 y en los años siguientes.

En el presente plan estratégico se establecen:

Nuestra visión

Ser la organización internacional que promueva servicios para las personas sordociegas en todo el mundo.

Nuestro propósito

Reunir a profesionales, investigadores, familias, personas sordociegas y representantes de las administraciones para dar a conocer la sordoceguera. Uno de los aspectos claves de nuestro trabajo es apoyar la creación de servicios para que los niños y adultos de cualquier edad con sordoceguera puedan disponer de una buena calidad de vida.

El plan estratégico 2009-2011 cuenta con tres áreas fundamentales:

1. Esforzarnos por mejorar la capacidad de la organización de dar respuesta a las necesidades de las personas sordociegas.
2. Influir en el desarrollo de servicios para personas sordociegas y sus familias en todo el mundo.
3. Esforzarnos por conseguir mejoras en la práctica y en la adquisición de nuevos conocimientos, mejorando la comunicación y la creación de contactos. Muchas personas han contribuido a la gran cantidad de trabajo que se ha llevado a cabo en cada una de estas áreas.

En términos generales, el primer epígrafe trata sobre la fuerza organizativa de Dbl y por lo tanto al trabajo que desempeña la Secretaría, dónde ha habido mejoras en los sistemas y procesos, así como en el mantenimiento de la página web. La capacidad de la organización también se refiere a nuestros sistemas financieros, en constante mejora, el nuevo estatuto, así como afiliación y el proceso de nominación.

El segundo epígrafe se refiere a la sensibilización y defensa de los temas relacionados con la sordoceguera; la necesidad de influir en las políticas y de trabajar en colaboración con otras entidades. El último epígrafe incluye, entre otras cosas, las conferencias de Dbl, el papel informativo de la organización y la creación y desarrollo de redes.

En el plan estratégico 2012-14 nuestra visión y objetivos puede que sigan siendo los mismos, pero hemos de establecer prioridades. Inevitablemente parte del trabajo del plan anterior tendrá que continuarse en el futuro, por ejemplo, estoy segura de que las tareas relacionadas con las conferencias y las redes seguirán ocupando un puesto importante en el nuevo plan estratégico. ¿Pero deberíamos considerar nuevas prioridades? Por ejemplo, ¿podríamos poner más énfasis en la generación y recaudación de fondos? El obtener más dinero no es un fin en sí mismo, pero sin duda a largo plazo nos permitiría realizar más actividades.

¿Queremos priorizar más las tareas de investigación o preferimos centrarnos en la educación o en la tercera edad?

Hay muchas formas de participar. Puede escribirme a mí directamente o a Elvira Edwards en Secretaría. Puede dirigirse al representante de su organización o puede participar en una de las redes. Todas las ideas son útiles y sé que hay personas con mucha energía y experiencia, no duden en compartirla con nosotros para que podamos crear un plan estratégico que no sea aburrido ni burocrático, sino una herramienta que de veras nos ayude en el trabajo que llevamos a cabo con personas sordociegas.

Gill Morbey
Coordinadora de planificación estratégica.

Contacto gorbey@sensescotland.org.uk o Elvira Edwards
elvira.edwards@senses.asn.au o visite la página web de Dbl si desea una copia
del texto íntegro del Plan Estratégico de Dbl 2009-2011.

La Revista de la Dbl ahora disponible también en español

Nos complace poder comunicarles que la edición número 44 de la Revista de la Dbl está disponible en español gracias a la ayuda de la ONCE, la Organización Nacional de Ciegos Españoles. La edición en español está disponible en el sitio web de Dbl: www.deafblindinternational.org/standard/publications.html.

Esto ha sido posible gracias a Pilar Gómez de la ONCE por asumir la traducción; a Eileen Boothroyd por su trabajo de edición y a Geoff Dunn por el diseño gráfico.

La Dbl dispuso de una traducción en español durante algunos años, pero ahora con la generosa ayuda de la ONCE es algo que podemos volver a ofrecer. Este es el primer paso para satisfacer las peticiones del creciente número de personas que desean que las publicaciones de Dbl estén disponibles en otros idiomas además del inglés.

