

DbI
R

LA REVISTA DE
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

Número 59 • Julio 2017

Review



Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



**Imagen de la Unidad de Sordociegos
en el Holy Land Institute for Deaf and
Deafblind Children**

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

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

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

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

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

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

DbI Secretariat
Able Australia, Camberwell
Email: secretariat@
deafblindinternational.org
Teléfono : +61-1300-225-369
DL: +61-03-9046-0555
M: +61-0413-157-556

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

Editor

Stan Munroe
Email: information@deafblindinternational.org

Diseño

Sally Coleman

Distribución y Afiliación a la DbI

Secretaría de la DbI
Email: secretariat@deafblindinternational.org

Página web de la DbI

Stan Munroe y la Secretaría

Oficina Editorial

CDBA Office, 2652 Morien Hwy,
Port Morien, NS, Canada B1B 1C6

Email: information@deafblindinternational.org
Página web: www.deafblindinternational.org
Tel: +1 902-737-1453
Fax: +1 902-737-1114

Un Mensaje de la Presidenta

Queridos amigos y colegas:

El Comité Ejecutivo se reunió en Londres en marzo de este año. Tuvimos el placer de recibir a Gary Daly, nuestro nuevo secretario, de Able Australia. Fue una gran oportunidad de conocer a Gary y ponernos al día sobre los “trabajos” de la DbI. Estaba claro que Gary venía ya con mucha información gracias a Matthew, Bronte y al traspaso fluido que ha hecho Senses Australia.

En el momento de escribir, estamos esperando el inicio de nuestra 9ª Conferencia Europea de la DbI en Aalborg, Dinamarca. Como siempre nuestro inmenso agradecimiento a todos por su duro trabajo en estos eventos. Ya sé que hay varias Redes atareadas organizando sus actividades alrededor de la conferencia de septiembre, como por ejemplo, las de Usher, Actividades al Aire libre, CHARGE y Juventud. También le debemos un gran agradecimiento a Henriette Olesen, que se ha retirado como nuestra Coordinadora de Redes. El ManCm ha estado debatiendo la forma en que podemos seguir adelante y ya informaremos de los avances en nuestra reunión de la Junta Directiva de septiembre.

Como siempre, nuestros colegas y miembros están implicados en algunas maravillosas iniciativas. Ya leeréis más adelante en la Revista mucho sobre sus logros. Desafortunadamente no puedo participar en todos ellos, pero sí en algunos. He pasado una maravillosa semana en India en febrero y como siempre me quedé impresionada por la cantidad de trabajo que nuestros colegas de India consiguen hacer. Estuve



especialmente encantada de acudir a una exposición de arte sobre el tema de los sentidos.

He estado en contacto con Dmitry y la Deaf-Blind Support Foundation Con-nection y espero visitar Moscú en junio. Estamos todos encantados de que el equipo de Dmitry siga publicando una versión de la DbI Review en ruso. También voy a participar en una conferencia en Dublín organizada por Child Vision, que es una organización innovadora que apoya a niños MHVI.

El ManCom tiene el placer de anunciar que la conferencia de las Américas está organizada para abril de 2018 y le desea todo lo mejor a Marianne Riggio y a Perkins para este importante evento.

Continuamos nuestra relación con ICEVI y la FMSC. La Federación Mundial de Sordociegos sigue con su importante papel de controlar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Teniendo todo esto en cuenta, es una época muy atareada para nuestra administración, nuestras redes y actividades de conferencias y el trabajo a nivel político. Todo ello es posible gracias al duro trabajo y al compromiso de nuestros miembros.

Un saludo.

Gill Morbey, Presidenta de la DbI

Editorial

Bienvenidos a la 59 edición de la DbI Review. Presentamos de nuevo otro número lleno de un ecléctico despliegue de artículos, que espero os resulten atractivos. Al igual que la sordoceguera es una discapacidad única, los artículos que incluimos en esta edición son también únicos en los temas que abordan.

Esta edición comienza con un saludo especial a Cristiana Salomie con motivo de su jubilación de una brillante carrera de atención a niños con sordoceguera en Rumanía. Cuando Cristiana se encontró por primera vez con niños sordociegos en los orfanatos de Rumanía y en hospitales de larga estancia hace 20 años, se quedó horrorizada por las condiciones en las que vivían. Tomó apasionadamente la determinación de hacer algo acerca de ello. Por consiguiente, sus acciones jugaron un papel fundamental en cambiar las vidas de cientos de niños y adultos. Más recientemente, en 2015, recordamos a Cristiana por liderar la 15ª Conferencia Mundial de la DbI en Bucarest.

Los 2 siguientes artículos de esta edición son de la Canadian Deafblind Association Ontario Chapter y de la brasileña Daniella Forchetti. En mi opinión nos muestran de manera brillante que artes tales como la música y la danza pueden servir como increíbles herramientas multisensoriales para mejorar las vidas de las personas con sordoceguera. Cualquiera que acudiera a la Conferencia de la DbI en Brasil en 2011 recordará la actuación de los bailarines de Daniella en la ceremonia de clausura.

Cuando recibí el artículo “De los sombreros de mylar hasta el aula” al principio me quedé



extrañado con el título, hasta que me di cuenta de que la autora, Paige Furbush, es una representante de la lista cada vez más larga de familiares de personas con discapacidad que eligen carreras profesionales relacionadas con sus experiencias vitales personales. Los comentarios finales de Paige son muy pertinentes: “Sinceramente espero que, educando a otros profesionales, miembros de la comunidad y a los padres de mis alumnos les ayudemos a comprender mejor y a abogar por sus hijos, y que sus necesidades puedan ayudar a cambiar el discurso actual sobre los niños con sordoceguera. Si no difundimos los conocimientos sobre cómo llegar a estos niños únicos, seguiremos viendo profesionales y miembros de la comunidad que les dan la espalda simplemente porque no se sienten preparados para “manejarlos”.”

Uno de los reportajes especiales más esperados viene del Reino Unido, titulado: “Desarrollo de la concienciación sobre la sordoceguera en los servicios sanitarios y sociales para personas ancianas”.

Los autores concluyen que: es posible que los proveedores de servicios sanitarios y de asistencia social no atiendan a las personas mayores con sordoceguera. Este proyecto ha demostrado que la formación del personal

(continúa en página 8)

Índice

Un Mensaje de la Presidenta *Pág. 2*

Editorial e Índice *Pág. 3*

Mensajes de los Vicepresidentes *Pág. 4*

Artículos Generales

La asombrosa actuación de Cristiana *Pág. 5*

Las personas sordociegos “hablan” a través de la terapia musical *Pág. 9*

La chica de Di Cavalcanti: un diálogo intersemiótico entre la pintura, la danza y la audio-descripción *Pág. 13*

Desde los Sombreros de mylar hasta el Aula: Un Viaje Personal *Pág. 23*

Desarrollo de la concienciación sobre la sordoceguera en los servicios sanitarios y sociales para personas ancianas *Pág. 27*

Colaboración nórdica en el ámbito de la sordoceguera *Pág. 42*

Estimular la comunicación en personas con sordoceguera *Pág. 68*

Intervenciones sobre la postura para facilitar las habilidades motoras finas en niños con CHARGE *Pág. 71*

Noticias de las Redes *Pág. 16–22*

CHARGE, Comunicación, Actividades al Aire Libre, Investigación, Usher, Juventud

Conferencias *Pág. 33–41*

Conferencia Europea de Sordoceguera

Conferencia de la Red de las Américas

Conferencia ATAD

Conferencia de la DbI 2019

Panorámica de la Conferencia de Groningen

Noticias de los Países *Pág. 46–67*

Argentina, Australia, Irlanda, Jordania, Malawi, Nicaragua, Rusia y Suiza

Investigación Acción *Pág. 75–81*

Análisis cualitativo de datos

Aprender a través de la investigación acción

Libro

Ponte en mis zapatos *Pág. 82*

Miembros y Secretaría de la DbI *Pág. 83–89*

Miembros de la Junta Directiva 2015–2019

Noticias de la Secretaría

Pautas para patrocinar

Plan estratégico de la DbI

Listas de Responsables y miembros corporativos

Pág. 90

Mensajes de los Vicepresidentes

BERNADETTE M. KAPPEN INFORMA:

Mientras os envío este mensaje, en los Estados Unidos celebramos la semana de Sensibilización hacia la Sordoceguera. Gracias a los esfuerzos de todos los que estamos en este ámbito y de los que abogan por la defensa, se ha recorrido un largo camino en los últimos 30 años en nombre de las personas con sordoceguera. Tenemos mucho que celebrar. Las personas con sordoceguera son reconocidas por sus habilidades y capacidades. Están en su puesto de trabajo, viven de manera independiente y reciben programas de calidad para cubrir sus necesidades.

Cuando reflexionamos sobre esto, necesitamos mirar hacia el futuro e identificar las lagunas que aún existen. La sensibilización es la clave. Aunque hemos conseguido

que en muchas áreas del mundo se reconozca la sordoceguera como una discapacidad única, aún hay muchos países que luchan para que niños y adultos reciban los servicios que merecen.

El plan estratégico actual de la DbI está centrado en ayudar a cerrar esas brechas. He tenido el placer de trabajar con Graciela Ferioli para comenzar a elaborar una campaña de sensibilización que ayude a promover la sordoceguera en países que aún no están conectados con la DbI. En los próximos años, la web crecerá para ofrecer ayuda y apoyo a los profesionales, padres y personas con sordoceguera. No todo el mundo puede asistir a las conferencias, pero pueden estar conectados y recibir la información que necesitan para promover el desarrollo de los servicios. Cuando sea posible se



organizarán pequeños encuentros de personas para hablar de las necesidades y ofrecer apoyo. Graciela también se mantendrá en contacto con las Redes para ayudarles en el tema de la comunicación y de cómo compartir los conocimientos.

El Comité de Premios quería recordaros que penséis en personas a los que os gustaría nominar. La Red de las Américas de la DbI celebrará una conferencia en abril de 2018 en Hyannis, Massachusetts. Será una oportunidad para honrar a las personas con el Premio a los Logros de toda una vida, Premio a los Servicios Distinguidos y Premio al Joven Líder Profesional. Por favor, comenzad a pensar en ello y remitiros a la web para información sobre las nominaciones.

Bernadette M. Kappen
(bkappen@nyise.org)

FRANK KAT INFORMA:

El año pasado será recordado como el año en que dimos cuerpo a los detalles de nuestra política de 3 puntos. En nuestra reunión en Orlando acordamos que necesitábamos centrarnos en la Diversidad, las Redes Sociales y Tecnología, y en la Redes.

Con “dar cuerpo” quiero decir que hemos pasado de describir los objetivos a ponernos en acción. Se ha hecho una descripción concreta de cada punto, que incluye la correspondiente asignación presupuestaria.

El grupo de trabajo sobre Diversidad presentará las primeras propuestas concretas para conseguir nuestro objetivo de promover la diversidad en nuestra organización. Estoy encantado de que Graciela Ferioli nos ayude en esta tarea. Esperamos las ideas de los miembros para ayudarnos con la implementación de nuestras políticas.

Durante el tiempo que he estado en la DbI, algunas veces en combinación con mi trabajo en Kentalis, me

he dado cuenta de dos cambios principales que se han producido en el área de la sordoceguera. El primer cambio fundamental lo percibí cuando participé recientemente en 2 reuniones en Bruselas y en Viena, y era que la sociedad está demostrando un creciente interés por la inclusión. Este avance por supuesto está siendo generado por las propias personas sordociegas. No podemos olvidar también que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad está consiguiendo ahora muchos más avances en este sentido. Esta convención reafirma que la sociedad debería garantizar que cada persona sea un miembro de pleno derecho. La opción de ofrecer tan sólo una “educación y atención especial” separadas, sin la posibilidad de poder hacer una elección realmente libre e informada, entra en conflicto pues con esta convención de la ONU. Desde nuestro trabajo en la DbI, significa que esto nos afecta a todos, lo que

supone mejorar nuestros procesos en este sentido.

El segundo cambio se relaciona con la Información, la Comunicación y la Tecnología (TIC). Al igual que este tema es importante para nuestras organizaciones miembro, las TIC son una herramienta fundamental para mejorar la autonomía y el empoderamiento de las personas sordociegas.

Aparte de este contexto, el pasado noviembre, muchos de mis colegas y yo participamos en la conferencia “Comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita”, en Groningen. Observé que el nivel de nuestros conocimientos, los talleres y las reuniones de trabajo era muy elevado. Este es el resultado de una sólida colaboración y de compartir. Y ya sé que este será el caso de la 9ª Conferencia Europea en Aalborg, Dinamarca. Estaré encantado de veros allí, ¡preparándonos para el futuro!

Frank Kat (F.Kat@kentalis.nl)

La Asombrosa Actuación de Cristiana

Cristiana Salomie, que dejó su puesto como Directora de Sense International Rumanía en marzo, ha visto grandes cambios en su país en los últimos 20 años.

Hace 20 años, cuando Cristiana Salomie encontró por primera vez niños sordociegos en los orfanatos rumanos y en hospitales para enfermos de larga duración, se quedó horrorizada por las condiciones en las que estaban viviendo y tomó apasionadamente la determinación de hacer algo al respecto. Como primera directora de Sense International Rumanía¹ jugó un papel fundamental en el desarrollo de servicios de atención temprana, educación inclusiva y vocacionales, que han cambiado la vida de cientos de niños y adultos.

Cristiana se retiró en marzo y está encantada de pasar el testigo a la que durante mucho tiempo fue su compañera, Edelka Czondi. Ha hablado con Colin Anderson acerca de los retos y de las muchas alegrías de su asombroso viaje.

¿Cómo comenzó todo esto?

Cristiana trabajó 20 años como profesora de lenguaje, durante los cuales tuvo algunos alumnos sordos, que habían sido dados por perdidos por otros profesores.

“Mi primera alumna, que era sorda, era una chica extremadamente inteligente,



Cristiana habla en la Conferencia de la DbI de Rumanía

cuyos padres decidieron que fuera educada en una escuela ordinaria”, comenta, “ y puesto que contaban con los recursos necesarios y eran unos padres sumamente conscientes, asumieron el riesgo. Pero resultó una tarea altamente complicada para mí como profesora del aula y tuve que luchar mucho. Fue muy duro porque al final de cada trimestre mis compañeros me decían que por culpa de esta chica la clase en general no había funcionado bien. Nunca lo olvidaré”.

Fueron años difíciles, con todo el país viviendo bajo la “plaga de

terror” de Ceausescu, tal y como lo describe Cristiana. Después de la revolución de 1989, Cristiana se ofreció como intérprete voluntaria y apoyó a Nev Jeffries y después a Richard Turner, jefes de la Cruz Roja Británica en Rumanía. Viajaron por toda Rumanía distribuyendo medicinas, juguetes y comida para niños, pero se sintieron abatidos por la corrupción y la negligencia con las que se encontraron.

“Hallamos a un niño en un hospital para enfermos de larga duración que estaba en la misma habitación que un anciano; todo aquello era horrible”, dice.

¹ <http://surdocecitate.ro/en>

Más adelante, con fondos del RNIB² y del RNID³ (ahora Action on Hearing Loss), ella y Nev, y después con Richard, visitaron escuelas para deficientes visuales y auditivos por toda Rumanía, gracias a lo cual sus conocimientos y su experiencia aumentaron. Fue en la Rumanía School for the Blind (Escuela para Ciegos de Rumanía) de Bucharest, donde se encontró con Paul Ennals (ahora Sir Paul Ennals), de Sense y donde comenzó su larga relación con Sense International, de la que fue nombrada Directora para Rumanía en 1997.

Había toda una montaña que escalar. “Tuve que empezar de cero”, comenta. “Nadie había oído antes hablar de la sordoceguera en Rumanía. De hecho, cuando Richard Hawkes (el primer Director de Sense International) y yo comenzamos a visitar distintos ministerios y asociaciones para sordos y ciegos, todo el mundo decía: “No tenemos personas sordociegas en Rumanía”, pero yo sabía, tras haber visitado todos esos colegios, que eso no era verdad”.

Durante esta época, la experiencia y las habilidades de los profesionales de Sense del Reino Unido para trabajar con personas sordociegas, nos resultaron inestimables. Cristiana rinde homenaje a los muchos colegas que la apoyaron, entre ellos: Richard Hawkes, Rodney Clark, Emanuela Brahamsha, Mary Foster, Norman Brown y Eileen Boothroyd, por mencionar tan sólo unos cuantos.

Formación de profesores

Una de las principales luchas fue conseguir que el gobierno rumano reconociera por ley la sordoceguera, lo que finalmente se consiguió en 2006. La Ley 448 de la Discapacidad reconoce la sordoceguera como una discapacidad única y el derecho de las personas con esta discapacidad a recibir los servicios adecuados. “Yo sabía que a menos que hubiera una ley, no podríamos tener éxito”, dice Cristiana.

“Teníamos un plan muy, muy claro y comenzamos por la educación. Desarrollamos

programas y materiales de formación para profesores y personal de apoyo, de forma que pudieran ser altamente eficaces en su trabajo en la educación inclusiva”.

En este punto, nuestra idea no era crear nuevos servicios nosotros mismos, sino más bien trabajar con el Ministerio de Educación para mejorar el sistema ya existente, además de apoyar y formar a los profesores. “Les explicamos que aunque pareciera un poco costoso”, nos dice, “la ratio de un profesor para cada niño y las aulas con un máximo de 4 niños eran importantes porque si los niños reciben ayuda en los primeros momentos, tienen posibilidad de hacer algo y no de vivir en una situación de apoyo para el resto de sus vidas, lo que sería más rentable a largo plazo.”

Desde 1998, se han formado alrededor de 200 profesores, psicólogos, fisioterapeutas y 10 formadores nacionales. Y unos 500 niños se han beneficiado de clases especializadas en escuelas estatales.



Cristiana y sus colegas en los premios Erste

² <https://www.rnib.org.uk>

³ <https://www.actiononhearingloss.org.uk>

El poder de la intervención temprana

Este fue un inmenso progreso, pero puso de manifiesto un reto aún mayor: “Nos dimos cuenta de que muchas veces la rehabilitación de los niños en edad escolar no era posible”, dice, “si antes no se habían detectado sus deficiencias sensoriales.”

“Así pues, establecimos colaboraciones con las autoridades nacionales y locales en 4 centros de Rumanía (Bucarest, Oradea, Timisoara e Iasi), con el fin de que los bebés recién nacidos y los niños pequeños fueran cribados y evaluados de cara a la detección de las deficiencias de vista y oído. Los que necesitaban apoyo podían acudir a uno de los 4 Centros de Intervención para la Atención Temprana, en los que tanto ellos como sus padres podían recibir ayuda especializada.”

De esta forma se han cribado 103.581 bebés en busca de deficiencias auditivas, 17.049 para deficiencias visuales y se han detectado 234 niños que presentaban una deficiencia sensorial dual.

Este diagnóstico temprano es vital para poder iniciar las terapias de estimulación sensorial lo más pronto posible, teniendo como prioridad fundamental ofrecer al niño apoyo para la comunicación. Un informe de Sense International Rumanía de 2014 sobre atención temprana afirma que: “la Comunicación se basa en garantizar la relación entre el niño y las personas que le rodean, así como en su necesidad de adaptar el entorno. La atención temprana se centra en lo que el niño puede hacer, en la forma en que puede comunicar sus necesidades e intereses.”

“No tengo palabras para expresar lo importante que es la atención temprana”, dice Cristiana. “Uno

de los días más felices de mi vida fue cuando conocí a una madre a la que los doctores le habían dicho que su hijo estaba condenado a ser ciego. Pero al cabo de algunas sesiones de estimulación múltiple, la misma doctora cambió su diagnóstico y pudo vislumbrar un futuro mucho mejor para él.”

Desde el mismo comienzo, Cristiana era consciente de que los padres deberían jugar un papel fundamental en este proceso. Cuando se crearon los equipos interdisciplinarios, integrados por médicos, oftalmólogos, audiólogos y especialistas en educación, los padres se encontraron en el centro de todo ello.

Se hizo también un gran esfuerzo para reunir a las familias de manera que pudieran aprender unos de otros, ofrecerse apoyo mutuo y aumentar su confianza en sí mismos. “Se han producido muchas sesiones maravillosas en las que los padres se reunían con nuestros colegas”, nos dice.

Formación Vocacional

Como habréis podido percibir hasta ahora, Cristiana no es una de las que se queda dormida en los laureles, sino que siempre estaba pensando en el siguiente reto. A medida que los niños se iban haciendo mayores y avanzando en su recorrido por la vida escolar, sus padres y profesores comenzaron a manifestar sus preocupaciones acerca de lo que harían en el futuro, ya que el gobierno no ofrecía ningún tipo de provisión.

Así pues, con el apoyo de la Orange Foundation⁴, en 2012 se creó un nuevo proyecto vocacional, en el que “jóvenes con sordoceguera iban a aprender un oficio, incluyendo profesiones modernas, como la topografía digital, lo que les permitiría encontrar un trabajo”, nos dice. Se han creado 8 talleres

vocacionales, en los que han recibido formación hasta ahora 162 jóvenes.

¿Qué ha aprendido?

La vida y la carrera de Cristiana se han desarrollado en medio de un paisaje muy cambiante: desde aquellas primeras experiencias en las aulas, hasta los terribles orfanatos que visitó; desde las exitosas campañas de presión al gobierno hasta el desarrollo de nuevas oportunidades para el siglo XXI. ¿Qué ha aprendido de todo ello?

“Creo que si quieres tener éxito, necesitas pasión, perseverancia, determinación y una estrategia clara”, nos dice. “También he tenido la inmensa suerte de contar con un equipo leal y profesional con el que he trabajado durante muchos años: Etelka Czondi, Ramona Antonie, Andrea Toia, George Salomie, Dana Butuc y anteriormente, Teodora Seiciuc.

No es sorprendente pues, que dejar a sus compañeros y su trabajo no le haya resultado fácil. Está encantada de que Etelka Czondi sea la nueva directora, ya que comparten los mismos valores, además de que Cristiana la implicó fuertemente en todas las tomas de decisiones durante los últimos 2 años. “Marcharme ha sido devastador para mí”, cuenta, “porque mi trabajo ha significado mucho para mí. He tenido una fantástica carrera, estoy inmensamente orgullosa de lo que hemos conseguido y agradecida a todas las personas que me han apoyado en este viaje.”

“Pero estoy contenta y tengo la confianza de que Sense International Rumanía estará en buenas manos. Etelka, junto con su fabuloso equipo, se asegurará de que todo lo que hemos hecho hasta ahora sea sostenible y ¡Sense International Rumanía florecerá!”

⁴ <https://www.foundationorange.com/en>

EDITORIAL (continuación)

asistencial que trabaja en primera línea puede producir verdaderos beneficios tanto en la atención como en la identificación de las personas con sordoceguera.

Otros reportajes especiales incluyen un resumen del estudio doctoral de Saskia Damen sobre la comunicación interpersonal entre las personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación; un estudio de investigación de unos colegas de Terapia Ocupacional de la Perkins School for the Blind, que determinan la eficacia de varias intervenciones de posicionamiento utilizadas para mejorar las habilidades motoras finas de niños en edad escolar con síndrome de CHARGE y/o sordoceguera.

Este número incluye el 5º artículo de la serie de Investigación Acción de la Dra. Susan Bruce. Como complemento del artículo de la Dra. Bruce, hay uno de Helle Buelund Selling y Anne Soby, que presentan una aplicación práctica de la Investigación Acción. Su artículo (Aprender a través de la Investigación Acción) destaca los elementos de un “Proyecto de Investigación Acción” llevada a cabo en el Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH) en Aalborg, Dinamarca.

Además de estos reportajes, esta edición continúa con la tradición de presentar breves informes de las siguientes Redes de la DbI: CHARGE, Comunicación, Juventud, Actividades al aire libre, Síndrome de Usher e Investigación.

Otros interesantes envíos están incluidos en la sección Noticias de los Países. Los artículos son presentados por Argentina, Australia, Irlanda, Jordania, Malawi, Nicaragua, Rusia y Suiza.

Las conferencias siguen siendo una actividad integral de la DbI. En el momento de la publicación, estaremos a sólo unas semanas de la 9ª Conferencia Europea de la DbI (Un toque de cercanía), programada para primeros de septiembre de 2017 en Aalborg, Dinamarca. Cuatro de las Redes (CHARGE, Actividades al aire libre, Juventud y Síndrome de Usher) están organizando pre-conferencias. Todos los detalles están en los respectivos informes de las Redes.

Para terminar, quiero extender mi más profundo agradecimiento a los muchos colaboradores que envían artículos para apoyar esta valiosa publicación.

Atentamente.
Stan Munroe
Julio 2017

Las personas con sordoceguera “hablan” a través de la terapia musical

Brian Shypula

Los mazos del tambor golpean a unos milímetros de la cara de Nicholas y él sonríe de oreja a oreja.

Es una clase de musicoterapia en Centro de Recursos de la Canadian Deafblind Association Ontario Chapter¹ en Paris, Ontario y Nicholas, de 19 años, tiene su mejilla pegada a la piel de una gran mesa tambor en el centro de la sala. Está ansioso por percibir las intensas vibraciones que hacen temblar la sala expulsadas por el instrumento durante el enérgico juego de sus compañeros.

Pero esto no hay sido siempre así para Nicholas. Cuando empezó a venir a la musicoterapia hace alrededor de un año, no era capaz de permanecer más de 10 minutos antes de sentirse sobrepasado y querer marcharse.

“Ahora no sólo se queda toda la hora, sino que participa de manera activa e independiente todo el tiempo”, dice la musicoterapeuta Amy Di Nino.

Colocando su cabeza encima de la guitarra de Di Nino para sentir las vibraciones cuando ella rasguea las cuerdas, Nicholas signa “más” al final de la canción.

“Ahora expresa sus deseos y hace elecciones porque puede acceder a la música de una forma significativa para él”, dice Di Nino.

Al igual que la sordoceguera de cada persona es única, cada uno se beneficia de manera diferente de las sesiones de musicoterapia.

John Jr. ayuda a sus compañeros y participa con ellos de una manera más musical: tanto verbal como no verbalmente.

“Ha crecido como músico y se siente a gusto ayudando a los demás a hacer lo mismo”, dice Di Nino, al describir las habilidades de liderato de John Jr. que ella va viendo cómo evolucionan durante las clases.

Para Alecia, otras de las participantes habituales, la musicoterapia es un intensificador de la seguridad en si misma. Hace poco en una clase se unió a Di Nino en un dueto delante de sus compañeros.

“Es divertido para mí y me encanta, por supuesto”, dijo Alecia.

Las activas clases son evidentemente divertidas, pero la musicoterapia es mucho más. ¿Por qué funciona?

Di Nino, que es una acreditada musicoterapeuta neurológica², dice que los



El autor Brian Shypula

“Si pensamos en neurotransmisores, como la dopamina (fundamental para la coordinación de los movimientos, la regulación de los estados de ánimo y el sistema de recompensas del cerebro) y la serotonina (conocida por regular el ánimo y el sueño), ambos se desencadenan cuando se hace música activa y pasiva...”

¹ Canadian Deafblind Association Ontario Chapter (www.cdbaontario.ca) es un miembro corporativo mayor de la DbI.

² Musicoterapeuta neurológica (MTN) es una aplicación terapéutica de la **música** para las disfunciones cognitivas, sensoriales y motoras que generan las enfermedades **neurológicas** humanas. El tratamiento de MTN está basado en estimular las partes del cerebro humano encargadas de la percepción y la producción de la **música** y en los efectos de ello sobre las funciones no musicales y del comportamiento.



Alecia juega en la mesa tambor con la musicoterapeuta



John Jr. Juega con un tambor con la mediadora

avances tecnológicos en el ámbito de la anatomía cerebral y de la ciencia cognitiva, tales como la imagen a través de la resonancia magnética, han permitido que los neurocientíficos hagan avances significativos a la hora de explicar cómo el cerebro humano convierte las ondas sonoras en música. Estos descubrimientos se añaden a un impresionante cuerpo de evidencias que sugiere que la música puede desencadenar cambios fisiológicos más allá de lo puramente cognitivo.

“Si pensamos en neurotransmisores, como la dopamina (fundamental para la coordinación de los movimientos, la regulación de los estados de ánimo

y el sistema de recompensas del cerebro) y la serotonina (conocida por regular el ánimo y el sueño), ambos se desencadenan cuando se hace música activa y pasiva y tienen una poderosa influencia sobre los estados de ánimo y las funciones corporales”, nos dice.

Hay 4 pasos en la forma en que las personas procesan el sonido. Somos conscientes de que algo ha comenzado a vibrar. Esto viene seguido por la forma en que el sonido nos hace sentir, después el reconocimiento del sonido y finalmente la comprensión del sonido.

“No importa lo aislado que uno pueda estar dentro de su mundo, los elementos de la música (ritmo, timbre, melodía, armonía, tempo, métrica, textura, dinámica) estimulan el córtex auditivo del cerebro de cada persona y no puedo pensar en ningún otro estímulo que haga lo mismo en todas y cada una persona sordociega”, dice Di Nino.

Kristi Clark, Mediadora de Proyectos Especiales de CDBA Ontario, conoció a Di Nino hace varios años cuando acudió a una sesión de musicoterapia acompañando a un usuario.



Greg juega con la mesa tambor con una mediadora

“Simplemente fui testigo de un cambio sobrecogedor en el comportamiento de la persona y en su actitud a lo largo de toda la tarde que estuvimos allí”, recuerda Clark.

El recuerdo se le quedó grabado y ahora Clark está contenta de volver a conectar con Di Nino ofreciendo semanalmente musicoterapia a los usuarios como parte de un programa de mediación para proyectos especiales de CDBA Ontario.

“Esto ha sobrepasado absolutamente mis expectativas”, dijo Clark.

La musicoterapia derriba límites y ofrece nuevas experiencias a los usuarios.

Cada semana hay ejemplos de comportamientos independientes; algunos espontáneos y otros motivados por Di Nino.

“Rayo de sol”, canta Matthew, sonriendo después de una pausa dramática, al terminar el verso “Tú eres mi...” que había empezado a cantar Di Nino.

Todo el mundo vitoreaba.

“No te llesves mi rayo de sol”, cantó Meaghan, con más vítores.

Otras veces los usuarios siguen la canción que encabeza Di Nino con un instrumento, como una pandereta. La musicoterapeuta describió esto como un juego de “llamada-respuesta”. Puede ser dando el mismo número de

golpes que de notas o siguiendo los cambios de tempo que ella hace.

Di Nino explicó que la anticipación, la curiosidad y la imitación son motivadores de la comunicación. Y todos ellos entran en juego en la musicoterapia.

“Si pueden anticipar, es más posible que después se comuniquen”, dice Di Nino.

“Así pues, aquí estamos, manteniendo una conversación con los usuarios que puede ser no-verbal...son capaces de entender que estamos jugando juntos y pueden expresarse de formas que antes no serían capaces de hacer”, nos dice.

Clark está de acuerdo de todo corazón, mencionando la experiencia de una participante, Allison. “Cuando Allison empezó con la musicoterapia, se le ponía la cara muy roja y se mostraba muy tímida y casi se aislaba cuando le llegaba el turno”, dijo Clark.

“Pero ahora se encuentra tan a gusto, sabe cómo anticipar. Lo que es todo un logro para muchos de nuestros usuarios (anticipación: saber qué esperar, qué es lo siguiente). Puedes ver a Allison haciendo sus elecciones de manera independiente”, nos dice.

Di Nino y Clark son conscientes del papel vital de los mediadores durante la musicoterapia.

“No puedo enfatizarlo lo suficiente, con nuestras mujeres y hombres sordociegos que vienen a la musicoterapia: no podríamos alcanzar los objetivos sin la dedicación y el enfoque de “Haz Con, No Por” de todos y cada uno de los mediadores”, dice Di Nino.

Para ayudarles, Di Nino organiza sesiones especiales de musicoterapia exclusivamente para los mediadores, practicando el mismo tipo de actividades que los usuarios van a experimentar posteriormente.

Las mediadoras Brittany Malcolm y Tarisa DeBoer pusieron en práctica las lecciones, demostrando

un pensamiento rápido y gran creatividad con la usuaria Andreina. Debido a la altura de la silla, los pies de Andreina no podían casi tocar el suelo para dar golpecitos al ritmo de I Will Survive (Sobreviviré), así que los mediadores colocaron uno de los pies de Andreina sobre el suyo propio, moviéndolo al compás. En lugar de mano-sobre-mano, llamaron a esta mediación pie-sobre-pie.

Los padres también recibieron una sesión de musicoterapia durante la Conferencia Anual de Padres de la CDBA Ontario, en Collingwood, Ontario, el pasado mes de octubre.

Esto animó a uno de los asistentes a donar de forma anónima la Remo Tunable Drum Talbe (mesa tambor), importada de California, que tanto fascina a Nicholas.

Una madre, Patty Coleman dijo que ella piensa que la musicoterapia mantiene a su hija, Kimberly, que no tiene visión y algún resto auditivo.

“Ella está muy a la defensiva a nivel táctil, es muy difícil conseguir que haga cosas. No hay que forzarla a que haga las cosas, sino que hay que exponerla a ellas”, dijo Coleman, que mira y sonríe cuando Kimberly coloca una mano encima de la mesa tambor o intenta coger un instrumento que sujetan los mediadores.

Coleman dijo que ella también valora la parte social que la musicoterapia tiene para Kimberly, que es hija única y no tiene muchos contactos con los demás excepto con sus mediadores y sus padres.

“Esto le da una vida más normal”, dice su madre.

“Se trata de un sentimiento espiritual, con todo el mundo tocando al mismo tiempo”, dice Marjorie Odell, una de las mediadoras de Kimberly.

El aspecto social se extiende a los otros profesionales que trabajan en el Centro de Recursos,

“Así pues, aquí estamos, manteniendo una conversación con los usuarios que puede ser no-verbal...son capaces de entender que estamos jugando juntos y pueden expresarse de formas que antes no serían capaces de hacer.”

Kevin con la mediadora rasga las cuerdas de la guitarra de la musicoterapeuta



Nicholas coloca su cabeza en el mástil de la guitarra de la musicoterapeuta para sentir las vibraciones del instrumento



Nicholas con la mediadora descansa su mejilla sobre la mesa tambor para sentir las vibraciones



Jugando juntos sobre la mesa tambor están desde la izquierda: Rena, Alecia, la musicoterapeuta Amy Di Nino, LeeAnn y John Jr.

muchos de los cuales asoman su cabeza por la puerta para observar cuando oyen la música reverberando por todo el edificio.

“Este es mi día favorito en el trabajo, cuando puedo venir y oír a todo el mundo disfrutando y oigo la música todo el día. Todos los que han estado en las clases de Amy en el Centro de Recursos siempre sienten una gran anticipación”, dice Leah Cameron, Directora de Servicios.

Di Nino no tenía experiencia con sordociegos antes de aceptar un trabajo en la W.

“Hay melodías y ritmos que estos hombres y mujeres necesitan crear para darles a ellos y a la sordoceguera una voz dentro de nuestro mundo.”

Ross Macdonald School³, en Brantford, Ontario, hace 15 años.

“La curva de aprendizaje era muy empinada... tardé al menos 5 años en sentirme a gusto con mis capacidades para conectarme de manera eficaz a través de la música”, dice Di Nino, quien recibió un premio provincial a la excelencia educativa en 2012 por su trabajo en WRMS y es una de las pocas musicoterapeutas en Norteamérica que trabajan con personas con sordoceguera.

Ahora está cursando un Máster en terapia en el Berklee College of Music⁴, en Boston, tiene su consulta particular, ADD Music Wellness, y está elaborando un libro de música interactiva que pueden utilizar los educadores, los mediadores y los musicoterapeutas que trabajan con personas con sordoceguera.

Di Nino anima a otras organizaciones que trabajan con personas con sordoceguera a que experimenten incorporando la musicoterapia. Casi cada país y dentro de él, cada estado o provincia tiene una organización en la que se pueden encontrar un musicoterapeuta, dice. En Canadá existe la Canadian Association of Music Therapy

(CAMT)⁵ y la Music Therapy Association of Ontario (MTAO)⁶.

“La musicoterapia permite que todo el mundo participe, sin ser necesaria ninguna experiencia previa. En cada sesión de musicoterapia, observo cómo las personas con sordoceguera se empoderan gracias a la música”, dice.

CDBA Ontario celebró su primer concierto de Navidad en diciembre de 2016, tomando impulso en el programa de musicoterapia. Los usuarios actuaron en una sala abarrotada en el Centro de Recursos. Clark dijo que uno de sus objetivos es hacer más actuaciones de grupo para el público. “No hay nada mejor que cuando el usuario puede decir: “Hey, mírame, esto es lo que he conseguido. Esto es lo que he hecho, puedo hacerlo”, nos dijo.

“Hay melodías y ritmos que estos hombres y mujeres necesitan crear para darles a ellos y a la sordoceguera una voz dentro de nuestro mundo”, dijo Di Nino.

Para más información, contactad con Grian Shypula, Coordinador de Comunicación de CDBA Ontario Chapter en el correo: Bshypula@cdbaontario.com

³ www.psbnet.ca/eng/schools/wross

⁴ <https://www.berklee.edu>

⁵ www.musictherapy.ca

⁶ www.musictherapyontario.com

La chica de Di Cavalcanti: un diálogo intersemiótico entre la pintura, la danza y la audio-descripción

Daniella Forchetti

Introducción

El tema del arte y la accesibilidad está siendo cada vez más difundido en todo el mundo, ya sea como actividad escolar o como una forma de ocio. El objetivo de esta ponencia es mostrar cómo la colaboración entre la danza y la audio-descripción podría ser otro recurso dentro del ámbito de la accesibilidad sensorial y cultural.

Este proyecto comenzó a raíz de una invitación que nos hizo Amanda Tojal (PhD), conservadora de la exposición “*Sentir pra Ver*”, para que presentáramos en esa misma exposición un taller/actuación de danza que representara el cuadro titulado “Sin título”, de Emiliano Di Cavalcanti². Elegimos esta obra de arte para crear otra forma de accesibilidad a la comunicación que formara parte de la exposición.

La exposición estaba formada por 14 reproducciones fotográficas de obras de arte pertenecientes a la Pinacoteca do Estado of São Paulo³. Estas reproducciones estaban presentadas con recursos tan accesibles como: medios sonoros, reproducciones tridimensionales y bidimensionales y tabloneros que incluían elementos con figura/fondo de alto contraste encaminados a facilitar la comprensión de las obras de arte.

