

DbI
R

LA REVISTA DE
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

Number 54 • January 2015

Review

Esta edición está patrocinada por Sense

**Tiempo de inmunización contra la
rubéola en Tanzania**



Mensaje de la Presidenta

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 corregidos 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:

Matthew Wittorff,
DbI Secretariat
PO Box 143, Burswood
WA 6100, Australia
Email: secretariat@deafblindinternational.org
Telephone (08) 9473 5422
Facsimile (08) 9473 5499
TTY (08) 9473 5488

Editor

Stan Munroe

Diseño

Geoff Dunn

Distribución y Afiliación a la DbI

DbI Secretariat
Email: secretariat@deafblindinternational.org

Página web de la DbI

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

Portada: Tiempo de inmunización contra la Rubéola en Tanzania

Queridos amigos y compañeros:

La última reunión de nuestro Comité Ejecutivo (Man Com) y de la Junta Directiva tuvo lugar en Belfast el pasado mes de noviembre, justo antes de la conferencia de la ADBN. Algunos de nosotros asistimos también a la preconferencia del Síndrome de Usher. Como es habitual, la conferencia de la ADBN estuvo repleta de presentaciones y talleres interesantes. Una maravillosa semana en todos los aspectos. Podéis encontrar más información acerca de la conferencia en esta revista, así que dejo que lo leáis vosotros mismos.

En esta reunión tuvimos el placer de contar con la presencia de Lord Low, presidente del ICEVI. Le agradecemos tanto su aportación en la reunión de la Junta Directiva, como su ponencia ante la Asamblea General. Por otra parte, la Federación Mundial de Sordociegos nos invitó a participar en una de sus reuniones, pero desafortunadamente las agendas no coincidían. Aún así, pensamos que es estupendo seguir desarrollando vínculos con otros colegas.

En estos momentos estamos trabajando en la revisión de los presupuestos para el año próximo y más en concreto en el tema de la financiación de las becas. Aunque contamos con un presupuesto muy reducido, somos plenamente conscientes de que las solicitudes de personas que desean asistir a eventos y conferencias está en aumento. La captación de fondos sigue siendo una lucha y lamento

decir que no hay respuestas sencillas para este tema.

Tuvimos igualmente el placer de contar con la presencia de James Thornberry, de Sense International y de Tony Best, presidente del Comité Científico encargado de preparar la Conferencia Mundial de la DbI en Rumanía, en mayo de 2015. Ya están empezando a recibir los primeros resúmenes y Tony se muestra encantado con la forma en que están desarrollando el programa. También están empezando a recibir las primeras inscripciones. Todos los que habéis organizado anteriormente alguna conferencia de la DbI recordaréis a la perfección lo importante que es que todo salga bien.

Queremos dar la enhorabuena a Dinamarca por ser los encargados de organizar la próxima Conferencia Europea de la DbI en 2017. Es fantástico que ya hayan empezado a organizar el trabajo.

El Comité Ejecutivo también está centrado en el tema de las nominaciones para el año 2015. Debemos agradecer enormemente a Cathy Proll y a su equipo por haber guiado a la DbI a lo largo de todo este proceso. Nuestro deseo más profundo es que los miembros se interesen de manera activa y voten para elegir a los representantes y a los miembros de la Junta Directiva. Agradezco enormemente a los miembros de la Junta Directiva que han colaborado en la revisión del plan estratégico, en la reunión que fue dirigida por Carolyn Monaco y Matthew. La nueva o renovada Junta

Directiva que salga elegida en 2015 tendrá que decidir si el proyecto de estrategia les resulta satisfactorio o si quieren introducir sus propios cambios.

Consideramos que tenemos una gran responsabilidad hacia las Redes. En la reunión de noviembre, Lucy Drescher presentó un informe provisional sobre este tema. El informe anual estará disponible en enero de 2015. Estamos deseando conocer la información de nuestros colegas y recibir noticias

Editorial

Bienvenidos a la 54 edición de la DbI Review.