Con la colaboración continuada de la ONCE esperamos que esta edición y las futuras también estén disponibles en español. Esto puede contribuir a que se incremente la afiliación a la organización en los países de habla hispana y motivar a los profesionales de la ONCE y de Latinoamérica a escribir artículos para la Revista de la Dbl que se darán a conocer a nuestra creciente comunidad internacional.

Informe de la Vicepresidenta Bernadette Kappen

La Dbl ha estado muy ocupada este último año. En la Conferencia Europea en Senigallia terminamos todo el trabajo necesario para conseguir que la asociación pudiese ser reconocida como tal legalmente. En febrero recibimos el estatuto legal y los artículos de incorporación de la asociación. La obtención del documento que reconoce a Dbl como asociación legalmente refleja lo mucho que la Dbl ha crecido a lo largo de su historia. La Dbl empezó como un pequeño grupo de gente a finales de los años 60; se convirtió en una organización de manera más formal en la Conferencia de Canadá de 1997 y ahora es muy

emocionante el que la organización haya sido reconocida legalmente como tal. Bajo la dirección del Consejo, Dbl se ha convertido en una organización más inclusiva y orientada hacia el futuro. El presente Plan Estratégico es la guía para nuestro éxito en el futuro.

La profesionalización es un objetivo importante pero nuestra prioridad siempre será las personas sordociegas y aquellas que trabajan con ellas. A la Dbl se le conoce por su carácter abierto y por su afán de compartir información con colegas de todo el mundo. Nuestra organización continúa creciendo y cada vez podemos llegar a más personas. Cada vez hay más organizaciones que se afilian a la Dbl y gracias al apoyo que nos brinda, la Dbl puede llevar a cabo muchas de las tareas expuestas en el Plan Estratégico. Les instamos a que hablen sobre la Dbl y cómo puede ser de ayuda a la hora de trabajar con otros colegas. Es importante para el futuro de la organización que ésta pueda seguir creciendo.

Espero que se sientan orgullosos de ser miembros de la Dbl y que sus certificados de afiliación ocupen un lugar prominente en sus oficinas y organizaciones. Por favor utilice la chapa de Dbl cuando asista a eventos locales para dar a conocer el trabajo que se hace en la Dbl.

Nuestras perspectivas de futuro son increíblemente positivas. La Conferencia Mundial que se celebrará en São Paulo en 2011 nos dará la oportunidad de celebrar y de ponernos al día sobre las actividades de la Dbl.

Presentamos al nuevo director de comunicaciones de Dbl

Stan Munroe, de la Asociación de Sordoceguera de Canadá (CDBA) ha estado trabajando en el Consejo de Dbl (ahora llamado Directiva) desde 1999 y en el Comité Directivo desde el 2008. Su conexión con el mundo de la sordoceguera comenzó como padre de un niño con sordoceguera por síndrome de rubéola congénita. Esta situación le llevó a formar, junto a otras personas, la Asociación de Sordoceguera y Rubéola de Canadá (ahora conocida como Asociación de Sordoceguera de Canadá) en 1975. Tras algunos años trabajando como voluntario para CDBA en varios puestos, a la vez que desarrollaba su propia carrera, Stan aceptó en 1997 un contrato para trabajar con la organización; desde entonces a ocupado diversos cargos, el último de los cuales es el de Director Ejecutivo.

Noticias del Secretariado

En Australia, el Secretariado ha estado trabajando de manera incesante. A continuación incluimos un informe sobre las acciones que hemos estado llevando a cabo.

Conferencias y reuniones

Fue un placer para el Secretariado poder ayudar al Comité Directivo de Dbl con los preparativos de las reuniones que se celebraron en São Paulo, Brasil, en febrero de 2010. Las reuniones fueron todo un éxito y se completó una cantidad considerable de trabajo.