La exposición también

incorporaba, como recurso para la accesibilidad, una audio-descripción que estimulaba la exploración y la interpretación de las obras de arte seleccionadas. La audio-descripción está considerada como una modalidad de traducción intersemiótica⁴ que permite la traducción de las imágenes en palabras durante eventos culturales, deportivos, educativo o turísticos, lo que facilita la participación de las personas con deficiencia visual. El propósito en este caso era incluir a las personas con sordoceguera, con discapacidad intelectual, dislexia, analfabetos y a los mayores, con el fin de ampliar los grupos de población que se benefician de la audio-descripción.

Cuando se representa un cuadro a través de la danza, se utiliza la audio-descripción para mediar entre la imagen, el movimiento y las palabras. El primer momento consistió en una representación intermediada, en la que un guía-intérprete funcionaba como mediador, escuchando la audio-descripción y después interpretando la actuación para la persona sordociega. La representación interpreta la imagen para la persona sordociega.

Como investigadora y creadora-intérprete de la danza, elaboré el guión de la audio-descripción para



AUDIO DESCRIPCIÓN DE LA FOTO DE DANIELLA FORCHETTI:

una mujer con la piel blanca, carar edonda, cabello moreno, corto y liso, ojos marrones, nariz mediana y sonrisa con labios pintados de rojo.

nuestra actuación. La narración de la audio-descripción fue realizada por otro miembro de la exposición. El guía-intérprete sirvió de mediador entre la audio-descripción de la danza y las personas sordociegas que habían acudido.

Metodología

Esta investigación consistió en un estudio de caso en el que se utilizó la audio-descripción de una danza que representaba un cuadro para una audiencia sordociega.

Al utilizar un enfoque

¹ https://www.sescsp.org.br/.../50534_EXPOSICAO+SENTIR+PRA+...

² [https://en.wikipedia.org/wiki/Emiliano_Di_Cavalcanti_\(Rio_de_Janeiro,_1897-1976\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Emiliano_Di_Cavalcanti_(Rio_de_Janeiro,_1897-1976))

³ pinacoteca.org.br

⁴ https://en.wikipedia.org/wiki/On_Linguistic_Aspects_of_Translation (el signo lingüístico verbal es el que aporta su significado a un objeto. La interpretación de un signo verbal, según Roman Jakobson, un lingüista y teórico literario ruso-americano, se puede producir de 3 formas: intralingual, interlingual e intersemiótica).

cualitativo, es posible investigar y formar parte del objeto de investigación al mismo tiempo.

Para este estudio se seleccionaron dos adultos sordociegos que utilizan distintas formas de comunicación. Uno de ellos es deficiente visual y se comunica a través de la Lengua de Signos Táctil, mientras que el otro el ciego y utiliza un audífono. También se invitó al equipo de un centro de la ciudad de Sao Paulo (Brasil) que atiende a personas sordociegas y personas con deficiencia multisensorial a que participaran en este taller.

El experimento fue llevado a cabo de abril a junio de 2015 en el Memorial de la Inclusión⁵, ubicado en São Paulo (Brazil).

Presentación de la Experiencia: selección de la obra de arte

Para esta investigación elegimos la obra de arte de Di Cavalcanti debido a que al investigador le resultaría fácil construir una narrativa que representara el carácter de la pintura, junto con otros elementos escénicos.

Para ayudar en el análisis de datos, utilizamos las herramientas de audio-descripción de la danza descritas por Snyder (2015), basadas en el Análisis del Movimiento de Laban (AML). A partir del análisis de estos instrumentos, tratamos de comprender de qué forma la audio-descripción de la danza, desempeñando el papel de mediadora, permitía a las personas sordociegas entrar en contacto con el cuadro de Di Cavalcanti, acceder al disfrute del arte.

Tras la presentación de la actuación de danza, el investigador llevó a cada una de las personas sordociegas hasta el escenario que aparece en la foto anterior, donde podían tocar al intérprete/creador, quien es la



IMAGEN 1: Sin título, óleo sobre cartón, Di Cavalcanti, sin fechar

Descripción de la imagen: el Cuadro representa a una joven morena con pelo corto negro y ojos negros, que lleva un vestido naranja de manga corta y un cinturón rojo. Está sentada en una silla de madera, con los brazos cruzados, la cabeza reposando sobre su antebrazo izquierdo e inclinada sobre una mesa de madera, desde la que una tela roja cae sobre su regazo.



IMAGEN 2: Presentación de la exposición "Sentir pra Ver". Fuente: Memorial de la Inclusión. Link de presentación: <https://youtu.be/7L3ShUI0c50> (versión portuguesa)

⁵ hrising.blogspot.com/.../memorial-da-incusao-em-spaulo-inclusion...

personificación de una forma de obra de arte accesible, además del guía-intérprete que hace un seguimiento de todo el proceso.

La expresión “encarnación de la obra con el ejemplo” se encuentra en *The Pedagogy of Autonomy* (La Pedagogía de la Autonomía) (1987, p.16) de Paulo Freire. En el caso de nuestro estudio, traducimos dicha expresión al contexto: el intérprete/creador ejemplifica la obra de arte para cada persona sordociega de forma tridimensional y realista. La persona sordociega, de manera individual, puede crear su propia imagen mental de la obra gracias a la combinación del tacto y la audio-descripción.

Según Tojal (2007, p. 103), las estrategias de mediación que conducen a la percepción multisensorial aplicadas a la acción educativa en museos presentan rasgos didácticos y pedagógicos que provienen tanto de la educación *no-formal* como

de la educación formal, ya que ofrecen métodos de enfoque que validan el aprendizaje a partir de experiencias concretas, además de un acercamiento de los estudiantes al entorno.

Reflexiones Finales

Este proyecto planteado en colaboración con la exposición “Sentir prá Ver” estaba dirigido a ofrecer a las personas sordociegas la oportunidad de apreciar una obra de arte, utilizand un guía-intérprete que le ayudara a comunicarse. Al animar a la persona sordociega a que expresara cómo es la “imagen viva” que representaba la obra de arte, le proporcionábamos la posibilidad de hacer su propia interpretación del tema “encarnar la obra con el ejemplo”. A través de la visita a esta exposición, la persona sordociega podía verse realmente inmersa en la obra de arte desde una posición de valoración que le permitía un mayor disfrute, a través

de todos los recursos accesibles de esta experiencia sensorial táctil.

Pensar en un formato universal es pensar en que todos y juntos podemos compartir el arte.

Daniella Forchetti (daniforchetti@yahoo.com.br) es fundadora y asesora del Movimiento para la accesibilidad cultural y musical, Sao Paulo Brasil

(Nota del Editor: el editor agradece la ayuda de Vula Ikinomidis y Laura Monteiro Ancilotto por su apoyo en la edición de este artículo)

Bibliografía

FORCHETTI, D. A Moça de Di Cavalcanti: diálogos intersemióticos entre pintura, dança e audiodescrição, corporificando as palavras para o público surdocego. UFJF, Juiz de Fora, 2015.

FREIRE, P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 25. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1987.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 2002.

LABAN, R. Dança educativa moderna. Tradução e ampliação Lisa Ullmann. São Paulo: Ícone, 1990.

SNYDER, J. Audio description: a path to literacy for all. Disponível em: <https://www.kennedy-center.org/education/vsa/resources/SnyderJoelAD-ApathtoLiteracy.Pdf>> Acesso em: 30 ago. 2015.

TOJAL A. P. da F. Políticas públicas culturais de inclusão de públicos especiais em museus. Tese (Doutorado em Ciências da Informação). Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. p.79–83 e 101–106. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/27/27151/tde-19032008-183924/pt-br.php>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
<http://adbn.deafblindinternational.org>

Red de CHARGE

Andrea Wanka
Email: aw@andrea-wanka.de
<http://chargenetwork.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación

Marleen Janssen
Email: h.j.m.janssen@rug.nl
<http://communication.deafblindinternational.org>

European Deafblind Network

Ricard Lopez Manzano
Email: rlopez@sordoceguera.com
<http://edbn.deafblindinternational.org>

Red Iberoamericana

Vula Ikonomidis
Email: vula2004@hotmail.com
<http://iberolatinamerican.deafblindinternational.org>

Red de las Américas

Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org
<http://americas.deafblindinternational.org>

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson
Email: deafblindoutdoors@gmail.com
<http://outdoornetwork.deafblindinternational.org>

Red de Investigación

Prof. Walter Wittich
Email: walter.wittich@umontreal.ca
<http://research.deafblindinternational.org>

Red de Rubéola

Nigel Turner
Email: nigel.turner@sense.org.uk
<http://rubella.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación Socio-háptica

Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer
Email: riitta.lahtinen@icloud.com;
rpalmer2@tiscali.co.uk
<http://socialhaptic.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación Táctil

Paul Hart
Email: phart@sensescotland.org.ukl
<http://tcn.deafblindinternational.org>

Red de Usher

Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk
Nadja Höegner
Email: nadja.hoegner@hu-berlin.de
<http://usher.deafblindinternational.org>

Red de Juventud (DbIYN)

Simon Allison
Email: simon.allison@sense.org.uk
<http://dbiyn.deafblindinternational.org>

Red de CHARGE

Andrea Wanka informa:

Pre-conferencia de la Red de CHARGE de la DbI



Los participantes en la Conferencia Europea y los miembros de la Red de CHARGE de la DbI están invitados a unirse a la **2ª Pre-conferencia de la Red de CHARGE de la DbI**, el día 4 de septiembre de 2017, previamente a la 9ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera de la DbI. Tendrá lugar en el Aalborg Kongres & Kultur Center, en Aalborg (Dinamarca), entre las 8:00 y las 16:45.

Durante la sesión se presentarán y debatirán en profundidad 3 temas principales: **EL CUERPO, LA COMUNICACIÓN Y LA IDENTIDAD.**

Las ponencias incluirán temas como: el Fun Chi, Postura y Movimiento, el papel de la visión y el tacto en la atención conjunta, hacer amigos, diadas de socialización entre alumnos más mayores y más pequeños, auto-identidad en los jóvenes y el comienzo de la vida.

Como ponentes contaremos con Sharon Grassick (Australia), David Brown (EEUU), Marga

Leefkens-van den Broek (Países Bajos), Gail Deuce (UK), Susan Bruce (EEUU), Lynn Skei (Noruega) y Susan Bashinski (EEUU).

El precio de la pre-conferencia es de **58.50€** e incluye el acceso a la conferencia, refrigerios y comida. Se puede abonar mediante tarjeta de crédito. La inscripción se puede hacer a través de la web: <http://dbi2017denmark.com/charge.aspx>

Para más información por favor contactad con Andrea Wanka (aw@andrea-wanka.de) o Gail Deuce (gaildeuceconsultancy@gmail.com).

Igualmente estáis invitados a participar en la reunión de la Red de CHARGE, incluida en el programa de la conferencia, y programada para el 7 de septiembre de 2017, de 15:30 a 17:00h.

Otros anuncios:

No olvidéis la **13ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome de CHARGE: Llevar el Síndrome de CHARGE a Orlando**, del 27 al 30 de julio de 2017 en el Rosen Shingle Creek Hotel, Orlando, Florida, EEUU. Hay más información disponible en: <https://www.chargesyndrome.org-for-families/conferences/>

El 14 de octubre de 2017, se celebrará un día sobre CHARGE

en el Condado de la Alemania Federal de Baden-Württemberg, que contará con el Dr. David Brown como ponente. Tendrá lugar en el Stiftung St. Franziskus, en Heiligenbronn. Si queréis más información, podéis contactar con Ann-Katrin Bihler (ann-katrin.bihler@stiftung-st-franziskus.de).

¡Estamos deseando veros en septiembre en Dinamarca!



Red de Comunicación

Marleen Janssen informa:

El pasado mes de noviembre (2016) durante la conferencia organizada en Groningen con motivo del 10º aniversario del Máster en Comunicación y Sordoceguera, Ton Visser e Inger Rodbroe se retiraron de la Red de Comunicación después de más de 25 años. Anteriormente en marzo, tuvimos una reunión con los demás miembros: Jacques Souriau, Anne Nafstad, Marlene Daelman, Paul Hart, Flemming Ask Larsen y yo.

En ella hablamos acerca de cómo cambiar el formato de la Red de Comunicación de la DbI para desarrollar una red más amplia de miembros individuales, de manera acorde a cómo la Junta Directiva de la DbI desea que funcionen todas las redes. Decidimos cerrar la antigua red, tal y como venía funcionando, y sugerimos estar abiertos a una Red de Comunicación amplia con la posibilidad de crear subgrupos. También se acordó que yo presidiría esta nueva Red de Comunicación en el futuro próximo.

Estamos organizando una reunión de la Red de Comunicación durante la próxima Conferencia Europea de la DbI en Aalborg. En la última media hora de esta reunión hablaremos sobre el nuevo formato. Nuestra idea es convertirla en una red grande, en la que nadie quede excluido. Si los miembros quieren establecer grupos de trabajo, grupos de estudio o grupos de investigación dentro de la red, también será posible. Presidiré esta reunión de Aalborg y haremos una lista con los e-mails de todos los participantes que estén interesados, lo que será la base de la nueva red. La nueva Red de Comunicación también estará abierta a personas que no hayan participado en la Conferencia de Aalborg.

El grupo que constituía la antigua Red de Comunicación seguirá funcionando como un Grupo de Estudio sobre la Diversidad de la Comunicación y dedicará una gran parte de su trabajo al programa de Máster



de Groningen. Si los futuros grupos de trabajo que se creen dentro de la Red de Comunicación quieren presentar sus actividades a través de la DbI Review, yo misma coordinaré los informes escritos de toda la red; pero por supuesto, los informes pueden ser redactados por los demás miembros. ¡Espero veros en la reunión de la Red de Comunicación en Aalborg!

Marleen Janssen
(h.j.m. janssen@rug.nl), **Presidenta de la Red de Comunicación**

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

Este va a ser un verano muy atareado para la red. Muchos miembros van a presentar talleres en la Conferencia Europea de la DbI en Dinamarca, en septiembre y habrá también una sesión de la red, que supondrá la oportunidad de reunirse con otros miembros del grupo y de presenciar breves presentaciones de 3 países diferentes.

Dinamarca acogerá también la Semana anual de la Red

de Actividades al Aire Libre. Se celebrará en el norte de Dinamarca, en el Feriecenter Slettestrand (<http://slettestrand.dk/>), desde el lunes, 18 de septiembre hasta el viernes, 22 de septiembre. Ver el anuncio.

Si queréis uniros a la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI, a través de la lista de correos o del Grupo de Facebook (o de ambos), por favor enviad un mensaje a la dirección de abajo.



Joe Gibson, Coordinador de la Red de Actividades al Aire Libre. Email: deafblindoutdoors@gmail.com

Nos complace anunciar los detalles de la semana de la Red de Actividades al Aire Libre de la Deafblind International de este año

La semana de 2017 se celebrará en el norte de Dinamarca, en el Feriecenter Slettestrand (<http://slettestrand.dk/>).

Durará desde el lunes 18 hasta el viernes 22 de septiembre. El precio será de alrededor de 4400 coronas noruegas NOK por persona (aproximadamente 470€ o 405£).

Durante la semana tendrás la oportunidad de practicar:

- Senderismo por las dunas y colinas que hay alrededor del centro. Nos acompañará un guía local que conoce a fondolas hierbas y vegetales que crecen silvestres por los alrededores. Luego usaremos esas hierbas para cocinar.
- Quizá pesquemos desde un barco en un puerto cercano.
- Recorrido en un carro de caballos por una zona muy bonita cerca de la playa.
- atación por la noche en la piscina, con aromas especiales y luces tenues o a la luz de las velas.
- Cocina al aire libre.
- "Hinderbahn": ayudar a los demás a pasar los obstáculos en la "carrera de obstáculos" al aire libre.

La persona de contacto para las vacaciones de este año es Peter Mathiasen pema@rn.dk

Red de Investigación

Walter Wittich informa:

La Red de Investigación de la DbI está avanzando hacia su tercer año de existencia y seguimos creciendo y expandiéndonos. A fecha de mayo de 2017, tenemos 103 miembros en nuestra lista de contactos de e-mail.

Saskia Damen y Flemming Ask Larsen siguen manteniendo el Grupo de Facebook¹ de la Red de Investigación de la Deafblind International, actualmente con 169 miembros y creciendo. ¡Ven a buscarnos y únete a la conversación! **Christine Lehane** sigue manteniendo nuestro grupo de LinkedIn² de la Red de Investigación de la Deafblind International, actualmente con 45 miembros y 15 ventanas de conversación diferentes.

El Grupo de Trabajo de Investigación Acción, liderado por **Susan Bruce**, sigue promoviendo oportunidades de colaboración. Podéis conocer más sobre sus esfuerzos en nuestra página web de la Red de Investigación. Otras iniciativas son siempre bienvenidas, así pues por favor poneros en contacto con cualquiera de los miembros de la Red de Investigación de la DbI, en caso de que tengáis alguna idea que os gustaría compartir.

Varios miembros de la Red de Investigación se están preparando para presentar sus más recientes descubrimientos en el 12th International Low Vision Research and Rehabilitation (ISLRR) congress³ (12º Congreso Internacional sobre Investigación y Rehabilitación en Baja Visión), que se celebrará en La Haya

(Países Bajos), del 25 al 29 de junio de 2017. Estos dos simposios están co-patrocinados por la Deafblind International, y **Walter Wittich** dirigirá los paneles sobre sordoceguera congénita y sordoceguera adquirida. Tenemos el orgullo de contar con los siguientes miembros de la Red de Investigación como ponentes: Jude Nicholas (Noruega), Susan Bruce (MA, EEUU), Marleen Janssen (Países Bajos), Susan Bashinski (MO, EEUU), Mijkje Worm (Países Bajos), Saskia Damen (Países Bajos), Bernadette Gavouyere (Quebec, Canadá), Karen Keyes (Ontario, Canadá), Alana Roy (Australia), Ton Roelofs (Países Bajos) y Peter Simcock (Reino Unido). El contenido del panel es el siguiente:

Sordoceguera congénita: Prioridades Presentes y Futuras

La prestación de servicios pediátricos de rehabilitación visual se ve complicada por la presencia de comorbilidades, como una pérdida auditiva. Dada la baja incidencia de la sordoceguera congénita, el número de investigadores de esta subespecialidad es extremadamente escaso, por lo que estamos entusiasmados de contar con 6 especialistas en este terreno reunidos para debatir sobre los problemas actuales en la investigación de la sordoceguera congénita y su rehabilitación. Este panel ha sido posible gracias a una subvención parcial de la Deafblind International para promocionar a la Red de Investigación

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

² www.linkedin.com/groups/8339092/

³ www.islrr.org



de la DbI (<http://research.deafblindinternational.org>). Dado el profundo impacto de una pérdida sensorial temprana en el desarrollo humano, la complejidad en la atención y el reto de la comunicación son los temas centrales del panel. El panel será inaugurado por Jude Nicholas (Noruega), quien describirá las dificultades que nos encontramos para “Comprender la complejidad de la sordoceguera congénita”. Puesto que la prestación de servicios a esta vulnerable población debería partir de la práctica basada en la evidencia, Susan Bruce (EEUU) analizará “La Instrucción Eficaz de los Estudiantes con Sordoceguera: ¿Cuál es el estado de nuestra evidencia?” Una de las mayores preocupaciones cuando se trabaja con niños sordociegos es la comunicación. Por lo tanto, Marleen Janssen (Países Bajos) presentará los recientes avances en la “Comunicación intersubjetiva: un modelo para guiar las intervenciones comunicativas de alta calidad con personas con sordoceguera”, con implicaciones concretas en la prestación de servicios. Posteriormente, Susan Bashinski (EEUU) presentará “Identificar Estrategias Eficaces para Enseñar las habilidades de la Comunicación, el Lenguaje y la Alfabetización, con Estudiantes con Sordoceguera Congénita”, que empieza con la prioridad constante de investigar la comunicación y desemboca en

la presentación de Mijkje Worm (Países Bajos), que habla sobre “La participación comunicativa de una persona con sordoceguera congénita en las prácticas narrativas y conversacionales entre varias partes”. Terminaremos con el tema de la comunicación con la presentación final de Sakia Damen (Países Bajos), quien presentará enfoques de cómo “Modelar la Comunicación en personas con Sordoceguera Congénita: un Análisis de los patrones secuenciales de interacción”.

Sordoceguera Adquirida: Retos de la Rehabilitación con Personas Mayores

Con los cambiantes perfiles demográficos en muchos países de todo el globo, la rehabilitación en baja visión ha visto un incremento de casos más complejos, por lo que muchas personas en edad de trabajar y personas mayores con deficiencia visual también presentan comorbilidades, tales como pérdida auditiva relacionada con la edad o inducida por los ruidos. La rehabilitación de estos clientes adultos requiere unos enfoques bastante diferentes a los tradicionalmente establecidos para los usuarios de rehabilitación con sordoceguera congénita. El incremento significativo de esta población ha hecho aumentar los esfuerzos investigadores, algunos de los cuales serán presentados por los participantes en este panel internacional. Bernadette Gavouyère (Canadá) establecerá el tono inicial, presentando: “Cómo desarrollar las mejores prácticas en rehabilitación: el nacimiento de una comunidad de práctica en sordoceguera”, presentación que introducirá una nueva herramienta para una mejor práctica basada en la evidencia. La seguirá Karen Keyes (Canadá) quien ofrecerá una perspectiva

a lo largo de la vida, analizando “Los Servicios de Mediación para adultos con sordoceguera congénita en Ontario, Canadá: ¿hasta dónde hemos llegado?” “La importancia de las funciones visual y auditiva combinadas para la rehabilitación de los usuarios con una pérdida sensorial dual” será debatida en una presentación de Ton Roelofs (Países Bajos), que nos llevará hasta la presentación de Peter Simcock (Reino Unido) quien ofrecerá una visión general de “Los Principios de las Naciones Unidas sobre el Envejecimiento: una perspectiva sobre los sordociegos mayores”, que analizará concretamente el envejecimiento con una pérdida combinada de visión y audición tanto congénita como adquirida. Finalmente Walter Wittich (Canadá) concluirá la sesión con una panorámica de 3 estudios que analizan “El estigma de los dispositivos de apoyo tal y como lo experimentan los mayores con pérdida combinada de visión y audición”. Sobre todo, el objetivo de la sesión es ofrecer una panorámica de los temas fundamentales en el ámbito de la sordoceguera, en relación con el envejecimiento a lo largo de la vida.

La Deafblind International aportó una financiación parcial para este simposio para promover la Red de Investigación de la DbI (<http://research.deafblindinternational.org>)

Si tenéis alguna idea para nosotros o peticiones sobre información concreta sobre investigación, esperamos tener noticias tuyas. Por favor, infórmate de las oportunidades de trabajar en red en nuestra web. Contacta con nosotros sobre tus intereses y opiniones.

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

El uso del poder de la colaboración en la investigación de la pérdida sensorial

Por Christine Lehane



La colaboración entre departamentos, tanto a nivel nacional como internacional, tiene el potencial de acelerar el progreso dentro del ámbito de la investigación y mejorar la calidad del trabajo publicado. En 2015, durante la 16ª Conferencia Mundial de la Deafblind International (DbI), se estableció una colaboración interdepartamental con el objetivo de crear la DbI Research Network (Red de Investigación de la DbI). Desde su aparición, investigadores de la Universidad de Copenhage, (Dinamarca) (KU)¹ y de la Universidad de Montreal (Canadá) (UdeM)² han colaborado para conseguir avances en un subcampo infradesarrollado dentro de la investigación en pérdida sensorial: las relaciones íntimas. Con la publicación de su estudio piloto en 2011, el Dr. Walter Wittich y sus colegas de la School of Optometry (UdeM) llamaron la atención sobre la necesidad de que los investigadores de este ámbito no sólo tuvieran en consideración el impacto de la pérdida sensorial sobre las personas diagnosticadas, sino también sobre sus cónyuges. De manera similar, Christine Lehane y el Dr. Jesper Dammeyer, del Departamento de Psicología (KU) estaban interesados en comprender si la pérdida sensorial tenía algún impacto en las vidas de las parejas y cómo las parejas hacen frente a los retos a los que se enfrentan cuando viven con una pérdida

de audición, visión o una pérdida sensorial dual. Con el objetivo de desarrollar un estudio que pudiera resultar interesante tanto desde la perspectiva teórica como aplicada, el Dr. Wittich fue invitado a unirse a los investigadores de la KU para desarrollar lo que ahora se denomina el International Study of Support and Sensory Loss (Project ISSSL)³ (Estudio Internacional de Apoyo y Pérdida Sensorial).

El Proyecto ISSSL fue presentado en junio de 2016 y está previsto que finalice en agosto de 2017. Trabajando de manera conjunta, el equipo de investigación diseñó un proyecto al que las parejas participantes definen como y consiguieron involucrar a lo que ha sido denominado por los reseñadores de la revista como “”. Desde el principio de su colaboración, el equipo ha alcanzado mucho más de lo que se espera habitualmente de un único proyecto. Por ejemplo, hasta la fecha, el proyecto ha sido presentado ante audiencias relacionadas con la investigación y la rehabilitación en Dinamarca, Suecia, Canadá y los EEUU; se han aceptado/publicado dos artículos y varios otros están en proceso de revisión o en preparación; el equipo de investigación ha recibido también la atención de los medios; e investigadores de otras instituciones se han puesto en contacto para iniciar otras colaboraciones en futuros proyectos. El mensaje principal demostrado por el reciente éxito de este equipo es que la colaboración entre departamentos puede ser

Red de Usher

Emma Boswell informa:

Espero que estéis teniendo un fantástico comienzo de verano.



¿Tenéis ganas de saber más sobre el Síndrome de Usher? ¿Queréis conocer a otros profesionales que trabajan en el ámbito del Usher?

¿Queréis conocer a personas con Usher y descubrir sus logros, retos y el tipo de apoyo que reciben? Entonces, ¡habéis venido a la página adecuada!

Para saber más, por qué no venir y reservar una plaza para acudir a la Pre-Conferencia de la Red de Usher, el 3 y 4 de septiembre? Por favor, visitad el link: <http://usher.deafblindinternational.org>

<https://www.eventbrite.co.uk/e/dbi-deafblind-international-usher>

inmensamente beneficiosa, ya que permite la identificación de lagunas en los conocimientos existentes y de los medios para abordarlos. Al igual que en todos los nuevos ámbitos de investigación, la investigación sobre la pérdida sensorial sigue incluyendo un número de cuestiones teóricas y clínicas sin responder, un reto que podría ser minimizado gracias a la colaboración interdepartamental.

Los investigadores interesados en conocer más acerca de la Red de Investigación de la DbI pueden contactar con el Dr. Walter Wittich, (Presidente Inaugural; Email: walter.wittich@umontreal.ca), o Christine Lehane (christine.lehane@psy.ku.dk) o podéis visitar la web de la red: <http://research.deafblindinternational.org>

¹ www.ku.dk/english

² www.umontreal.ca/en

³ psychology.ku.dk/research/research_groups/pcare/research/issl/

network-pre-conference-september-2017-registration-33002989831

Visita la web de la Deafblind International (dentro de la sección de las Redes, la de la Red de Usher)

Hemos estado muy atareados preparando la Pre-Conferencia Internacional de la Red de Usher, el 3 y 4 de septiembre de 2017. Los miembros del comité han hecho un trabajo fantástico preparando un emocionante e interesante programa con diversos ponentes. Estamos encantados de tener un amplio abanico de ponentes, incluyendo a un fisioterapeuta profesional que tiene Usher. Nos hemos asegurado de que el programa cubra distintos temas (incluyendo un panel de familias), de forma que podamos ver distintas perspectivas de las personas y de los profesionales, en casa y a nivel internacional, dentro de la comunidad de Usher, que está tan cerca de mi corazón...

Como algunos de vosotros sabéis, tengo Síndrome de Usher tipo 1 y trabajo para la fabulosa Sense

UK, una organización benéfica para sordociegos. Debido a los recortes del gobierno, como en muchos otros países, nos estamos enfrentando a enormes retos. Estoy luchando para conseguir una ayuda internacional para cubrir mis necesidades y poder acudir a la pre-conferencia. Las personas con discapacidad en el Reino Unido pueden solicitar una subvención del gobierno de Acceso al Trabajo (AtW) que te ofrece apoyo práctico y económico en el puesto de trabajo. Desafortunadamente, han rechazado pagar mis apoyos para participar en eventos internacionales (es la primera vez que me ha sucedido en toda mi vida profesional). No sólo me estoy enfrentando a retos con mi subvención de AtW, sino que también me estoy enfrentando a una evaluación abrumadora con mi asesor de PIP (Personal Independence Payments, Pago para la Independencia Personal) con respecto a mi vida diaria. El PIP es una ayuda económica para

personas entre 16–64 años con discapacidad o con una condición crónica. Es probable que las personas con Usher desarrollen problemas de salud mental debido a las estresantes circunstancias a las que nos tenemos que enfrentar en la lucha por nuestro derechos... ¿sucede lo mismo en vuestros países? ¿Qué están haciendo los profesionales para ayudar a la comunidad de Usher en estos tiempos difíciles? ¿Cómo se hacen camino las personas con Usher en medio de las muchas barreras que se encuentran? Nos encantaría escucharte y ¿qué mejor forma de hacerlo que en los pintorescos alrededores de Aalborg, con personas que piensan como tú?

Por favor, únete a nosotros en la pre-conferencia.

Esperamos veros a todos en Dinamarca... or Glæd dig til at se dig der! Tak!

Emma Boswell (emma.boswell@sense.org), **Presidenta de la Red de Usher**

Pre-conferencia de la DbI sobre el Síndrome de Usher

Aalborg Congress & Culture Center, Aalborg, Dinamarca 3 Y 4 DE SEPTIEMBRE DE 2017

¿Tienen ganas de saber más acerca del Síndrome de Usher?

¿Quieres compartir tus experiencias profesionales en este ámbito?

¿Quieres aprender más de las personas con Síndrome de Usher, sobre sus experiencias personales, retos y logros?

Si es así, únete a nosotros en la Pre-Conferencia Internacional que tendrá un programa fascinante sobre el tema de Usher, incluyendo psicología,

empleo y el ámbito social, así como un “panel familiar”. Habrá ponentes de Dinamarca, EEUU, Alemania, Australia y el Reino Unido, además de personas de todas las áreas de la comunidad de Usher, incluyendo profesionales, personas con Usher y familias.

Durante estos 2 días, se ofrecerá café y té y una comida buffet. ¡Sin mencionar los legendarios pasteles daneses!

Hay 3 categorías de precios: profesionales, Usher (y familiares) y personal de apoyo a la comunicación.



Los precios son:

- Profesionales – €216
- Personal de apoyo / intérpretes – €119
- Usher / Familias – €90

PARA INSCRIBIRSE, visita:

www.eventbrite.co.uk/e/dbi-deafblind-international-usher-network-pre-conference-september-2017-registration-33002989831

Para más información sobre la conferencia, por favor, id a: <http://usher.deafblindinternational.org>

Para más información sobre Dinamarca, id a: <http://dbi2017denmark.com/dbi-usher.aspx>



PRE – CONFERENCIA

La Red de Juventud de la Deafblind International (DbIYN)

En la hermosa ciudad danesa de Aalborg

- Alojamiento de 2 noches, incluyendo desayuno en el Hotel Aalborg, situado en el centro de Aalborg
- Programa completo de actividades, incluyendo el Zoo de Aalborg, Lindholm Viking Village y Bolera en el Seaport Centre
- Oportunidad de hacerse amigos de otros jóvenes sordociegos, gracias a nuestras veladas de talleres interactivos
- Se celebrará antes de la 9ª Conferencia Europea de la DbI

“La actividad de la red de juventud de la DbI en Disneyland Paris fue una experiencia que siempre recordaré. He hecho muchos nuevos amigos de todo el mundo” – GRACE

“Es importante tener amigos que sean sordociegos como yo, en la red de juventud compartimos experiencias y podemos reflexionar con sonrisas y carcajadas” – SACHA

EMPIEZA EL SÁBADO, 2 de septiembre, a las 3pm
FINALIZA EL LUNES, 4 de septiembre a las 3pm

Precio Total (sin incluir el viaje de ida y vuelta a Aalborg)
£250 Libras esterlinas – A pagar por anticipado

Para reservar esta emocionante actividad, por favor contactad con el Coordinador de la Red de Juventud simon.allison@sense.org.uk

Desde los Sombreros de mylar hasta el Aula: Un Viaje Personal

Paige Furbush

Cuando yo tenía 5 años, mi hermana Claire nació con Agenesia del Cuerpo Caloso¹, que dio como resultado un diagnóstico de síndrome de Aicardi² y sordoceguera. Tenía poco o ningún control sobre su cuerpo y, cuando era niña, estaba increíblemente aislada de su entorno. Yo era muy pequeña, pero recuerdo estar completamente volcada en estudiar cada uno de sus movimientos, expresiones y reacciones ante los diversos estímulos del entorno. Todo lo que quería era poder entenderla y, tal vez lo más importante de todo, saber que mi hermana me quería. Me resultó evidente que su comunicación no sería como la de los otros bebés. Cuando disfrutaba con una actividad y quería que se prolongara, no se reía y te miraba con expectación, como haría habitualmente un bebé. En lugar de eso, me di cuenta de que ella abría despacio la boca, lo que era su propia versión de una sonrisa, e inclinaba la cabeza levemente hacia arriba y la derecha. Cuando estaba disgustada o agobiada, cerraba los ojos y giraba completamente la cabeza hacia la izquierda.

No se parecía en nada a mí, pero yo me estaba permitiendo volverme más como ella, sumergiéndome a mí misma en su mundo. El especialista de la visión que daba servicio a domicilio a mi hermana durante el periodo de Intervención Temprana, nos dijo que podíamos intentar usar juguetes que fueran brillantes y reflectantes para jugar con Claire y estimular su visión. El mylar (plástico metalizado con plata o aluminio) funcionaba especialmente bien; cuando Claire veía algo hecho con mylar, su estado de alerta cambiaba inmediatamente. Era consciente de su entorno y mucho más dispuesta a salir y participar. Decidí hacerme un sombrero de mylar con la esperanza de que así Claire vería mejor mi cara. ¡Y funcionó! Cuando me ponía el sombrero, me miraba directamente y sonreía. Nunca olvidaré cómo me sentí cuando me di cuenta de que por fin estaba jugando con mi hermana bebé. Esto produjo una conexión más fuerte de lo que yo nunca podría haber esperado, ya que aprendí cómo comunicarme con ella, cómo hacerla reír y cómo



Paige y su hermana Claire el primer día en casa después del hospital

“Gracias a mi experiencia con mi hermana, mi perspectiva de lo que es considerado “normal” cambió desde muy joven.”

¹ Agenesia del cuerpo caloso (ACC) es una rara malformación congénita (desorden congénito) en la que se produce una ausencia total o parcial del cuerpo caloso. Esto se produce cuando el cuerpo caloso, la estructura de materia blanca que conecta los dos hemisferios del cerebro, no se desarrolla normalmente, lo que sucede habitualmente durante el embarazo. (https://en.wikipedia.org/wiki/Agensis_of_the_corpus_callosum)

² <https://aicardisyndromeofoundation.org/aicardi-syndrome/>
El Síndrome de Aicardi es un desorden neurológico raro descrito por primera vez por el neurólogo francés, Dr. Jean Aicardi, en 1965. Se produce casi exclusivamente en la mujeres (46,XX)

tranquilizarla. Claire falleció justo antes de empezar la guardería, pero lo que aprendí de ella ha tenido un enorme impacto en mi práctica profesional actual como educadora especializada en la primera infancia.

Gracias a mi experiencia con mi hermana, mi perspectiva de lo que es considerado “normal” cambió desde muy joven. Al principio de cada nuevo año escolar, yo no daba por sentado automáticamente que mis compañeros de clase iban a decir verbalmente su nombre, cuando hacíamos una ronda para las presentaciones del primer día. No tenía ninguna expectativa con respecto a cómo mis compañeros iban a interactuar conmigo socialmente o cómo iban a expresar la gran variedad de emociones que un niño siente a lo largo del día. Para mí, era tan normal que los niños simplemente ladearan la cabeza hacia un lado y se hicieran los dormidos para señalar que no querían hacer algo, como para alguien decir educadamente “No, gracias”. Para divertirme jugando con otro niño, no necesitaba un escenario elaborado, imaginario, en el que yo fuera una bella princesa y mis compañeros asumieran el papel de las feas hermanastras (aunque me han dicho que éste era mi plan preferido en el patio del jardín de infancia). Me valía simplemente con jugar al sencillo juego de cucú-tras o lanzar repetidamente pelotas al aire mientras estaba sentada inmóvil en una piscina de bolas. Para mí todas esas eran formas distintas de jugar y entablar amistades. Uno no se siente más valioso o deseable que otro simplemente por la presencia de una movilidad sin restricciones y lenguaje verbal. Una conversación de movimientos compartidos, juego recíproco con objetos, vocalizaciones y expresiones faciales son tan significativas para mí como una conversación con palabras.

No fue hasta que me hice mayor que me di cuenta de que la mayoría

de la gente no compartía mis puntos de vista ni mi comprensión de las personas con sordoceguera o con otras discapacidades significativas. Estamos condicionados a la hora de desarrollar una idea de lo que es “normal”. Una persona “normal” camina sobre dos pies, puede ver y oír lo que está sucediendo a su alrededor y mantiene conversaciones educadas con los demás a través del lenguaje verbal. Muchas personas cuando se encuentran con alguien que no entra dentro de sus expectativas de “normal”, es posible que no se sientan a gusto o tal vez se sienten atemorizadas porque no saben cómo interactuar con esa persona. Muchas veces, sienten simpatía por ella. Es posible que piensen que, puesto que las experiencias diarias de esa persona no son las mismas que las tuyas, no tiene una alta calidad de vida. Después de morir mi hermana, muchas personas dijeron que tal vez esa fuera una bendición disfrazada, ya que de lo contrario ella habría pasado su vida confinada en una silla de ruedas y nunca habría llevado una “vida significativa” o no habría sido un “miembro productivo de la sociedad”. Inmediatamente me di cuenta de que las expectativas de los demás sobre alguien que es sordociego consisten en que de alguna manera son “menos” y es imposible conectar con ellos. No me fue difícil tomar la decisión de elegir la formación y la profesión de educación especializada en la infancia y después especializarme en la educación de los sordociegos. Yo no sólo quería trabajar para estos niños y sus familias, sino también cuestionar la noción de “normal” que tenían los demás, para poder mostrar al mundo lo significativo que es tener a Claire en tu vida.