Inauguramos esta edición con el tema de las conferencias. La 16ª Conferencia Mundial de la DbI, organizada por Sense International y Sense International Rumanía y que se celebrará durante la última semana de mayo de 2015, está a la vuelta de la esquina. El presidente de la Conferencia, Tony Best, tiene una interesante información que debería animar a todos los potenciales participantes a inscribirse inmediatamente: se trata de la primera conferencia mundial que se celebra en Europa del Este!

A principios de noviembre, Sense Irlanda del Norte organizó la Conferencia del Síndrome de Usher (la primera desde 2010), que vino seguida de la 10ª Conferencia de la ADBN. Ambas fueron un éxito rotundo. Esta edición presenta una muestra de las muchas plenarios y talleres prácticos y provocadores que fueron presentados durante los cinco días completos que duró este evento.

Varios artículos tratan sobre la preconferencia de Usher, incluyendo: una visión

actualizadas.

Es importante que la DbI reconozca y valore las aportaciones que muchos de vosotros realizáis. Sin vuestro compromiso no seríamos capaces de contar con una organización tan activa y motivadora. Así pues, si no habéis enviado aún a Bernadette y a su equipo vuestras nominaciones para los premios, por favor hacedlo ahora.

Nos encontramos realmente en una época

general de la conferencia por Emma Boswell. Una versión abreviada de la brillante presentación de Megan Mann sobre los particulares viajes emocionales experimentados por varias personas de Reino Unido. Y una enfática declaración de Mark Dunning, padre de Bella, que tiene Síndrome de Usher (y que estaba allí presente con su papá) y presidente de la Usher Coalition, ubicada en EE.UU, sobre la importancia de las familias para promover la investigación genética clave en el Síndrome de Usher.

Esta edición también incluye algunas de las ponencias presentadas en la Conferencia de la ADBN, incluyendo: una breve panorámica del editor; la ponencia de bienvenida de la Presidenta de la DbI, Gill Morbey; una plenaria filosófica de Henrik Brink sobre cómo “trabajar como profesionales” en el ámbito de la sordoceguera; y una detallada descripción, presentada por Angela Wills, de una aventura de senderismo en Australia Occidental llevada a cabo por un grupo de personas

(continúa en la página 42)

Contents

A message from the President	Page 2
Editorial and Contents	Page 3
Vice President's messages	Page 4

Índice

Mensaje de la Presidenta	Pág. 2
Editorial e Índice	Pág. 3
Mensajes de las Vicepresidentas	Pág. 4
Artículos	
Conferencia Mundial de la DbI	

Anuncio de la Conferencia

Últimas noticias de los preparativos de la Conferencia	Pág. 5
Conferencia de la ADBN /Preconferencia del Síndrome de Usher	
Discurso de Bienvenida de Gill Morbey	Pág. 7
Resumen de la Conferencia de la ADBN	Pág. 9
Trabajar de forma profesional	Pág. 10
Excursionistas sordociegos en Australia Occidental	Pág. 13
Fotos de la Conferencia de la ADBN	Pág. 18
Resumen de la Preconferencia del Síndrome de Usher	Pág. 20
Fotos de la Preconferencia del Síndrome de Usher	Pág. 21
Usher, un viaje emocional	Pág. 22
La importancia de una Comunidad del Síndrome de Usher	Pág. 24

Autorregulación de la emoción en el Síndrome de CHARGE	Pág. 26
Congreso Internacional	Pág. 31
Conclusión del 1º proyecto de la Unión Europea sobre Sordoceguera	Pág. 33
Perkins School for the Blind	
Tocar, explorar, crear	Pág. 34
Noticias de Perkins América Latina	Pág. 36
Michael Collins incluido en el Salón de la Fama	Pág. 37
Dr. Aubrey Webson nombrado Embajador ante las Naciones Unidas	Pág. 38