Aprovechamos nuestra visita a Brasil para reunirnos con algunos miembros del comité de planificación local de la 15 Conferencia Mundial de Dbl. Visitamos las instalaciones dónde se celebrará la conferencia y la maravillosa ciudad de São Paulo. La agencia de la conferencia presentó un plan impresionante y muy profesional, lo que nos llenó de confianza y estamos seguros que el evento será extraordinario. Nos gustaría dar las gracias de manera especial a Vula Ikonomidis y Shirley Maia por su extraordinaria hospitalidad durante nuestra estancia.

Asistimos a la 8 Conferencia Nacional de Sordoceguera en Melbourne en abril del 2010. Able Australia, una de las organizaciones pequeñas afiliadas a Dbl, y el Consejo de Sordoceguera de Australia organizaron una conferencia excelente con un programa que incitaba a la reflexión y una mezcla fabulosa de personas del campo de la sordoceguera. Fue un placer para el Secretariado poder dar a conocer Dbl a la comunidad australiana en esta conferencia. Dbl estuvo muy bien representada con William Green y Ges Roulstone como principales oradores internacionales.

Director de Comunicaciones

Tras la ratificación de de CDBA como proveedor de la función informativa nos complace estar en contacto de forma frecuente con el nuevo Director de Comunicaciones, Stan Munroe. Stan ha tomado el puesto con mucho entusiasmo y energía; nos alegra poder trabajar juntos para mejorar la funcionalidad de la página web y para que el contenido sea interesante y esté al día. Animamos a todos los miembros a que se pongan en contacto con Stan con noticias sobre el trabajo y los eventos en los que estáis participando para que podamos compartirlos con los demás miembros y personas que visitan la página web de Dbl. Puede ponerse en contacto con Stan por email:

munroes@seaside.ns.ca.

Nos gustaría dar las gracias Eileen Boothroyd por su compromiso constante como Directora de Comunicaciones en la etapa anterior. Ha sido un placer y un privilegio poder trabajar con ella.

Proceso de nominación

Knut Johansen fue elegido Jefe del Comité de Nominaciones en la reunión del Consejo que tuvo lugar en Senigallia en el 2009; nos hemos mantenido en contacto con él de forma regular para ayudarle en el desarrollo del proceso de nominaciones. Los miembros ahora tienen la oportunidad de presentar sus nominaciones a los puestos de Presidente/a de Dbl, Vicepresidente/a y miembros del Consejo. Las nominaciones pueden enviarse hasta el 31 de enero del 2011, pero pueden presentarse ya y se ratificarán en la Conferencia Mundial en Brasil en el 2011. . Para más información sobre el proceso de nominación, por favor póngase en contacto con Knut Johansen por email: knut.johansen@signo.no.

Afiliación

A principio de año se enviaron para la renovación de la suscripción a todos aquellos miembros cuya suscripción había caducado; la respuesta ha sido muy positiva. Nos complace dar la bienvenida a nuevos miembros, tanto individuales como corporativos; será un placer mantenernos en contacto de forma regular con todos ustedes a lo largo del año. Del mismo modo, animamos a todos los miembros a que se mantengan en contacto con nosotros para mantenernos informados y para que la base de datos de Dbl se mantenga al día, incluyendo información actualizada relativa a los datos de contacto.

Si no ha renovado su suscripción o conoce a alguien que quiere afiliarse, por favor visite la página web de Dbl para suscribirse online:

www.deafblindinternational.org/standard/membership.html.

Si le gustaría recibir información sobre el estado de su suscripción, por favor póngase en contacto con el Secretariado en:

secretariat@deafblindinternational.org, y con mucho gusto atenderemos su consulta.

Esperamos que disfrute recibiendo los emails del Secretariado con información sobre novedades y eventos de interés. Si hace tiempo que no recibe noticias nuestras, por favor envíenos un mensaje para corroborar que la dirección de correo electrónico de su ficha es la correcta.

Gracias

Elvira Edwards y Bronte Pyett.