Muchas veces se refieren a los niños sordociegos como una de las poblaciones de alumnos más desafiante con las que trabajar debido a que su discapacidad

tiende a ser una de las más severas. La mayoría de la gente oye “sordociego” y difícilmente puede imaginarse en qué consiste esa categoría. “¿Cómo se comunican?”, “¿Cómo es posible que aprendan?” “No hay forma de que puedan funcionar dentro de una aula normal, ¿no?” Todas estas preguntas las he oído con bastante frecuencia y creo que una de las cualidades más valiosas que puedo aportar a este ámbito es una perspectiva diferente. Para mí, no se trata sólo de adaptar mis lecciones y el entorno de mi aula para acomodar a los niños con sordoceguera. Yo veo a estos niños de manera diferente y soy capaz de conectar con cada niño de una forma que les permite adelantarse y enseñar cómo comunicarme con ellos y llegar a conocerlos.

Sólo llevo 2 años dando clases, pero ya se me ha presentado el reto más gratificante: enseñar a dos alumnos de preescolar con sordoceguera en un entorno inclusivo. Al trabajar en estos momentos con otros profesionales del ámbito de la educación especial, puedo entender por qué mi madre, después de cada reunión del IEP (Individualized Education Program, Programa Educativo Individualizado) de mi hermana, venía a casa envuelta en lágrimas. Incluso los profesionales responsables de enseñar a estos niños y defender a sus familias actúan como si fueran “demasiado discapacitados” para aprender y hacer progresos. Me describieron a uno de mis alumnos como alguien que no tenía lapso de atención, presentaba comportamientos autolesivos y era incapaz de usar juguetes de manera funcional. Otros adultos que trabajaban con este niño mostraron una seria preocupación porque el alumno “se llevaba todo a la boca”. Normalmente, llevarse las cosas a la boca está categorizado como un comportamiento infantil, pero



Paige y su alumna Maddie

¿qué pasa con el niño sordociego que necesita experimentar su entorno fundamentalmente a través del sentido del tacto? Si ésta es la forma más fiable que tiene el niño de internalizar y procesar la información acerca de un objeto, ¿quién soy yo para decir que es inaceptable?

Tras una cuidadosa observación, descubrí que una de mis niñas respondía bien a las texturas rugosas. Mientras exploraba un trocito de áspero Velcro, medí cuánto tiempo estaba interactuando con el material. Se sentó de manera independiente en una silla durante 5 minutos mordiendo el Velcro y tocándolo con la cara. Aprovechando esta información, pegué tiras de Velcro áspero en diversos juguetes evolutivamente adecuados. En una semana y media, había sobrepasado con mucho su objetivo del IEP que consistía en sujetar simplemente juguetes evolutivamente adecuados durante 10 segundos. A partir de aquí, pude evaluar con

exactitud si había desarrollado o no el tema de causa/efecto y la permanencia del objeto, ya que los ítems utilizados en la evaluación estaban adaptados de manera que se asegurara su capacidad de centrarse y de seguir motivada para involucrarse conmigo.

Ya que ahora habíamos identificado fácilmente sus ítems preferidos, ya podía yo seguir la dirección que tomaba la alumna y participar con ella en actividades que ella misma elegía e iniciaba. Yo imitaba sus acciones (algunas veces era tan sencillo como que ella se subía a una mesa cerca de la ventana y daba golpes en la ventana) y podíamos participar en un juego recíproco de toma de turnos. A partir de ahí, yo añadía sonidos, lo que me permitía evaluar su capacidad de imitar y, después de establecer una rutina, me paraba para darle la oportunidad de pedir “más” a su manera (dando palmadas en mis manos o dando patadas con sus piernas, estableciendo contacto visual o emitiendo un sonido muy

agudo para indicar que quería que siguiera haciéndole dar vueltas en mi silla de despacho). En poco tiempo (y divertido), pude comprender realmente el nivel real de funcionamiento de mi alumna, con el fin de cubrir mejor sus necesidades.

Otra idea que parece dejar perpleja a la gente es que yo enseñe a alumnos sordociegos dentro de entornos inclusivos. Esto significa que mis clases están formadas por niños con un desarrollo evolutivo habitual, así como por niños con otras discapacidades, que tienen un IEP. Parecen tener dudas con respecto al hecho de que sea capaz de cubrir adecuadamente las necesidades únicas de cada alumno, especialmente de aquellos que tienen las discapacidades más severas. Quieren saber si es posible que un niño de 5 años que puede leer palabras en vista participe y disfrute con la misma actividad que un niño sordociego de 4 años y que aún está trabajando para manejar el concepto de

la permanencia del objeto. Yo creo realmente que sí, que es absolutamente posible, siempre y cuando veas los resultados desde una perspectiva diferente.

Los niños son únicos en la forma en que abordan y participan en una determinada actividad y cada niño puede conseguir unos resultados únicos de su participación en la actividad. Un niño puede obtener un mayor conocimiento de los diferentes estilos de comunicación. Otro niño puede aprender que es posible que el mundo que hay más allá de sus manos no sea tan intimidante como él cree y que extender los brazos y explorar ese mundo puede conducirle a interacciones significativas y al desarrollo de relaciones con otras personas. Una de mis alumnas sordociegas pasó los primeros 4 meses en mi aula sentada en el área cerrada de los libros y rechazaba abandonar un espacio que ella consideraba seguro. Cuando otro niño entró en su espacio, ella instintivamente le empujó fuera de su camino.

Enseñé a sus compañeros de clase a acercarse a ella con cuidado, de frente y a hacerle notar su presencia saludando con la mano e identificándose con su nombre. Al cabo de un tiempo, se dieron cuenta de que a la niña le encantaba dar palmadas, así que la saludaban dando palmadas. La situación evolucionó en el sentido de que los niños jugaban entre ellos a juegos sencillos como “palmas palmitas” e iban de la mano cuando iban caminando por el vestíbulo. Mi alumna sordociega ya no tiene miedo de sus iguales, lo que le ha permitido salir y aventurarse en el aula y explorar el resto de su entorno. Su desarrollo en todas las áreas evolutivas ha explotado en los últimos meses. Participa en las actividades del aula junto con sus iguales y sus compañeros de clase se pelean para ver quién ayuda a darle de comer y quién se la lleva a dar un paseo por el vestíbulo con su nuevo dispositivo pre-bastón. Sus iguales ya no se muestran recelosos con las diferencias que presenta la niña.

Se sienten realmente orgullosos de ser capaces de decirme lo que necesita su amiga, dependiendo de la forma en que está dando palmadas o de las vocalizaciones que emite. La semana pasada, decidieron que yo tenía que añadir “dar palmadas” como una opción en nuestro tablón de saludos matutinos, además de chocar las manos, saludar moviendo la mano y chocar los puños, porque es así como su amiga les dice hola. Con 4 años, mis alumnos de preescolar aprecian mucho mejor el valor de la diversidad que muchos adultos. Ellos realmente saben que diferente significa sólo diferente, nunca menos.

Sinceramente espero que, educando a otros profesionales, miembros de la comunidad y a los padres de mis alumnos les ayudemos a comprender mejor y a abogar por sus hijos, y que sus necesidades puedan ayudar a cambiar el discurso actual sobre los niños con sordoceguera. Si no difundimos los conocimientos sobre cómo llegar a estos niños únicos, seguiremos viendo profesionales y miembros de la comunidad que les dan la espalda simplemente porque no se sienten preparados para “manejarlos”. Mi deseo de comprender a los niños sordociegos es ahora, a mis 26 años, tan fuerte como lo era cuando tenía 5 años y hacía sombreros de mylar para conseguir que mi hermana sonriera.

Paige Furbush (paige.furbush@jordandistrict.org) es profesora en un aula inclusiva de educación especial de preescolar en el Jordan School District, en Salt Lake City, Utah. Ha cursado su Grado en Educación Especial en la Infancia, en la Universidad de Utah y está realizando un Máster en Educación de Sordociegos en la Universidad de Utah, en Salt Lake City, Utah.



Paige con su alumna Brooklyn

Desarrollo de la concienciación sobre la sordoceguera en los servicios sanitarios y sociales para personas ancianas



Jonathan Ling



Pat Watson



David Sutton



Bernard Quinn

Jonathan Ling¹, Pat Watson², David Sutton³ y Bernard Quinn⁴

INTRODUCCIÓN

La sordoceguera tiene una prevalencia más elevada en la edad adulta, encontrándonos con que un 87 % de las personas que padecen una deficiencia sensorial dual más severa tienen 60 años o más (Robertson & Emerson, 2010). Las dificultades en la comunicación y la movilidad causadas por la sordoceguera son especialmente profundas para aquellos que se encuentran en la edad adulta, ya que muchas veces los problemas adquiridos de comunicación coexisten con las dificultades para la vida independiente, el acceso al apoyo y el aislamiento social (Pavey, et al., 2009). El aislamiento social, que ya es un resultado negativo de por sí, también significa que la persona con deficiencia sensorial dual puede resultar desconocida para los servicios sanitarios y sociales que podrían ofrecerle apoyo. Cuando la sordoceguera no está suficientemente registrada, es probable que se produzca también una provisión insuficiente de servicios adecuados para personas con sordoceguera. Por lo tanto, identificar a las personas con sordoceguera dentro de la comunidad es crucial tanto para la provisión del apoyo necesario como para realizar la evaluación adecuada del nivel de apoyo que se necesita dentro de la comunidad.

Identificar y evaluar la sordoceguera

Identificar la sordoceguera por parte de los proveedores de servicios, como servicios sociales y sanitarios y centros asistenciales puede resultar difícil. Los profesionales que están al frente requieren formación para ser conscientes de la deficiencia sensorial dual y de cómo afecta a la prestación de asesoramiento y a la señalización de los servicios. Aunque los proveedores de servicios sociales y sanitarios pueden ser conscientes de su responsabilidad de identificar, contactar y mantener un registro de las personas con sordoceguera, es posible

que sean menos conscientes del impacto que tienen otras discapacidades en el sentido de enmascarar la discapacidad sensorial dual, algo que puede resultar crítico en el caso de las personas ancianas que pueden padecer otras deficiencias físicas o mentales debido a un derrame cerebral, demencia, Parkinson, dificultades de aprendizaje, lo que podría reducir la posibilidad de un diagnóstico de sordoceguera.

Las autoridades locales en el Reino Unido tienen la responsabilidad de evaluar a cualquier adulto que parezca necesitar atención social o atención, como es el caso de las personas sordociegas.

Este tema tiene implicaciones importantes en la formación no sólo del personal implicado en la evaluación, sino también de aquellos que desempeñan un papel de cara al usuario y que podrían hacer una evaluación inicial básica de la sordoceguera y posteriormente remitirlo a la adecuada evaluación especializada. Es necesario tener conocimientos sobre sordoceguera para poder evaluar correctamente a las personas y por eso los profesionales de servicios sociales que cuentan con este tipo tan especializado de conocimientos es más posible que puedan reconocer los impactos de la pérdida sensorial (Sense, 2013).

¹ Email: ; University of Sunderland (<https://www.sunderland.ac.uk>)

² Email: Teesside University (<https://www.tees.ac.uk>)

³ Email: Scene Community Interest Company (www.sceneenterprises.org.uk)

⁴ Email: Scene Community Interest Company

En Buenas Manos

Los servicios preventivos que ofrecen servicios sociales para apoyar a las personas que viven de manera independiente pueden ayudar a reducir el aislamiento social y a mejorar la calidad de vida. Y lo que es más, esta prestación puede disminuir la carga del sistema de salud y bienestar social existente (Goodwin et al., 2012). In Good Hands (En Buenas Manos) (Scene, 2013) es un proyecto dirigido por Scene Enterprises y financiado por la UK Big Lottery Fund⁵ para mejorar la capacidad de las organizaciones y servicios para proporcionar apoyo a las personas con sordera y para incrementar el número de personas ancianas detectadas con sordera adquirida con la edad.

En Buenas Manos es un programa de sensibilización, formación, cualificación y oportunidades concebido y desarrollado por Scene Enterprises CIC y utilizado por En Buenas Manos para apoyar a personas ancianas con sordera. En Buenas Manos también presta apoyo y formación sobre problemas de comunicación adquiridos con la edad a las autoridades locales, centros asistenciales y otros agentes implicados.



Formación Individual

Los resultados que se pretenden con En Buenas Manos son:

- Comunicación eficaz entre los voluntarios, los cuidadores y las personas ancianas con sordera.
- Mejora de la salud mental y del bienestar físico de las personas ancianas con sordera.
- Incrementar la confianza y los conocimientos sobre cómo tener acceso a los servicios y a los equipos especializados disponibles para la atención a las personas con sordera.
- Apoyar a las personas ancianas con sordera para que mantengan su independencia y se reenganchen a las actividades sociales y comunitarias.

Estos objetivos fueron abordados a través de la sensibilización sobre los problemas de la sordera y ofreciendo formación especializada a los profesionales de los servicios sanitarios y sociales, a los voluntarios y las familias, para asegurarnos de que estaban mejor preparados para identificar, evaluar y apoyar a las personas mayores con sordera y asegurarnos de que las organizaciones de la comunidad de voluntarios están mejor posicionados para reducir el aislamiento social al que muchas veces se enfrentan las personas con sordera.

MÉTODOS

Diseño

Se eligió un enfoque de investigación acción (Minkler & Wallerstein, 2008) puesto que ofrecía un marco de análisis que ponía el énfasis en la necesidad de trabajar estrechamente con los que desarrollaban y prestaban el servicio de En Buenas Manos, además de con los usuarios que posiblemente se iban a beneficiar del servicio. Como consecuencia,

se recogieron una serie de datos provenientes de múltiples fuentes, como por ejemplo: el diálogo con el equipo del proyecto, con el fin de comprender y reconocer los nuevos avances; revisión de la bibliografía existente; formación enfocada a que los voluntarios asuman un papel activo en la investigación; entrevistas con personas que habían finalizado uno o más de los paquetes de formación que se les habían proporcionado para informarles del contenido del cuestionario; un cuestionario online para personas que habían finalizado la formación; y entrevistas con personas sordociegas.

Participante

Se entrevistó a un total de 16 personas sobre sus experiencias y el impacto de la formación. Se realizaron otras 17 entrevistas a personas con sordera. Aunque en este artículo nos centramos en el impacto de la formación sobre la política y la práctica. También analizamos los datos de control, para averiguar cuántas personas se habían formado, así como el sector al que pertenecían.

Ética

Antes de comenzar la evaluación, el Ethics and Governance Committee (Comité de Ética y Gobierno) de la School of Health & Social Care⁶ Research, perteneciente a la Teesside University llevó a cabo la aprobación ética de la misma.

Análisis de Datos

Se llevó a cabo una análisis temático (Braun & Clarke 2006) usando NVivo10, un programa de análisis cualitativo de datos, para gestionar los datos y facilitar el análisis.

⁵ www.biglotteryfund.org.uk

⁶ tees.ac.uk/health&socialcare/

RESULTADOS

Uso de la formación

Se ofreció formación gratuita y abierta a todos los sectores que habían tenido algún tipo de contacto, lo que incluye al público en general, el sector de atención voluntaria e independiente, organizaciones de voluntarios y personas individuales, por ejemplo, familiares y cuidadores voluntarios. Todas las 12 autoridades locales del Noreste de Inglaterra participaron en la formación.

La revisión de los datos recogidos por IGH mostraba que a lo largo de un periodo de 18 meses, 1.443 personas habían completado satisfactoriamente algún tipo de formación certificada a través del programa. Esto incluía 355 trabajadores sociales formados como asesores especializados en sordoceguera. Algunas personas cursaron más de un curso. Un poco más de la mitad (52 %) eran para el curso básico, mientras que el resto se dividían a partes iguales entre el curso para asesores especializados en sordoceguera, el de guía comunicador y la formación sobre problemas adquiridos de comunicación. Esto era lo que estaba previsto, dado el objetivo propuesto de incrementar la sensibilización; además ofrecía un punto de partida para que la gente pasara a los otros cursos más avanzados.

Un mayor desglose del curso por sectores muestra que el sector del voluntariado (509 personas habían completado la formación), el sector independiente (245) y los sectores públicos (633) se implicaban fácilmente con la formación, junto con 56 que no estaban afiliados a ninguna asociación. Los sectores del voluntariado y los independientes (principalmente organizaciones de alojamiento social y el sector social) se implicaron bien en la formación básica. El sector público participó en su mayoría en la Formación en Asesor Especialista en Sordoceguera.

ENTREVISTAS

Sensibilización

Los participantes afirmaron que su conocimiento de la sordoceguera y sus efectos sobre las personas había mejorado como consecuencia directa de la formación. La formación de nivel básico ofrecía una buena información sobre la identificación de las señales que indican que una persona tiene una deficiencia sensorial dual. La formación tuvo un impacto sobre el grado de sensibilización a nivel operativo e individual, ya que empezaron a incorporarse algunos cambios a nivel estratégico/político. Las personas que habían realizado la formación comentaron que habían aumentado sus conocimientos en su ámbito laboral:

He aprendido mucho más de lo que había podido pensar y me siento mucho más capaz de ayudar a las personas que no pueden ver y que son sordas.

Y en sus vidas privadas:

Esto incluso ha supuesto una diferencia para mí con respecto a mi familia. Veo que le estoy pasando la información a los otros miembros de mi familia.

Había un sentimiento general de que la formación había mejorado la sensibilización hacia la sordoceguera, había generado seguridad en comparación con antes de la formación. Dada la cantidad de gente que había realizado la formación y su dispersión geográfica, éste fue un buen paso hacia la difusión de la información en los servicios de apoyo en el futuro.

Mejorar la confianza, el conocimiento y la comprensión

Los participantes comentaron que antes de la formación, tenían la sensación de que la prestación de servicios de atención y apoyo a las personas con sordoceguera podría ser complejo y que les faltaba

la seguridad para hacerlo. Sin embargo los participantes también sentían que la formación había mejorado su seguridad a la hora de participar, comunicarse y apoyar a las personas con sordoceguera.

Algunos de los miembros de nuestro personal que no han participado en la formación, sienten pánico si se encuentran con alguien que es sordo y ciego. Yo diría que todos los profesionales que han pasado por la formación se sienten mucho más seguros de que van a ser capaces de atenderles mucho mejor.

La mayoría de los entrevistados informaron de que había mejorado su seguridad, lo que les ayudaba a trabajar de manera más eficaz con las personas sordociegas. Comentaron que veían una relación entre un mayor conocimiento y una mayor comprensión, lo que daba como resultado una mayor sensibilización y seguridad, pero también la capacidad de ser más eficaces en su trabajo con personas con sordoceguera.

La formación aportó a la mayoría de los trabajadores de nuestras residencias un mejor entendimiento sobre cómo es la vida diaria para cada cliente en concreto. Nos ha ayudado a centrarnos mejor en sus necesidades.

Mejora de la habilidades comunicativas

Los participantes reconocieron que la comunicación era el problema principal cuando se trabajaba con personas sordas y/o ciegas y comentaban que la comunicación era aún más problemática con las personas con sordoceguera. Si queremos cubrir las necesidades de las personas con sordoceguera es esencial que las personas que trabajan en su atención tengan

una comunicación adecuada. Las habilidades comunicativas se trabajaron en distintos niveles dentro de cada uno de los cursos, pero las respuestas se centraban en la evolución personal y en la mejora de la comunicación con los usuarios:

Saber aunque sólo sea un poquito cómo hablar con ellos (las personas con sordoceguera) de manera adecuada, ha supuesto un hito para mí.

Los participantes también comentaron que estaban usando para comunicarse con sus usuarios las habilidades que habían aprendido:

Con una mujer con la que trabajo uso el deletreo manual (alfabeto manual de los sordociegos). Le enseñé cómo funciona y me respondió de la misma manera. Seguimos aprendiendo y tenemos que hacerlo despacio, porque le cuesta mucho, pero funciona. Ahora puede decirme qué es lo que quiere.

Los elementos de la comunicación en la formación fueron valorados muy positivamente. Los aspectos prácticos también ayudaron a poner el aprendizaje en práctica.

Cambios en las prácticas en el trabajo

Los que habían pasado por la formación comentaron que se habían producido cambios en la práctica de su trabajo, fundamentalmente en relación con una mejora en las formas de comunicación, de evaluación de las necesidades y de atender a sus usuarios. Muchos opinaban que la formación había producido cambios en sus prácticas profesionales.

A nivel individual, las personas reconocían la necesidad de cambiar su forma de trabajar con algunos usuarios, con el fin

de cubrir mejor sus necesidades. Algunos comentarios fueron:

La formación realmente te hace reflexionar un poco más. Yo solía ponerles el plato de comida delante de ellos, sin decirles realmente dónde se lo ponía o qué era. Ahora voy y les digo tienes esto y les explico la localización de la comida en el plato. No me había dado cuenta de que lo que estaba haciendo era completamente erróneo.

Los cambios en las prácticas se observaron también a nivel organizativo, en el sentido de que ahora se comprobaba si había personas con sordoceguera en los grupos, se intentaba que hubiera muchas ayudas disponibles, como los magnificadores y los bordes para platos y asegurarse de que los audífonos tenían un buen mantenimiento. Algunos de estos cambios están en sus primeras fases, pero sirven para vislumbrar el impacto potencial que la formación de IGH puede tener sobre las entidades que trabajan y/o atienden a las personas ancianas, es decir, aquellas con una alta probabilidad de incluir a personas ancianas con una deficiencia o pérdida sensorial dual relacionada con la edad. Es improbable que estos cambios se hubieran producido si no hubieran participado en la formación y es evidente que estos cambios finalmente tienen un impacto sobre la calidad del servicio que recibe el usuario.

Cambios organizativos

La formación afectó al trabajo operativo dentro de las organizaciones. Por ejemplo, una organización de voluntariado que había adoptado un sistema de contacto telefónico para todos los servicios se dio cuenta de que esto no podía funcionar con personas con sordoceguera y

ofreció un contacto presencial con los usuarios. Otras organizaciones se comprometieron a hacer que se formara el mayor número posible de sus profesionales cuando fuera posible, hacer una formación en cascada para todos los profesionales, lo que facilitaría los cambios en las prácticas. Un participante afirmó:

Unos cuantos de nosotros hicimos la formación y después se lo transmitimos a todos los líderes de toda la zona, de manera que cada centro tuviera un líder formado. Después cada uno de los líderes organizó reuniones con sus profesionales para difundir la formación [...] especialmente los ejercicios prácticos.

Algunas evidencias sugieren que las enseñanzas y las herramientas que había dentro de la formación generaron algunos cambios en los manuales y en la planificación de la atención:

Hemos hecho algunas correcciones en nuestros manuales y hemos añadido algunas cuestiones a nuestras evaluaciones para asegurarnos de detectar si una persona tiene problemas de visión y audición. Ahora todos los profesionales lo están haciendo así, tanto si han hecho la formación o no.

Como resultado de la formación, una organización del sector del voluntariado reconoció que el “tacto” es un aspecto fundamental de la comunicación con personas con sordoceguera, por lo que corrigió su política de “No Tocar” de manera que los que tienen una pérdida de vista y oído consientan incluir el tacto como una ayuda para la comunicación, siempre y cuando sea adecuado y aceptable culturalmente. Otra organización que atiende a personas ancianas y adultos vulnerables garantiza



Sesión de formación de profesionales

que si identifican a personas con problemas de vista y/o oído les sientan cerca del grupo facilitador.

Mejora de los servicios a los clientes

Por encima de todo, los participantes tenían la sensación de que la formación había dado como resultado una mejora en los servicios a los clientes. Los que habían hecho la formación manifestaban que habían hecho cambios en su práctica diaria para mejorar su comunicación con los usuarios, como por ejemplo, “hacerles saber que he llegado tocándoles el hombro”, explicarles lo que hay en su plato y dónde está colocado y “escribirles notas con letras muy grandes”. Estos cambios contribuían a mejorar la calidad de vida de los clientes.

Muchos participantes señalaban que las sesiones de formación les habían ofrecido la oportunidad de reunirse con otras personas que trabajaban con estos usuarios, aprender de los demás y comprender mejor los servicios que había disponibles. Están empezando a aparecer algunos ejemplos de trabajo colaborativo, como resultado de esas redes de trabajo. El conocer la existencia de otros servicios y equipos útiles ha dado como resultado también la derivación a nuevos servicios

y el uso de ayudas adicionales para apoyar a las personas con una deficiencia sensorial.

El acceso a servicios tales como el mantenimiento de las ayudas auditivas ha dado como resultado una mejora en la audición de algunas personas. Para muchas personas ancianas usuarias de audífonos, el mantenimiento puede ser un problema, ya que es necesario cambiar las baterías y los tubos de manera regular. Descubrir que existían servicios que se encargaban de ello ha hecho que haya menos problemas con los audífonos, menos visitas a los departamentos audiológicos para reparaciones y una menor frustración en los prestadores de servicios y en los clientes por igual:

Es completamente diferente para mí cuando mi audífono funciona correctamente. Me abre todos los caminos.

Gran parte de la formación estaba dirigida a mejorar la atención a los usuarios. La mejora de las habilidades comunicativas y de los servicios y el equipamiento fundamentales juegan un gran papel en el mantenimiento de la independencia de los usuarios. Los que vivían en centros residenciales estaban ansiosos por conservar parte de su independencia. Un residente afirmaba:

Me encuentro a gusto aquí y ellos me cuidan bien, pero me gusta ser capaz de hacer cosas por mí mismo. Ahora mis audífonos están funcionando correctamente y puedo participar en algunas de las cosas que hacen aquí, hablar con mi familia por teléfono y coger el autobús y llegar a la ciudad si quiero y me encanta esta sensación.

Aunque es posible que los usuarios no se den cuenta de que las mejoras en su atención o en los servicios están relacionados con la formación, sí que reconocen los cambios que se han producido en las prácticas y se dan cuenta de los beneficios. Las personas que han hecho la formación siguen afirmando que estas mejoras son el resultado de la formación y que es improbable que se hubiera producido sin ella.

Aumento en las cifras de personas con sordoceguera que han sido identificadas y registradas

Había pruebas de que las organizaciones estaban detectando un número cada vez mayor de usuarios con sordoceguera. Se percibía que una vez que los profesionales comenzaban a saber qué es lo que tenían que buscar, era más probable que identificaran a las personas sordocegas. El

conocimiento de la discapacidad sensorial dual y las habilidades de comunicación estaban incorporados en diversos talleres enfocados a las personas mayores, como talleres de nutrición saludable, de buena hidratación, de manejo del dinero y talleres de bienestar y salvaguarda. Se organizaron eventos de “Habla y Prueba”, como forma de identificar a las personas mayores con problemas de vista y oído y de ofrecerles apoyo, a través de consejo/información, derivación a servicios relevantes o una oportunidad de probar los equipos. Estos eventos fueron valorados positivamente por los asistentes.

DEBATE

Los objetivos fundamentales del Proyecto En Buenas Manos era mejorar el perfil de la deficiencia sensorial dual y ofrecer formación para mejorar las habilidades de las personas que atienden y apoyan a las personas mayores. La amplia aceptación de este proyecto en todos los sectores indica la necesidad de contar con formación sobre la deficiencia sensorial dual. Antes del proyecto no había ninguna formación disponible. El carácter práctico de la mayor parte de la formación

mejoró la identificación y las habilidades comunicativas y ayudó a los participantes a ver claramente cómo poner lo aprendido en práctica.

IGH proporcionó nuevas habilidades a los trabajadores sanitarios y de servicios sociales a la hora de identificar a las personas con sordoceguera. La bibliografía existente es clara en el sentido de que aunque el número de personas con sordoceguera está aumentando, las cifras no reflejan realmente toda la extensión del problema, lo que significa que muchos no reciben los servicios que necesitan. Mejorar la sensibilización y mejorar la comunicación son pasos importantes en la atención de las personas con sordoceguera, y este trabajo está comenzando a influir en el diseño de las políticas a nivel local. La formación se transmitió en cascada a los demás profesionales y los profesionales en su papel de trato con el usuario cambiaron sus prácticas a nivel operativo.

El proyecto En Buenas Manos ha generado también un cambio político como resultado de una mayor sensibilización y de una mejor comprensión de los problemas de comunicación con las personas con una deficiencia

sensorial dual. Por ejemplo, reconsiderar las políticas de “no tocar” y el mantener reuniones presenciales. Los cambios en política, incluso a nivel organizativo, no se producen rápidamente. El hecho de que estos cambios se hayan producido en un plazo de tiempo tan breve indica que la formación ha sido beneficiosa y ha mejorado la sensibilización institucional, así como individual, con respecto a la sordoceguera.

CONCLUSIÓN

Es probable que las personas mayores con sordoceguera no sean atendidas por los proveedores de servicios de salud y asistencia social. Este proyecto ha demostrado que ofrecer formación a los profesionales que están en la primera línea de los servicios sociales puede generar verdaderas ganancias, en términos de apoyo y de identificación de las personas con sordoceguera.

Para más información, contactad con Jonathan Ling (jonathan.ling@sunderland.ac.uk)

Referencias

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2): 77–101.

Goodwin, N., Smith, J., Davies, A., et al. (2012). *Integrated care for patients and populations: Improving outcomes by working together*. Kings Fund: London.

Minkler, M & Wallerstein, N (2008). *Community-based participatory research for health: From process to outcomes*. 2nd Ed, Wiley: London.

Pavey, S., Douglas, G., Hodges, L., Bodsworth, S. & Clare, I. (2009). *The needs of older people*

with acquired hearing and sight loss. Thomas Pocklington Trust: London.

Robertson, J. & Emerson, E. (2010). *Estimating the number of people with co-occurring vision and hearing impairments in the UK*. Centre for Disability Research: Lancaster University: Lancaster.

Scene (2013). *In Good Hands Theory of Change*. Scene Enterprises: Birtley, Tyne and Wear.

Sense (2013). *Assessment of eligibility for people with acquired dual-sensory loss*. Sense: London.



Bienvenidos a la 9ª Conferencia Europea de la DbI

Aalborg, Dinamarca – 5–8 septiembre 2017

Tenemos el placer de acoger la 9ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera de la DbI, en Aalborg, Dinamarca.

El tema de la conferencia es la **conectividad social**, es decir, sobre cómo las personas se reúnen e interactúan. Esperamos que aprovechéis esta oportunidad como profesionales, familias y personas con sordoceguera para venir y reunirnos en la conferencia de Aalborg, Dinamarca.

La conferencia ofrece muchas plataformas distintas para compartir los conocimientos y el trabajo en red:

- Plenary sessions with keynote speakers and personal stories
- A wide variety of workshops
- Poster presentations
- Research symposium with an insight to the latest research
- The great debate – about the merging between ethics and economy
- Visit at Center for Deafblindness and Hearing Loss
- Network meetings
- Several pre-conferences and activities ahead of the conference:
 - Usher – preconference
 - CHARGE – preconference
 - Nordic Day
 - Youth network activities.

The conference registration will be re-opened for late registrations until August 20, 2017.

Please visit the conference website: www.dbi2017denmark.com and Facebook: [dbi2017denmark](https://www.facebook.com/dbi2017denmark)

Bienvenidos a Dinamarca en septiembre

Como anfitriones de la 9ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera, os damos una calurosa bienvenida a Aalborg, Dinamarca. Aalborg es la mayor ciudad de la Región del Norte de Dinamarca y la sede, durante más de 60 años, del Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH¹) (Centro para la Sordoceguera y la Pérdida Auditiva).

Dinamarca es un estado del bienestar, lo que significa que la atención a la infancia, la educación, la atención sanitaria, las infraestructuras, el arte y la cultura, las bibliotecas, la asistencia social y la asistencia a personas con discapacidad son una responsabilidad pública financiada por el sistema tributario del país. La tasa media de impuestos sobre la renta de las personas es de entre el 45–50%. Independientemente de la riqueza personal o de los seguros privados, los ciudadanos de Dinamarca tienen el mismo derecho a la atención sanitaria y el mismo acceso a la educación, la protección y la vivienda para los mayores.

Según la ley danesa de servicios sociales, las personas con sordoceguera tienen el derecho de recibir ayuda para entrar en la sociedad en términos de igualdad como cualquier otra persona. Aunque Dinamarca firmó la *Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*² en 2008, no fue hasta 2014 que firmó el *Protocolo*

¹ The Centre for Deafblindness and Hearing Loss (www.dbc.rn.dk) is a small corporate member of DbI

² <https://www.un.org.../disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilitie..>

Adicional, que ofrece a las personas el derecho de quejarse si sus derechos son violados.

Las organizaciones danesas de sordociegos trabajan muy estrechamente con el Nordic Welfare Center³ (Centro Nórdico para el Bienestar) y con nuestros colegas nórdicos. La colaboración nórdica es necesaria, ya que la sordoceguera es demasiado compleja para que cada uno de los países nórdicos desarrolle por sí solo los conocimientos sobre la sordoceguera.

Como miembros de la cooperación nórdica, utilizamos la definición nórdica de sordoceguera de 2016:

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

En distintos grados, la sordoceguera limita las actividades y restringe la plena participación en la sociedad. Afecta a la vida social, a la comunicación, al acceso a la información, a la orientación y a la capacidad de desplazarse de manera libre y segura.

Para ayudar a compensar la deficiencia combinada de la visión y la audición el sentido del tacto se convierte en algo especialmente importante.

La Definición Nórdica considera la sordoceguera como una discapacidad funcional y dialógica, lo que significa que la sordoceguera se relaciona con las oportunidades de la persona a participar en la sociedad.

El CDH ofrece un programa completo a nivel estatal para niños con sordoceguera adquirida, para personas con sordoceguera congénita y para personas con pérdida auditiva, incluyendo las redes profesionales y privadas relacionadas con cada uno de ellos. El CDH mantiene una colaboración sostenible con nuestra organización hermana, el Centre for Deaf (Centro para Sordos) o CFD⁴. El CFD es el mayor proveedor de servicios para sordos, sordociegos y deficientes auditivos de Dinamarca (incluyendo a las personas que usan Implantes Cocleares).

El National Board on Social Services⁵ (Consejo Nacional de Servicios Sociales) coordina el servicio danés asesor para personas

con sordoceguera. El CDH y el CFD llevan a cabo un asesoramiento a nivel nacional, basado en la situación real de vida, con casi 1.000 niños, jóvenes, adultos y ancianos y sus familiares. Una nueva vivienda, nuevo trabajo, cambios en la vida o en la salud, nuevas posibilidades tecnológicas, nuevos profesionales son sólo algunos de los muchos retos a los que se enfrentan las personas con sordoceguera, en un mundo cambiante y que necesita de una guía constante.

Puesto que los ayuntamientos son los responsables de ofrecer atención a la infancia, escuela y educación, apoyo en la vivienda y al empleo y servicios sociales para las personas con sordoceguera, el CDH y el CFD mantienen una estrecha colaboración con todos los colegios públicos, servicios residenciales y organizaciones que ofrecen servicios de alta calidad a las personas con discapacidad.

Para más información, visita las webs de las distintas organizaciones: (www.cdh.rn.dk, www.cfd.dk, www.dovbindfodt.dk), así como la de la conferencia de la DbI: www.dbi2017denmark.com

³ The Nordic Welfare Centre (www.nordicwelfare.org) es un miembro corporativo menor de la DbI

⁴ The Centre for Deaf (www.cfd.dk) es un miembro corporativo menor de la DbI

⁵ The National Board on Social Services (www.dovbindfodt.dk) es un miembro corporativo menor de la DbI



Able Australia has a long association with Deafblind International and cordially invites worldwide colleagues to join us at this prestigious conference.

You'll hear from a wide range of International and Australian-based guest speakers and discover the latest technologies, research and programs that are helping to empower the deafblind community.

**Venue – Surfers Paradise Marriot Resort & Spa
158 Ferny Ave, Surfers Paradise QLD 4217**

For more information
dbi2019@ableaustralia.org.au

www.ableaustralia.org.au/dbi2019
www.facebook.com/ableaus

Conferecia de la Red de las Américas de la DbI

DEL 15 AL 18 DE ABRIL DE 2018

Cape Cod, Massachusetts / Resort and Conference Center at Hyannis



La Deafblind International y Perkins School for the Blind tienen el honor de acoger la primera Conferencia de la Red de las Américas. No os perdáis esta oportunidad única de trabajar en equipo, aprender y divertir os con los líderes del ámbito de la sordoceguera de Canadá, Estados Unidos, Latinoamérica y el Caribe.

Colaboración para el aprendizaje permanente

Somos todos más fuertes cuando trabajamos juntos. El tema de nuestra conferencia: Colaboración para el aprendizaje permanente, reconoce la importancia del trabajo en equipo. Al colaborar como educadores, proveedores de servicios, usuarios, políticos, defensores y familiares, juntos podemos ofrecer un despliegue de apoyo continuo a la comunidad sordociega, abarcando desde la intervención temprana y el periodo educativo obligatorio hasta programas, servicios y productos para adultos. ¡Participa!

“Colaboración para el aprendizaje permanente.”

INSCRIPCIÓN

Inscripción temprana: empieza el 1 de agosto y termina el 31 de octubre.

Inscripción normal: empieza el 1 de noviembre y termina el 28 de febrero.

Incripciones en la web de la Conferencia: www.dbiamericas.org



Hosted by Able Australia, the 17th Deafblind International World Conference will be held on the Gold Coast, Australia on 12-16 August 2019.

Mark this date in your diary and watch this space for more information.

For information, email us at dbi2019@ableaustralia.org.au or visit www.ableaustralia.org.au/dbi2019

1ª Conferencia Internacional TECNOLOGÍA DE APOYO y DISCAPACIDAD

Roma, 4 – 6 octubre 2017

El Centro de Rehabilitación de la Lega del Filo d'Oro¹ (Osimo, AN) cumplirá sus 50 años de actividad en octubre de 2017. A lo largo de este prolongado periodo, el Centro ha trabajado para garantizar que los niños, jóvenes y adultos con sordoceguera y discapacidad multisensorial reciban apoyo, educación y rehabilitación. Para festejar esta importante ocasión, la Lega del Filo d'Oro está organizando diversas iniciativas, incluyendo una Conferencia Internacional sobre Tecnología de Apoyo para personas con discapacidad.