Sense International

India va a introducir la vacuna contra la rubéola	Pág. 39
Difusión de la vacuna contra la rubéola	Pág. 40
Educación a los niños dentro de sus comunidades en África Oriental	Pág. 41
Todo el mundo está en la esfera del poder (Perú)	Pág. 43
Proyecto Grundtvig: Identificación de oportunidades para sordociegos en Europa	Pág. 72
Centro de Recursos Frambu para enfermedades raras	Pág. 74
La historia de Marie: una nueva película sobre una niña sordociega congénita	Pág. 76
Señales táctiles con nombres de calles	Pág. 77

Noticias nacionales

Brasil, Canadá, Alemania, Hungría, Irlanda, Italia, Jordania, Rumanía, Reino Unido

Noticias de las Redes

CHARGE, Comunicación, Comunicación Social Háptica, Juventud, Actividades al Aire Libre, Hermanos

Mensajes de las Vicepresidentas

Bernadette M. Kappen informa:



Nos encontramos inmersos en el proceso de preparación de la Conferencia Mundial de Rumanía en 2015. Será un momento apasionante que nos ofrecerá la oportunidad de renovar amistades, hacer nuevos amigos y recoger nuevas ideas que nos ayuden a mejorar nuestros propios programas. El programa y el lugar de la Conferencia son espectaculares, por lo que os animo a que intentéis estar allí. En un esfuerzo por apoyar la

participación de más personas en la Conferencia, la DbI ofrecerá un número limitado de becas. Si estáis interesados en solicitar una de ellas, podéis encontrar el formulario de solicitud en la web de la DbI (<http://www.deafblindinternational.org/sponsorship.html>).

Aprovecho para recordaros que consideréis la posibilidad de nominar a algún compañero para uno de los Premios de la DbI. Los profesionales que trabajan con personas sordociegas son maravillosas. Se dedican a su trabajo y nunca esperan alabanzas a cambio. Por eso éste es el momento adecuado para honrar a estas personas y compartir sus éxitos con los demás. El formulario de nominaciones para el Premio al Joven Líder Profesional, a los Servicios Distinguidos y a los Logros de Toda una Vida se

encuentran igualmente en la web (<http://www.deafblindinternational.org/awards.html>).

En la reunión de la Junta Directiva de Belfast revisamos el plan estratégico que hemos seguido en los 4 últimos años y resultó muy alentador y motivante comprobar cuántas de las actividades proyectadas habían sido llevadas a cabo. Como cualquier plan estratégico, nunca se termina. Cuando nos reunamos de nuevo en Rumanía, será el momento de celebrar los logros de la DbI y de desear lo mejor a la nueva Junta Directiva y al nuevo Comité Ejecutivo en su tarea de seguir haciendo que el mundo sea un lugar mejor para las personas sordociegas.

Bernadette M. Kappen

Carolyn Monaco informa:



Al acercarse la finalización del periodo de cuatro años de funcionamiento del actual Comité Ejecutivo y Junta Directiva, que concluirán durante la Conferencia Internacional de la DbI en Bucarest, Rumanía, dentro de tan sólo cuatro meses, nuestros esfuerzos se están centrando en evaluar y revisar todos aquellos aspectos que hemos cumplido hasta la fecha y aquellas tareas que aún quedan por completar. Los miembros de la Junta Directiva han

complimentado un cuestionario, que forma parte de nuestra evaluación del plan estratégico y han participado en debates más profundos sobre este tema en la reunión que celebramos en otoño. Debatimos y documentamos unas ideas preliminares, con el fin de que la Junta Directiva para el periodo 2015-2019 cuente con un marco de referencia inicial sobre el que puedan construir su nuevo plan estratégico.

Tuve el placer de asistir a la Conferencia de la ADBN, que tuvo lugar en Belfast en noviembre, y tengo que decir que me aportó no sólo información sino inspiración. La oportunidad de colaborar con tantas personas que trabajan en esta área específica dentro de nuestro ámbito profesional, que me resulta un poco menos familiar ha sido maravillosa. Espero que en

el futuro la DbI, a través del uso de la tecnología, pueda hacer que al menos algunas partes de los programas científicos de eventos como éste, estén disponibles para personas de todo el mundo que no pueden acudir en persona.