Miembros

Hoja de inscripción Individual

Me gustaría afiliarme a la Dbl como individuo

Me gustaría renovar mi suscripción individual a Dbl

Datos del afiliado Número del afiliado

Título Apellido Nombre

Organización

Profesión

Dirección (línea 1)

Dirección (línea 2)

Ciudad/Población Estado/Región

Código postal País

Teléfono Número de fax

(Por favor incluya los prefijos regionales y nacionales)

Dirección de e-mail:

Es usted:

Una persona sordociega Un familiar Un profesional

Trabaja su organización principalmente para/con:

Personas ciegas Personas sordas personas sordociegas

Personas discapacitadas Otro (por favor indique)

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

Revista Dbl (por favor marque una casilla en cada categoría)

Me gustaría recibir la revista Dbl en: papel disco*

(La versión en disco de la revista Dbl se distribuye solamente en formato texto en disquete)

Cuota de afiliación, por favor marque la casilla que corresponda

Quiero pagar una cuota de 4 años al precio reducido de 100 d

Hoja de afiliación para organizaciones

Hay tres niveles de afiliación para organizaciones

Organizaciones grandes, cuota anual entre 3,000d y 5,000 d

Organizaciones pequeñas, cuota anual entre 300 d y 1,500 d

Organizaciones muy pequeñas, cuota anual entre 100d y 250d

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

Nos gustaría afiliarnos a la Dbl como organizaciones Grande/Pequeña/Muy pequeña

Cuota anual de suscripción a la biblioteca 50 d

Incluimos una cuota anual de d _____

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

Nos gustaría recibir _____ copias

Detalles del afiliado:

Organización

Representante

Dirección (línea 1)

Dirección (línea 2)

Población/Ciudad Estado/Región

Código postal País

Tel: Fax

(Por favor incluya los códigos regionales y nacionales)

Email:

Web:

¿Cómo pagar?

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

Método de pago

Transferencia bancaria

Tarjeta de crédito Cheque

A) Para el pago por medio de transferencia bancaria

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

Nombre del banco: RABOBANK

Dirección: Sint-Michielsgestel, Países Bajos

Titular: Instituut voor Doven: INZAKE DBI

Nº de cuenta: 11.29.09.825

Código swift: RABONL2U

IBAN: NL31 RABO 0112 9098 25

Fecha de la transferencia:

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

B) Pago con tarjeta de crédito

Tipo de tarjeta: VISA American Express MasterCard

Número de tarjeta:

Fecha de caducidad:

Titular de la tarjeta:

C) Pago con cheque

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

Por favor envíe esta página por fax: (08) 9473 5499 o envíela a:

The Secretariat, Deafblind International, PO Box 143, Burswood WA 6100, Australia

La Asociación Mundial que Promueve Servicios para Personas Sordoceigas

Miembros honorarios

Presidente

William Green

Lega del Filo D'Oro

Via Montecerno 1, Osimo 60027

ITALIA

Tel: +39 - 71 - 72451
Fax: +39 - 071 - 717102
Email: green.lfo@usa.net
Vicepresidenta
Bernadette Kappen
Instituto de Educación Especial Nueva York
999 Pelham Pkwy, Bronx, New York 10469
EE. UU.
Tel: (718) 519 – 7000
Email: bkappen@nyise.org

Tesorero
Ton Groot Zwaaftink
Royal Dutch Kentalis
Theerestraat 42
Sint Michielsgestel Noord-Brabant 5271 GD
PAÍSES BAJOS
Tel: +31 73 55 88 280
Email: T.GrootZwaaftink@kentalis.nl
Secretaria
Elvira Edwards
Senses Foundation Inc.
PO Box 143
Burswood WA 6100
AUSTRALIA
Tel: +61 - 8 - 9473 5400
Fax: +61 - 8 - 9473 5499
Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au

Director de Comunicaciones
Stan Munroe
Asociación de Sordociegos de Canadá
2652 Morien Highway
Port Morien, Nova Scotia B1B 1C6
CANADÁ
Tel: +1-902-737-1453
Fax: +1-902-737-1114
Email: munroes@seaside.ns.ca
Líder del Grupo de Estrategias
Gillian Morbey
Sense Escocia
43 Middlesex Street
Kinning Park Glasgow, Scotland G41 1EE

REINO UNIDO

Tel: +44 (0)141 429 0294

Fax: +44 (0)141 429 0295

Email: gmorbey@sensescotland.org.uk

Coordinador de Redes

Plaza vacante

Relaciones Internacionales

Sergei Sorokin

Perkins International

175 N. Beacon Street

Watertown, MA 2472

EE. UU.