La Lega del Filo d'Oro, junto con el Taylor and Francis Group², están organizando la 1ª Conferencia Internacional sobre **Tecnología de Apoyo y Discapacidad**, que tendrá lugar en Roma, del 4 al 6 de octubre de 2017.

La Conferencia reflejará el creciente énfasis que se está poniendo en el uso de la Tecnología de Apoyo en el trabajo con personas con discapacidades del desarrollo. Se centrará en el impacto beneficioso que aporta este tipo de tecnología en la evaluación, la educación y los programas de rehabilitación relacionados con estas personas.

Entre los temas que se abordarán durante la Conferencia están:

- El desarrollo y evaluación de los nuevos Dispositivos de Generación de Habla adecuados para las personas con ceguera y/o discapacidad sensorial dual.
- El desarrollo y evaluación de soluciones tecnológicas que pueden permitir la autogestión de las señales no verbales de instrucción para implicarse en la actividad.
- El desarrollo y la evaluación de estrategias de telemedicina.

Este evento está abierto a todos los profesionales que trabajan con personas con necesidades especiales, tales como psicólogos, médicos de familia, profesionales de la educación y la rehabilitación, ingenieros, terapeutas del lenguaje, terapeutas ocupacionales y expertos en comunicación aumentativa. Igualmente estaremos encantados de recibir a estudiantes especialmente interesados en este área, representantes de los servicios de educación y rehabilitación, asociaciones de familias, organizaciones relacionadas con la universidad, además de fabricantes independientes de dispositivos de tecnología de apoyo.

Para más información y preguntas, visitad la web de la Conferencia: www.atadconference.org



The poster for the ATAD (Assistive Technology and Disabilities) First International Conference, held in Rome from October 4-6, 2017. It features logos for the Lega del Filo d'Oro, Taylor & Francis, and the Institute of Psychology at the University of Rome. The poster lists the Scientific Committee (Prof. Giulio Lancioni, Dr. Patrizia Ceccarani, Prof. Carlo Ricci, Prof. Otello Miglino, Prof. Arturo Langa, Dr. Brian Salmons), the Organizing Committee (Dr. Rossano Bartolò, Dr. Patrizia Ceccarani, Prof. Arturo Langa, Dr. Brian Salmons), and the Program Topics (Speech generating devices, Video prompting and other visual cues, Computer-aided evaluation, Telemedicine strategies). It also includes information on poster submission (deadline: July 20th, 2017) and registration (website: www.atadconference.org, email: atadconference.secretary@bybyesilos.com). The background shows a panoramic view of Rome.



Patrizia Ceccarani (cd@legadelfilodoro.it),
Directora Científica, Lega del Filo d'Oro
Onlus – Osimo (AN) Italia

¹ Lega del Filo d'Oro (www.legadelfilodoro.it) is a large corporate member of DbI

² taylorandfrancis.com

Conferencia Internacional: la Comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita: 10 años de estudio

Cómo se desarrollan el conocimiento y la práctica

Marleen Janssen

Los días 15, 16 y 17 de noviembre de 2016 la Red de Comunicación de la DbI y el Departamento de Educación para las Necesidades Especiales y la Atención a la Juventud organizaron una conferencia internacional en la Universidad de Groningen¹ para celebrar el 10º aniversario del Máster de Ciencias Pedagógicas en Comunicación y Sordoceguera. Este evento estuvo patrocinado por entidades como la Royal Dutch Kentalis², Bartimeus³, Norden (Nordic Centre for Welfare and Social Issues)⁴ (Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales), Kalorama⁵ y SWODB (Foundation for Scientific Research on Deafblindness)⁶ (Fundación para la Investigación Científica sobre Sordoceguera).

La Red de Comunicación de la DbI está constituida por Marlene Daelman (Bélgica), Flemming Ask Larsen (Dinamarca), Paul Hart (Escocia), Marleen Janssen (Países Bajos), Anne Nafstad (Noruega), Jacques Souriau (Francia), Inger Rodbroe (Dinamarca) y Ton Visser (Países Bajos). Todos ellos fueron los responsables de los contenidos del Máster en Comunicación y Sordoceguera de la Universidad de Groningen.

Acudieron 122 participantes de 18 países de todo el mundo. Las delegaciones más numerosas provenían de Noruega, Suecia, Países Bajos, Dinamarca, Bélgica y Reino Unido. Había también representantes de Brasil, Canadá, Croacia, la República Checa, Finlandia, Francia, Alemania, Ghana, Malawi,

la Federación Rusa, Taiwán y los Estados Unidos de América.

Fue un programa interesante con presentaciones plenarias, talleres, mesas redondas, pósters y películas.

Los participantes fueron recibidos por el Presidente de la Junta Directiva de la Universidad, el Prof. Sibbrand Poppema en una recepción de bienvenida en el bello Edificio de la Academia, en la calle Broerstraat de Groningen. Nos dijo que este Programa de Máster en Comunicación y Sordoceguera y la investigación relacionada con él eran en su opinión una de las áreas científicas más interesantes de todas las relacionadas con la Facultad de Ciencias Sociales y del Comportamiento. Valoraba especialmente su impacto sobre la sociedad y su relación con ella. “Los problemas complejos pueden resolverse con este tipo de investigación”, según Poppema.

Además el nuevo Decano de la Facultad, el Prof. Kees Aarts, estaba fascinado con las grabaciones de vídeo presentadas por Anne Nafstad y Marlene Daelman en su discurso de apertura. El Professor Alexander Minnaert dio la bienvenida a los invitados en nombre del Departamento de Educación para las Necesidades Especiales y Atención a la Juventud. El estaba más familiarizado con el contenido del programa, ya que ha colaborado en varios proyectos de investigación de doctorado sobre sordoceguera.

La conferencia fue organizada con el fin de estudiar las perspectivas teóricas

utilizadas en el programa de Máster y para desarrollar nuevos temas. Para tener una visión general del programa, visitad la web: 10yearsdbmaster.nl.

La presentación inaugural corrió a cargo de Anne Nafstad y Marlene Daelman, bajo el título: “Excursión a la riqueza de la comunicación humana: teoría y práctica durante y antes de los 10 años del programa internacional sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita”. Ofrecieron una panorámica general sobre cómo habían evolucionado los estudios de la Red de Comunicación de la DbI (anteriormente Grupo de Trabajo sobre Comunicación) durante los últimos 25 años, y en qué punto y de qué manera el programa de Máster está relacionado con su trabajo.

Durante este periodo de 25 años la Red ha colaborado con investigadores de diversas disciplinas científicas. Marlene y Anne presentaron los distintos temas de forma muy interesante a través del microanálisis de varias muestras de vídeos. Los temas abordados eran bien conocidos para las personas del ámbito de la sordoceguera. Las ponentes hicieron también referencia a los investigadores que habían participado en las conferencias internacionales durante estos años.

Esta iniciativa tuvo su inicio en la 3ª Conferencia Europea de la IAEDB en Potsdam (Alemania) (1993) que versó sobre el tema: “La aportación individual de la persona con sordoceguera congénita”, tema proveniente de la psicología evolutiva

¹ www.rug.nl

² Royal Dutch Kentalis (www.kentalis.nl) es un miembro corporativo mayor de la DbI

³ Bartimeus (www.bartimeus.nl) es un miembro corporativo menor de la DbI

⁴ The Nordic Centre for Welfare and Social Issues (ordicwelfare.org) es un miembro corporativo menor de la DbI

⁵ Kalorama (www.kalorama.nl) es un miembro corporativo menor de la DbI

⁶ https://swodb.nl

y del desarrollo temprano de la comunicación. En 1996, los temas clave de la 1ª Conferencia de la Red de Comunicación en París fueron: “imitación inmediata”, “dirigirse hacia el otro” y “conciencia emergente del auto-otro”. Jacqueline Nadel, de la Universidad de París trajo el “libro negro” que abordaba el sólido descubrimiento del directivismo social en los seres humanos desde la infancia.

Este libro sirvió de gran motivación para los miembros de la Red de Comunicación. Nadel vino acompañada a la Conferencia de París de sus colaboradores: Luigia Camaioni, Colwyn Trevarthen y Michel Delau. Bertil Bjerkan, de Noruega, hizo también una aportación importante durante esta conferencia, en el sentido de que hay una diferencia entre la interacción comunicativa y la social y que la interacción comunicativa era siempre triádica y mucho más compleja que la interacción social.

Los temas en los que la Red de Comunicación estaba interesada se centraban en “diferenciar formas de contacto social y distintos tipos de secuencias gestuales”. Luigia Camaioni visionó el vídeo de “Thomas y el túnel azul” y fue invitada a hacer una presentación sobre la diferencia entre las secuencias gestuales imperativas y declarativas. Camaioni destacó un ejemplo de gesto declarativo referencial y señalamiento táctil ejecutado por Thomas, lo que sirvió de inspiración no sólo a la Red de Comunicación sino también a muchas más personas del ámbito de la sordoceguera.

Después de este descubrimiento, la atención se centró en temas tales como “la conversación mantenida” y “crear significados”. Los investigadores Georg Lakoff y Sarah Taub también fueron invitados a hacer una presentación. La tradición de la lingüística cognitiva en los Estados Unidos incluía teorías sobre el significado corporalizado en el lenguaje. Cuando Taub, una lingüista de la lengua de signos de la Universidad de Gallaudet⁷, que había

aplicado el trabajo de Scott Lidell al análisis de la lengua de signos, pudo analizar inmediatamente las estructuras de imágenes cognitivas corporalizadas que subyacían en la forma de los gestos y las producciones.

En la misma conferencia, Per Aage Brandt, un semiótico cognitivo de Dinamarca, fue también invitado a hablar. Analizó el posible significado de las producciones y de los signos utilizando la teoría del espacio mental. Flemming Ask Larsen, uno de nuestros miembros de la Red, es uno de sus estudiantes, lo que explica el lugar que tanto la “lingüística cognitiva” como la “semiótica cognitiva” ocupan en el programa de Máster. Ambas implican herramientas que permiten el análisis del significado potencial en las producciones comunicativas que son difíciles de comprender.

Otro nuevo tema de la Red de Comunicación era “el descubrimiento de las Huellas Emocionales Corporales (Bodily Emotional Traces) o BETs. Un estudiante del Máster, Gunnar Vege, junto con otros colegas, experimentó sistemáticamente con su alumna Ingerid la transformación de la teoría de la corporalidad en la práctica de la comunicación táctil corporal. En el documental TRACES (Huellas), la secuencia del CANGREJO mostraba que había un componente básico de signo potencial corporalizado en ella, lo que puede ser denominado Huella Emocional Corporal (Bodily Emotional Trace) o BET. Desde entonces, las BETs han sido descritas en varias tesis por estudiantes del Máster.

La creación de significado es un tema muy rico, y la Red de Comunicación ya ha utilizado términos tales como “co-creación” y “negociación del significado” en su trabajo.

A la hora de desarrollar un programa de Máster, es necesario partir de una adecuada base fundamentada teóricamente o de un tema común. Esto lo encontramos en la teoría de la “dialogicalidad”, conocida gracias al profesor noruego Ragnar Rommetveit y su orientación hacia el filósofo ruso Bakhtin. La Red de Comunicación

invitó a Ivana Markova y Per Linell, dos de los colaboradores de Rommetveit, a hacer una presentación. Aún estando en el proceso de analizar la relevancia de los conceptos, esta teoría ya ha atraído a muchos estudiantes. A través de algunos estudios se ha encontrado que las personas con sordoceguera congénita se involucran en “hacer lenguaje”, incluso aunque tengan muy poco lenguaje en el sentido lingüístico. Demuestran una fuerte intención comunicativa a pesar de sus escasas habilidades lingüísticas; pueden señalar cuándo sienten que su voz está siendo oída.

Aún así, se mantiene el gran interrogante de cómo las personas con sordoceguera pueden tener acceso a la cultura de una forma clara y sistemática. Eija Lundqvist sugirió y evaluó el procedimiento de la escucha táctil en las interacciones con varias partes, un enfoque que parece que resulta muy útil y que ha sido adoptado por varios estudiantes del Máster.

Pero según Marlene Daelman y Anne Nafstad el viaje aún no ha terminado. Es muy importante seguir centrados en la comunicación, en el sentido de encontrar formas de estar en el diálogo, a pesar de la asimetría y la tensión. Ellas creen que el programa de Máster puede estimular el interés de la comunidad académica de cara a estudiar con más profundidad el interesante tema de la comunicación humana. Esto significaría estudiarlo desde la perspectiva de la diversidad. Las personas con sordoceguera presentan variaciones táctiles individuales y corporales en los procesos fundamentales universales de la comunicación humana. Considerándolo desde la perspectiva de la diversidad, este programa de Máster puede resultar muy útil para los profesionales interesados en analizar la comunicación no sólo de las personas con sordoceguera, sino también de personas con otras discapacidades y necesidades comunicativas complejas.

La respuesta a la presentación inaugural fue ofrecida por el Profesor

⁷ www.gallaudet.edu

Wied Ruijsenaars, de la Universidad de Groningen y titulada: “Sordoceguera Congénita y comunicación humana. O ¿cuánto es 6 x 9 otra vez?”

Wied Ruijsenaars elogió el trabajo hecho en el programa de Máster Internacional en Comunicación y Sordoceguera. Afirmó que en un periodo de tiempo relativamente corto se había producido una “explosión de conocimientos”, gracias al duro trabajo no sólo de los estudiantes del Máster, sino también de los estudiantes de doctorado de la Universidad de Groningen. Ruijsenaars se mostró muy positivo acerca de la investigación sobre la creación de significados y le gustaron los métodos microanalíticos de análisis y evaluación a través de las nuevas tecnologías de vídeo y ordenador utilizados en el programa de Máster. También le gustó la conexión explícita con la macro-perspectiva de la comunicación y la educación humanas. Sin embargo, como profesor en el ámbito de las discapacidades del aprendizaje (su ámbito de experiencia), también aportó algunos aspectos críticos interesantes a tener en consideración en el futuro: a) examinar no sólo el co-constructivismo, sino también la instrucción directa y sistemática para los estudiantes con discapacidades de aprendizaje severas; b) considerar que los procesos de aprendizaje son respaldados por el análisis de los pasos posibles de la intervención (music mixer model, Ruijsenaars, 2005) (modelo de mezclador de música); y c) examinar las mismas muestras de vídeo desde distintos puntos de vista teóricos. La teoría dialógica es una importante fuente de inspiración, pero no subestimar otras teorías.

La segunda ponencia plenaria corrió a cargo de la profesora Ivana Markova, de la Universidad de Stirling, Escocia. Estamos muy familiarizados con su trabajo, que había presentado en conferencias y seminarios anteriores. Ivana Markova siempre se muestra muy entusiasmada con nuestro programa de Máster, incluso hace referencia a él en su último

libro (Markova, 2016)⁸. Markova fue invitada a hablar acerca de los problemas metodológicos implicados en la transformación de la naturaleza dinámica de un diálogo en un proyecto empírico. En primer lugar, empezó explicando el principal supuesto de las perspectivas dialógicas: “la mente del Yo y las mentes de los Otros son interdependientes a la hora de comprender y crear los significados de las realidades sociales, así como de interpretar el pasado, experimentar el presente e imaginar el futuro”. Los enfoques dialógicos tienen su origen en numerosas tradiciones teóricas, comenzando en Sócrates y Platón, y llegando hasta enfoques contemporáneos inspirados en Bahktin, el pragmatismo de James y Mead y las teorías hermenéuticas y socioculturales basadas en Vygotsky.

Markova afirmó: “El problema de diseñar métodos dialógicos va de la mano con los problemas teóricos de la dialogicalidad. Los enfoques dialógicos son holísticos y dinámicos y los procedimientos analíticos van en contra de la complejidad de las interacciones en contextos más amplios y en contra de la multiplicidad de sus voces”.

Markova presentó varios ejemplos de cómo generalizar a partir de estudios de casos individuales. Los estudios de casos permiten la generalización teórica de los resultados de la investigación, así como la generalización de las prácticas en los servicios profesionales. Un ejemplo del concepto de “aprendizaje dialógico” fue expuesto utilizando el análisis de Frank Berteau en su tesis de Máster (2010), en la que se inventó los conceptos de “aprendizaje educativo” y “aprendizaje dialógico”, junto con los conceptos de “confianza del apego” y “confianza dialógica”. Según Markova, estos conceptos se pueden aplicar e investigar utilizando distintas diadas Yo-Otro, y se pueden aplicar en diferentes situaciones de aprendizaje. Este tipo de conceptos crean oportunidades adicionales de realizar estudios

más avanzados de las cualidades adicionales del aprendizaje dialógico y las posibilidades de generalización teórica. Sugiere que la comunicación dialógica en la sordoceguera congénita hace posible reflexionar y debatir conceptos que permanecen ocultos en la comunicación no problemática.

La tercera presentación plenaria fue ofrecida por el Profesor Stephen von Tetzchner, de la Universidad de Oslo, titulada: “Desarrollo del lenguaje: observaciones valiosas”. Puesto que el texto completo será presentado más adelante, en verano, ofreceré aquí un breve resumen de los temas más importantes: desarrollo del lenguaje y observaciones, creación de significado, iniciar y responder a la atención conjunta, perspectivas de la primera y la tercera personas, crear y comprender un contexto compartido, affordances comunicativas, internalizar y externalizar el lenguaje, cómo generalizar y modelaje. El texto completo estará disponible a lo largo de este año en el *Journal of Deafblind Studies on Communication* (jdbsc.rug.nl).

Yo misma, Marleen Janssen, de la Universidad de Groningen, preparé una respuesta a la presentación plenaria de Von Tetzchner, titulada: “Conceptos de Von Tetzchner relacionados con los estudios del Máster en comunicación”. En primer lugar, expliqué de qué forma el programa de Máster en Comunicación y Sordoceguera está vinculado al Departamento de Educación para las Necesidades Especiales, departamento en el que está incluido el programa. Los tipos de estudios llevados a cabo en este programa de Máster son principalmente estudios de casos sobre comunicación y sordoceguera. Cada estudio supone una contribución a la base de evidencias del ámbito de la sordoceguera, donde estamos tratando de establecer una “práctica basada en la evidencia”; esto significa que los métodos están apuntalados teóricamente, evaluados en términos de sus efectos y seguidos por una sólida

⁸ The Dialogical Mind: Common Sense and Ethics (Cambridge University Press 2016)

implementación. Relacioné varios de los conceptos de Von Tetzchner con las tesis de los estudiantes del Máster, tales como la creación de significado, la atención conjunta, de la internalización a la externalización, hacer lenguaje y modelaje.

También ofrecí una panorámica de las tesis de Máster que cubren otros conceptos tales como la interacción social, evaluación, interacción de los iguales, tacto, hacer gestos, exploración, apoyo del mediador, danza, comportamientos desafiantes y construcción de la identidad, así como una panorámica de las tesis de doctorado sobre sordoceguera de nuestro grupo de investigación en Groningen. Los temas incluían implicación afectiva, creación intersubjetiva de significados, evaluación dinámica de la comunicación, estrategias táctiles en la comunicación y motivación para aprender. Después pedí al público que reclutara activamente nuevos estudiantes para el Máster y que escribieran artículos para la *Deafblind International Review* y para el *Journal of Deafblind Studies on Communication*. Necesitamos más investigación doctoral y postdoctoral en nuestro ámbito, además de necesitar más colaboración internacional para la investigación.

La cuarta presentación plenaria fue impartida por el profesor Shaun Gallagher y titulada: “Comprensión y comunicación intersubjetiva corporalizada en la sordoceguera congénita”. No conocíamos a este investigador de conferencias anteriores, pero sí le conocíamos porque una de las estudiantes del Máster, Kirsten Schou, usó su teoría de la cognición corporalizada para su proyecto de Máster. Gallagher trató de explicar 3 diferentes teorías relacionadas con la cognición social: la Teoría de la Teoría, Teoría de la Simulación y Teoría de la Interacción (Gallagher, 2017). Hizo énfasis en que la Teoría de la Interacción es la más útil para las personas sordociegas. La Teoría de la Interacción entiende que los estados mentales están

corporalizados en la interacción y son observables. Gallagher considera la cognición social de manera mucho más dialógica, lo que se pone de manifiesto a través de los estudios que distinguen entre la intersubjetividad primaria y secundaria. La capacidad para la percepción directa de las intenciones de los demás se desarrolla en una etapa muy temprana de la vida, mientras que el desarrollo de la atención conjunta se produce más tarde, cuando surge la capacidad de formar intenciones conjuntas para acciones conjuntas. Con el apoyo en esta intersubjetividad básica, un niño sin discapacidad desarrolla la competencia para las prácticas comunicativas y narrativas, lo que le proporciona más recursos para comprender a los demás, sin tener que leer la mente.

Gallegher se preparó para esta conferencia estudiando los temas de ceguera, sordera y sordoceguera. Descubrió que la percepción de la acción en las personas ciegas y sordas era diferente comparada con las personas sin discapacidad, y especuló que en el caso de las personas sordociegas debe haber un “modelo personal” de cognición social que podría ser beneficioso. También hizo referencia al trabajo de McInnes y Treffry sobre “interacción intensiva”. Su recomendación más concreta fue incorporar formas alternativas de comunicación en la propia forma de existencia de la persona y considerar la sordoceguera como una forma de existencia completa.

Jacques Souriau y Kirsten Schou tenían la difícil tarea de dar respuesta a la ponencia de Gallagher y relacionarla con el programa de Máster. En su introducción Jacques Souriau relacionó: los conceptos de esquema corporal e imagen corporal con el concepto de Huellas Emocionales Corporales; el concepto de imitación en el niño con el concepto de imitación inmediata en el compañero de comunicación y el papel del espacio en los gestos y el lenguaje. Jacques planteó algunos debates interesantes que desarrollaron,

difirieron y complementaron las ideas de Gallagher.

Mientras que Gallagher está a favor de la idea de la Teoría de la Interacción, Souriau afirmó: “En el programa de Máster hay una tensión complementaria entre la Teoría de la Interacción y la Teoría de la Teoría. Cuando la Teoría de la Interacción falla, es necesario confiar temporalmente en las estrategias de la Teoría de la Teoría, es decir, inferencias conscientes basadas en el análisis de las claves que están disponibles y que son observables (por ej., acciones, gestos, movimientos, expresiones faciales, producciones lingüísticas)”. Hizo referencia a herramientas analíticas que están basadas en el contenido semiótico de las expresiones, utilizando el 6-space model (modelo espacio-6) o en su construcción corporal utilizando el modelo Real Space Blend (Combinación del Espacio Real) y puso el énfasis en la dinámica de la atención conjunta.

Souriau concluyó que había consenso en varios aspectos: las dinámicas que transforman los procesos corporales inconscientes en cognición consciente son cruciales para los desarrollos simbólicos; la inseparabilidad de los gestos, el espacio y las formas lingüísticas en la comunicación simbólica y el lenguaje; la necesidad de encontrar estrategias para superar los problemas de la baja legibilidad y la necesidad de enfoques que preparen para la comprensión de las narrativas.

Kirsten Schou ilustró admirablemente varios conceptos teóricos con un vídeo clip de un alumno suyo sordociego congénito. Fue capaz de analizarlo y explicarlo de una manera científica muy detallada.

La 5ª presentación plenaria fue ofrecida por el Profesor Per Linell. La Red de Comunicación conoce a Linell desde las primeras conferencias; usamos su libro: “Reconsiderar el Lenguaje, la Mente y el Mundo de manera Dialógica” como libro de texto en el programa de Máster. En su presentación titulada “El diálogo y el nacimiento de la mente individual:

un ejemplo de sordoceguera”, explicó la relación entre la teoría dialógica general con el análisis de la interacción en la que participan personas con sordoceguera congénita. Usó el vídeo de Gunnar Vege e Ingerid con el CANGREJO como ejemplo, y concluyó que, en lo que respecta a la sordoceguera, hay unos aspectos de “dialogismo extendido” que son importantes: el dialogismo no está limitado al lenguaje verbal; se centra en un rango más amplio de actividades para dar sentido, incluyendo el uso de signos, gestos, acciones prácticas y exploraciones sensoriales del mundo exterior que está al alcance; adapta el rasgo común de asimetría entre los participantes en una comunicación; y el papel de integración de la percepción y la acción es aún más obvio en el caso del tacto que cuando se da sentido a través de otros recursos comunicativos.

Per Linell finalizó su presentación con estas observaciones: “En los casos de comunicación con una persona sordociega congénita, parece obvio que no podemos hablar de una comprensión completamente simétrica y completamente compartida”.

En la conferencia no hubo sólo presentaciones plenarias, sino también no menos de 20 talleres dirigidos por graduados del Máster y participantes de otros países. Los alumnos cubrieron muchos temas tales como construcción de la identidad, implicación afectiva, creatividad en el diálogo, intención, el papel de los mediadores, detectar las necesidades específicas de apoyo, atención conjunta, creación de significados, apoyos gráficos y táctiles, investigación acción y transmisión de conocimientos, cognición corporalizada e intersubjetividad. Los resúmenes de estos talleres van a ser publicados en un Número Especial sobre esta conferencia en el *Journal of Deafblind Studies on Communication*⁹.

Los otros ponentes fueron Carolyn Monaco, de Canadá, quién ofreció una presentación muy interesante sobre el programa de mediadores

para personas con sordoceguera en el George Brown College¹⁰, de Toronto, y Shirley Maia y Vula Ikonmidis, de Brasil, quienes presentaron una panorámica de los servicios de Ahimsa -Grupo Brasil¹¹, de Sao Paulo. Ingrid Korenstra hizo una presentación sobre las actividades al aire libre de Bartimeus, en los Países Bajos.

El miércoles y el jueves de la conferencia se organizaron mesas redondas, en las que los alumnos condujeron debates entre los participantes y los ponentes plenarios enfocados a poner el énfasis en la relación entre la teoría y la práctica diaria con personas sordociegas. Estas sesiones fueron muy bien valoradas.

Además de estas actividades, cada día se presentaron interesantes sesiones de pósters y se proyectaron películas muy motivadoras. Para conocer los pósters, visitad la web de JDBSC. Las películas presentadas fueron: una película con más de 100 años de antigüedad sobre el Oberlinhaus de Potsdam¹²; una película de la Rafaël school de Sint-Michielsgestel¹³ de 1965; una película titulada ‘Touché’ (Tocado) ofrecida por Jacques Souriau, de Francia y dos películas artísticas de André Ahrends, de los Países Bajos, tituladas “First Encounter” (El Primer Encuentro) y “Touched” (Tocado).

El jueves por la noche, el último día de la conferencia, los alumnos organizaron un encuentro social. Escenificaron un show en el que satirizaban las anécdotas que se habían producido con los ponentes del programa de Máster y todos disfrutamos mucho.

La nota triste fue cuando llegó el momento en que tuvimos que decir adiós a Inger Rødbroe y a Ton Visser. Abandonaban su trabajo en la Red de Comunicación de la DbI después de más de 25 años. Esta conferencia fue el evento perfecto para ello, e incluyó una ceremonia especial de entrega de los PREMIOS Lantern. Con un discurso memorable de Anne Nafstad y un hermoso número musical

de Marlene Daelman con la flauta, los miembros que se retiraban, Inger y Ton, recibieron una bonita linterna, ya que ellos han aportado su luz sobre el tema de la comunicación durante tantos años. Los invitados siguieron disfrutando de la música de la discoteca hasta bien entrada la noche.

(Para más información, ver la web: 10yearsdbmaster.nl y el Número Especial del *Journal of Deafblind Studies on Communication* (jdbsc.rug.nl)).

Para más información contactar con la Dra. Marleen Janssen (h.j.m.janssen@rug.nl), Department of Special Needs Education and Youth Care, Faculty of Social and Behavioral Sciences, University of Groningen, Países Bajos.

Referencias

- Berteau, F. (2010). *Dialogicality in staff development. Exploring socially shared knowledge in communication and congenital deafblindness*. Tesis de Máster. Groningen: University of Groningen.
- Gallagher, S. (2017). *Embodied intersubjective understanding and communication in congenital Deafblindness*, 2, 22–44.
- Markova, I. (2016). *The Dialogical Mind. Common Sense and Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ruijsenaars, A.J.J.M. (2005). *Wie maakt het verschil? Over intensieve zorg voor personen met beperkingen en verantwoord handelen van orthopedagogen in complexe situaties*. En: E.J. Knorth, A.E.M.G. Minnaert, & A.J.J.M. Ruijsenaars, *Verschillen onderscheiden. Orthopedagogische hulpverlening and begeleiding bij problematische opvoedings- en onderwijsleersituatie* (pp. 63–79). [Who makes the difference. About intensive care for persons with disabilities and responsible acting of special needs educationalists in complex situations]. Utrecht: Agiel.

⁹ jdbsc.rug.nl

¹⁰ www.georgebrown.ca

¹¹ www.grupobrasil.org.br

¹² www.oberlinhaus.de

¹³ https://www.kentalisonderwijs.nl/Rafaël/

Colaboración nórdica en el ámbito de la sordoceguera

La colaboración nórdica

La colaboración nórdica es una de las formas de colaboración regional más amplias del mundo. Incluye Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia, así como las Islas Feroe, Groenlandia y las Islas Aland.

La colaboración nórdica extiende sus raíces tanto al nivel político, como económico y cultural. La comunidad nórdica trabaja para conseguir un región nórdica más fuerte en el mundo.

El Nordic Welfare Centre¹ (Centro Nórdico para el Bienestar) es una institución que se encuentra bajo la influencia del Consejo Nórdico de Ministros y trabaja en las siguientes áreas:

- Salud pública
- Inclusión en el mercado laboral
- Discapacidad (incluyendo actividades para sordociegos)
- Política de bienestar
- Tecnología del bienestar
- Integración

El Nordic Welfare Centre elabora propuestas concretas para los políticos, recopila resultados de investigaciones y organiza conferencias nórdicas e internacionales, todas ellas vinculadas con temas de bienestar.

La experiencia de los países nórdicos en el ámbito de la política del bienestar ha sido

recopilado y coleccionado y los resultados difundidos a través de publicaciones que están disponibles en la web del Nordic Welfare Centre.

Las experiencias y los buenos ejemplos son distribuidos a través de redes de expertos nórdicos y en seminarios impartidos en los países nórdicos.

También es importante para las actividades crear lugares de reunión y debate entre los políticos, los investigadores y los profesionales.

Historia de la acción sobre sordoceguera (que forma parte de los temas de Discapacidad)

Una comunidad nórdica entre los profesores y los alumnos con sordoceguera

La pandemia de rubéola en los años 50 y 60 hizo que muchos niños nacieran con sordoceguera. Estos niños eran diferentes de los otros niños con discapacidad que se habían conocido hasta entonces, por lo que era necesario encontrar nuevos métodos para su educación. Inspirándose en sus contactos con colegas a nivel internacional, en los años 60 los comprometidos profesores de la región nórdica desarrollaron el “ámbito de la Sordoceguera”, como un área de conocimiento compartido. Traspasaron las

fronteras de los países para encontrar colegas con los que intercambiar sus experiencias. Esta colaboración se transformó en una red que creó un horizonte para el desarrollo del conocimiento más amplio de lo que las instituciones y los países de manera individual podían ofrecer. Personas fuertes y audaces se apoyaban mutuamente para desarrollar enfoque pedagógicos para este nuevo grupo de alumnos. La colaboración era necesaria para desarrollar el trabajo y ofrecer a los demás ánimo y apoyo. Las visitas informales para conocer el funcionamiento de los demás fueron posteriormente reemplazadas por la organización de reuniones nórdicas anuales.

Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD) (Centro Nórdico de Formación de Profesionales de Servicios para Sordociegos)

En estas conferencias, se habló sobre la posibilidad de establecer un programa nórdico conjunto de formación suplementaria para profesores de alumnos con sordoceguera congénita. La idea se elevó a nivel político y en 1981 el Nordic Council of Ministers (NMR) (Consejo Nórdico de Ministros) creó el Nordic Staff Training

¹ Nordic Welfare Centre (www.nordicwelfare.org) es un miembro corporativo menor de la DbI

² www.dronninglund-slot.dk

“La colaboración nórdica es una de las formas de colaboración regional más amplias del mundo.”

Centre for Deafblind Services (NUD). El NUD se convirtió rápidamente en un lugar de reunión para el desarrollo del conocimiento y la experiencia, no sólo para profesores, sino también para otras profesiones. Su ubicación era en “Dronninglunds Slott”², Dinamarca.

En los años siguientes, las actividades de cursos del NUD atrajeron a muchas categorías diferentes de profesionales que trabajaban con personas con sordoceguera. El NUD fue una base en la que los colegas de los países nórdicos desarrollaron una identidad como profesionales que trabajaban con personas con sordoceguera, una identidad que algunas veces ha eclipsado la identidad profesional.

El NUD cumplió varias funciones. Los profesionales nórdicos del ámbito de la sordoceguera tuvieron la oportunidad de intercambiar experiencias que generaron nuevos conocimientos, lo que influyó en la aparición de un desarrollo gradual que iba desde una actitud idealista hasta el desarrollo de métodos basados en el conocimiento. El NUD supuso también una protección contra el agotamiento y el aislamiento y ofreció al trabajo nacional autoconfianza y fortaleza. La especial atmósfera que se respiraba en Dronninglund constituyó el marco de muchos proyectos

colaborativos y el NUD evolucionó hacia un punto de reunión popular tanto para los profesionales nórdicos como internacionales de diversas disciplinas.

Había sed de conocimientos, de comprender mejor y de compartir un enfoque, motivo por el que surgieron muchos grupos de trabajo informales, algunos de los cuales evolucionaron posteriormente hasta llegar a convertirse en redes formales con una duración mucho más prolongada; algunos de ellos aún siguen vigentes.

Reflexión sobre el trabajo propio y el desarrollo de un conocimiento nórdico común

En las conferencias y en otras reuniones con colegas internacionales, quedó claro que había una visión uniforme del conocimiento en el trabajo con personas con sordoceguera congénita. La educación y la habilitación eran interdisciplinarias y estaban construidas a partir de la experiencia de muchos años, al mismo tiempo que estaban influidas e inspiradas por los nuevos impulsos de diversos ámbitos del conocimiento.

Un factor de éxito en el desarrollo del conocimiento a través de la colaboración nórdica fue la organización por parte del NUD de una conferencia en 1990 sobre las nuevas perspectivas en el trabajo con personas con

sordoceguera congénita. Fue un intento de dar inicio a un proceso para aclarar y especificar el marco teórico que constituía la base del trabajo con personas con sordoceguera congénita en la región nórdica. ¿En qué punto estamos? ¿Qué podemos aprender de los demás? ¿Qué está sucediendo en el mundo de los sordociegos? ¿Se puede definir una teoría nórdica?

Con un reconocimiento común de que “todo está integrado con todo lo demás”, se sembró la semilla de una reflexión aún más consciente sobre el propio trabajo de los profesionales. La colaboración nórdica se convirtió en algo incluso más importante y se abrió la posibilidad de crear una estrategia nórdica común en el trabajo con personas con sordoceguera congénita. Los resultados aparecieron dos años más tarde en forma de libro: ‘Förutsättningar för kommunikation med personer med medfödd dövblindhet’ (Condiciones para la comunicación con personas con sordoceguera congénita), que sirvió de libro de texto y también como confirmación del uso práctico que hacía cada país de la colaboración nórdica.

En los años 90, se crearon centros nacionales de recursos en varios de los países, como resultado de lo cual las actividades de cursos en el NUD cambiaron. Se determinó que el curso básico sobre sordoceguera

“La colaboración nórdica también ofrece oportunidades de establecer una colaboración internacional más fuerte. Y una parte de ello es que la acción sobre sordoceguera del Nordic Welfare Centre es miembro de la Junta Directiva de la Dbl.”

congénita era una responsabilidad nacional. El NUD contribuyó al desarrollo de las competencias de los asesores y consultores, quienes a su vez guiaban y enseñaban a nivel nacional. Una vez que los cursos pasaron a ser nacionales, se creó un grupo de trabajo nórdico que desarrollara un marco común para los contenidos de los cursos básicos de formación. Este currículum era transfronterizo entre los países e iba a ser revisado a intervalos regulares. El currículum estaba enfocado a la sordoceguera congénita y adquirida. El de la sordoceguera congénita está traducido a inglés.

Para fortalecer la colaboración nórdica general, vincular a los países y coordinar los esfuerzos, en 1994 se creó el Nordic Leaders' Forum for Deafblind Issues (Foro Nórdico de Líderes para Asuntos de Sordoceguera). El foro aún existe y se reúne una vez al año (ver abajo).

El NUD se esforzó por dar la misma prioridad a la sordoceguera congénita y a la adquirida. Sin embargo, no

resultaba tan fácil y natural mantener una colaboración nórdica similar en el ámbito de la sordoceguera adquirida, aunque la necesidad existiese. No era lo mismo debido a los grupos de profesionales que trabajaban con sordoceguera congénita y era muy complicado hacer que el curso básico fuera una realidad. Hubo grupos de trabajo que debatieron acerca de distintas formas de colaboración y se desarrolló una guía sobre el conocimiento general relacionado con la sordoceguera adquirida y la necesidad de ofrecer diversas intervenciones.

Un gran número de personas con sordoceguera también habían aportado sus experiencias y sus historias personales en las conferencias nórdicas e internacionales, lo que proporcionó una mayor comprensión de cómo pueden ser la vida y las actividades de la vida diaria cuando se tiene sordoceguera. Una red nórdica recopiló estos conocimientos y experiencias de vivir con sordoceguera adquirida. El material recogido constituye la base del libro: 'Livsomställning

vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/ dövblindhet – ett inre arbete över tid' (Ajuste de la vida y Discapacidad combinada de la Vista y el Oído/Sordoceguera: un proceso interno a lo largo del tiempo), que fue traducido a inglés y publicado en 2011 (Nordic Welfare Centre).

Además un grupo de trabajo preparó una definición nórdica de sordoceguera. La primera definición nórdica común de sordoceguera fue formulada en 1980. Desde entonces ha sido revisada varias veces y la última versión fue adoptada en el Nordic Leaders' Forum on Deafblindness en 2016 (ver artículo en la edición nº 58 de la Dbl Review).