Espero con especial interés la conferencia de Bucarest de mayo, en la que estaré acompañada por al menos algunos de mis estudiantes que se gradúan en abril del Programa de Mediación que se realiza aquí en Toronto. El entusiasmo que están mostrando por anticipado ante su participación en la conferencia me recuerda mi primera conferencia internacional de principios de los 80 y sobre la que escribí en mi primer mensaje en esta revista hace escasamente cuatro años. ¡Algunas veces la vida es simplemente irónica!

Carolyn



16ª Conferencia Mundial de la Deafblind International (DbI)

25-30 mayo 2015

Bucarest, Rumanía



¿Cuál es nuestro futuro?

Soluciones locales para necesidades comunes

www.dbi2015romania.com

Fechas a recordar:

Fecha límite para envío de resúmenes e inscripción a bajo coste: 30 enero, 2015

Últimas noticias de los preparativos de la Conferencia

Noticias recientes del Programa de la 16ª Conferencia Mundial de la DbI

El Comité Científico ha celebrado recientemente su segunda reunión y ha finalizado la planificación del programa de la conferencia. En estos momentos, nos estamos dedicando a poner en práctica todos los planes, contactando con los ponentes, remitiendo invitaciones a los participantes que van a presidir alguna sesión y dentro de poco tendremos que encajar las ponencias en el horario de las sesiones diarias.

Acabamos de publicar el nombre de los ponentes principales y hemos incorporado información sobre ellos en la web de la conferencia. Como ya informamos anteriormente, la conferencia incluirá sesiones plenarias sobre Educación y Aprendizaje, Identidad y Pertenencia, además de Defensa y Realización de Campañas.

Ponencias plenarias

Suzanne Zeedyk (Dundee University) presentará el tema de Identidad y Pertenencia, centrándose en el papel fundamental que juega la conexión emocional en todo el funcionamiento humano. Su nuevo libro que trata sobre este tema será publicado en mayo de 2015.

Lars Bosselmann, Director del Departamento para Alianzas Internacionales y Defensa, de la Christian Blind Mission (CBM), hablará sobre los principios de la Defensa. Su trabajo sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio y la Convención de la ONU sobre

los Derechos de las personas con Discapacidad le otorgan una valiosa experiencia que será de gran relevancia para la realización de campañas a nivel local y nacional.

Todas las sesiones plenarias incluirán ponencias y presentaciones de respuesta de otros profesionales, quienes describirán las soluciones locales que se han encontrado, adecuadas a su región y a su cultura, para cubrir las necesidades descritas en la ponencia anterior.

Talleres y sesiones de póster: el corazón de la conferencia

El Comité Científico ha desarrollado un programa que hace énfasis en la interactividad, por lo que los talleres y las sesiones de póster serán una parte fundamental del programa. Ambas actividades supondrán una oportunidad de debatir las ideas del ponente, plantear cuestiones y compartir experiencias. Tenemos previsto que sean un elemento altamente valioso en esta conferencia, con más de 100 presentaciones entre las que se podrá elegir.

En la web de la conferencia se podrán encontrar más detalles del programa, una vez que esté completamente finalizado en marzo.

Una oportunidad para todos

La conferencia ofrecerá la posibilidad de que pequeños grupos con una determinada área de interés común

se puedan reunir en un horario fuera del programa principal. Estos grupos pueden crear su propia agenda; por ejemplo, pueden explorar un problema o planificar proyectos futuros o simplemente intercambiar información que les ayude en futuros contactos.

Además, está prevista la celebración de la siempre popular tarde de las Redes de la DbI. Cada red se centra en un tema específico, y establece sus propias prioridades. La Conferencia Mundial es una oportunidad única para reunirse con personas de todo el mundo que comparten un interés concreto, y estas sesiones pueden utilizarse para planificar, crear, desarrollar y disfrutar. Debería convertirse en una experiencia realmente personal e interactiva.

¡Los plazos finales ya están AQUÍ!