Tel: +1-617-924-3434

Fax: +1-617-923-8076

Email: sergei.sorokin@Perkins.org

Miembros Corporativos Mayores

DINAMARCA

Interfond

Pierre J.Honore

Tel:+4563710218

Email:pjh.interfondail.dk

FRANCIA

Jean-Marc Cluet

Consortio de Sordociegos de Francia

Tel: +33 - 1 - 4627 4810

Fax: +33 - 1- 4627 5931

Email: a.n.p.s.a@wanadoo.fr

ALEMANIA

Monika Brenes

CBM

Tel: +49 - 6251 - 131 320

Fax: +49 - 6251 - 131 165

Email: Monika.Brenes@cbm.org

Página web: www.cbm.org

Wolfgang Angermann

Consortio de Sordociegos de Alemania

Tel: +49 - 511 – 5100 815

Fax: +49 - 511 - 5100 857

Email: w.angermann@taubblindenwerk.de

ITALIA

Rosanno Bartoli

Lega del Filo d'Oro

Tel: +39 - 071 - 724 51

Fax: +39 - 071 - 717 102

Email: info@legadelfilodoro.it

Página web: www.legadelfilodoro.it

PAÍSES BAJOS

Ton Groot Zwaaftink

Royal Dutch Kentalis (antes conocido como Viataal)

Tel: +31 73 55 88 280

Email: T.GrootZwaaftink@viataal.nl

Página web: www.viataal.nl

ESPAÑA

Pilar Gómez

ONCE

Tel: +34 - 91 - 353 5637

Fax: +34 - 91 - 350 7972

Email: pgv@once.es

Página web: www.once.es

SUECIA

Lena Hammarstedt

Resurscenter Mo Gard

Tel: +46 - 122 - 23600

Fax: +46 - 122 - 23690

Email: lena.hammarstedt@mogard.se

Página web: www.mogard.se

REINO UNIDO

Gillian Morbey

Sense Escocia

Tel: +44 (0)141 429 0294

Fax: +44 (0)141 429 0295

Email: gmorbey@

sensescotland.org.uk

Página web: www.sensescotland.org.uk

Sense

Richard Brook

Tel: +44 845 127 0060

Fax: +44 845 127 0062

Email: Richard.brook@sense.org.uk

Página web:
www.sense.org.uk
USA
Escuela Perkins para Ciegos
Barbara Mason
Tel: +1 - 617 - 972.7502
Fax: +1 - 617 - 972 7354
Email: barbara.mason@perkins.org
Página web: www.perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera Adquirida
Plaza de coordinador vacante
Red de Charge
Gail Deuce
Email: gail.deuce@sense.org.uk
Steve Rose
Email: steve.rose@sense.org.uk
Red de Comunicación
Ton Visser
Viataal
Theerestraat 42
Sint Michielsgestel NL - 5271 GD
PAÍSES BAJOS
Tel: +31 - 73 - 55 88 111
Fax: +31 - 73 - 55 88 994
Email: A.Visser@viataal.nl

Red de Adultos con Sordoceguera Congénita
Dominique Spriet
QUENEHEM BP 53 Rue du mont saint Eloi
CALONNE RICOUART 62470
FRANCIA
Tel: +33 - 3 - 21 61 16 16
Email: sprietd@aftam.asso.fr
EDbN
Ricard López
APSOCECAT & APASCIDE
C/ Almería, 31 ATIC