Acciones sobre Sordoceguera hoy en día

En 2009, el Nordic Council of Ministers decidió que el NUD y otra serie de instituciones que trabajaban en el ámbito social formarían todas juntas una nueva institución denominada Nordic Welfare Centre (Centro Nórdico para el Bienestar). La oficina también se ha trasladado desde "Dronninglunds Slott" hasta el centro de Stockholmo (Suecia), pero las acciones abarcan toda la región nórdica.

Así pues, tal y como las acciones sobre sordoceguera están estructuradas ahora, están incluidas en el área de la discapacidad y forman parte del trabajo global sobre estos temas. Sin embargo ellos tienen su

propio funcionamiento con su propia programación operativa. Se trata de un esfuerzo por integrar los temas de la sordoceguera dentro del trabajo general de la discapacidad, cuando se trabaja, por ejemplo en aplicar la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (UNCRPD)³, aún sin dejar de aprovechar lo que es específico en la discapacidad de la sordoceguera.

Cada año, los líderes de las distintas organizaciones de sordociegos de todos los países se reúnen en el Nordic Leaders' Forum for Deafblind Issues (ver más arriba en el artículo) para debatir los retos comunes e intercambiar experiencias. En este foro, también se habla acerca de en qué temas quieren colaborar al año siguiente y a partir de ello se elabora el programa de todo el año.

En estas reuniones se eligen los grupos de trabajo mencionados anteriormente, los que entre otras cosas desarrollaron la definición nórdica de sordoceguera y los curriculums de los cursos básicos de formación en sordoceguera para los profesionales. Un reto al que nos estamos enfrentando es hacer llegar los conocimientos a las profesiones que tradicionalmente no han participado en los cursos de sordoceguera. O a profesionales que trabajan con personas con sordoceguera, pero no en las áreas que tienen los

conocimientos específicos necesarios para poder ofrecer la atención adecuada.

Los otros eventos que se celebran son cursos para los profesionales, conferencias y reuniones en redes para desarrollar los conocimientos. El trabajo de las redes ha estado funcionando durante un largo periodo de tiempo y tienen la tarea de preparar y desarrollar el conocimiento, además de transmitírselo a los demás. Esto hace referencia en gran medida al desarrollo de la comunicación en las personas con sordoceguera congénita y a la cognición en lo que se refiere a la sordoceguera congénita. En relación a la reunión de las redes, los profesionales y los familiares también son invitados a un curso de un día o a sesiones de información en las que se presentan los conocimientos que se están desarrollando y el trabajo que se está haciendo en un área específica. Actualmente están activas las siguientes 4 redes: la Red de cognición, lingüística táctil, relaciones comunicativas y CHARGE. Varias de las redes han publicado artículos y trabajan para ofrecer una base centrada en la evidencia para justificar los métodos y los enfoques que utilizan. Algunas de estas publicaciones han sido traducidas a inglés y las podéis encontrar en la web.

Las acciones sobre sordoceguera del Nordic Welfare Centre también son en colaboración con el Deafblind Nordic Cooperation

Committee (DBNSK) (Comité Nórdico de Colaboración en Sordoceguera). La colaboración nórdica es un prerrequisito para poder desarrollar el conocimiento en el ámbito de la sordoceguera, ya que cada país individual tiene una población de personas con sordoceguera demasiado reducida como para hacerlo a nivel nacional. La colaboración nórdica también ofrece oportunidades de establecer una colaboración internacional más fuerte. Y una parte de ello es que la acción sobre sordoceguera del Nordic Welfare Centre es miembro de la Junta Directiva de la Dbl.

Maria Creutz, Directora de Proyecto de Asuntos de Sordoceguera, Nordic Welfare Centre (maria.creutz@nordicwelfare.org)

Knut Johansen, Asesor Senior en Sordoceguera, Signo Vivo (knut.johansen@signo.no)

WEB:

www.nordicwelfare.orgsv/Ovrigt/About-us

www.nordicwelfare.orgsv/Om-oss/Funktionshinder/Dovblinda

FACEBOOK:

Nordens välfärdscenter – dövblindområdet

³ <https://www.un.org.../desa/.../convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.ht...>

Argentina

Prácticas educativas en contextos formales y no formales de América Latina: una investigación para profundizar en el conocimiento y caracterización de las trayectorias educativas entre 0 y 6 años

Por Graciela Ferioli y María Antonieta Vázquez

LA HISTORIA DE MANUEL

Manuel, en América Latina, sale cada mañana a aprender y a entender las cosas simples de la vida, viviendo sus rutinas, en su propio barrio, cerca de casa. Él y su mediador recorren el trayecto desde su hogar hasta un negocio cercano para tomar su merienda. Así de esa forma sencilla una vivencia que podría ser cotidiana para cualquier niño, en esta historia se transforma en una práctica educativa contextualizada que tiene la intención de impactar directamente en la calidad de vida de la persona.

Cada momento de esta breve historia está anticipado, las interacciones tienen el tiempo y la consistencia suficientes como para transformarse en un intercambio que asegure el éxito; las elecciones involucran al niño, además de contemplar sus preferencias, por lo que la propuesta se transforma en fuente de motivación.

Cada una de las características que se van tejiendo en esta experiencia reflejan por una parte las características de la educación formal y por otra la oportunidad de experimentar situaciones de la vida diaria

Desde la acción a la investigación:

El presente artículo se desarrolla en el marco del proyecto de investigación **Prácticas Educativas que facilitan el Aprendizaje a Niños con Discapacidad Múltiple**, de la Universidad Católica de Córdoba, Argentina¹, que explora las prácticas que: a) facilitan la adquisición de aprendizajes en niños con discapacidad múltiple de 6 a 12 años y b) favorecen la inclusión social en diferentes entornos de América Latina y el Caribe de habla hispana.

Las prácticas educativas del año pasado han sido motivo



Izquierda: en esta imagen el mediador sugiere la actividad a Manuel
Centro y derecha: Manuel practica su derecho a decidir



Izquierda: claves usando un objeto real
Centro: claves usando un pictograma: "Vamos a comer lo que hemos comprado"
Derecha: el sabor descrito en lengua de signos



de distintas investigaciones. Debido a los diferentes entornos culturales en los que se han desarrollado, se han creado diversas políticas educativas a partir de las conclusiones de los estudios.

Las prácticas educativas que esta investigación ha observado y analizado se han convertido en oportunidades aceptadas para mejorar la inclusión social (Escudero Muñoz, 2009²). Una buena práctica educativa será la que evita el riesgo de inclusión social y que permiten analizar las diferentes dimensiones que entran en juego y que a su vez trascienden el entorno educativo, sea cual fuere este último. Las concepciones sobre educación, sobre la propia situación de la discapacidad, entre otras cosas, definen las estrategias que utilizamos, las tomas de decisiones, el impacto y las prioridades del currículo, entre otros; pero las políticas que caracterizan el contexto donde se desarrollan las prácticas también son un actor determinante que habilita o no el desarrollo de las mismas.

Una “buena práctica” inspiradora podría ser la respuesta al riesgo de exclusión y que en su interior contiene su propio pensamiento didáctico y de

planificación, se organiza de una forma particular, genera y promueve una interacción comunicativa-cultural alimentando identidad y que a su vez crece a partir de una continua reflexión sobre los procesos alcanzados. (Escudero Muñoz, 2009)

Tener acceso a esas prácticas que rescaten la cultura y nos hablen de participación fue la motivación de definir el objetivo de Identificar las prácticas formales e informales que facilitan la adquisición de los aprendizajes, poder describirlas, analizar los entornos formales e informales que favorecen la inclusión para luego sistematizar la información, valorando y evaluando dichas prácticas a partir de los instrumentos utilizados.

¿Cómo encontrarlas y donde se dan estas prácticas?

Se diseñó una propuesta de trabajo para conocer los diferentes entornos de América Latina y Caribe con un enfoque cualitativo y cuantitativo. Desde lo cuantitativo las estrategias metodológicas para recoger y analizar es a través de la implementación de un protocolo de observación sobre los registros de videos que se socializan. Desde los aspectos cualitativos se pretende avanzar en la descripción e interpretación de eventos relacionados con prácticas educativas que tienen lugar en algunos grupos, atendiendo a las

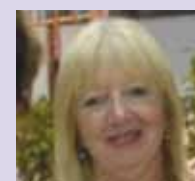
interpretaciones y significados propios de las culturas a las que pertenecen y poder comprenderlos así desde el punto de vista de los que están implicados en él.

La historia de la educación de América Latina y el Caribe tiene una diversidad de escenarios, donde la identidad de cada pueblo es “histórica, construida y cambiante” (Bambozzi 2007). La exclusión y la pobreza, crisis de gobernabilidad, aumento cuantitativo de cobertura educativa sin calidad educativa, entre otras circunstancias se identifican como obstaculizadoras para la educación en general. Por el otro lado el trabajo en red, nuevas culturas emergentes, los trabajos en equipo se plantean en los resultados de investigaciones como indicadores de cambio e inspiradores para políticas educativas integradoras.

Pensando en la transformación que implica la educación, descubrir y caracterizar los escenarios educativos significa valorizar las oportunidades que actualmente se dan y poder socializar prácticas con el objetivo de promover el conocimiento a nuevos escenarios de encuentro que trascienden el institucional escolar.

Para más información contactad con: Graciela Ferioli (g_ferioli2000@yahoo.com.ar) o María Antonieta Vázquez (Maryyvazquez70@gmail.com)

Argentina continuación



Graciela Ferioli



María Antonieta Vázquez

¹ www.uccor.edu.ar

² ESCUDERO MUÑOZ, Juan Manuel (2009) Profesorado Revista del currículum y formación del profesorado BUENAS PRÁCTICAS Y PROGRAMAS EXTRAORDINARIOS DE ATENCIÓN AL ALUMNADO EN RIESGO DE EXCLUSIÓN EDUCATIVA – VOL. 13, N° 3 – Universidad de Murcia

Australia

Campamento para Sordociegos “Héroes”, Australia Occidental, 2016



Senses Australia¹ tuvo el gran honor de acoger el Campamento “Héroes” para sordociegos, del 18 al 20 de noviembre de 2016, en el Woodman Point Recreation Camp², en Coogee, Australia Occidental (WA). El Campamento para Sordociegos de WA ofreció a las personas sordociegas la oportunidad de reunirse, charlar con nuevos y viejos amigos, compartir experiencias vividas y participar en excursiones y actividades recreativas en un entorno seguro, accesible y de apoyo. 57 personas sordociegas de toda Australia y 2 de Escocia y del Reino Unido participaron en el campamento este año. Para estar seguros de que los campistas disfrutaban de la mejor experiencia, allí estaban los voluntarios, que sumaban más de 100, para ofrecerles una comunicación de uno a uno y apoyo como guías videntes. Habían sido formados en las áreas de: qué es la sordoceguera, causas, impacto, comunicaciones, lo que hay y lo que no hay que hacer y formación en la técnica de guía vidente, además de formación en comunicación táctil y mano sobre mano. Muchos de los voluntarios trabajaron 15 horas al día y eran inagotables en su compromiso y apoyo a los campistas. Un

inmenso agradecimiento a todos los dedicados voluntarios, nuevos y antiguos, que abrazan nuestra comunidad sordociega; no podríamos haberlo hecho sin vosotros. Algunas observaciones de los participantes sordociegos sobre los voluntarios fueron:

“Todos esos nuevos voluntarios aprenden de mí con la comunicación táctil, les enseño, no hay problema, muy bien y la mayoría aprenden a guiarme, sin problema, maravilloso, tan asombroso :-).”

“Disfruté de este campamento y aprendí mucho de los demás; todos los voluntarios eran fantásticos”.

“Muy relajado y los voluntarios han trabajado muy duro para que todos pudiéramos participar”.

“Bien organizado, el apoyo a la comunicación y los voluntarios me han permitido comunicarme con los demás, hacer nuevos amigos y nuevos retos”

El viernes por la tarde, al llegar al campamento, los participantes contaron con algo de tiempo para instalarse y orientarse en el campamento. Se celebró un acto de bienvenida en la playa con un concurso de tirar de

la cuerda: muchos músculos, engaños y machitos, además de unas cuantas risas a lo largo del día. A continuación tuvimos la cena y después las charlas con los nuevos y viejos amigos.

El sábado los campistas participaron en diversas actividades recreativas, como por ejemplo: clases de entrenamiento militar por la mañana temprano y paseos por la playa, tirolinas, tiro con arco, montar en tándem, surf de remo, escalada de interior en el Cube, masajes, café en el bonito Coogee Marina y una gran variedad de manualidades, incluyendo un proyecto grupal de tótem. El sábado por la tarde continuaron las actividades y se organizó un tour en el que se explicó la interesante historia de este lugar histórico.

El sábado por la tarde, los participantes y los voluntarios se divirtieron con un Bingo, seguido por una comedia con Rob Roy y Rae Gibson. Los campistas y los voluntarios estaban llenos de entusiasmo y siguieron de fiesta hasta bien entrada la noche. Todo el mundo acogió con los brazos abiertos el tema de los “Héroes” y prepararon algunos disfraces maravillosos y se hicieron muchas fotos simpáticas en el fotomatón como recuerdo de esa noche.



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

² www.dsr.wa.gov.au/camps/locations/woodman-point

Se entregaron premios a los Mejores Disfraces y a los Mejores Voluntarios. Muchas gracias a nuestros estoicos jueces: Debbie Karasinski (Directora Ejecutiva, Senses Australia) y Matthew Wittorff (Director, Servicios para Sordociegos).

Se pidió a los participantes que valoraran lo que más les había gustado del campamento y algunos comentarios fueron:

“Socializar y reunirme con nuevas personas y viejos amigos”

“La oportunidad que se nos ha ofrecido a los participantes de reunirnos y conocer a otras personas”

“El surf de remo, montar en tándem y el Cube han sido excelentes actividades para los participantes activos. Estas actividades han estado muy bien dirigidas por “expertos” que nos daban buenas pautas”

“Las actividades han sido lo mejor: surf de remo, tándems y senderismo”

“Una asombrosa amistad. Creo que fue estupendo presenciar un espectáculo de payasos el viernes por la noche y que los pudiéramos tocar. Me ha gustado todo, incluso subir por la escalera de la litera era hacer ejercicio. Las fotos del fotomatón valen mucho la pena. ¡¡¡¡Sufrimiento por dejar el campamento!!!!”

El domingo por la mañana los participantes ya estaban en

funcionamiento desde muy temprano y con variedad de actividades entre las que elegir. Muchos fueron a explorar el Coogee Marina, mientras que otros disfrutaban jugando al hula hoop, haciendo yoga, navegando, surf de remo y masajes.

El West Coast Street Rod Club donó generosamente su tiempo y ofreció recorridos a los participantes en sus asombrosos vehículos durante toda la mañana.

Demasiado pronto, pero ya era hora de dejar el campamento por este año. Disfrutamos de una comida de despedida y comenzaron los discursos.

Muchos participantes se pusieron en pie y expresaron su felicidad por haber podido participar en esta fantástica experiencia. He aquí algunos comentarios de los voluntarios y los participantes.

“Disfruto pasando tiempo con cada uno y viendo a los participantes sordociegos mezclándose socialmente unos con otros. He observado que se han mezclado mucho, incluso entre personas con diferentes modos de comunicación. Ha sido excelente”.

“El mejor campamento en el que he participado, ME HA GUSTADO CADA MINUTO”

“He experimentado muchas cosas nuevas y ha habido muchas sonrisas todo el fin de semana”

“Me ha encantado socializar y conocer personas nuevas y encontrarme con viejos amigos”

“Senses ha hecho un trabajo fantástico”

“Mi primera vez. Quiero ir otra vez”

“Sólo quiero decir lo importante que son para mí como cuidador los campamentos como éste: mi hermano no es el único que valora vuestros esfuerzos. ¡¡Un gran agradecimiento a todos los que han estado implicados!!”

“He disfrutado completamente como voluntario. ¡Espero volver en 2018!”

“Un inmenso GRACIAS por el maravilloso fin de semana de campamento; las personas sordociegas han disfrutado mucho”

Este campamento ha recibido el generoso apoyo de Lotterywest³, WA Charity Direct⁴, Able Australia⁵ y Senses Australia. Si queréis ver más fotos y comentarios del campamento, por favor visitadnos en la web de Deafblind West Australians <http://www.dbwa.org.au/> y en Facebook [https://www.facebook.com/search/top/?q=wa % 20deafblind % 20camp % 202016 % 20photos](https://www.facebook.com/search/top/?q=wa%20deafblind%20camp%202016%20photos)

Karen Wickham
Coordinadora del Campamento / Senses Australia
Email: karen.wickham@senses.org.au



³ www.lotterywest.wa.gov.au

⁴ wacharitydirect.com.au

⁵ Able Australia (www.ableaustralia.org.au) es un miembro corporativo mayor de la DbI

El periplo de Ironman, Busselton (Australia Occidental), 4 diciembre 2016

Esta es la historia del periplo de Darren Stevens para realizar un Ironman completo de Triathlon. Darren tiene Síndrome de Usher.

La preparación

My periplo para realizar un Ironman completo (IM) comenzó en agosto de 2015. Como punto de partida y paso previo, decidí realizar en primer lugar un medio IM. Para preparar mi entrenamiento, me las arreglé para conseguir apoyo a través de un club local de ciclismo y triathlon. Encontrar a gente afín que te apoye en el triathlon de larga distancia puede resultar bastante complicado, así que aprovechaba cualquiera de las ofertas que me hacían. El medio IM funcionó realmente bien; me permitieron, según las reglas de la carrera, contar con 3 guías para cada etapa. Terminé el medio IM en un tiempo respetable, lo que me hizo sentir confianza (tal vez demasiada) en poder alcanzar mi objetivo de la distancia completa. También participé en la HBF Run for a Reason¹ (Corre por una Razón HBF) y en la Perth Half Marathon² (Media Maratón de Perth). Fue en la Perth Half Marathon donde se me produjo la lesión que me iba a perseguir en los meses siguientes. El **Síndrome de la Cintilla Iliotibial (SBIT)**³ es una lesión muy frecuente en los corredores que puede llegar a perpetuarse. Fui perseverante y me entrené todo lo que pude, además de acudir a intensas sesiones de fisioterapia, masaje y acupuntura. En ese momento, estaba a tan sólo 4 semanas del IM completo. No era únicamente esta lesión la que me estaba causando frustración, sino que además recibí una llamada

del director de carrera del IM, avisándome de que únicamente podría tener un guía para todo el evento. En ese punto, pensé que la carrera se había acabado para mí: estar lesionado y tratar de encontrar una persona preparada para completar esta distancia me parecía una tarea imposible. Hice varias llamadas y contacté con mi Club de Triathlon local, pero con el tiempo del que disponía y el evento acercándose cada vez más deprisa, todos los intentos terminaban en vía muerta. Y entró en escena Paul Garwood, especialista en Orientación y Movilidad de Senses Australia⁴; ya había corrido con Paul en la media maratón de HBF y me di cuenta de que funcionábamos bien juntos como equipo. Hablé con él del aprieto en el que me encontraba; me aconsejó que no lo cancelara y elaboramos un plan. Tras sobrevivir a nuestra primera y única sesión de ciclismo antes del IM, tuve la sensación de que mi objetivo podría estar a mi alcance. Sin embargo, ¡aún teníamos que nadar juntos! Nadar con guía depende en gran medida de tener una frecuencia de brazada razonablemente similar y gran cantidad de confianza. Estar atado al guía por medio un trozo de cuerda que va desde mi cintura hasta su tobillo puede tener sus dificultades. Afortunadamente, tuvimos la oportunidad de practicar con éxito la natación en dos ocasiones, por lo que empecé a creer que podíamos estar realmente en la línea de salida.

El fin de semana de la carrera

La cantidad de logística que se requiere incluso antes de llegar a la línea de salida es inmensa. En primer lugar cuando intentamos llegar a nuestro alojamiento para el fin de semana nos equivocamos de dirección. Una vez que encontramos el lugar correcto, tuvimos que ir a registrarnos a Busselton, acudir a una sesión informativa de la carrera, hacer una vuelta de transición, colocar nuestro kit de carrera y finalmente colgar la bicicleta. La noche anterior estaba exhausto, aún antes de haber comenzado la carrera. Nada más cerrar los ojos, sonó el despertador: eran las 4:30 am.

Había que organizar los trajes de neopreno, las gafas de natación, el trisuit, el gorro de natación y el chip de cronometraje. Incluso antes de haber podido darme cuenta de que ese era el día, ya me estaba poniendo el neopreno. El director de la carrera nos avisó de que íbamos a empezar a las 6:50 am. La bocina sonó y salimos. Nuestro plan era parar a los 2 kilómetros o en el punto de mitad de camino, para tomarnos un respiro motivacional. Pero no pudo ser, porque 1.500 nadadores nos alcanzaron cerca del punto de mitad de camino y Paul decidió parar por temor a que nos aplastaran. Cuando finalmente alcanzamos la orilla, me sentí aliviado, a pesar de que sólo había nadado 1 hora y 15 minutos. La natación había fortalecido mi confianza, antes de pasar a la etapa del ciclismo.

¹ <https://www.hbfrun.com.au>

² <https://www.wamc.org.au/major-events/perth-half-marathon>

³ www.runnersworld.com/tag/it-band-syndrome

⁴ Senses Australia (www.senses.org.au) es un miembro corporativo mayor de la DbI

Australia
continuación

Cuando salimos con las bicis, con un recorrido de 180 km. por delante, mi adrenalina estaba bombeándose por todo el cuerpo. Nuestro plan era dividir el tramo ciclista en 2 partes y no pensar en la distancia completa. Pronto establecimos una cadencia confortable y comenzamos a superar a algunos competidores. Completar el recorrido, que consistía en 2 vueltas, era mentalmente un desafío. Cuando comenzamos la segunda vuelta, tenía dudas acerca de mi capacidad para seguir motivado durante 3 horas más, muchas veces incluso con un fuerte viento en contra.

No importa lo cómodos que sean tus pantalones de ciclismo, ya que nada puede preparar tu trasero para mantenerse 6 horas y 20 minutos sobre el sillín. Los vítores que recibimos tanto durante la ruta como cuando finalizamos la carrera en bicicleta fueron simplemente asombrosos. No podía creer que había terminado dos etapas en menos de 8 horas. Me sentía sorprendido, pero encantado de bajarme de la bici.

Después empecé el tercer evento, corriendo con una seguridad que me hacía volar; pero para mi horror me había dejado mis dispositivos ortóticos en los otros zapatos, que se habían quedado en nuestro alojamiento. Esto a efectos prácticos significaba que estaba a punto de correr 42 km con un calzado de carreras sin suelas. Sin embargo empezamos bien y sentía que mi ritmo no se iba a ver afectado por mis problemas de calzado. Desgraciadamente, jesto sólo iba a durar los primeros 10 km! El temido SBIT y un creciente dolor en mi rodilla derecha se volvieron cada vez más preocupantes.

No hay palabras que puedan describir la agonía de los 32 km. siguientes. La luz que iba disminuyendo anuló mi resto de visión; sencillamente estaba corriendo vacío y ciego. En la carrera había marcadores de

distancia. En un momento, Paul creyó que estábamos en la última vuelta, lo que me levantó el ánimo, hasta que nos dimos cuenta de que nos faltaban aún dos vueltas. Por entonces yo estaba llegando al límite más de lo que nunca había experimentado. Necesitaba un respiro y estaba considerando seriamente retirarme. El público me animaba; me estaban empezando a conocer y podían ver mi dolor y cómo sufría. Esto me hizo seguir adelante. Me marqué pequeños objetivos alcanzables, pensando en llegar de un punto al siguiente, en lugar de pensar en las vueltas completas. Me encontraba ya en un mundo de dolor; el no tener suelas en mi calzado me estaba causando aún más dolor. Sin oír ni ver y con un gran dolor, seguí avanzando a duras penas.

Finalmente alcanzamos la vuelta final y me dijeron que la meta estaba ya a la vista. El clamor del público combinado con mi inmenso dolor provocaron un cierto delirio; de repente había cruzado la línea de meta y me convertí en un Ironman. El resto está un poco borroso. Me quedé abrumado por la emoción y lloré, me sentía completamente molido pero la medalla de IM alrededor de mi cuello me decía que había ganado la batalla.



La recuperación

Quemado por el sol, apenas capaz de caminar, más rígido que la madera de una puerta, me desperté dándome cuenta de que todavía no lo había asimilado. Nos fuimos de Busselton como guerreros heridos. Paul y yo habíamos estado pegados el uno al otro durante 14 horas y 42 minutos contra viento y marea. Tardé 3 días en poder caminar bien por mi mismo; mi piel se estuvo pelando durante semanas y desde entonces ¡ni siquiera he pensado en el Triathlon! Esta ha sido con mucho la experiencia más dura y más desafiante que he tenido nunca en mi vida. Conseguí el IM de la manera más dura, pero aprendí que lo imposible no es un hecho, es una opinión.

Darren Stevens
(djs.1991@yahoo.com)



Irlanda

El Anne Sullivan Centre informa:



Comunicación aumentativa y alternativa

El 3 de marzo de 2017 fue el International World Hearing Day (Día Mundial de la Audición). El Anne Sullivan Centre celebró este día promoviendo el uso de métodos de comunicación aumentativos y alternativos. Para ello visitamos dos empresas locales muy conocidas, para fomentar lo que denominamos “El Reto de la Comunicación Aumentativa”. En 10 minutos enseñamos a los trabajadores de las empresas el alfabeto de la LSI y después les dejamos 30 segundos para deletrear en la mano de su compañero una palabra que creían que era la que mejor les definía. El reto era que su compañero tenía los ojos tapados y llevaba topones en los oídos mientras que le deletreaban la palabra. Fue fantástico ver lo rápidamente que los participantes pudieron reconocer las letras que les estaban deletreando en la mano y nos pareció que esto demostraba realmente que no existe la “discapacidad”. Nuestro objetivo era que los participantes reconocieran la capacidad en los demás y que comprendieran que cuando se está haciendo un esfuerzo por comprender y eliminar las barreras para la inclusión social, todo el mundo se beneficia.

Para más información sobre el Anne Sullivan Centre, visitad la web: www.annesullivan.ie.

Jordania

Modalidades de Comunicación con personas sordociegas en el mundo árabe

La Srta. Asma Masa’adeh es sorda. Terminó una diplomatura de 2 años como Profesora de Niños con Necesidades Especiales y consiguió un Notable en su Título de Grado.

En 2013 la invitaron a hacer un curso sobre educación de sordociegos en la Perkins School for the Blind en Boston, EEUU, dentro del programa de becas Hilton. Pasó allí un año, junto con una de las intérpretes de Lengua de Signos Árabe del Instituto. Perkins también le proporcionó un intérprete de ASL. Era la primera vez que Perkins tenía una becaria sorda del extranjero y resultó ser una experiencia muy positiva para todo el mundo.

Desde 2012 Asma ha estado trabajando con niños sordociegos. Es la responsable de la formación de profesores en el Instituto y es la vicedirectora de la Unidad de Sordociegos. Recientemente ha elaborado un folleto que muestra los distintos métodos de comunicación usados por las personas sordociegas, que ha sido publicado por el Instituto para uso público.



Cita de Asma: “Los niños sordociegos son rechazados en todas partes. El deseo de mi corazón es visitar escuelas y centros de Jordania e ir a otros países árabes para formar a las personas en la atención y educación de los niños sordociegos.”

Para más información, contactad con Asma Masa’adeh en: hlid@gmail.com

The Holy Land Institute for Deaf and Deafblind Children (HLID)

P.O. Box 15, Salt 19110, Jordan, tel.: +962(0) 5 3554953
fax: +962(0) 5 3554951, e-mail: HLID@go.com.jo



"The Holy Land Institute for the Deaf" (HLID) seeks to enable and prepare Deaf, hard-of-hearing and deafblind children, as well as people with other sensory and physical disabilities, for inclusion and participation in their families and communities in a meaningful way, and to make their valuable contribution to an inclusive civic society (in the Middle East).

English Manual Alphabet

Aa	Bb	Cc	Dd	Ee	Ff	Gg	Hh	Ii
Jj	Kk	Ll	Mm	Nn	Oo	Pp	Qq	Rr
Ss	Tt	Uu	Vv	Ww	Xx	Yy	Zz	1
2	3	4	5	6	7	8	9	10

Touch Alphabet (Braille)

a	b	c	d	e	f	g	h	i
j	k	l	m	n	o	p	q	r
s	t	u	v	w	x	y	z	0
1	2	3	4	5	6	7	8	9

TACTILE SIGN LANGUAGE

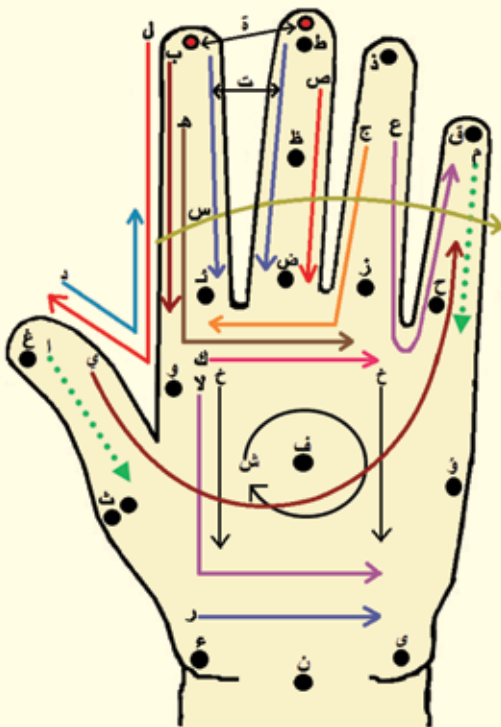
DEAFBLIND ALPHABET

The right, active, hand of the sender forms the letters onto the left, passive, hand of the Deafblind recipient and vice versa.

A	B
C	D
E	F
G	H
I	J
K	L
M	N
O	P
Q	R
S	T
U	V
W	X
Y	Z

LORM ALPHABET

لغة الإشارة الأبجدية للمسماة "لورم"



Deafblind Unit - HLID Salt, Jordan © 2017 مؤسسة الأراضي المقدسة للصم والصم المكفوفين



مؤسسة الأراضي المقدسة للصم والصم المكفوفين

ص.ب: 15 - السلت 19110 - الأردن
هاتف: 5 355 4953 - 5 355 4951 الفاكس
البريد الإلكتروني: hlid@go.com.jo

تسعى مؤسسة الأراضي المقدسة للصم إلى إعداد وتمكين الأطفال الصم، وضعاف السمع، والصم المكفوفين علاوة عن الأشخاص الذين يعانون من إعاقات حسية وجسدية أخرى، من أجل اندماجهم ومشاركتهم في أسرهم ومجتمعهم المحلية بطريقة مجدية، وجعل مساهمتهم القيمة تخدم المجتمع المحلي (في الشرق الأوسط)

الأبجدية الإشارية العربية الأردنية

ذ	د	خ	ح	ج	ث	ت	ب	ا
ع	ظ	ط	ض	ص	ش	س	ز	ر
و	هـ	ن	م	ل	ك	ق	ف	غ
ا	ب	ج	د	هـ	و	ز	ح	ط
١٠	٩	٨	٧	٦	٥	٤	٣	٢

الأبجدية للمسماة (برايل)

ذ	د	خ	ح	ج	ث	ت	ب	ا
ع	ظ	ط	ض	ص	ش	س	ز	ر
و	هـ	ن	م	ل	ك	ق	ف	غ
١٠	٩	٨	٧	٦	٥	٤	٣	٢

La Unidad de Sordociegos del Holy Land Institute for Deaf and Deafblind Children, en Salt, JORDANIA

por Khadijeh Ameireh

Lenguaje inteligible

Cuando veo un nuevo niño, observo lo que hace para tratar de averiguar lo que quiere. Como profesores, traducimos el lenguaje corporal del niño a signos y a la lengua de signos táctil para que su comunicación resulte accesible e inteligible para las personas que le rodean. El objetivo es que sus manitas empiecen a hablar.

Expectativas

Algunos de los niños presentan discapacidades añadidas. Para atenderles y educarles tenemos que ser observadores y creativos, nuestras expectativas deben permanecer SIEMPRE altas, incluso si los logros tardan una eternidad en llegar y no son quizá lo que esperábamos. Mientras tanto el niño puede ir desarrollando otras habilidades.



Dos profesoras sordas con un alumno sordociego, Mohammed, estudiando una oruga

Paciencia y Control

Trabajar con niños y jóvenes sordociegos exige grandes cantidades de paciencia y compasión. Tal vez la lección más difícil que tiene que aprender nuestro personal es no ordenar a los niños lo que tienen que hacer, sino tratar de animarles a que expresen sus deseos por sí mismos, mientras que nosotros les apoyamos y les guiamos.

Programas Educativos Individualizados (PEI)

Independientemente de cuál sea su nivel de capacidades y potencialidades, elaboramos programas individualizados para cada niño de la unidad, planes que son seguidos por los profesores, los voluntarios, así como, y esto es lo más importante, por los padres y los familiares que le rodean.

Sin embargo los PEI no son una receta, sino una guía para que los programas individuales sigan por el buen camino y para registrar lo que el niño ha conseguido. La mayor parte del tiempo el niño nos indica dónde quiere ir, qué quiere hacer, dónde están las lagunas en lo que se refiere al comportamiento y los conocimientos, etc. Y luego depende del profesor o de la persona responsable adaptar el PEI, según los progresos y los deseos del niño y no adaptar el niño al programa.

¡Los Niños Sordociegos Prefieren Entornos Sordos!

Nuestra experiencia es que los niños sordociegos progresan muy bien en un entorno sordo. Muchos niños y jóvenes sordos, así como el personal sordo ofrecen más y mejor comunicación utilizando la lengua

de signos táctil. De hecho vemos constantemente cuánto aprenden los niños sordociegos de sus amigos e iguales sordos, y cómo se desarrollan más rápida y fácilmente con profesores sordos.

La Srta. Khadijeh tiene un Título de Grado en Trabajo Social. En 2007, mientras estaba cursando sus estudios de Grado, se incorporó a la Unidad de Sordociegos del Holy Land Institute como profesora. Muy pronto su gran interés y excepcional actitud, así como la compasión que mostraba en su trabajo se hizo evidente, por lo que en 2010 se convirtió en directora de la unidad. Tiene una destacable relación con los niños y jóvenes sordociegos de su unidad, que en este tiempo ha crecido desde 2 niños en 2001, hasta 2 adultos y 11 niños (de 3 a 16 años) hoy en día. El equipo docente asciende a 5 profesionales sordos y 8 oyentes y el personal de la residencia es de 4 personas. Hay 2 voluntarios más y aproximadamente entre 10 y 13 estudiantes sordos para apoyar en los tiempos de comida y en las horas extraescolares.

Para más información acerca del Programa de Sordociegos del Holy Land Institute for Deaf and Deafblind Children, contactad con Khadijeh@gmail.com

CITA de Khadijeh: “Tenemos que compartir las vidas de los sordociegos según sus propios términos para poder comprenderles y compartir con ellos nuestro maravilloso mundo”.



La sordociega Miriam jugando con 3 alumnos sordos



Kawthar, una alumna sordociega con discapacidad múltiple con su profesora sorda



Mohammed, que es sordociego, con su profesora y un niño oyente

La percepción y la conciencia de las “cosas espirituales” en los niños sordociegos

Jordania
continuación

Brother Andrew A.L. de Carpentier

Uno de los mayores retos, pero también quizá uno de los aspectos más interesantes de trabajar con niños y jóvenes sordociegos es tratar de “leerlos”. Especialmente con los niños que siguen en la etapa prelingüística o que puede que nunca lleguen a desarrollar un lenguaje signado, escrito o hablado inteligible, aprender a leerles es absolutamente fundamental.

Tratamos de entrar en su mundo de comunicación y de leer su lenguaje corporal, sus reacciones ante los eventos del exterior y ante las cosas que tienen un impacto en sus vidas. Aprendemos a interpretar los sonidos y los movimientos típicos que hacen para expresar sus emociones. De hecho, una vez que empezamos a comprender nos quedamos asombrados por el nivel

de comunicación que se está produciendo.

Pero ¿qué pasa con el pensamiento abstracto? ¿Pueden pensar en mañana o en pasado mañana? ¿Cómo podemos saber si no sabemos cómo preguntar? ¿Si no tienen un lenguaje para responder? ¿Qué pasa con los temas espirituales? ¿Hay una posibilidad de que puedan experimentar e interactuar con algo/alguien más allá de “nuestros sentidos”? ¿Están sus ojos interiores, sus oídos interiores, tan bien sintonizados y tan receptivos que son capaces de percibir “ese otro mundo”? ¿Tal vez sienten la presencia de seres espirituales, de ángeles?

Esto nos lleva a la última pregunta:

La gente como yo, con sentidos que funcionan normalmente, estamos

aburridos por el bombardeo constante de señales visuales y auditivas que atestan nuestros cerebros, haciendo que nos volvamos “sordos” y “ciegos” a las señales amables que vienen de dentro.

¿Están tal vez nuestros “pobres” niños sordociegos destinados a ser unos dulces recordatorios para aquellos de nosotros que nos hemos vuelto “ciegos” y “sordos”, que hemos perdido la habilidad de comunicarnos con los mundos de más allá..., con el mundo del Creador?

Para más información sobre el Holy Land Institute for



Deaf and Deafblind Children, contactad con Brother Andrew at hliid@go.com.jo



Kawthar



Murhaf



Mohammed

Malawi **Sordoceguera en Malawi y Zambia: el programa Signo**



Sra. Emma Kulombe



Sra. Emma Kulombe, Eril Mbeki y Jaques Souriau

Si vais a Chisombezi, cerca de Blantyre, la segunda ciudad más grande de Malawi, podréis tener la oportunidad de visitar uno de los tesoros de este pequeño país de 17 millones de habitantes: el Chisombezi Deafblind Centre¹ (Centro de Sordociegos Chisombezi). La “Reina Africana” de este pequeño Reino es la Sra. Emma Kulombe, cuya energía e incurable optimismo le ayudaron a conseguir el apoyo y la participación necesarias para crear la primera escuela para niños sordociegos en Malawi. ¿Sabéis dónde está Malawi? Este país de 840 km de largo y 160 km de ancho está embutido entre los países de Tanzania, Mozambique, Zimbabwe y Zambia, en África del Este. En esta región, en la que muchos países están plagados de conflictos políticos y violentas competencias por el acceso a los recursos minerales, Malawi destaca como un país pacífico, tal vez porque no se beneficia de unos recursos tan ricos y estratégicos como el petróleo o el oro.

El proyecto del Chisombezi

Deafblind Centre comenzó en 2004. Tardaron algún tiempo en construirlo, una parte tras otra, los dormitorios, las aulas, la cocina, las instalaciones para el personal, el generador y el suministro de agua. La señora Emma llamó a muchas puertas para encontrar dinero y apoyo político. ¡Nunca se rindió!

El domingo 23 de octubre de 2016 tuve el privilegio, por invitación suya, de pasar varias horas en este pequeño espacio del planeta, en el que 20 niños sordociegos viven cerca unos de los otros, en un cálido (algunas veces muy caliente, debo decir), seguro y sensible entorno humano. Los profesores fueron tan amables que me permitieron conocer y relacionarme con cada uno de los niños que estaban allí. Tienen distintos estilos, debido a la variedad de sus etiologías, deficiencias sensoriales y perfiles evolutivos. Algunos de los niños se encontraban en algún punto entre ser definidos estrictamente como sordociegos congénitos o sordociegos adquiridos. Sin embargo, fue posible entablar

con cada uno de ellos un contacto constante y gozoso, sin romper de manera intrusiva la relación con sus profesores. Gracias a estos encuentros, conseguí el conocimiento práctico que necesitaba para embarcarme en un gran proyecto que describiré con detalle a continuación.

En 2003, el Secretario General de la ONG noruega, the Signo Foundation² (una organización de 120 años de antigüedad de carácter religioso, que atiende a 700 personas sordas con problemas añadidos y personas sordociegas) visitó Malawi por invitación de la Norwegian Church Aid³. En ese momento conoció a la Sra. Emma y visitó la Maryview School for Deaf Children⁴ (Escuela Maryview para Niños Sordos) (cerca de Blantyre) y (en la misma zona) la Montfort Special Needs Education College⁵ (Facultad Montfort de Educación para las Necesidades Especiales), donde los profesores para niños con discapacidad recibían su formación.

Se dió cuenta de que en Malawi aún no existían servicios para niños sordociegos y decidió usar

¹ chisombezideafblindcentre.weebly.com

² www.signo.no

³ <https://www.kirkensnodhjelp.no>

⁴ <https://www.facebook.com/pages/Maryview-School...Deaf-Children/745270135517260>

sus relaciones profesionales para ayudar a poner en marcha un proyecto para estos niños. La Sra. Emma fue invitada a Noruega en 2004 y hasta 2007 este nuevo Chisombezi Deafblind Center ha recibido el apoyo económico de la Norwegian Church Aid y el asesoramiento técnico de la Signo Foundation. En 2007, la Norwegian Church Aid pensó que no tenía las competencias técnicas necesarias para continuar prestando apoyo a un proyecto de este tipo y se lo entregaron al Departamento Internacional de la Signo Foundation. Signo recibe apoyo económico del gobierno noruego para este tipo de actividades.

Desde 2008, el proyecto está en las capacitadas manos de Kenneth Verngård, un veterano profesional de la Signo Foundation, que empezó a trabajar en 1995 como auxiliar de servicios asistenciales mientras estudiaba para profesor. Al cabo de algunos años trabajando para la Signo Foundation, y realizando estudios internacionales tras finalizar sus estudios para profesor, se incorporó al departamento internacional como asesor para proyectos internacionales. La colaboración permanente entre el Chisombezi Deafblind Center y Signo se ha llevado a cabo a lo largo de 3



Kenneth Verngård

periodos sucesivos: 2007–2009, 2010–2015 y ahora, 2016 to 2019, con la posibilidad de ampliarlo 8 años más. Para conseguir que el proyecto fuera holístico y coherente, se propusieron 3 prioridades principales: establecer un sólido programa de infraestructuras (edificios, suministro de energía, personal), desarrollar un programa de información eficaz, que incluyera el apoyo a las familias y ofrecer formación a los profesionales.

Ya hay mucho hecho en lo que respecta a las infraestructuras: la escuela tiene edificios, un adecuado suministro de energía y un potente equipo de profesores. Un próximo proyecto importante será garantizar un acceso a Internet a través de WIFI para facilitar la colaboración internacional y un acceso permanente a la información.

Además de las instalaciones de la escuela, el Chisombezi Deafblind Center ha desarrollado un programa descentralizado de apoyo a 65 personas sordociegas y a sus familias, a través de un programa de servicios de educación y rehabilitación a domicilio. Los profesores y otros trabajadores sociales identificaron personas con sordoceguera y ofrecían asesoramiento a sus familias acerca de cómo mejorar la calidad de vida de sus hijos en casa. Uno de los retos dentro de este contexto era hacer que la información fuera accesible para todo tipo de familias y de comunidades, incluyendo aquellas que no estaban alfabetizadas.

Hay algo que ayudó a Kenneth a enfrentarse a este problema. En 2010, se encontró con un colega de Zimbabwe que había diseñado un folleto para profesionales que trabajan con niños con discapacidad y él decidió hacer lo mismo para los niños sordociegos.

Mientras que el folleto de Zimbabwe estaba apoyado en textos, Kenneth quería un folleto basado en ilustraciones para conseguir que la información fuera accesible para los padres analfabetos. Remitió este proyecto a sus colegas noruegos. Al principio no mostraron mucho entusiasmo, alegando que los niños sordociegos son tan diversos que no era ni relevante ni posible escribir y dibujar pequeños consejos que fueran adecuado para todos ellos. Sin embargo, Kenneth fue lo suficientemente cabezota como para conseguir que algunos colegas se involucraran en este folleto. ¡Y funcionó! Consiguieron preparar unas pautas esenciales acerca de cómo vivir y comunicarse con personas sordociegas. Contrataron a Sølvi Aspen Solvang, un alfarero y pintor noruego para que desarrollara los dibujos que iban a ilustrar la información necesaria. La primera versión estuvo finalizada en 2015 y puesta a disposición de los usuarios para probar su relevancia y legibilidad.

Esto desembocó en otro rasgo importante de esta historia: Haakon Lie. Haakon es un colega de Kenneth en la Signo Foundation, responsable de la unidad residencial para personas con sordoceguera. Asumió un papel activo a la hora de diseñar el folleto y colaboró con Kenneth para mejorar la sensibilización y los conocimientos sobre sordoceguera entre los profesionales y las organizaciones en otros países africanos colaboradores. Su primer viaje a Malawi fue en 2013, con motivo de la organización de una conferencia sobre sordoceguera de 3 días para 20 personas de Malawi y Zambia, lo que incluía profesores, instructores de rehabilitación a nivel de la comunidad, representantes de los gobiernos de ambos países

⁵ <https://www.facebook.com/.../Montfort-special-needs-education-college.../257433240...>



La Sra. Emma con una alumna

y algunos más. En 2015, Haakon y Kenneth regresaron a Malawi para poner a prueba el folleto durante un taller para profesores e instructores de rehabilitación a nivel de la comunidad y a través de reuniones con algunas familias en sus hogares. Todo el mundo quería saber si el folleto era adecuado para transmitir información sobre la sordoceguera, si las ilustraciones eran comprensibles y si podía encajar en la cultura local.

En este contexto, Kenneth, Haakon y yo (como profesor de la Universidad de Groningen⁶) viajamos a Malawi en octubre de 2016 para reunirnos con la Sra. Emma en un programa intensivo de 2 semanas que incluía varias actividades: un seguimiento del proyecto del folleto; un taller en la Montfort Special Needs Education College para mejorar la parte de su currículum relacionada con los conocimientos sobre sordoceguera (en colaboración con la Universidad

de Groningen), además de un taller de sensibilización en Zambia para los profesores del Zambian Institute of Special Education (ZAMISE)⁷ (Instituto de Educación Especial de Zambia).

¿Por qué Zambia? En 2010, Kenneth conoció a Simate Simate, el Secretario General de la Deafblind Association of Zambia⁸ (Asociación de Sordociegos de Zambia), en una conferencia en Blantyre, Malawi. Simate señaló que en ese momento en Zambia aún no había servicios para sordociegos. Kenneth decidió analizar la posibilidad de apoyar el desarrollo de servicios en Zambia por medio de un plan global de colaboración entre Zambia, Malawi y la Signo Foundation. A través de varios contactos con la administración de Zambia, se seleccionaron 2 instituciones principales por considerarse adecuadas para este proyecto: el Bauleni Special Needs Project (BSNP)⁹ (Proyecto Bauleni de Necesidades Especiales), en el

que se podría organizar un primer programa para niños sordociegos; y el Zambian Institute of Special Education (Instituto de Educación Especial de Zambia), donde se podría realizar la formación de los profesores, posiblemente a través de una colaboración con el Montfort de Malawi. Zambia (752 000 km², dos veces el tamaño de Alemania) es un país mucho mayor que Malawi y con una densidad de población mucho más baja (16 millones de habitantes). Malawi y Zambia están cerca uno del otro y comparten muchas características culturales. Por lo tanto, unir fuerzas entre los dos países en lo referente a la sordoceguera parecía una buena estrategia.

Håkon y Kenneth prepararon esta vez un nuevo folleto que incorporaba textos y fotos adecuadas para las familias, así como pautas para que los profesionales usaran el folleto original para padres en su trabajo de asesoramiento. En un taller en Malawi, esto resultó ser un éxito. Las ideas y las ilustraciones elaboradas entre Chisombezi y Signo funcionaron bastante bien en Malawi, e hicieron que durante los talleres surgieran muchas preguntas relevantes. La Sra. Emma y yo impartimos otro taller para los profesores del Montfort Institute, en un intento de proporcionar más conocimientos acerca de la sordoceguera y preparar un trabajo de colaboración dirigido a mejorar el currículum de Montfort sobre sordoceguera. La información general sobre sordoceguera estaba apoyada en sesiones de vídeo análisis, un método que la mayoría de los participantes no había usado nunca.

La semana siguiente, nosotros 4 volamos a Lusaka, Zambia,

⁶ www.rug.nl

⁷ <https://www.facebook.com/.../Zambia-Institute-Of-Special-Education-ZAMISE/2518165...>

⁸ <https://www.facebook.com/.../DEAFBLIND-ASSOCIATION-OF-Z...>

⁹ www.allianceforum.org

para las mismas actividades que en Malawi, pero esta vez de cara a una audiencia que no tenía experiencia en sordoceguera. Håkon y Kenneth impartieron un taller sobre sordoceguera para profesores en el Bauleni Special Needs Project, mientras que la Sra. Emma y yo trabajamos con los profesores del Zambian Institute of Special Education (ZAMISE).

Aparte de todas estas formaciones de profesionales y actividades de sensibilización, Kenneth mantuvo varios contactos con las autoridades administrativas de los dos países para organizar un programa de futuro. Se elaboró un Memorando de Entendimiento para cada país, con el objetivo de establecer una colaboración futura entre las administraciones nacionales, la Signo Foundation y la Universidad de Groningen. Entre marzo de 2017 a febrero de 2018, los profesores de Montfort, ZAMISE, Chisombezi Deafblind Center y Bauleni Special Needs Project tendrán la oportunidad

de participar en un programa de formación sobre sordoceguera, una parte en Malawi y una parte en Zambia. Este programa incluirá: un conocimiento general de la sordoceguera, formación en movilidad, una introducción al marco conceptual de los cuadernillos sobre Sordoceguera Congénita y Comunicación¹⁰ (interacción social, gestos, creación de significado, desarrollo del lenguaje) y la práctica del vídeo análisis (aspectos técnicos y marco conceptual). Los participantes tendrán que realizar diversas tareas: actividades prácticas con niños sordociegos congénitos, estudio de bibliografía preparatoria antes del comienzo del curso, estudios de bibliografía supervisada con presentaciones ante los otros alumnos, ejercicios de movilidad, guía y comunicación adaptados a la sordoceguera, análisis de vídeos y elaboración de un informe sobre un Estudio de Caso. Tomando como base esta formación, el curriculum del curso sobre sordoceguera

para profesores que se imparte en Montfort será modificado y ZAMISE redactará el suyo propio para un curso certificado que está en proyecto. Además, los participantes interesados tendrán la posibilidad de participar en el Máster sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita de Groningen si lo solicitan y son aceptados por su propia administración, la Signo Foundation y la Universidad de Groningen.

Se ha hecho mucho y aún hay mucho por hacer. Algo positivo está sucediendo para las personas sordociegas de Malawi y Zambia gracias a esta colaboración internacional permanente, en la que todos los participantes aprenden y progresan. Hay bastante gente interesada y entregada a este programa como para anticipar que el proyecto global será un éxito.

Jacques Souriau



Taller de sesión de planificación



Participantes de un taller en el Montfort Special Needs Education Collete

¹⁰ Publicado en 2006 por VCDBF/Viataal, St. Michielsgestel, Países Bajos. Trabajo realizado por el Grupo de Trabajo sobre Comunicación de la DbI.

De la Exclusión a la Inclusión: la Historia del Éxito de un Empresario Sordociego que Vive en un área remota

VIHEMA Deafblind Malawi¹ se ha dedicado los últimos 7 años a empoderar a sus miembros, promoviendo distintos enfoques para superar los prejuicios relacionados con la sordoceguera en el país. Queríamos presentar la interesante historia de un éxito para demostrar la capacidad de las personas de la comunidad sordociega de Malawi para mejorar su bienestar personal. Nuestra historia habla de Geoffrey Mghima, un hombre sordociego de 43 años, que vive en el distrito de Mzimba, ubicado a unos 200 km al norte de Lilongwe, la capital de Malawi.

Cuando hace algunos años VIHEMA Deafblind Malawi se embarcó en un programa de identificación y evaluación de personas con sordoceguera, localizamos a Geoffrey, que en esos momentos estaba trabajando en su pequeño jardín de tabaco. Geoffrey, al igual que cualquier otro hombre de su vecindario, también quería mejorar su terreno y mejorar la situación económica de su familia. Los profesionales del proyecto se quedaron sorprendidos cuando le preguntaron a Geoffrey si había algún otro negocio en el que le gustaría aventurarse. Rápidamente preguntó a los profesionales qué posibilidades había de conseguir ganado para mejorar su situación económica. Geoffrey Mghima se convirtió por consiguiente en uno de los primeros de los 30 sordociegos que se beneficiaron de una iniciativa apoyada por la Fundación finlandesa ABILIS².

Al principio del programa, los beneficiarios como Geoffrey recibieron dos cabras (1 macho y 1 hembra). El trato era que una



Geoffrey

vez que la primera pareja de cabras se reprodujeran y tuvieran un par de crías, el beneficiario se quedaría con las crías y pasarían la pareja original a otro beneficiario del programa. Las condiciones de esta iniciativa obligaban a cada beneficiario a respetar la duración de su proyecto individual; de otra forma se les pediría que devolvieran sus aportaciones. Estas condiciones animaron a Geoffrey a trabajar muy duro; por eso resultó ser el mejor de los 30 beneficiarios del programa. Definitivamente su sordoceguera no le hizo desmotivarse a la hora de trabajar duro para mejorar su situación económica.

Desde estos humildes comienzos, hace algunos años, cuando comenzó con 2 cabras, ahora tiene un ganado de más de 14 cabras. Después de pasar su pareja original, como se le solicitaba, ahora puede llamarse a sí mismo un empresario de éxito. Aparte de su saludable negocio de ganadería, también tiene un saludable jardín de tabaco; ambos le permiten ganar lo suficiente para comprar comida y ropa para su familia, además de apoyar la educación de sus hermanos, situación que no era posible anteriormente.

Esta historia de éxitos demuestra radicalmente que la sordoceguera como discapacidad puede ser vencida con programas prácticos de apoyo individual.

Para más información, contactad con VIHEMA en: vihema.deafblindmalawi@gmail.com

Nicaragua

La Colaboración Internacional ayuda a los Sordociegos de Nicaragua

Tracey Veldhuis y Mélanie Gauthier

En 2015, DeafBlind Ontario Services¹ (Canadá) y Mo Gård² (Suecia) establecieron una colaboración para proporcionar experiencia a la Asociación de Sordociegos de Nicaragua³ (ASCN) a través de un programa de formación y tutorización para personas con sordoceguera de Nicaragua. Esta colaboración había detectado una necesidad de formación relacionada con las actividades de la vida diaria. El Canadian Helen Keller Centre⁴ (CHKC) también ofreció su apoyo para este proyecto de colaboración.

En febrero de 2017 Tracey Veldhuis (DeafBlind Ontario Services) y Mélanie Gauthier (CHKC) pasaron 10 días en Masaya, Nicaragua. El objetivo era ayudar a los profesores y a las personas con sordoceguera a ser más independientes y a poder participar de manera más plena en sus comunidades, utilizando los dispositivos y recursos de baja tecnología que estuvieran disponibles a nivel local. Esta colaboración fue posible gracias a una subvención de la Luke Four Foundation, de Peterborough, Ontario⁵.

Antes de entrar en el aula, Veldhuis y Gauthier pasaron algún tiempo sumergiéndose en la realidad de vida de los adultos con sordoceguera de Nicaragua. Visitaron los hogares de 4 familias para ver cómo vivían y aprender acerca de los retos a los que se enfrentaban y cómo se apoyaban entre ellos.

Los alumnos recibieron los kits de herramientas que trajeron

¹ VIHEMA Deafblind Malawi es un miembro corporativo mini de la DbI

² www.abilis.fi/en

Veldhuis cuenta la historia:

“Muchos de los retos a los que se enfrentan las personas con sordoceguera de Nicaragua son parecidos a los de Canadá...pero hay otros retos que son nuevos para nosotros.

Las personas con sordoceguera de Nicaragua no reciben ningún tipo de apoyo o ayuda económica del gobierno. Deben ser resistentes y ayudarse entre ellos.

Varias de las personas pedían ayuda para cocinar, ya que preparaban la comida sobre un fuego abierto. La posibilidad de cocinar personalmente afecta a su independencia.

Al cocinar sobre un fuego abierto se preocupan por la seguridad y por reducir el riesgo de lesión. Esperamos poder hacer una formación sobre cocinar de forma segura en una futura visita a Nicaragua, ya que las personas sordociegas han manifestado que es muy importante aprender a hacerlo.

Les enseñamos técnicas, como por ejemplo cómo marcar e identificar los contenedores de comida en sus casas; buscar formas de marcar su ropa con puntos de pintura en relieve, entre otras cosas, de manera que puedan elegir por si mismos y vivir de manera independiente.

También impartimos formación en un aula a los miembros de la organización, así como a profesores que trabajan con niños con sordoceguera. La formación tenía el formato de “formar al formador”, para asegurarnos de que estaban bien preparados para atender a las personas con las que trabajaban, además de compartir la información con otros profesionales. Los profesores pensaban aplicar lo aprendido en su trabajo futuro.”

de Canadá para ayudarles a aplicar las nuevas estrategias que habían aprendido. Estos kits incluían materiales como: elásticos, clips, pintura en relieve y pequeñas hojas de aumento. Para algunos alumnos, recibir estos recursos, que son básicos y baratos en Canadá, iba más allá de lo que podían soñar.

“Una mujer comentó que nunca habría pensado que iba a tener su propia lupa”, comentaba Gauthier. “Estas lupas sólo cuestan 33 céntimos en Canadá. Estaba tocando el cielo con las manos.”

Las organizaciones colaboradoras reconocen que hay mucho más que hacer. Esperan seguir con esta colaboración con los nicaragüenses en el futuro, por medio de recursos, apoyo y formación.



Los participantes practicando la guía vidente



Algunos de los participantes de la formación



Jugando al BINGO con cartas adaptadas

Mientras tanto, las organizaciones colaboradoras van a apoyar a la ASCN para que acudan a la próxima conferencia de la DbI en Dinamarca, algo que nunca ha tenido la oportunidad de hacer en el pasado. DeafBlind Ontario Services presentará en esta conferencia nuestra experiencia en Nicaragua.

Para más información, contactad con Tracey Veldhuis (t.veldhuis@deafblindontario.com), Deafblind Ontario Services o Mélanie Gauthier (mgautier@chkc.com), Provincial Programs Manager, Canadian Helen Keller Centre

¹ Deafblind Ontario Services (www.deafblindontario.com) es un miembro corporativo mayor de la DbI

² Mo Gård es una entidad sin ánimo de lucro, propiedad de una fundación y que ofrece servicios de apoyo y servicios, tratamientos, educación y conocimientos. Nuestras áreas de atención son la comunicación y la discapacidad (www.mogard.se/om-mo-gard)

³ ASCN es un miembro corporativo menor de la DbI

⁴ chkc.org

⁵ <https://www.canadahelps.org/en/charities/luke-four-foundation>

Rusia Investigación sobre el síndrome de Usher en Rusia

Según datos no oficiales, se estima que la prevalencia del síndrome de Usher en Rusia es de alrededor de 15.000 casos por cada 150.000.000 people. Aunque a primera vista esta baja incidencia puede parecer insignificante, infravalora la importancia de la pérdida dual de vista y oído, en el sentido de que priva a estas personas de aspectos fundamentales de la comunicación humana. Esta privación sensorial conduce a un severo aislamiento social y genera vulnerabilidades psicológicas asociadas, problemas de gran importancia a pesar de a baja incidencia de su aparición.

En lo que respecta a la pérdida de visión, hace 20 años pocos podrían imaginar que los científicos serían capaces de desarrollar métodos para restaurar la visión o al menos para evitar la progresión de los síntomas de la retinitis pigmentosa¹. Hoy en día estamos siendo testigos de cómo científicos de todo el mundo están obrando milagros y llevando a cabo fructíferos intentos en este sentido. La terapia genética, que ha alcanzado un elevado nivel, es un método innovador que está siendo usado para tratar la retinosis pigmentosa. Este tratamiento se centra en la

naturaleza de la enfermedad y cambia radicalmente su progresión.

La terapia genética que aborda la recuperación de las funciones visuales y auditivas en humanos adultos parecía imposible hace algunos años. Los científicos pensaban que estos desórdenes genéticos sólo podían ser tratados antes del nacimiento durante la embriogénesis. También asumían que la enfermedad sólo se podría evitar a través de la fertilización in vitro. Ahora que se han probado múltiples técnicas y enfoques gracias a los experimentos, vemos que el ADN en las células de los humanos adultos puede repararse a sí mismo, si un segmento saludable de ADN (gen) es insertado en la locación adecuada.

Este año (2017) ha venido marcado por varios avances en el uso de la terapia genética para revertir la sordera y la ceguera en humanos. En concreto, podemos decir que las técnicas de terapia genética que se encuentran más cerca de tener una amplia aplicación clínica son el uso de la terapia genética RPE65 para la ceguera causada por la amaurosis congénita de Leber² y retinitis pigmentosa; y el uso del vector adenovirus CGF166 para superar la sordera causada por mutaciones genéticas del factor de transcripción atonal³.

Desde 2016 la Deaf-blind Support Fund So-edinenie (Connection)⁴, en colaboración con el Laboratory Sensor-Tech⁵, CRO Oftalmic⁶ y las principales instituciones y clínicas científicas rusas han estado tratando activamente el problema de llevar los métodos genéticos a la práctica en Rusia para tratar la ceguera y la sordoceguera.

Con vistas a emprender un proyecto que demostrara los beneficios de la terapia genética para tratar el síndrome de Usher, invitamos a 24 personas sordociegas que presentaban los típicos síntomas clínicos de esta condición para realizarles unos exámenes médicos más exhaustivos. En la primera fase, que terminó en el cuarto cuarto de 2016, el biomaterial de los pacientes pasó unos análisis genéticos bioinformativos, con el objetivo de detectar los “defectos” de su material de ADN. En el segundo cuarto de 2017, todos los pacientes pasarán unos exámenes audiológicos y oftalmológicos de alto nivel, además del análisis de sus datos genéticos para conseguir una imagen completa de su condición y registrar el proyecto en un recurso internacional ClinicalTrials.gov⁷, con la oportunidad de tomar parte en ensayos clínicos sobre la perspectiva de los métodos de terapia genética.

Uno de los objetivos fundamentales de este proyecto es dar esperanza y ofrecer a las personas con retinitis pigmentosa, hasta ahora abocadas a la ceguera, la oportunidad de conseguir un tratamiento eficaz. Las compañías farmacológicas domésticas están planificando de cara al futuro, la aplicación generalizada de la tecnología genética en Rusia y la producción de genes-droga.

**Andrey Demchinskiy,
Laboratory “Sensor-Tech” and
Deaf-blind Support Fund So-
edinenie (Connection) (email:
demchinsky@sensor-tech.ru)**



¹ www.aao.org/eye-health/diseases/what-is-retinitis-pigmentosa

² www.ghr.nlm.nih.gov/condition/leber-congenital-amaurosis

³ www.ncbi.nlm.nih.gov

⁴ www.so-edinenie.org

⁵ www.sensor-tech.ru

⁶ www.oftalmic.ru

⁷ www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4076126

El hogar donde te sientes a gusto

Rusia
continuación

Durante muchos años, hemos soñado con contar con una casa propia para las personas sordociegas, en la que vivirían tranquilamente, interactuando con los demás y estarían a salvo de las tormentas de la vida, aunque fuera probable que se sintieran solos. Por fin ¡nuestro sueño se ha hecho realidad! En el otoño de 2016 la So-edinenie Foundation¹ abrió en Rusia su primera residencia a tiempo completo para personas con problemas combinados de vista y oído. El proyecto fue denominado “La Casa Tranquila”. Esta bonita mansión moderna de 3 plantas está situada cerca de Troitsk, en la zona de la Nueva Moscú. Actualmente hay 8 personas viviendo en la casa: 4 mujeres y 4 hombres. Muchos de ellos son viejos amigos, así que estaba deseando hablar con ellos para averiguar cómo les iba allí la vida, si les gustaba o no y qué era lo que hacían allí.

Y aquí estoy, en la Casa Tranquila. Estoy subiendo por las escaleras de madera hasta la segunda planta. Entro en una gran sala. Es la sala de estar, que también hace las veces de cocina y de comedor. Puedo percibir inmediatamente la atmósfera del Hogar, distinta de la de las instituciones estatales, más bien como la de una casa en la que vive una gran familia. Hay una alfombra en el suelo. Hay un cómodo sofá decorado con pequeños cojines bordados. Sentarse y hablar en ese espacio ¡es tan comfortable! En este momento hay dos personas sentadas allí: dos hombres que se llaman Alexey, viejos amigos míos. Están comunicándose a través del deletreo manual, mano sobre mano. Les saludo, me identifico hablando

con las dos manos al mismo tiempo (una para cada uno). Los chicos me entienden, ¡estamos muy contentos de vernos! Inmediatamente me llevan a dar una vuelta por la casa.

En esta planta, aparte de la sala de estar hay un baño grande con una bañera. Y también una lavadora. La cocina cuenta con todo lo necesario: armarios fácilmente accesibles, una nevera gigante, un microondas y una cocina de gas. En la sala de estar hay también un ordenador, además de estanterías llenas de libros.

La tercera planta de la casa tiene la misma disposición. Hay un baño y otra lavadora.

Alexey Piseev es una persona sordociega total. Ciego de nacimiento. A los 10 años empezó a perder la audición. Ahora ni siquiera los audífonos le sirven de ayuda. Se comunica con el alfabeto manual. Creció en una casa de acogida para sordociegos en Zagorsk (ahora Sergiev-Posad). Después terminó en el hogar de acogida Klinov para ancianos y discapacitados. Vivió allí durante muchos años. De allí le llevaron a la Casa Tranquila. Aleksey me lleva a su habitación. La comparte con Mikhail Nikolayev, otro antiguo estudiante en una casa de acogida y residente en el mismo hogar de acogida para ancianos. En la habitación hay dos cómodas camas y un gran baúl entre las dos. También hay dos armarios. Cada uno de ellos tiene su propio armario por primera vez en su vida.

Le pregunto a Aleksey: “¿te gusta estar aquí?”

Aleksey Piseev dice: “Decir que me gusta estar aquí, es decir poco. Estoy realmente feliz de vivir aquí, en esta casa. Mi alma se siente cálida, después de la frialdad

“Decir que me gusta estar aquí, es decir poco. Estoy realmente feliz de vivir aquí, en esta casa. Mi alma se siente cálida, después de la frialdad formal de la casa de acogida.”



¹ So-edinenie Foundation (so-edinenie.org) es un miembro corporativo menor de la DbI

formal de la casa de acogida. A nuestro alrededor hay personas amables y compasivas. Pero lo más importante es que nos enseñan a vivir de manera independiente, a hacer cosas útiles. He aprendido a planchar sábanas, a hacer velas, a cortar rodajas de manzanas para hacer aperitivos. Me encantan también las clases del taller de carpintería, en el Centro de Recursos de Yasenevo. No está lejos de aquí. Nos llevan a varios talleres.”

Aleksey también me ha dicho que lee mucho en Braille. La librería para ciegos lleva regularmente a la Casa Tranquila libros y revistas. A todo el mundo aquí le gusta leer la revista ‘Vash Sobesednik’²

y siempre esperan ansiosamente las nuevas ediciones...

La puerta de al lado es el dormitorio de una mujer. El mobiliario es similar. Allí vive Tatiana Alifertseva. Cuando la visité estaba sola, ya que su compañera de habitación había ido a pasar un tiempo con unos familiares. Las personas que viven aquí siguen teniendo sus propias casas y pueden ir allí siempre que quieran, por un breve periodo de tiempo o de forma permanente.

Tatiana es sordociega total y tiene Síndrome de Usher. Su historia es trágica. Perdió la vista y el oído de manera gradual. Cuando se quedó ciega, su marido la abandonó. Su

hija también abandonó a la madre ciega y sorda. La Casa Tranquila terminó salvándola de una depresión severa que había venido padeciendo durante varios años.

Tatiana Alifertseva: “¡Me siento tan bien aquí, tan tranquila! Me gusta modelar en el taller de cerámica de Yasenevo. Me encanta cocinar y puedo hacer tartas. Disfruto haciendo punto, así que la Fundación me compró hilos y he hecho zapatillas para casa.”

Tatiana me enseñó todo el paquete de calcetines y zapatillas que había hecho. La costura es su hobby principal, que la ayuda a relajarse, a olvidar el pasado.

Aleksey Zhivagin es un manitas ¡puede hacer cosas realmente maravillosas con sus manos! Aleksey es ciego desde la infancia, pero puede aprovechar parcialmente la audición gracias a un audífono. Estuvo en la casa de acogida de Zagorsk y después vivió con la gran familia de su hermana en Kuban. Allí la vida era muy aburrida, no tenía nadie con quien hablar ni muchas cosas que hacer. Ahora en la residencia Aleksey ha aprendido mucho. Sus logros principales, los juguetes infantiles, han sido expuestos en varias muestras internacionales de arte y algunos de ellos incluso han sido expuestos en el museo Sergiev Posad’s Toy Museum.

En la tercera planta de la Casa Tranquila, en la sala de estar, se encuentra el taller de tejido. Es el “lugar de trabajo” de Aleksey. Cuando vivía en la residencia, aprendió a tejer. Le encanta. Al enterarse de su hobby, la “So-edinenie” Foundation compró un telar y todos los materiales que necesitaba. Ahora Aleksey ha tejido con gran placer bonitas servilletas, colchas, fundas para sillas.

Aleksey Zhivagin: “Me encanta estar en la Casa Tranquila; ¡aquí no hay ni un momento de aburrimiento!



² Vash Sobesednik' (Tu compañero) es una revista para personas sordociega de Rusia

Siempre hay algo interesante que hacer. Además de tejer, me gusta modelar. Hago vajillas. También leo mucho. Estaba yendo a clases de ordenador en la residencia Puchkovo para sordociegos y al terminar las clases, la “So-edinenie” Foundation me dio un dispositivo Braille. Ahora puedo leer libros en internet. Y por supuesto, ahora tengo muchas oportunidades de comunicarme con los demás. También participamos en distintos eventos.”

De hecho, los residentes de la Casa tranquila van de viaje y participan en vacaciones y fiestas. Participaron en el concierto de Navidad de Puchkovo. Y hace bastante poco participaron en el concierto festivo de la ceremonia de clausura de la conferencia internacional de sordociegos.

La Foundation está haciendo todo lo que está a su alcance para hacer que sus residentes se sientan queridos, deseados y capaces de hacer realidad todos sus potenciales creativos. Organiza exposiciones de sus trabajos.

Natalia Shmaeva pasó muchos años en una de las residencias psiquiátricas y neurológicas de Moscú. Allí era la única persona sordociega, no tenía a nadie con quien interactuar. Ahora, al vivir en la Casa Tranquila, Natalia no sólo interactúa con sus compañeros en apuros, sino también con los miembros del personal y con las visitas que acuden a la Casa Tranquila. Está encantada de acudir al taller de cerámica de Yaseevo y siente gran placer al asistir a conciertos. La vida de Natalia ha cambiado para mejor; se ha vuelto más interesante, más variada y llena de significado.

Y ¿cómo se están abordando los temas domésticos, quién ayuda a los sordociegos?

No es por casualidad que el proyecto de la “Casa Tranquila” sea denominado “la vivienda asistida”.

En la Casa Tranquila hay trabajando 7 miembros del personal, incluyendo un intérprete de lengua de signos. Ellos hacen las compras, cocinan, ayudan a los sordociegos en los asuntos diarios que vayan surgiendo, tales como hacer la colada, etc. Siempre hay una persona vidente y oyente trabajando allí por la noche. Para garantizar su seguridad, nunca se deja solas a las personas sordociegas.

Por su parte, los residentes también ayudan al personal todo lo que pueden. Hay turnos diarios. Los encargados pelan y cortan las verduras para la cena, friegan los platos y limpian las habitaciones. El más activo y habilidoso de todos ellos es Sergei Utkin, quien llegó a la Casa Tranquila desde un hogar de acogida. Limpia con entusiasmo el suelo de cada habitación y hace la colada.

Les pregunté cuáles eran sus sueños. Resultó que muchos sordociegos querían trabajar y ganar dinero. La Foundation ha estado tratando de resolver el problema del empleo desde el comienzo.

Han convertido el garaje de la primera planta en un taller. Aquí hacen velas y aperitivos de manzana, que se enviaron a los administradores de la Foundation como regalos de Navidad. Ahora están buscando tipos de trabajo nuevos y accesibles.

De hecho, las vidas de los que terminaron en las peores situaciones debido a los mandatos del destino, llegaron a ser mejores gracias a la atención de la Foundation. Las personas sienten que ya no están solas en este mundo. Tienen su propia casa, cálida y acogedora, en la que trabajan personas amables y atentas.

Resulta imperativo crear más casas acogedoras como ésta,



“La gente siente que ya no están solos en el mundo.”

una en cada región de Rusia. ¡Porque hay muchas personas discapacitadas con problemas combinados de vista y oído en el país que se han quedado solas y no reciben ningún cuidado de sus familiares! Incluso aquellas personas que no necesitan este tipo de “vivienda asistida” ahora mismo, ¡es posible que la necesiten mañana! No se debería permitir que las personas sordociegas tengan que lidiar solas con sus infortunios.

Natalia Kremneva (gkremnev@gmail.com). Natalia es la editora jefe de **Vash Sobesednik**. También es una mujer con sordoceguera

Suiza

Adaptación de los subtítulos para personas con deficiencia visual y auditiva

Una tecnología nueva y prometedora

Por Nicolas Baertschi

¿Cómo se puede ver la televisión si se tiene una deficiencia visual y auditiva? Esta es la pregunta que se plantean 200.000 ancianos suizos que padecen problemas visuales y auditivos (Primavera, 2011). Una de las soluciones más habituales para las personas sordas y con deficiencia auditiva es el uso de los subtítulos. Por supuesto, es posible conseguir que la lectura de los subtítulos sea más fácil, acercándose a la televisión, ajustando la imagen de la pantalla (brillo, etc.), mejorando la iluminación del entorno y utilizando el control

remoto. Sin embargo, muchas veces esto no es suficiente para cubrir las necesidades de las personas con esta discapacidad dual.

Un estudio llevado a cabo con 10 clientes de la Swiss National Association of and for the Blind (SNAB)¹ (Asociación Nacional Suiza de y para los Ciegos) (Baertschi, 2016) mostró que a las personas con deficiencia visual y auditiva les resulta difícil seguir un programa leyendo los subtítulos. La principal razón de ello es que los subtítulos aparecen y desaparecen demasiado

deprisa. A casi la mitad de las personas encuestadas les parece que los subtítulos son demasiado pequeños. En la mayoría de las televisiones actuales, los subtítulos son entre 10 y 12,5 veces más grandes que el texto de un periódico. A una distancia de 50 cm de la pantalla, ninguna persona que necesite leer con caracteres ampliados más de 5 a 6,3 veces, será capaz de leer los subtítulos. Como consecuencia, unos subtítulos más grandes permitirían a las personas que sólo pueden leer un texto magnificado 6,3 veces o más, beneficiarse de ellos.

Tecnologías de subtítulo

En Suiza se usan tres tipos de tecnología de subtulado, cada una de las cuales presenta un aspecto diferente. La primera es el subtulado de Teletexto y es utilizado por la Radio Televisión Suiza (RTS)². Estos subtítulos ofrecen un buen contraste y son en general bien aceptados por las personas con deficiencias visuales.

La segunda tecnología es el subtulado digital. Éste presenta un contraste más pobre que el subtulado de teletexto y, en general, es más difícil de leer por las personas con problemas de visión.

La tercera tecnología es relativamente nueva y es conocida como HbbTV³.



Imagen 1: Subtítulos de Teletexto



Imagen 2: subtítulos digitales



Imagen 3: subtítulos digitales

¹ snab.ch

² <https://www.rts.ch>

³ <https://www.hbbtv.org>

“¿Cómo se puede ver la televisión si se tiene una deficiencia visual y auditiva?”

HbbTV: una nueva tecnología

HbbTV representa una TV de banda ancha de emisión híbrida. En un futuro próximo, debería permitir la modificación de la apariencia de los subtítulos de los canales de la televisión suiza. En principio, las características de los subtítulos HbbTV que pueden variarse son: el tamaño, la ubicación, el color (texto y fondo), fuente, espaciado y posición de los subtítulos y el tamaño de la imagen. Los cambios se pueden hacer en un sistema de menú utilizando el control remoto.