Barcelona ESP 08014
ESPAÑA

Tel: +34-678-712-619

Fax: +34-678-782-600

Email: rlopez@sordoceguera.com

Página web: www.edbn.org

Red de Empleo

Seija Troyano

Nakskovinkatu 8 and 9

78200 Varkaus

FINLANDIA

Email: seija.troyano@dnainternet.net

Red de Latinoamérica

Sandra Polti

ARGENTINA

Email:

poltisan@ciudad.com.ar

Red de Rubeola

Nancy O'Donnell

Centro Nacional Helen Keller para jóvenes y adultos sordociegos

141 Middle Neck Road

Sands Point, NY 11050

EE. UU.

Tel: + 516-944-8900 x326

Fax: +516-944-7302

Email: nancy.odonnell@hknc.org

Red de Hermanos/as

Sabine Kersten

Koningsbeemdstraat 3

Lommel, B 3920

BÉLGICA

Tel: +32 11 53 35 93

Fax: +32 11 53 35 93

Email: siblingsnetwork@gmx.net

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart

15175 Prairie Road

South Solon OHIO 43153

EE. UU.

Tel: +1-740-426-6728

Fax: +1-740-426-6728

Email: bernadette vandentillaart@tiscalimail.nl

Grupo de Estudio Usher
Marylin Kilsby
Sense
South East Regional Office
New Plan House
41 East Street, Epsom
Surrey KT17 1BL
REINO UNIDO
Tel: +44-845 127 0076
Fax: +44-845 127 0077
Email: Marylin.Kilsby@sense.org.uk

Miembros Corporativos Mini

NEPAL
Sociedad de Padres Sordociegos
Renu Lohani
Tel: 977-1 4600450
Fax: 977 1 4600450
Email: rlohani@wlink.com.np

Miembros Corporativos Menores

ARGENTINA
Asociación Cooperativa "Mira con el Corazón" (COOPA)
Beatriz Angelica Zoppi
Tel: +54 - 2302 - 430 690
Fax: +54 - 2302 - 434 274
Email: beazoppi@yahoo.com.ar
Perkins International - Latin America Office
Graciela Ferioli
Tel: +54 351 4234741
Fax: +54 351 4234741
Email: hperkins@fibertel.com.ar
AUSTRALIA
Senses Foundation Inc
Debbie Karasinski

Tel: +61 - 8 - 9473 5400
Fax: +61 - 8 - 9473 5499
Email: dkarasinski@senses.asn.au
Página web: www.senses.asn.au

Able Australia
Celestine Hare

Tel: +61 - 3 - 9882 7055
Fax: +61 - 3 - 9882 9210
Email: Celestine.hare@ableaustralia.org.au; info@ableaustralia.org.au
Consejo de Sordoceguera de Australia (ADBC)

Alisa Wills

Tel: +61 3 9882 8596
Fax: +61 3 9882 9210
Email: info@deafblind.org.au
Página web: www.deafblind.org.au
Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos

Alan Baynham

Tel: +61 - 2 - 9872 0366
Email: alan.baynham@ridbc.org.au
Página web: www.ridbc.org.au
Fundación Forsight para Sordos/Ciegos

Trish Wetton

Tel: +612 9872 9000
Fax: +612 9872 9111
Email: foresight@bigpond.com

AUSTRIA

Österreiches Hilfswerk für Taubblinde
Christa Heinemann

Tel: +43 - 1 - 6020 8120
Fax: +43 - 1 - 6020 81217
Email: c.heinemann@zentrale.oehtb.at
Página web: www.oehtb.at

BRASIL

Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial
Shirley Maia-Rodriguez

Tel: +55 - 11 - 5579 5438
Fax: +55 - 11 - 5579 0032
Email: grupobrasil@grupobrasil.org.br
Página web: www.grupobrasil.org.br

CANADÁ

Asociación de Sordociegos de Canadá
Stan Munroe

Tel: +1 - 902 - 737 - 1453

Fax:+1 - 902 - 737 - 1114

Email: cdbanational@seaside.ns.ca

Página web: www.cdbanational.com

Servicios para Sordociegos de Ontario

Roxanna Spruyt-Rocks

Tel: +1 - 905 - 853 - 2862

Fax: +1 - 905 - 853 - 3407

Email: execdir@deafblindontario.com

Página web: www.deafblindontario.com

Centro de Recursos para Habitantes de Manitota con Sordoceguera (RCMDB)

Jane Sayer

Tel: 1 204 284 6062

Fax: +1 - 204 - 477 - 1390

Email: jsayer@rcmdb.net

Página web: www.rcmdb.mb.ca

Rotary Cheshire Homes

Cindy Accardi

Tel: +1 - 416 - 730 - 9501

Fax: +1 - 416 - 730 - 1350

Email: rchdirector@rogers.com

Página web: www.rotarycheshirehomes.org

Asociación de Sordociegos de Canadá (Sección de Ontario) Inc.

Cathy Proll

Tel: +1 - 519 - 759 - 0520

Fax: +1 - 519 - 759 - 1425

Email: cproll@cdbaontario.com

Página web: www.cdbaontario.com

The Lions McInnes House: Casa Grupo para Personas Sordociegas

Joan Brintnell

Tel: +1 - 519 - 752 - 6450

Fax: +1 - 519 - 752 - 9049

Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

DINAMARCA

Centro para Sordos

Else Marie Jensen

Tel: +45 44 39 12 50

Fax: +45 44 39 12 63

Email: emj@cfid.dk

Página web: www.cfid.dk

Centro de Recursos de Dinamarca para la Sordoceguera Congénita

(Videnscenter for Dovblindfodte)

Marianne Disch

Tel: +45 – 41 - 93 24 65
Fax: +45 - 99 - 14 73 44
Email: vcdbf@servicestyrelsen.dk
Página web: www.dovblindfodt.dk

Centro de Sordociegos

Lars Søbye

Tel: +45 99 31 87 00

Email: laejs@rn.dk

Página web: www.dbc.rn.dk

Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales

Tel: +45 - 96 - 47 16 00

Fax: +45 - 96 47 16 16

Email: nvcdk@nordicwelfare.org

Página web: www.nordicwelfare.org

Centro de Información sobre Sordoceguera Adquirida

Ole Mortensen

Tel: +45 4439 1175

Fax: +45 4439 1179

Email: oem@dbcent.dk

Página web: www.dbcent.dk

FINLANDIA

La Asociación de Sordociegos de Finlandia

Heikki Majava

Tel: +358 40 778 0299

Fax: +358 40 604 7477

Email: kuurosokeat@kuurosokeat.fi; heikki.majava@kuurosokeat.fi

Página web: www.kuurosokeat.fi

ALEMANIA

Graf zu Bentheim Schule-Blindeninstitut

Eberhard Fuchs

Tel: +49 9312 092 119

Fax: +49 931 2092 1233

Email: eberhard.fuchs@blindeninstitut.de

Página web: www.blindeninstitut.de

GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegos

Diamanto-Toula Matsa

Tel: 30-210-6440689

Fax: 30-210-6440689

Email: diamatsa@gmail.com

CHINA HONG KONG

Centro de Recursos para Sordociegos

Sociedad de Ciegos de Hong Kong

Doreen Mui
Tel: (852) 2778 8332
Fax: (852) 2777 6559
Email: doreen.mui@hksb.org.hk

ISRAEL

Nalaga'at Center
Adina Tal
Tel: +972 3 633 08 08
Fax: +972 3 682 37 15
Email: adina@nalagaat.org.il

Página web:
www.nalagaat.org.il

ITALIA

Asociación de Padres de Dinamarca
Lone Poggioni
Tel: +39 075 51 79 413
Email: esbjerg@alice.it

PAÍSES BAJOS

Bartimeus
Marlies Raemaekers
Tel: +31 - 343 - 526 650
Fax: +31 - 343 - 526 798
Email: m.raemaekers@bartimeus.nl
Página web: www.bartimeus.nl