Imagen 4: Imagen reducida y subtítulos ampliados



Imagen 5: Imagen reducida y subtítulos de tamaño normal

Expectativas a corto plazo

Actualmente no es posible reducir la velocidad a la que los subtítulos aparecen y desaparecen. Sin embargo, existen opciones técnicas para hacerlo (Linder, 2016). Aunque la HbbTV ya está disponible en Suiza, en este momento los espectadores no pueden modificar el aspecto de los subtítulos de manera individual. Se están llevando a cabo negociaciones entre las asociaciones que representan a las personas con discapacidades sensoriales, la RTS y SwissTXT. Sólo nos queda esperar que los resultados de estas discusiones permitan a las personas con deficiencia visual y auditiva adaptar los subtítulos de manera que sean accesibles para todos.

“Sólo nos queda esperar que los resultados de estas discusiones permitan a las personas con deficiencia visual y auditiva adaptar los subtítulos de manera que sean accesibles para todos.”

El documento basado en la disertación de grado de Nicolas Baertschi titulado: “La lecture des sous-titres à la télévision en Suisse pour les personnes malvoyantes et malentendantes” (La lectura de los subtítulos en la televisión Suiza para las personas con problemas visuales y auditivos) está disponible en la librería especializada de la SNAB y en formato electrónico. Se puede solicitar una copia electrónica, enviando un e-mail a mueller@szb.ch. (también es posible plantear preguntas en francés o español y pueden ser remitidas al autor de este texto y de la disertación).

Estimular la comunicación en personas con sordoceguera usando una perspectiva intersubjetiva del desarrollo¹

Saskia Damen

Muchas veces en la bibliografía se describe la comunicación de las personas con sordoceguera congénita como retrasada o limitada. Explicar que esto es una consecuencia natural de su pérdida sensorial dual puede ser sólo una parte de la historia. A continuación explicaré cómo los problemas de la comunicación interpersonal entre las personas con sordoceguera congénita (SCC) y sus compañeros de comunicación se pueden entender desde una perspectiva sociocognitiva, usando la teoría de la intersubjetividad de Trevarthen (Braten & Trevarthen). Además, describiré cómo utilicé esta teoría para analizar y apoyar la comunicación interpersonal entre personas con SCC y sus compañeros de comunicación.

Intersubjetividad

Mi tesis doctoral fue la primera en la que se analizaban las tres capas evolutivas de la intersubjetividad de Trevarthen en niños y adultos con sordoceguera (Damen, 2015). La intersubjetividad, según Trevarthen, es “la capacidad de compartir estados subjetivos”. En mi estudio también utilicé “la capacidad de compartir significados” y “la conciencia del yo-y los demás” como definiciones alternativas.

Según Trevarthen, la capacidad de compartir estados subjetivos es una capacidad innata que se puede observar en las relaciones sociales ya desde el nacimiento. Según los niños se van haciendo

mayores, esta capacidad se vuelve más compleja. El desarrollo intersubjetivo es una consecuencia de las experiencias de comunicación interpersonal que vive el niño; los compañeros de comunicación juegan un importante papel a la hora de estimular estas experiencias. Basándose en observaciones a través de vídeo de las interacciones entre los niños típicos y sus madres, desde que el niño tiene unas pocas semanas hasta los 6 años, Trevarthen distinguía 3 capas de desarrollo intersubjetivo: 1) intersubjetividad primaria, 2) intersubjetividad secundaria e 3) intersubjetividad terciaria. A continuación describiré estas capas.

Los niños videntes y oyentes de pocas semanas de edad ya muestran una intersubjetividad primaria, que se caracteriza con la conciencia del otro. Esto se percibe en su actitud activa y receptiva hacia sus compañeros de comunicación y su participación en las actividades de toma de turnos. Sin embargo, hasta que el niño no tiene alrededor de 9 meses, no empieza a mostrar conciencia mutua, que es el rasgo característico de la intersubjetividad secundaria. En esta capa del desarrollo intersubjetivo, el niño es capaz de compartir la atención con su compañero social por los objetos y de negociar y compartir intenciones comunicativas. El objetivo principal de la comunicación en esta capa es conseguir algo o a alguien,



por lo que la comunicación es denominada “imperativa”. Entre los 2 y los 6 años, el niño típico comienza a comunicarse más y más con el objetivo de compartir pensamientos, a lo que nos referimos con el nombre de “comunicación declarativa”. El niño ahora utiliza principalmente formas simbólicas de comunicación. Estos comportamientos comunicativos más complejos reflejan “una conciencia narrativa y verbal del yo y del otro”, lo que caracteriza la intersubjetividad terciaria, la tercera capa del desarrollo intersubjetivo y el más elevado.

Las Personas con Sordoceguera Congénita (SCC)

Mi tesis doctoral estaba basada en la hipótesis de que las personas con SCC han nacido con la misma capacidad innata de compartir significados que las personas con visión y audición normales. Sin embargo el desarrollo de formas más complejas de negociar y compartir significados se puede ver retrasado o impedido, como resultado de la interacción entre las características de las personas con SCC con las dificultades de los compañeros sociales para adaptar

¹ Esta ponencia fue presentada en la conferencia “Comunicación y sordoceguera: 10 años de estudio”, en la Universidad de Groningen, 15-17 noviembre, 2016

sus estrategias de comunicación a esas características. Los problemas de comunicación interpersonal de las personas con SCC que se señalan frecuentemente (como por ejemplo, malentendidos, ruptura de la comunicación y una comunicación simbólica y declarativa limitada) pueden entenderse mejor si tenemos en cuenta los tipos de experiencias de interacción que se necesitan en general para desarrollar y mostrar comunicación en las 3 capas de la intersubjetividad y cómo la pérdida sensorial dual afecta a estas experiencias.

A las personas con SCC y a sus compañeros de comunicación les resulta difícil experimentar la conciencia del otro, ya que el niño no es capaz de prestar (suficiente) atención visual o auditiva a la otra persona, lo que impide que se dé cuenta de la atención visual y auditiva que le presta el compañero de comunicación y le dificulta la participación visual y auditiva en la toma de turnos. Es difícil desarrollar la conciencia mutua debido a la falta de posibilidades de compartir miradas o de dirigir de forma visual o auditiva la atención del otro hacia otra cosa. Además la persona y sus compañeros de comunicación pueden perderse los intentos comunicativos del otro y es frecuente que los compañeros de comunicación no tengan la habilidad de negociar de forma táctil-corporal el significado de las expresiones de la persona. Sin la suficiente exposición a experiencias coherentes y significativas (táctiles-corporales) con formas simbólicas de comunicación o con una comunicación que tenga el objetivo de compartir pensamientos, estos aspectos de la comunicación no podrán desarrollarse en absoluto.

Estrategias del compañero

En mi estudio, descubrí que la teoría del desarrollo de la intersubjetividad de Trevarthen era un marco útil para entender la

interacción entre los participantes con SCC y sus compañeros de comunicación. Con la ayuda de programadores independientes, pude medir de manera fiable a través de conversaciones grabadas en vídeo aspectos de la comunicación en las 3 capas del desarrollo intersubjetivo. Este análisis permitió la comparación de unas personas con otras y al mismo individuo con distintos compañeros de comunicación o con el mismo compañero en distintos momentos. Tales comparaciones de mi estudio revelaron: diferencias entre los 11 participantes con SCC y sus 36 compañeros de comunicación; diferencias antes y después de la intervención y diferencias para la misma persona con SCC con distintos compañeros de comunicación.

Parecía que la teoría de Trevarthen también era útil como guía para apoyar la comunicación interpersonal entre las personas con SCC y sus compañeros de comunicación. Basándonos en esta teoría y en el programa Contac (Contacto) (Janssen et al., 2003) desarrollamos una High Quality Communication Intervention (Intervención para la Comunicación de Alta Calidad). Esta intervención, que utilizaba la presencia de un entrenador, fue creada para la formación de padres, cuidadores y profesores. Este entrenador ofrece apoyo a las personas, evaluando sus interacciones a partir de sus conocimientos del desarrollo intersubjetivo, además de estimular la intersubjetividad de una forma adaptada a las necesidades de las personas con SCC.

El entrenador trabaja con los compañeros de comunicación durante 2 sesiones de formación, 5 sesiones individuales y 3 sesiones grupales de valoraciones a través de vídeo. Durante las primeras 5 semanas de la intervención, los compañeros de comunicación aprenden a sintonizar sus

comportamientos y emociones con los de las personas con SCC, ofreciéndoles por ejemplo iniciativas y respuestas táctiles, dejando tiempo suficiente para que la persona responda. Las siguientes 15 semanas de intervención, los compañeros de comunicación reciben apoyo para la creación de significados. Aprenden por ejemplo a estimular a la persona con SCC para que indique si se siente entendido, ofreciéndole más información sobre el significado de sus expresiones y creando una narrativa de la experiencia pasada.

Estudio de Caso: John

El participante más mayor de mi estudio era John, de 49 años, con pérdida profunda de vista y oído por prematuridad. John vivía en una residencia para adultos con sordoceguera congénita. Antes de comenzar la intervención, sus cuidadores señalaron varias dificultades en la comunicación interpersonal con él. John mostraba muchas veces señales de tensión en la interacción y estrujaba las manos de los cuidadores si la tensión se volvía demasiado elevada. Además, el número de temas que sacaba en la conversación era limitado; por ejemplo, usaban la lengua de signos principalmente para pedir un piscolabis, por lo que los cuidadores tenían la sensación de que sus interacciones con John eran más funcionales que personales. Después de haber recibido la formación relacionada con la importancia y las características de la comunicación en la primera capa del desarrollo intersubjetivo, los cuidadores de John evaluaron sus propias interacciones, que habían sido grabadas en vídeo, con la ayuda del entrenador y formularon los objetivos en los que querían trabajar. En el vídeo se dieron cuenta de que muchas veces John buscaba el contacto estirándose para tantear a su lado, donde habitualmente estaba sentado el



cuidador cuando interactuaba con él. Hasta ese momento no habían sido conscientes de esta situación, por lo que no habían respondido a estas iniciativas de contacto. También se percataron de que la tensión de John iba en aumento según buscaba el contacto una y otra vez. Es cierto que percibían la tensión, pero lo que hacían era evitarle en lugar de contactar con él. Durante la primera fase de la intervención, los cuidadores empezaron a prestar atención a sus iniciativas, a responderlas de forma táctil y a iniciar el contacto físico con él con mayor frecuencia. Esto dio lugar a interacciones más diádicas. En la fase de creación de significado, los cuidadores evaluaron su comunicación, utilizando la información que habían recibido sobre los aspectos de la segunda y tercera capas del desarrollo intersubjetivo. Se dieron cuenta de que realmente no mantenían conversaciones con John. Empezaban las conversaciones signando: “¿Qué quieres?”, pero cuando John respondía signando: “Una galleta”, habitualmente respondían diciendo: “No, terminado” y ponían fin a la conversación.

Durante la parte de la intervención de creación de significados, los cuidadores comenzaron a elaborar más las conversaciones relacionadas con el tema del pisolabis, hablando sobre las cosas que le gustaba comer o que había comido ese día. También

empezaron a introducir nuevos temas y vieron que John era capaz por sí mismo de profundizar más en ellos o dar más información acerca de lo que quería compartir cuando le animaban a hacerlo.

Resultados Generales

La comparación entre las conversaciones de antes, durante y después de la intervención puso de manifiesto una mejora significativa en la comunicación con John, pero también en el caso de los otros 10 participantes con SCC en las 2 primeras capas del desarrollo intersubjetivo. En 7 de los 11 participantes también se observaron mejoras significativas en la comunicación para compartir pensamientos, que se encuentra en la tercera capa del desarrollo intersubjetivo.

Cuando los compañeros de comunicación utilizaban las estrategias de creación de significados además de las estrategias de sintonía, se

percibieron más efectos y se consiguió una comunicación más compleja. Además observamos que los compañeros de comunicación podían conseguir de las personas con SCC formas más complejas de comunicación, si ellos mismos usaban esas mismas formas de comunicación. Las personas con SCC que sólo utilizaban una comunicación limitada para referirse a los objetos, personas o eventos, utilizaban relativamente con más frecuencia este tipo de comunicación más compleja una vez que el propio compañero de comunicación la empleaba en la conversación.

Para más información, contactad con la Dra. Saskia Damen (s.damen@rug.nl) Profesora Auxiliar, Necesidades Educativas Especiales/ Sordoceguera University of Groningen; Kentalis Deafblindness Center of Excellence

Referencias

- Bråten, S., & Trevarthen, C. (2007). Prólogo: From infant intersubjectivity and participant movements to simulation and conversation in cultural common sense. En S. Bråten (Ed.), *On being moved: From mirror neurons to empathy* (pp. 21–34). Amsterdam, Países Bajos: John Benjamins.
- Damen, S., Janssen, M., Huisman, M., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Schuengel, C. (2014). Stimulating intersubjective communication in an adult with deafblindness: A single-case experiment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 36684. doi: 10.1093/deafed/enu006
- Damen, S. (2015). *A Matter of Meaning. The Effect of Partner Support on the Intersubjective Behaviors of Individuals with Congenital Deafblindness*. Dissertation. 's Hertogenbosch: BOXPress.
- Damen, S., Janssen, M.J., Ruijsenaars, A.J.J.M. & Schuengel, C.(2015). Intersubjectivity Effects of the High Quality Communication Intervention in People with Deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20, (2), 191–201, DOI:10.1093/deafed/env001.
- Janssen, M., Riksen-Walraven, J., & Van Dijk, J. (2003). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 215–229. Retrieved from http://www.afb.org/jvib/jvib_main.asp

Intervenciones sobre la Postura para Facilitar las Habilidades Motoras Finas en Niños con Síndrome de CHARGE y/o Sordoceguera

Samantha Kublin, Sarah Bis, Diane Smith y Sarah Maust



Samantha Kublin



Sarah Bis



Diane Smith



Sarah Maust

En el entorno escolar, a los niños se les presentan la mayoría de las actividades cuando están sentados en un pupitre o en la mesa (Aminian, Hinckson, & Stewart, 2015). De los numerosos profesionales y proveedores de otros servicios relacionados que constituyen el equipo educativo de un niño, el terapeuta ocupacional es el único cualificado para evaluar las demandas sensoriales y motoras de una determinada tarea y/o del entorno en el que se le presenta dicha tarea (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2014). David Brown (2006; 2007), especialista educativo en sordoceguera, explica que los sentidos táctiles, vestibulares y propioceptivos de los niños con sordoceguera y/o síndrome de CHARGE se enfrentan con mucha frecuencia a diversos retos. La propiocepción se define como la forma en la que podemos sentir dónde están las partes de nuestro cuerpo en relación con las demás, sin tener que tocarlas o mirarlas (Brown, 2006). El sentido vestibular nos informa de la posición de nuestra cabeza en relación con la gravedad, lo que

nos permite sentirnos orientados en el espacio (Brown, 2007). Los déficits en estos sistemas sensoriales tienen un impacto en las habilidades del niño para participar en las tareas escolares. Las personas con síndrome de CHARGE presentan un sistema vestibular deficitario debido a la ausencia o mal funcionamiento de los canales semicirculares de su oído interno, así como un sistema propioceptivo dañado, como lo evidencia su bajo tono muscular. Ambos déficits contribuyen a la presencia de un equilibrio deteriorado y a una inseguridad postural en personas con síndrome de CHARGE (Brown, 2003). Debido a estos déficits sensoriales y al bajo tono muscular, David Brown (2003) sugiere que en los niños con síndrome de CHARGE hay una marcada preferencia por asumir una posición supina o tumbados de lado.

Esto está en concordancia con la opinión del terapeuta ocupacional de que el niño necesita una base estable de apoyo y un control postural antes de poder realizar de forma adecuada las tareas motoras finas y visuales utilizando sus manos y ojos de manera conjunta

(Case-Smith, Fisher, & Bauer, 1989).

En el ámbito de la educación de los niños con síndrome de CHARGE, una sugerencia que se ofrece habitualmente es introducir frecuentes descansos sensoriales a lo largo del horario escolar (Stelzer, n.d.). Durante estos descansos sensoriales, los niños pueden adoptar una variedad de posturas en el suelo que reducen las demandas que reciben sus músculos posturales y disminuyen su necesidad de procesar la información vestibular y propioceptiva. Lo más habitual es que durante el descanso sensorial se le retiren al niño todas las demandas educativas (Stelzer, n.d.). Sentarse en un puf o estar en contacto con el suelo aporta una mayor información táctil y propioceptiva a su cuerpo para ayudarles a comprender mejor dónde está su cuerpo en el espacio (Brown, 2006). Tras haber trabajado a lo largo del tiempo con un elevado número de niños con síndrome de CHARGE, los profesionales del Programa de Sordociegos de la Perkins School for the Blind han planteado esta cuestión: “¿Puede un niño realizar tareas funcionales

¹ Perkins School for the Blind (www.perkins.org) es un miembro corporativo mayor de la DbI



Natalie tocando el tambor en una posición tumbada de lado



Jacob cortando con las tijeras en posición supina



Grace jugando con unas pinzas tumbada de lado

en esta postura? ¿Trabajar en posturas sobre el suelo que les ofrezcan una mayor información propioceptiva puede facilitar las habilidades motoras finas?

Tres Intervenciones sobre la Postura

Las dos posturas que ofrecen al cuerpo una mayor información sensorial propioceptiva son tumbado de lado y la supina. La postura tumbado de lado se define como colocar al niño sobre su costado con un apoyo en su espalda. Una postura supina es definida como estar tumbado sobre la espalda (Masin & Nicholson, 1990). Estas posturas transmiten a todo el costado o a toda la espalda del niño una mayor información sensorial propioceptiva, lo que le permite sentirse más organizado y físicamente estable, reduciendo las demandas posturales de trabajar contra la gravedad. Ambas posturas, tumbado de lado y supina, también reducen la necesidad de usar un control postural de la cabeza y el cuello para estabilizar la visión. Cuando el niño no necesita usar sus brazos para apoyar la posición erguida de su tronco, cuello y cabeza, tiene libertad de movimientos para usar sus manos y dedos para participar en actividades motoras finas. La postura de tumbado de lado facilita el movimiento de atravesar la línea media, por ejemplo cuando un niño mueve su mano izquierda al otro lado de su cuerpo hasta el lado derecho. Por lo tanto, las posturas de tumbado de lado y supina

pueden resultar útiles para facilitar las habilidades motoras finas en los niños que presentan deficiencias en sus sistemas sensoriales y/o que tienen un bajo tono muscular.

El objetivo de este estudio de investigación era responder las preguntas planteadas por los terapeutas ocupacionales de la Perkins School for the Blind y determinar la eficacia de las intervenciones sobre las posturas, con el fin de mejorar las habilidades motoras finas en los niños con síndrome de CHARGE y/o sordoceguera en edad escolar. La mejora de las habilidades motoras finas puede ayudar a que los niños con síndrome de CHARGE y/o sordoceguera alcancen una óptima participación en la escuela, las habilidades de autocuidado y juego.

Hallazgos Clínicos

Los participantes en el estudio eran 7 alumnos con sordoceguera con resto de visión, de los cuales 4 tenían síndrome de CHARGE. Todos los estudiantes tenían en su Programa Educativo Individualizado (PEI) objetivos específicos relacionados con las habilidades motoras finas. Los estudiantes estaban entre los 4 y los 13 años y acudían al Programa de Sordociegos en la Perkins School for the Blind. Los alumnos participaban dos veces a la semana, durante una media de 10 semanas, en sesiones de terapia ocupacional de 30 minutos centradas en las habilidades motoras finas en las tres posturas. Se registraron los datos relacionados con

las siguientes habilidades:

- Acción motora que se produce en un lado del cuerpo
- Atravesar la línea media del cuerpo
- Uso de una mano
- Coordinación bilateral, en la que ambas manos desempeñan la misma función
- Coordinación bilateral, en la que cada mano desempeña una función distinta
- Uso del resto visual durante la tarea motora
- Realización de comportamientos auto estimulantes o de otro tipo que interfieran en el uso de las manos.

Además se recogieron datos sobre los objetivos específicos del PEI de cada alumno relacionados con las habilidades motoras finas. Los métodos de recogida de datos se basaban en los ítems de las Peabody Developmental Motor Scales (PDMS-2) (Escala Peabody de Desarrollo Motor) y en la observación clínica (Folio & Fewell, 2000).

Cuando se compararon los datos recogidos antes de la intervención y después de la intervención, en los momentos en que los alumnos estaban dispuestos y podían participar, se observaron tendencias medibles. Se observó sobre todo una estabilidad o progresión de todas las habilidades motoras finas, sin detectar ninguna regresión. Definimos la progresión como un aumento en la frecuencia en que se involucraban en habilidades más avanzadas y una disminución de la

POSTURA	Acción en el mismo lado	Atravesar la línea media	Uso de una mano	Uso de 2 manos, misma acción	Uso de 2 manos, distintas acciones	Uso de vision durante acción motora	TOTAL
En la mesa	0	4	2	2	5	6	19
Supina	0	2	4	0	4	5	17
Tumbado de lado	0	4	4	0	5	6	23

Tabla 1: Mejoras en las Habilidades Motoras Finas

frecuencia en la que participaban en habilidades más sencillas.

Atravesar la línea media del cuerpo mientras desarrollaban una acción motora es una habilidad más avanzada que realizar una acción en sólo un lado del cuerpo. Participar en una tarea motora fina con dos manos (coordinación bilateral) en lugar de con solo una es también una habilidad más avanzada. Un ejemplo de coordinación bilateral en la que ambas manos realizan la misma función sería utilizar dos manos para sujetar una pelota para meterla en un recipiente. Un ejemplo de coordinación bilateral en la que cada mano desempeña una función distinta sería utilizar una mano para sujetar una pelota y la otra para sujetar el recipiente. Una mano está manipulando la pelota mientras que la otra estabiliza el recipiente. El último de los dos ejemplos es una habilidad más avanzada.

El número concreto de alumnos que mejoraron en cada habilidad en cada postura puede verse en la Tabla 1. Esta tabla ilustra el número de participantes de entre los 7 que mejoraron en cada habilidad motora fina en concreto y en cada postura. Las celdas destacadas indican las habilidades motoras finas que han mejorado más. En concreto, 6 de los 7 participantes habían mejorado el uso de su resto de visión durante la acción motora

para llevar a cabo una tarea motora fina mientras estaban sentados en una silla cerca de la mesa o en posición de tumbados de lado.

Si comparamos las tres posturas diferentes, las habilidades motoras finas de los participantes mejoraron especialmente en la postura de tumbado de lado, seguido por estar sentados a la mesa y después la posición supina. Sentarse a la mesa estaba relacionado más frecuentemente con un mayor uso del resto visual durante la acción motora, mientras que estar tumbado de lado o en posición supina estaba más frecuentemente relacionado con una mejora de la habilidad de los participantes para utilizar las dos manos para realizar acciones diferentes, así como para

utilizar el resto de visión durante la acción motora. No se vieron unas tendencias claras de presentar un comportamiento auto estimulante durante la intervención sobre las posturas, posiblemente debido a diversos factores externos.

Se observó un progreso en todos los objetivos motores finos en cada participante. El progreso fue definido en términos de que se requería menos apoyo físico para completar una tarea motora fina. Sin embargo, la magnitud del progreso difería de un alumno a otro. Algunos alumnos mostraban un progreso mínimo, mientras que otros presentaban un progreso más notable. Estas tendencias pueden verse en la Ilustración 1. Por ejemplo, un alumno progresó desde requerir

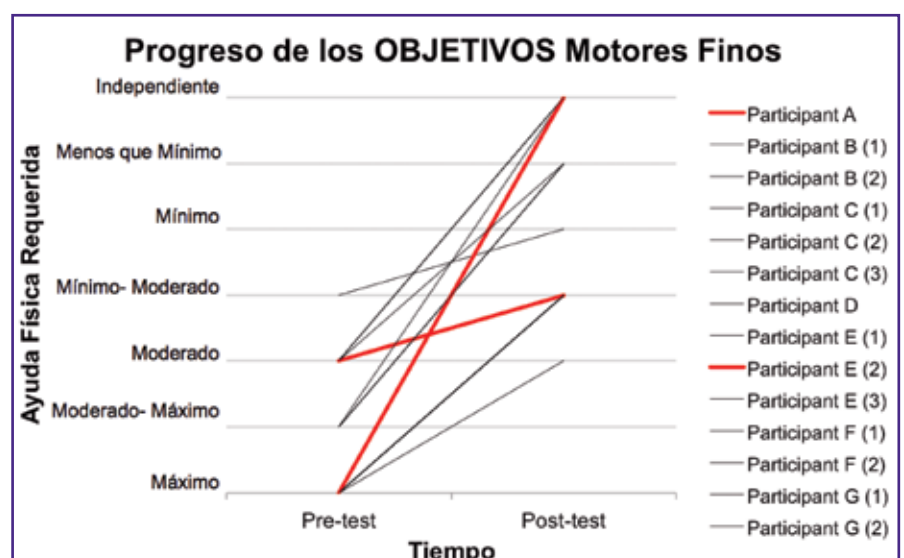


Ilustración 1

antes de la intervención sobre las posturas un apoyo físico moderado (apoyo para el 45–59 % de la tarea) para colocar objetos dentro de un contenedor hasta requerir una ayuda física moderada (ayuda para el 30–44 % de la tarea) en la sesión de tratamiento tras el test. Otro alumno progresó desde requerir una ayuda física máxima (ayuda para el 75–99 % de la tarea) para ponerse un par de calcetines, hasta realizar esta tarea de manera independiente, al finalizar el estudio de investigación. Las líneas destacadas en la Ilustración 1 representan estos dos ejemplos, para reflejar las diferencias en la magnitud del progreso entre los participantes.

Este gráfico refleja la cantidad de ayuda requerida para completar un objetivo motor fino en el pre-test en comparación con la sesión de tratamiento del post-test. Las siguientes son explicaciones de la ayuda física requerida: Máxima = 75–99 %, Moderada-máxima = 60–74 %, Moderada = 45–59 %, Mínima-Moderada = 30–44 %, Mínima = 15–29 %, Menos que mínima = 1–14 %, Independiente = 0 %. Las líneas destacadas representan los dos ejemplo mencionados en el artículo.

Conclusiones

Los resultados de este estudio responden a la pregunta anterior en el sentido de que trabajar en posturas en el suelo que ofrecen una mayor información propioceptiva *pueden* facilitar las habilidades motoras finas. Sobre todo se observó un progreso en las habilidades motoras finas en cada uno de los participantes en las tres posturas, lo que indica que las habilidades motoras finas se pueden abordar desde múltiples posturas. Practicar tareas motoras finas en una postura que ofrece al cuerpo una mayor información sensorial propioceptiva puede ayudar a que el alumno utilice sus manos y ojos de manera conjunta de una manera más productiva.

Sin embargo, es importante recordar que la cantidad de progreso conseguida por cada alumno está influida por múltiples factores, incluyendo la dificultad de la tarea motora fina, la cantidad de exposición y práctica de la tarea, la cantidad de exposición y práctica de la postura, y la motivación para completar la tarea. A continuación hay unas cuantas recomendaciones generales para ayudar a aplicar esta intervención con un alumno o niño con sordoceguera y/o síndrome de CHARGE.

Recomendaciones

- Proporcionar al niño oportunidades de que cambie de postura. Tomar nota de la posición que prefiere y la que es más funcional para él. Ofrecerle

numerosas oportunidades a lo largo del día para que el niño participe en tareas motoras finas en esa postura óptima.

- Establecer una rutina consistente dentro de las sesiones de terapia o del aula. Crear un área específica en el aula o en casa en la que el niño pueda adoptar posturas concretas para ayudarle a anticipar las expectativas.
- Observar e intentar comprender los comportamientos sensoriales de búsqueda del niño. Se recomienda consultar con un profesional formado, como por ejemplo un terapeuta ocupacional.

Para más información, contactad con Samantha Kublin, OTD (SKublin@mghihp.edu)

Referencias

- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain & process, 3rd edition. *American Journal of Occupational Therapy*, (S1), 1.
- Aminian, S., Hincson, E. A., & Stewart, T. (2015). Modifying the classroom environment to increase standing and reduce sitting. *Building Research and Information*, 43(5), 631–645.
- Brown, D. (2003). *CHARGE network meeting: Some behavioral implications of sensory difficulties found in children with CHARGE Syndrome*. Extraído de http://www.deafblindinternational.orgcause_conf10.html
- Brown, D. (2006). The forgotten sense- proprioception. *Deafblind International Review*, 20–24. Retrieved from <http://www.caoms.orgimages/2010/TheForgottenSense-Proprioception.pdf>
- Brown, D. (2007). The vestibular sense. *Deafblind International Review*, 17–22. Extraído de : http://files.cadbs.org2000003539f7fca079e/2_vestibular_dbrown.pdf
- Case-Smith, J., Fisher, A., & Bauer, D. (1989). An analysis of the relationship between proximal and distal motor control. *American Journal of Occupational Therapy*, 43, 657–662.
- Folio, M. R., & Fewell, R. R. (2000). *Peabody Developmental Motor Scales* (2nd ed.). Austin, TX: PRO-ED.
- Masin, H., & Nicholson, C. (1990). *A series for caregivers of infants and toddlers, motor development: What you need to know*. Florida: Florida Department of Education. Extraído de: <http://phstwltp2.partners.org:2492/fulltext/ED403682.pdf>
- Stelzer, S. (n.d.). *CHARGE syndrome: Teaching strategies for children*. Extraído de <http://www.perkinselearning.orgvideos/webcast/charge-syndrome-teaching-strategies-children#chapter5>

Análisis Cualitativo de Datos

Artículo nº 5: Serie Investigación-Acción en Sordoceguera

Susan M. Bruce



Éste es el 5º artículo de la serie investigación-acción en sordoceguera, elaborado por los miembros del Grupo de Trabajo sobre Investigación-Acción de la Red de Investigación de la Deafblind International (DbI). Los proyectos de investigación cualitativa pueden incluir estudios narrativos, investigación fenomenológica, investigación de muestreo teórico, investigación etnográfica e investigación de estudio de casos (Creswell, 2013). La investigación-acción es una forma de investigación para la resolución de problemas que frecuentemente conlleva múltiples ciclos de acción y reflexión. El diseño del estudio de casos y los elementos del diseño del muestreo teórico pueden resultar especialmente adecuados para la investigación-acción en sordoceguera. En este artículo, introduciremos algunos principios básicos del análisis cualitativo de datos que se aplican en los proyectos de estudio cualitativo.

El análisis cualitativo es un proceso inductivo. Las fuentes de datos habituales para los análisis cualitativos incluyen: transcripciones de observaciones grabadas en vídeo, notas de observación, diarios de reflexiones, preguntas de final abierto en un cuestionario o estudio, notas de colaboración o de reuniones y un amplio abanico de documentos (tales como programaciones educativas anuales o programaciones de comportamiento). Estas fuentes de datos pueden estar enfocadas a aportar conocimientos a la persona con sordoceguera y a los profesionales o a los familiares. Por ejemplo, los diarios del profesor pueden ofrecer información al equipo acerca de qué ha experimentado el profesor en una determinada intervención (qué fue más fácil o más difícil de aplicar o qué es lo que pareció funcionar y qué fue lo que no funcionó).

El proceso de codificación de los datos supone leer y volver a leer los datos, tomar notas o memorandos a mano o a través de un sistema de software para la codificación de datos cualitativos (como Atlas o Nvivo¹) hasta que todos los datos hayan quedado representados. Posteriormente estos códigos son analizados por patrones o temas. A continuación,

cuando el investigador funde los patrones o temas que han sido identificados en temas más amplios hasta conseguir establecer el menor número de temas posible (pero que recojan todos los datos), es cuando se puede cambiar el nombre de dichos patrones o temas. Es posible que algunos datos encajen en más de un tema, además de que cabe la posibilidad de que los temas interactúen entre ellos. En algunos casos, surgen super temas o super-categorías que incluyen subtemas dentro.

En el proceso de análisis de datos, podéis encontraros con que haya algunas palabras o frases clave que aparezcan de manera reiterada. Es importante resaltarlas a mano o a través de un programa de software de análisis. Esta información lingüística puede aportarnos claves importantes acerca de cómo los participantes se perciben unos a otros o cómo perciben un fenómeno o sobre el impacto de una intervención. En una investigación-acción participativa sobre el compromiso cívico en el que participaron 6 jóvenes sordociegos, Bruce y Parker (2012) detectaron las siguientes palabras clave que los participantes dijeron o signaron dentro del tema de las *características de los agentes de cambio efectivo*: “información, historias, experiencias,

comunicación, profesional, orgullo y respeto” (pg. 22). Estas palabras clave estaban relacionadas con unas conclusiones clave acerca de la importancia de estar informado, vivir experiencias de defensa y con el sentimiento de orgullo que surge de defenderse uno mismo y a los demás.

Mientras que el análisis de datos está enfocado a las preguntas de investigación, las preguntas de investigación no constituyen los temas o categorías. Los investigadores cualitativos deben estar abiertos a identificar temas que, aunque no hayan surgido de sus preguntas de investigación, sean importantes para comprender el impacto de la intervención. Algunas veces el investigador puede también comenzar su estudio teniendo varios temas en mente, debido a la experiencia que tenga en ese tema o a los participantes. Por ejemplo, un investigador que analiza los apoyos adecuados para el comportamiento positivo en niños con Síndrome de CHARGE puede suponer que surgirán estrategias que sirvan de apoyo en situaciones generadoras de ansiedad. Sin embargo, en la mayoría de los casos los temas van surgiendo a través del proceso inductivo. El investigador también debe buscar evidencias que sean contradictorias con los temas identificados.

¹ <https://www.researchgate.net>

Escribir memorandos, desarrollar una matriz de datos y las verificaciones de los miembros son elementos importantes para el análisis cualitativo (Miles, Huberman, & Saldaña, 2014.) La elaboración de los memorandos se produce cuando el investigador anota sus reflexiones acerca de los datos, reflexiones que a menudo resultan muy útiles para agrupar los datos e identificar los temas. Una matriz es una tabla que presenta los temas clave enumerados en la parte superior de la tabla y en la que los participantes o situaciones aparecen listados en uno de los laterales de la tabla. De esta forma, la matriz permite al investigador primero registrar y posteriormente ver rápidamente un resumen de como varían los datos entre los distintos participantes o entornos. Las verificaciones de los miembros significa pedir a los participantes que revisen tus conclusiones para asegurarse de su exactitud.

El investigador cualitativo debe ser capaz de definir claramente cada uno de los temas o categorías, además de explicar la conexión de cada tema con las preguntas de la investigación y con los demás temas (Mertler, 2017). A medida que surjan los temas, el investigador cualitativo deseará registrar ricos ejemplos de los temas a través de las fuentes de datos. En un estudio acerca de los apoyos para el comportamiento positivo con adolescentes sordociegos, Nannemann, Bruce y Covelli (2017) identificaron *el uso del lenguaje por parte del adulto* como un tema relevante. Un subtema dentro de este tema más amplio era reconocer palabras o frases y temas que tendían a desencadenar comportamientos negativos en los estudiantes. Algunas estrategias posibles incluían la sustitución de palabras por palabras desencadenantes o evitar determinados temas, especialmente en un día complicado. Los investigadores también describieron cómo se aplicaba

con Gail el uso del lenguaje por parte de los adultos para redirigir los temas de conversación recurrentes (tales como hablar frecuentemente acerca del Mago de Oz), para reducir la ansiedad en situaciones supuestamente nuevas, estableciendo conexiones con experiencias anteriores (usando frases/signos del lenguaje como “recuerda cuando” o “esto es como”) y para aportarle palabras/signos para las emociones que estaba experimentando.

Es importante mostrarnos abiertos ante nuestros datos, permitirles que influyan en nuestras reflexiones, lo que puede suponer que sea necesario revisar la intervención, algo que daña como resultado ciclos posteriores de investigación-acción (Pine & Bruce, 2010). En un estudio sobre las interacciones diádicas, la pregunta de investigación global era: ¿cómo cambiarán a lo largo del tiempo las interacciones entre los alumnos con síndrome de CHARGE más mayores y los estudiantes más jóvenes con etiologías combinadas, en el contexto de un espacio de interacción organizado? (Bruce, Zatta, Gavin & Stelzer, 2016). Uno de los temas identificados a través del análisis de los vídeos de observación fue la atención conjunta. Los retos de la atención conjunta considerados relevantes para la calidad de las interacciones de este estudio incluían: conseguir la atención visual de los iguales, el impacto del posicionamiento sobre la atención de los iguales y permitir un tiempo de espera que tuviera en consideración la duración de la latencia visual de los iguales. Los retos detectados produjeron algunos cambios en la intervención, como sugerir que un estudiante de los mayores contara (1, 2...), con el fin de permitir que su amigo más joven dispusiera un tiempo de espera suficiente para responder o sentarse cuando estaba jugando con determinados objetos/juguetes. Estos cambios en la intervención dieron como resultado

posteriormente algunas mejoras en las interacciones, de manera que se estaba abordando la pregunta principal de investigación.

En la investigación cualitativa, debemos estar muy atentos a la fiabilidad de los resultados, la cual debe basarse en la recopilación de información proveniente de múltiples fuentes de datos, lo que permite la triangulación de los datos. Lecturas múltiples y minuciosas de los datos crudos (o datos fuente) son cruciales para conseguir resultados fiables. Utilizar más de un evaluador permite calcular la fiabilidad entre evaluadores. Un proceso de codificación claramente articulado, la elaboración de memorandos (que generan una pista de auditoría) y las verificaciones de los miembros aumentan la probabilidad de una interpretación fiable de los datos. Finalmente la manifestaciones sobre el posicionamiento del investigador revelan sus propios antecedentes (su experiencia), especialmente en lo que respecta al tema de investigación, con el fin de ser transparente en lo que se refiere a la relación entre el investigador y lo que se está investigando. El investigador cualitativo querrá guardar todos los registros en papel y electrónicos relacionados con el proceso de análisis cualitativo, al objeto de que sirvan de apoyo a quienes quieran conocer más a fondo el estudio con la intención de comprender mejor cómo se produjo la codificación y cómo se desarrollaron los temas. Muchos estudios de investigación-acción requerirán análisis tanto cuantitativos como cualitativos. Los investigadores profesionales tienen la obligación de ser muy minuciosos en lo que respecta a la fiabilidad de los resultados basados en los datos cuantitativos y en lo relacionado con la confianza en los resultados basados en los datos cualitativos.

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

BIBLIOGRAFÍA

Bruce, S. M. & Parker, A. T. (2012). Young deafblind adults in action: Becoming self-determined change agents through advocacy. *American Annals of the Deaf*, 157, 16–26.