Kalorama
M. Verseveldt
Tel: +31 24 684 77 77
Fax: +31 24 684 77 88
Email: info@kalorama.nl; M.Verseveldt@kalorama.nl
Página web: www.kalorama.nl

Visio
Arthur Smit
Tel: +31 - 55 - 5800 695
Fax: +31 - 55 - 5800 890
Email: arthursmit@visio.org
Página web:

www.visiolooerf.nl

NORUEGA

AKS (Andebu Kompetanse- & Skolesenter)
Anne Lise Høydahl
Tel: +4733438600
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Página web:

www.statped.no/aks

Andebu Dovblindesenter

Knut Johansen

Tel: +47-33-438 700

Fax: +47-33-438 720

Email: knut.johansen@signo.no

Eikholt

Roar Meland

Tel: +47 3288 9050

Fax: +47 3288 9052

Email: roar.meland@eikholt.no

Página web: www.eikholt.no

Centro de Recursos Regional para Sordociegos, Statped Vest

Evabritt Andreassen

Tel: +47-55-923 485

Fax: +47-55-923491

Email: evabritt.andreassen@statped.no

Centro de Recursos Skaadalen

Tonhild Strand Hauge

Tel: +4722703700

Fax: +47 - 22 703 715

Email: tonhild.s.hauge@statped.no

Página web: www.statped.no

RUSIA

Rehabilit Centre for Deaf "Otofon"

Olga Smirnova

Tel: + 7495 4651 740

Fax: + 7495 456 0619

Email: otofon@otofon.ru

Página web: www.otofon.ru

SINGAPUR

Colegio Lighthouse

Koh Poh Kwang

Tel: +65-2503 755

Fax: +65-2505 348

Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg

Página web: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA

APASCIDE: Asociación de Padres de Personas Sordociegas

Dolores Romero Chacon

Tel: +34-91-733 5208

Fax: +34-91-733 4017

Email: apascide@arrakis.es

Página web: www.apascide.org

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)

Ricard López

Tel: +34 93 331 7366

Fax: +34 93 331 4220

Email: fesoce@fesoce.org; rlopez@sordoceguera.com

Página web: www.fescoe.org

SUECIA

FSDB

Helena Söderlund

Tel: +46-8-399 000

Fax: +46-8-659 5042

Email: fsdb@fsdb.org

Página web: www.fsdb.org

Centro de Recursos de Suecia para Temas Relacionados con la Sordoceguera

Lena Hammarstedt

Tel: +4687552368

Fax: +46 87552368

Email: lena.hammarstedt@mogard.se

Página web: www.nkcdb.se

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Anna Lena Steenson

Tel: +46-15852300

Fax: +46-15852317

Email: anna-lena.steenon@spsm.se

Página web: www.spsm.se

SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen

Stefan Spring

Tel: +41 62 888 28 66

Fax: +41 62 888 28 60

Email: spring@szb.ch

Página web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Jette Ehrlich

Tel: +41 - 44 - 714 7100

Fax: +41 - 44 - 714 7110

Email: henriette.ehrlich@tanne.ch

Página web: www.tanne.ch

REINO UNIDO

Sense International

Amy Gray

Tel: +44 (0)20 7520 0980

Fax: +44 (0)20 7520 0985

Email: amy.gray@senseinternational.org.uk

Página web: www.senseinternational.org

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

Instituto de Educación Especial de Nueva York

Bernadette Kappen

Tel: (718) 519 – 7000

Email: bkappen@nyise.org

Colegio de Ciegos Overbrook

Jackie Brennan

Tel: +1 - 215 - 877 0313

Fax: +1 - 215 - 877 2466

Email: jackie@obs.org

Página web: www.obs.org

VENEZUELA

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, Asociacion Civil

Maria Luz Neri de Troconis

Tel: +58 212 9911037

Fax: +58 212 9911725

Email: socieven@socieven.org

maluzneri@socieven.org

Página web: www.socieven.or