Bruce, S. M., Zatta, M., Gavin, M., & Stelzer, S. (2016). Socialization and self-determination in different age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110, 149–161.

Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Third Edition. Los Angeles: Sage.

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

Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. Edition 3. Los Angeles: Sage.

Nannemann, A. C., Bruce, S. M., & Covelli, A. (2017). Positive behavior supports for a young adult with CHARGE syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111, 175–180.

Pine, G. J. & Bruce, S. M. (2010). Basic principles for conducting action research. In S. M. Bruce & G. J. Pine (Eds.). *Action research in special education: An inquiry approach for effective teaching and learning* (pp. 32–46). New York: Teachers College Press.

Aprender a través de la Investigación Acción

Helle Buelund Selling y Anne Søbøye



Helle Buelund Selling



Anne Søbøye

En el CDH, la dirección, los colaboradores externos y los agentes implicados estaban demandando cada vez más documentación, garantías de calidad y evidencias, además de una síntesis teórica más clara² para los trabajadores.

Debido a estas nuevas demandas, un grupo de trabajadores expresaron el deseo de desarrollar su imagen profesional, sus prácticas profesionales y sus fundamentos teóricos.

En este artículo, describiremos cómo hemos trabajado con este deseo de cambio, desde una perspectiva de abajo a arriba y por lo tanto, cómo hemos explorado el marco de los procesos dialógicos que pueden contribuir a satisfacer el deseo de los participantes. Queríamos analizar si la investigación acción podría contribuir a dar a los trabajadores un sentido de copropiedad de las “nuevas medidas” (no estoy segura de por qué lo he puesto entre comillas y no estoy segura de su significado. ¿Tal vez sea

Este artículo expone los aspectos de un “Proyecto de Investigación Acción” llevado a cabo en el Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH)¹ (Centro para la Sordoceguera y Pérdida Auditiva) de Aalborg, Dinamarca.

la copropiedad de los nuevos conocimientos que han creado?). Creímos que la investigación acción podría crear el marco de reflexión y contribuir a tener un sentimiento de significado y de copropiedad entre los co-investigadores.

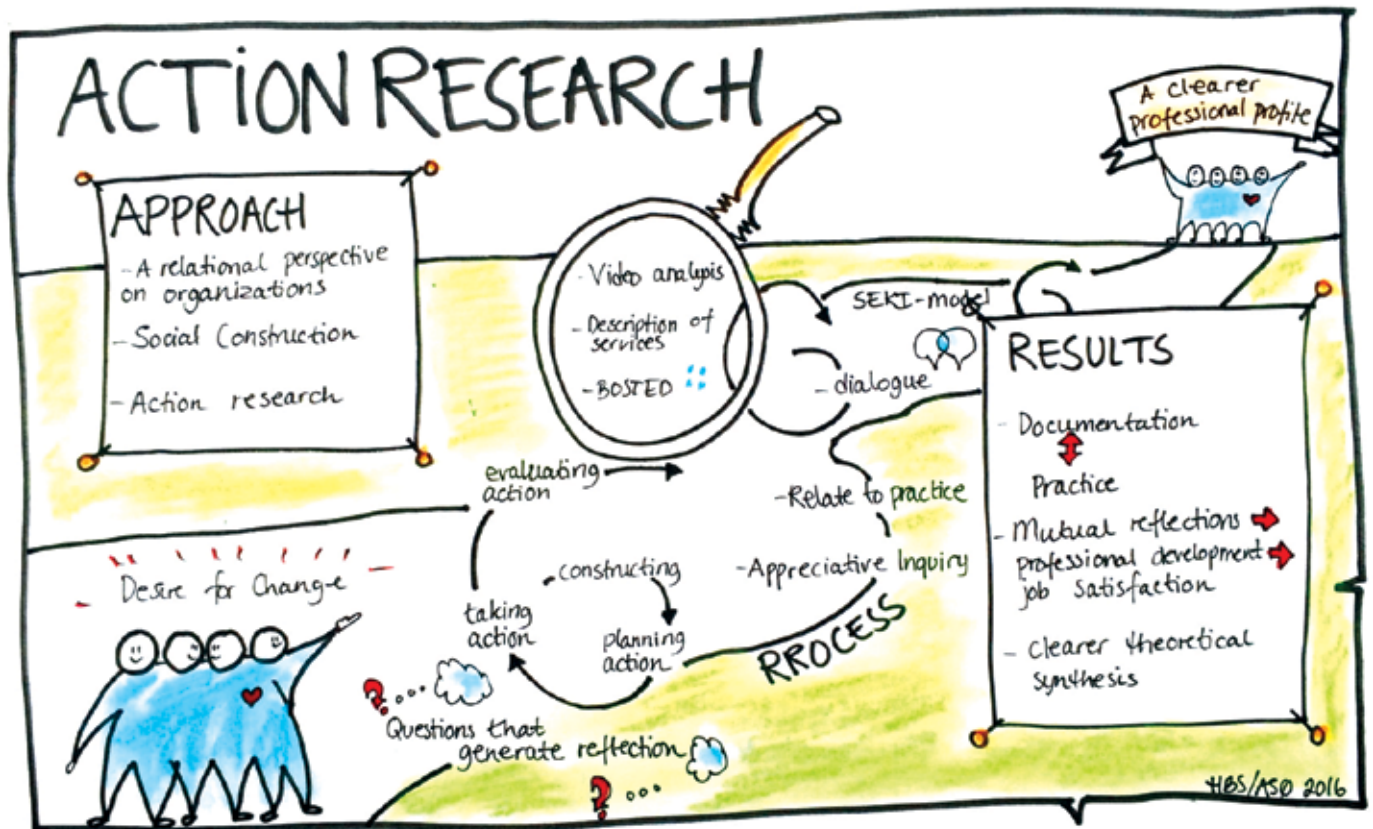
Éste es un comienzo mucho mejor.

Aprender a través de las acciones

La investigación acción puede ser considerada un intento de cambiar una estrategia de desarrollo descendente por un proceso ascendente basado en las prácticas y en los conocimientos de los trabajadores. El psicólogo social Kurt Lewin afirma que el objetivo de la investigación acción es permitir a los co-investigadores manejar situaciones o mejorar las condiciones percibidas anteriormente como obstáculos (Duus et al., 2012, p. 82). Según Duus, la investigación acción se caracteriza porque los co-investigadores aprenden a través de las acciones, proyectos y retos o problemas específicos relacionados con su trabajo diario. Es una estrategia y un método

¹ The Centre for Deafblindness and Hearing Loss (www.cdhrn.dk) es un miembro corporativo menor de la DbI. El CDH es un centro nacional de servicios para niños, jóvenes y adultos con sordoceguera o pérdida auditiva.

² Grimmen define las síntesis teóricas y prácticas. Se describe como una “síntesis teórica” si los distintos elementos de la práctica profesional están basados en una teoría exhaustiva. Si hablamos de una “síntesis práctica” nos referimos al hecho de que las habilidades profesionales están vinculadas a las personas que las usan y a las situaciones en las que son utilizadas (Duus, G., Husted, M., Kildedal, K., Laursen, E. & Tofteng, D. 2012, p. 87–88).



de aprendizaje que ayuda a que los profesionales sean capaces de verbalizar, comprender y desarrollar su profesión desde dentro.

La investigación acción tiene su punto de partida en el construccionismo social³, presenta un enfoque dialógico⁴ y parte del supuesto básico de que el significado y nuestra comprensión del mundo son co-construidos a través de los diálogos. La co-creación del significado y la comprensión son entendidas como elementos fundamentales de las relaciones humanas y de los sistemas sociales, basándonos en la aceptación de que la acción y la práctica ofrecen la posibilidad de empoderar a las personas.

Un proceso dialógico continuo entre los co-investigadores desarrolla los conocimientos y el reconocimiento. El concepto de conocimiento es local y el contexto es interdependiente de los co-investigadores que están co-construyendo el conocimiento (Aagaard, 2004, p. 518).

Basándonos en un enfoque apreciativo, la investigación acción se centra en las experiencias exitosas relacionadas con los objetivos que se han establecido en el proyecto. El principio de Indagación Apreciativa o IA⁵ se centra en las acciones satisfactorias que el estudiante ya ha experimentado y utiliza esa experiencia para nuevos

aprendizajes y procesos de cambio (Duus et al., 2012, p. 54).

Tomar medidas

Creemos que cada co-investigador posee habilidades, capacidades, recursos, conocimientos y experiencia basados en sus propias prácticas, además de un conocimiento acerca de los enfoques y métodos profesionales que utiliza en su trabajo diario. Nuestra intención era facilitar los procesos que permitían a los co-investigadores co-producir nuevos conocimientos basados en los conocimientos que ellos mismos habían aportado.

Junto con todos los co-investigadores, acordamos poner

³ El construccionismo social o la construcción social de la realidad (también concepto social) es una teoría del conocimiento en sociología y en la teoría de la comunicación que analiza el desarrollo de los conocimientos/comprensión del mundo construidos de manera conjunta y que constituyen la base para las conjeturas compartidas acerca de la realidad.

⁴ En un enfoque dialógico, el proceso en si y la forma en que se desarrolla el proceso son interdependientes.

⁵ La Indagación Apreciativa fue desarrollada por David L. Cooperrider y Suresh Srivastva. La IA puede ser contemplada como un intento de aprender y desarrollar las áreas en las que una organización ya ha sobresalido (Stegeager & Lauersen, 2013 p. 10).

sobre la mesa 3 áreas que iban a ser examinadas: 1) las descripciones formales de los servicios; 2) el sistema de documentación BOSTED®⁶ y 3) grabaciones de vídeo de las actividades pedagógicas. Utilizar actividades concretas como punto de partida permitía que los co-investigadores verbalizaran y pusieran nombre a los enfoques y métodos profesionales de su propia práctica pedagógica.

Cuestiones relevantes

Cuando examinamos los enfoques y los métodos, nos centramos en los pensamientos y las perspectivas de los co-investigadores y nos esforzamos en invitarles a realizar una reflexión conjunta, utilizando varios tipos de preguntas relacionadas con objetivos concretos. Planteamos preguntas abiertas para intentar que los co-investigadores reflexionaran y se posicionaran. Además, les hicimos preguntas para poner un tema en perspectiva, preguntas para clarificar la siguiente iniciativa y preguntas relacionadas con la indagación apreciativa. En el momento de preparar y evaluar las acciones individuales, también utilizamos preguntas meta-reflexivas (Høier, M.O, Hersted, L. and Laustsen, L., 2011, p. 36–45).

Las preguntas que planteamos para poner un determinado tema en perspectiva contribuyeron a comprender mejor el deseo de conseguir un mayor grado de síntesis teórica. Los co-investigadores mencionaron que les parecía que el deseo de cambio podría ser contemplado

como un deseo de “conseguir un mayor conocimiento relacionado con las prácticas pedagógicas” y de “reducir la distancia entre el conocimiento implícito y el explícito”. Manifestaron su deseo de poder verbalizar los métodos y enfoques profesionales aplicados por la unidad en su práctica pedagógica.

Para poder debatir sobre el deseo de “reducir la distancia entre el conocimiento implícito y explícito”, introdujimos el modelo SECI⁷, desarrollado por los investigadores Ikujiro Nonaka y Hirotaka Takeuchis (Nonaka, I. & Takeuchis, H., 1995, p. 62 – 70). La esencia del modelo SECI es que la adquisición y el desarrollo del conocimiento es un proceso de transformación que vincula distintos tipos de conocimientos, incluyendo la transición entre implícito/tácito, conocimiento experimentado corporalmente y conocimiento explícito.

El modelo SECI creó un marco bajo el que poder reflexionar sobre el hecho de que el deseo de cambio estaba relacionado con la sensación de tener un conocimiento tácito estrechamente relacionado con las experiencias corporales. Con el fin de dar respuesta a la demanda de una síntesis teórica más clara, los co-investigadores manifestaron el deseo de poder verbalizar sus conocimientos con un lenguaje formal y sistemático. Este lenguaje haría posible describir y transmitir la teoría general sobre la que están basadas sus experiencias profesionales.

El conocimiento generado a partir del proyecto

De acuerdo con el deseo de desarrollar su imagen profesional, los co-investigadores destacaron 4 áreas en las que habían co-creado nuevos conocimientos durante el proyecto.

En primer lugar, los co-investigadores mencionaron que se habían vuelto más conscientes acerca de la coherente interdependencia entre la documentación escrita y la práctica. Les parecía que eran más conscientes de las prácticas pedagógicas y de que usaban un lenguaje más profesional en la documentación escrita, lo que facilitaba un proceso de trabajo metódico y la posibilidad de reproducir los métodos de trabajo. Esto último será importante en las prácticas pedagógicas cuando trabajen con los residentes. Uno de los co-investigadores dijo: “Ahora soy más consciente de cómo escribo acerca de mi trabajo con los residentes”.

Cuando examinamos en qué situaciones los co-investigadores tenían la sensación de que se habían acercado más a cumplir su deseo de cambio, indicaron que ahora utilizaban la terminología profesional para describir las prácticas pedagógicas en BOSTED® con más frecuencia. Los co-investigadores perciben que ahora ven más claramente cuál es su experiencia profesional y que hay un elevado grado de profesionalidad dentro de la unidad. Además los co-investigadores piensan que verbalizan el conocimiento implícito con mayor

⁶ BOSTED® es una herramienta socioeducativa de IT desarrollada específicamente para compartir la documentación y los conocimientos en los centros de servicios sociales.

⁷ El modelo SECI distingue 4 dimensiones del conocimiento: socialización, externalización, combinación e internalización, que juntas forman el acrónimo “SECI”.

frecuencia. Ambos cambios son el soporte para el desarrollo de nuevas prácticas.

En segundo lugar, está claro que el deseo de cambio estaba relacionado con el deseo de poder verbalizar el conocimiento implícito subjetivo relacionado con las experiencias corporales. Los co-investigadores querían poder transmitir sus conocimientos a los demás con un lenguaje formal sistemático. Este tipo de lenguaje hizo posible describir la teoría general sobre la que estaban basadas sus prácticas profesionales. Por ejemplo, utilizamos análisis de vídeos para identificar y verbalizar los enfoques y métodos teóricos utilizados en la unidad.

Además de esto, los co-investigadores han experimentado que unos mayores conocimientos han supuesto que ahora es más fácil reproducir los métodos de trabajo de cada participante en concreto.

En tercer lugar, los co-investigadores hablaron de la importancia de la cultura dentro de la unidad, en el sentido de que puede apoyar y facilitar el desarrollo de un perfil profesional más claro. Entre otras cosas, los co-investigadores manifestaron que: *“Trabajamos en una unidad en la que se está utilizando la terminología profesional”*. Esta afirmación generó un sentimiento de orgullo y una conciencia de que ya estaban utilizando la terminología profesional en su lenguaje diario.

Por lo tanto, la forma en que los co-investigadores hablan de la cultura dentro de la unidad juega un papel significativo en la co-creación de la forma en que perciben la cultura. Las imágenes mentales positivas del futuro hacen

que se den cuenta del hecho de que ya hay una cultura que es el soporte del uso de la terminología profesional.

Finalmente, los co-investigadores fueron más conscientes del hecho de que el desarrollo profesional genera satisfacción profesional. Sienten que el proyecto ha contribuido a un mayor grado de satisfacción profesional. Este sentimiento está unido a la sensación de que se ha intensificado la atención sobre el trabajo pedagógico y se ha aumentado el conocimiento y el reconocimiento de las cualificaciones de cada trabajador individual. Como mencionó uno de los co-investigadores: *“Creo que ahora soy más feliz y estoy más satisfecho porque me he centrado más en mis habilidades profesionales.”*

Aún más, había una sensación de que nosotros mismos habíamos co-creado una imagen más clara del deseo de cambio, lo que nos aportó un mayor sentimiento de propiedad y un alto grado de implicación tanto en el trabajo diario como en el proyecto de investigación acción.

Pros y contras

La investigación acción supone un reto para el concepto de comunicación como una difusión de actitudes e identidades ya formadas. Basándonos en la hipótesis de que la experiencia de una propiedad compartida es fundamental para que los trabajadores gestionen los cambios y las nuevas demandas, queríamos explorar hasta qué punto la investigación acción contribuye a percibir el sentimiento de propiedad.

Este proyecto permitió a los co-investigadores verbalizar y desarrollar los enfoques y métodos profesionales de la unidad hasta un nivel muy elevado. Los co-investigadores explicaron sus experiencias de desarrollo de tal manera que muchas veces verbalizaban y compartían los conocimientos. Además de esto, sentían que ellos como grupo eran ahora capaces de tomar decisiones a partir de una base conjunta diferente. Por ello, se ha producido un cambio social en el sentido de una mayor igualdad y empoderamiento, gracias a una mayor capacidad de configurar su propio futuro.

A los co-investigadores les pareció muy positivo poder influir sobre la dirección del proyecto. Sin embargo, el propósito de co-crear y de la co-responsabilidad en el éxito del proyecto se convirtió también en un reto.

En toda la educación dentro del sistema educativo establecido, los co-investigadores han sentido que el éxito depende de la capacidad de encontrar la respuesta adecuada, una percepción que desde un principio incorporaron al proyecto. Como manifestaba uno de los co-investigadores: *“tardé un tiempo antes de darme cuenta de lo que estábais haciendo”*.

En relación a los retos a los que nos enfrentamos en el proyecto, yo destacaría especialmente el papel que yo desconocía de co-investigadora dentro de un proyecto en el que el éxito requiere un grado especial de participación, co-creación y dedicación. Los co-investigadores no se sentían familiarizados con la situación de co-crear objetivos, marcos y contenidos en un proyecto que no

estaba claramente definido, puesto que no sabían dónde les iba a conducir el siguiente paso.

Como facilitadores y co-investigadores éramos conscientes de la importancia de la metacomunicación⁸ acerca de la posición del co-investigador en la investigación acción. Fuimos conscientes de que era fundamental abordar constantemente las frustraciones que habíamos percibido, con el fin de evitar que se convirtieran en obstáculos para conseguir realizar nuestro deseo de cambio.

Los resultados del proyecto indican que los puntos fuertes de la investigación acción son su confianza y su dependencia

de las competencias de los co-investigadores, y de sus habilidades, capacidades, recursos, conocimientos y experiencia. La investigación está vinculada al deseo de cambio de los co-investigadores, lo que supone un refuerzo para conseguir un mayor grado de copropiedad y de implicación.

Creemos que la investigación acción ofrece el marco necesario para adoptar un enfoque que genera copropiedad y la oportunidad de co-crear significado en relación por ejemplo con los nuevos requisitos. Es posible trabajar hacia la cualificación y hacer frente a un deseo de cambio manifestado; el método ofrece a

los trabajadores la sensación de que realmente están influyendo en el desarrollo continuo de la organización. En CDH, compartimos la experiencia del proyecto y nuestro objetivo es que los resultados y las experiencias se tengan en cuenta cuando se demanden más requisitos a los trabajadores.

Para más información, por favor contactar con: Helle Buelund (helle.buelund@rn.dk) o Anne Søbye (anne.soebye@rn.dk)

Referencias

Duus, G., Husted, M., Kildedal, K., Laursen, E. Tofteng, D. (red) (2012). Aktionsforskning, en grundbog. Frederiksberg: Samfundslitteratur

Nonaka, I. & Takeuchi, H. (1995): The Knowledge-Creating Company. Oxford: Oxford University Press (s. 56 – 73).

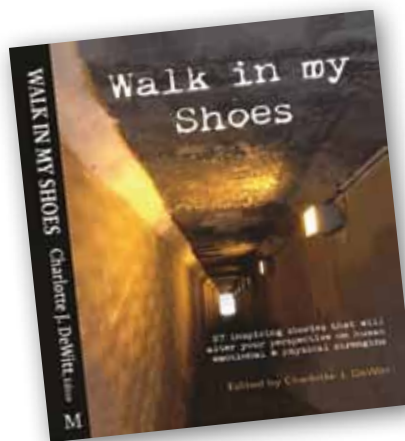
Stegeager, N., Laursen, E. (red.) (2013). Organisationer i bevægelse – læring – udvikling – intervention. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Aagaard, K.A. (2004). Aktionsforskningens videnskabsteori. I P. B. Olsen og L. Fuglsang (red.), Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne: På tværs af fagkulturer og paradigmer. 2. udg. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

⁸ Metacomunicación en este artículo hace referencia a la reflexión conjunta acerca del proceso. En otras palabras, hablábamos acerca de cómo hablábamos.

Nota de Prensa:

El nuevo libro de unos escritores sordociegos inspira esperanza y fortaleza



Un grupo de 28 escritores afectados por el Síndrome de Usher cuenta sus historias para terminar con el aislamiento y apoyar la investigación de una cura.

Tras 2 años de una iniciativa de colaboración para crear un libro, ¡por fin está terminado! Este libro es una colección única de 27 historias potentes de 28 personas que están experimentando o siendo testigos de los retos que genera la pérdida no de uno, sino de dos sentidos: la vista y el oído. Los escritores ofrecen un vistazo sobre lo que es vivir con síndrome de Usher, una enfermedad progresiva que conduce a la ceguera y la sordera. Se dirige a las más de 400.000 personas en todo el mundo que se enfrentan al Síndrome de Usher, a sus familiares, a los profesionales que trabajan con ellos y al resto del mundo.

Los escritores vienen de todos los ámbitos de la sociedad, de los Estados Unidos, Canadá y México. Quieren ser vistos y oídos, aunque su visión y audición les fallen. Su deseo es conectar con otras personas con Síndrome de Usher en las conferencias anuales de la Usher Syndrome Coalition, promoviendo la sensibilización en sus comunidades y compartiendo este libro motivador. Todos los ingresos de la venta del libro serán donados a la Usher Syndrome Coalition para ayudar a la concesión de becas y a apoyar la investigación para una cura. Estos escritores inspiran



enseñado mucho acerca del espíritu humano, superando duros obstáculos y buscando la igualdad en una sociedad que no les entiende. Leer sus historias para ver cómo lo hacen, para sentirnos inspirados y para aprender más sobre cómo podemos ayudarles.

Ramona Rice, creadora del libro y directora del proyecto, que tiene síndrome de Usher tipo 2, concibió la idea de aumentar

esperanza a todos los que luchan con unos difíciles retos en su vida. Aunque no puedan ver ni oír, nos han

la sensibilización sobre la sordoceguera y facilitó todo el proyecto del libro para compartir historias poderosas, esperanzadoras, humorísticas y para apoyar a los investigadores a encontrar una cura. Cree firmemente que esto motivará a muchas personas de todo el mundo a que se unan y a que marquen una diferencia para todos los que padecen la sordoceguera. ¡Ya ha recibido correos optimistas de 31 países! Tiene el privilegio de contar con un asombroso comité ejecutivo: Karen Duke (directora administrativa), Randy DeWitt (editor), Marissa Postlewaite (editora), Charlotte DeWitt (editor) y Rose Sarkany (diseñadora artística y fotógrafa).

INFORMACIÓN SOBRE EL LIBRO:

Trade Paperback ISBN: 978-1-945756-11-5 \$18.98; 282 pp.
Ebook ISBN: 978-1-945756-12-2; \$ 8.99
Fecha de lanzamiento: 12 diciembre 2016
Publicado por Merrimack Media

INFORMACIÓN DE CONTACTO:

Ramona Rice: rricetx@gmail.com

INFORMACIÓN DE LA WEB

Usher Syndrome Coalition
<http://bit.ly/ushwalkinmyshoes>
<http://www.usher-syndrome.org>

Twitter: @BKWalkinmyShoes

Facebook: www.facebook.com/Ushersyndrome123

Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2015–2019

Comité Ejecutivo

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



Gillian Morbey
Presidenta
Sense
UK
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)



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



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



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



Gary Daly
Secretario
Able Australia
AUSTRALIA
(gary.daly@ableaustralia.org.au)



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



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



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



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

Observadores de la Junta Directiva

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

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

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

Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



Gillian Morbey
Sense
REINO UNIDO
(Gillian.Morbey@
sense.org.uk)



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



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



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



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



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



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



Pilar Gómez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)



Jutta Wiese
German Deafblind
Consortium
ALEMANIA
(jutta.wiese@
blindeninstitut.de)



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



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



**Roxanna
Spruyt-Rocks**
DeafBlind Ontario
Services
CANADÁ
(ceo@deafblind
ontario.com)

Representantes de las Redes de la DbI



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



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



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



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



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



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



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

Representantes de los Miembros Corporativos Menores



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



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



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



Gloria Rodríguez Gil
Perkins Internacional
Oficina América
Latina
ARGENTINA
(gloria.rodriguez@
perkins.org)



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



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



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



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



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



Lars Solbe
Center for
Deafblindness and
Hearing Loss
DINAMARCA
(laejs@rn.dk)



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



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



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



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



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

Noticias de la Secretaría

Nueva Secretaría de la DbI: Able Australia



Nos gustaría presentaros a la nueva Secretaría de la DbI: Able Australia, con Gary Daly como Secretario. Ale Australia es un proveedor de servicios sin ánimo de lucro para personas con sordoceguera y personas con discapacidad múltiple. Able Australia¹, que celebra su 50º Aniversario en 2017, está comprometida con

la comunidad sordociega y está deseando ayudar a la comunidad sordociega internacional, como parte de su papel de Secretaría.

Gary Daly ha trabajado con Able Australia durante 7 años y es Coordinador Especial de Proyectos y Coordinador de la 17ª Conferencia Mundial de la Deafblind International, que se celebrará en Australia, del 12 al 16 de agosto de 2019.

Podéis contactar con Gary: Gary.Daly@ableaustralia.org.au

Able Australia desearía agradecer a la anterior Secretaría de la DbI: Matthew Wittorff, Bronte Pyett, Elvira Edwards y a la Directora, Debbie Karasinski, de Senses Australia por su enorme aportación a la Secretaría de la DbI durante los últimos 8 años.

REUNIONES

El 16 de marzo de 2017 el Comité Ejecutivo de la DbI se reunió en Londres (Reino Unido) para celebrar la primera reunión con la nueva Secretaría de la DbI.

Los debates en esta reunión se centraron en los temas que habían quedado pendientes de la reunión del Comité Ejecutivo de 2016 en Orlando (Florida), en la información acerca de la 9ª Conferencia Europea en Dinamarca, en septiembre de 2017 y en la nueva estructura de las Redes.

JUNTA DIRECTIVA Y COMITÉ EJECUTIVO DE LA DBI

Cambios en la Junta Directiva de la DbI

Henriette Hermann Olesen, del Centre for Dovblindhed og Horetab, se ha retirado y Lars Soby, del Centre for Dovblindhed of Horetab, la ha sustituido.

Matthew Wittorff ha dimitido del puesto de Secretario de la DbI y se ha retirado de la Junta Directiva. Senses Australia sigue teniendo un puesto en la Junta Directiva como miembro Corporativo Mayor.

Cambios en el Comité Ejecutivo de la DbI

Matthew Wittorff y Bronte Pyett han cesado en sus cargos de Secretarios.

Henriette Hermann Olsen se ha retirado del Comité Ejecutivo y de su papel como Coordinadora de Redes.

MIEMBROS

La DbI reconoce que el éxito que alcanza en todo el mundo depende en gran parte del apoyo de sus miembros individuales y corporativos para promover el conocimiento y los servicios. Hacerse miembro de la DbI es tan simple como entrar online en la web: www.deafblindinternational.org y cumplimentar el formulario requerido.

Miembros a mayo de 2017 en todo el mundo

Corporativos mayores	14
Corporativos menores	45
Corporativos mini	3
Bibliotecas	8
Individuales	102

CÓMO SEGUIR CONECTADOS

Podéis seguir en contacto con los colegas de distintas maneras:

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

 www.facebook.com/dbiint



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

Requisitos para Patrocinar la DbI Review

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

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

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

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

Solicitud para Patrocinar una Edición de la DbI Review

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

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

Las solicitudes deberán enviarse a la Secretaría de la DbI, quien posteriormente

trabaja con el Responsable de Información para comprobar que tanto el patrocinador como la DbI cumplen con todos los compromisos del patrocinio.

Niveles de Patrocinio, Costes y Derechos de la DbI Review

Nivel 1 de Patrocinio = 8.000 Euros

Solamente puede haber un patrocinador de Nivel 1 por edición. Si se aprueba un patrocinador de Nivel 1, no podrá haber patrocinadores de otros niveles en ese mismo número de la revista.

Un patrocinador de Nivel 1 tendrá los siguientes derechos para una edición de la *DbI Review*:

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

Nivel 2 de Patrocinio = 4.000 Euros

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

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

Nivel 3 de Patrocinio = 2.000 Euros

No existen límites en cuanto al número de patrocinadores de Nivel 3 que pueden aceptarse. Un



patrocinador de Nivel 3 tendrá los siguientes derechos para una edición de la *DbI Review*:

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

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

Solicitantes seleccionados

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

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

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

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



DIVERSITY



NETWORKS



SOCIAL MEDIA

STRATEGIC PLAN

JUN 2015 - AUG 2019



DEAFBLIND INTERNATIONAL



STRATEGIC PRIORITIES

JUNE 2015 - AUGUST 2019



Diversity

DbI will become a diverse organisation in all aspects including membership and Board representation.

1 PRIORITY ONE



Share Knowledge

DbI will support our networks to share knowledge and develop partnerships.

3 PRIORITY THREE



Social Media & Information Technology

DbI will invest in technology and social media to connect with our members and the global community.

2 PRIORITY TWO

Miembros Honorarios

Presidenta

Gillian Morbey
Sense UK
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

Vicepresidenta

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

Vicepresidente y Tesorero

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

Presidente anterior

William Green
Email: green.lfo@usa.net

Secretario

Matthew Wittorff
Senses Australia
Email: dbisecretary@
deafblindinternational.org

Responsable del Plan

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

Responsable de

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

Responsable de Desarrollo

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

Responsable de la

Diversidad
Dennis Lolli
Perkins International
Email: Dennis.Lolli@Perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera

Adquirida
Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Website: http://adbn.
deafblindinternational.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka
Email: andrea_wanka@dbicharge.org
Web: http://chargenetwork.
deafblindinternational.org

Red de Comunicación

Marleen Jansen
Email: h.j.m.janssen@rug.nl
Web: http://communication.
deafblindinternational.org

EDbN

Ricard López Manzano
Email: rlopez@edbn.org
Web: http://edbn.
deafblindinternational.org

Red Iberolatinoamericana

Vula Ikonomidis
Email: vula2004@hotmail.com
Web: http://iberolatinoamericana.
deafblindinternational.org

Red de las Américas

Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org
Web: http://americas.
deafblindinternational.org

Red de Actividades al

Aire Libre
Joe Gibson
Email: deafblindoutdoors@gmail.com
Web: http://outdoornetwork.
deafblindinternational.org

Red de Investigación

Walter Wittich
Email: walter.wittich@umontreal.ca
Web: http://research.
deafblindinternational.org

Red de Rubéola

Nigel Turner
Email: nigel.turner@sense.org.uk
Web: http://rubella.
deafblindinternational.org

Red de Comunicación

Social-Háptica
Dr. Riitta Lahtinen
& **Russ Palmer**
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi;
rpalmer2@tiscali.co.uk
Web: http://socialhaptic.
deafblindinternational.org

Grupo de trabajo de

Comunicación Táctil
Paul Hart
Email: phart@sensescotland.org.uk
Web: http://tcn.
deafblindinternational.org

Red de Síndrome de Usher

Emma Boswell y
Nadja Hoegner
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk
nadja.hoegner@googlemail.com
Web: http://usher.
deafblindinternational.org

Red de Juventud (DbIYN)

Simon Allison
Email: simon.allison@sense.org.uk
Web: http://dbiyn.
deafblindinternational.org

Miembros Corporativos Mayores

AUSTRALIA

Able Australia
Kaye Collard
Email: Kaye.Collard@
ableaustralia.org.au
Web: www.ableaustralia.org.au

Senses Australia

Elvira Edwards
Email: Elvira.Edwards@senses.
org.au
Web: www.senses.org.au

CANADÁ

Canadian Deafblind
Association Ontario Chapter
Cathy Proll
Email: cproll@cbaontario.com
Web: www.cbaontario.com

DeafBlind Ontario Services

Roxanna Spruyt-Rocks
Email: ceo@deafblindontario.
com
Web: www.deafblindontario.com

DINAMARCA

Interfond
Pierre J. Honoré
Email: pjh.interfond@mail.dk

ALEMANIA

CBM – Christoffel
Blindenmission
Monika Brenes
Email: Monika.Brenes@cbm.org
Web: www.cbm.org

German Deafblind Consortium

Jutta Wiese
Email: jutta.wiese@
blindeninstitut.de

ITALIA

Lega del Filo d'Oro
Rosanno Bartoli
Email: info@legadelfilodoro.it
Web: www.legadelfilodoro.it

ESPAÑA

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

SUECIA

The Swedish Resource Centre
for Matters Regarding
Deafblindness
Lena Göransson
Email: Lena.Göransson@nkcdb.se
Web: www.nkcdb.se

PAÍSES BAJOS

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

REINO UNIDO

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

Sense Scotland

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

EEUU

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

Miembros Corporativos Menores

ARGENTINA

Perkins Latin America
and Caribbean Office
Gloria Rodriguez-Gil
Email: gloria.rodriguez@perkins.org

AUSTRALIA

Australian Deafblind Council
(ADBC)
David Murray
Email: info@deafblind.org.au
Web: www.deafblind.org.au

The Forsight Foundation for

the Deaf/Blind
Trish Wetton
Email: forisight.aus@forisight.net.au
www.forisightaustralia.org.au

AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für
Taubblinde
Christa Heinemann
Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at
Web: www.oehbt.at

CANADÁ

CDBA National
Carolyn Monaco
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca
Web: www.cdbanational.com

Canadian National Institute

for the Blind
Email: Sherry Grabowski@cnib.ca
Web: www.cnib.ca

The Lions McInnes House –

Group Home for Deafblind
Persons
Laurie Marissen
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG

The Hong Kong Society for
the Blind
Doreen Mui
Email: doreen.mui@hksb.org.hk
Web: www.hksb.org.hk

CROACIA

Mali dom – Zagreb
Darja Udovica Mahmuljin
Email: darja@malidom.hr
Web: www.malidom.hr

CHIPRE

Panycyprian Organization of
the Blind
Christakis Nikolaidis
Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

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

National Board of Social

Services
Trine Skov Uldall
Email: tul@socialstyrelsen.dk
Web: www.dovblindfoedt.dk

Danish Parents Association

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

The Center For Deafblindness

and Hearing Loss (CDH)
Lars Søbye
Email: loejs@rn.dk
Web: www.dbc.rm.dk

FINLANDIA

The Finnish Deafblind
Association
Sanna Nuutinen
Tel: +358 40 529 3439
+358 40 604 7477
Email: sanna.nuutinen@kuurosoekat.fi
Web: www.kuurosoekat.fi

FRANCIA

RFPS-ANPSA
Dominique Spriet
presidence@anpsa.fr

GRECIA

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

ISLANDIA

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

INDIA

Sense International (India)
Akhil Paul
Email: akhil@senseindia.org
Web: www.senseindia.org

IRLANDA

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

NEUEA ZELANDA

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

NICARAGUA

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

NORUEGA

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

Signo Døvblindesenter

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

Eikholt

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

Statped

Bitten Haavik Ikdhahl
Tel: +4795994812
Email: Bitten.H.Ikdhahl@
statped.no
Web: www.statped.no

National Advisory Unit of

deafblindness
Eva Hirdti
Email: eva.hirdti@unn.no

Regional Center for people

with deafblindness
Eva Hirdti
Email: eva.hirdti@unn.no

RUSIA

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

SINGAPUR

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

ESPAÑA

Federación Española de
Sordoceguera (FESOCO)
Ricard Lopez i Manzano
Email: fesoco@fesoco.org
Web: www.fesoco.org

APASCIIDE – Asociación

Española de Familias de
Personas con Sordoceguera
Dolores Romero Chacon
Email: apascode@apascode.org
Web: www.apascode.org

SUECIA

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

Nordic Centre for Welfare and

Social Issues
Maria Creutz
Email: ncvdb@nordicwelfare.org
Web: www.nordicwelfare.org

Specialpedagogisla

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

SUIZA

SZB Beratungsstellen für
hörsehbehinderte und
taubblinde Menschen
Mäde Müller
Email: mueller@szb.ch
Web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische

Stiftung für Taubblinde
Mirko Baur
Email: mirko.baur@tanne.ch
Web: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS

Bartimeus
Betty van Wouw
Email: bwwouw@bartimeus.nl
Web: www.bartimeus.nl

Stichting Kalorama

Els Peters
Email: e.peters@kalorama.nl;
info@kalorama.nl
Web: www.kalorama.nl

Royal Visio

Marie-José van den Driessche
Email: MarieJosevandenDriessche@
visio.org
Web: www.visio.org

University of Groningen

Marleen Jansen
Email: h.j.m.jansen@rug.nl

REINO UNIDO

Sense International
Alison Marshall
Email: alison.marshall@
senseinternational.org.uk
Web: www.senseinternational.org

Scene Enterprises CIC

David Sutton
Email: david.sutton@
sceneenterprises.org.uk
Web: www.sceneenterprises.org.uk

ESTADOS UNIDOS DE

AMÉRICA

The New York Institute for

Special Education
Bernadette Kappen
Email: bkappen@nyise.org
Web: www.nyise.org

Overbrook School for the Blind

Jackie Brennan
Email: jackie@obs.org
Web: www.obs.org

Texas School for the Blind &

Visually Impaired – Texas

Deafblind Project
Cyril Miller
Email: cyrilmiller@tsbvi.edu
Web: www.tsbvi.edu/deaf-blind-project

Perkins International

Gloria Rodríguez Gil
América Latina y Caribe
(gloria.rodriguez@perkins.org)

Miembros Corporativos Mini

ETIOPÍA

Ethiopian National
Association of the Deafblind
(ENADB)
Roman Mesfin
Email: enadb@ethionet.et

MALAWI

Visual Hearing Impairment
Membership Association
(VIHEMA Deafblind Malawi)
Ezekiel Kurnwenda
Email: vihem.
deafblindmalawi@gmail.com/
ezekielkurnwenda@gmail.com

African Federation of

Deafblind (AFDB)
Ezekiel Kurnwenda
Email: afdb.secretariat@gmail.com