Tened en cuenta que los plazos finales para remitir una solicitud para un taller o sesión de póster terminan el 30 de enero de 2015 y es fundamental inscribirse antes de finales de enero de 2015 para asegurarse de que se consigue una cuota de inscripción baja.

Para conocer las últimas informaciones sobre la conferencia, visitad la web de la conferencia de la DbI: www.dbi2915romania.com.

Tony Best
Chair Scientific Committee
e-mail: tonybest987@gmail.com

¹ En la Edición 53, DbI Review, julio 2014 se publicó un borrador del programa de la Conferencia.

² <http://www.educationscotland.gov.uk/>

³ www.cbm.org

⁴ www.un.org/millenniumgoals

⁵ www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

Discurso de bienvenida de Gill Morbey, Directora Ejecutiva de Sense y Presidenta de la DbI

Estoy encantada de participar en la apertura de la 10ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida aquí en Belfast, Irlanda del Norte, que se celebra bajo el título de “Vida, Amor y Risas”. La DbI agradece a la ADBN por poner el centro de atención en la sordoceguera adquirida. También participé en la anterior conferencia de la ADBN que tuvo lugar en Lund, Suecia, en 2012 y quedé impresionada con la calidad del programa y con las nuevas ideas que surgieron de esa conferencia. Y por lo que veo en el programa de ésta, creo que en este caso no será diferente. Los ponentes de las plenarias en este día de apertura, el profesor Richard Schoch y Henrik Brink, os ofrecerán unas elaboradas presentaciones.

Ayer en la preconferencia del Síndrome de Usher, tuve la oportunidad de escuchar varias ponencias excelentes. Mientras estaba allí sentada, me acordé de la fallecida Mary Guest y de su inmenso compromiso con el Síndrome de Usher. Un par de veces tuve la sensación de que estaba a mi lado. A mediados de los 80 fui con ella a Luisiana (EE.UU.), una región con una elevada incidencia del Síndrome de Usher y, mientras escuchaba las presentaciones de ayer, recordé esta experiencia. En

la preconferencia también tuvimos un payaso. Los que no estuvisteis allí, tal vez no sepáis de qué estoy hablando; pero si no lo sabéis, ¡podéis preguntarle a Megan Mann! Y la pasada noche ¿no fue especial estar amenizados por ese maravilloso grupo de jóvenes de la Red de Juventud, encabezados por Simon Allison?

Puesto que soy la encargada de daros hoy la bienvenida, aprovecho la oportunidad para hacer algunas reflexiones. En primer lugar, cuando miro alrededor y veo los rostros más jóvenes que hay entre el público, tengo la impresión de que el futuro de la DbI, de nuestras organizaciones y de los servicios para sordociegos está a salvo.

En segundo lugar, ¡considero que estas conferencias y reuniones periódicas reflejan el por qué necesitamos estar juntos! Es importante reunirse, renovar y actualizar nuestras amistades y compartir los conocimientos. La nuestra es una amplia y dispersa comunidad que no tiene la posibilidad de reunirse lo bastante a menudo. Cuando nos volvemos a encontrar, lo retomamos donde



lo habíamos dejado la vez anterior, señal clara de una comunidad unida. Es importante renovar nuestra fe y recordarnos a nosotros mismos por qué estamos aquí.

Ahora deseo hablaros desde mi punto de vista de Directora Ejecutiva de Sense y deciros: “es duro estar ahí”. Llevo en este campo más de 35 años y nunca había visto tantos retos juntos a los que enfrentarnos. La financiación para los servicios en Reino Unido ha sido recortada por todas partes, a pesar de que las necesidades de servicios no ha disminuído. Y las organizaciones fuera del Reino Unido están experimentando dificultades similares. Por lo tanto, es importante estar juntos y darnos fuerzas unos a otros.

El grupo de población con el que estamos trabajando no está decreciendo. Muchos de nosotros estamos trabajando con niños y somos conscientes del creciente número de niños con Charge y con otros síndromes raros. Además, hay una población cada vez mayor

“Cuando nos volvemos a encontrar, lo retomamos donde lo habíamos dejado la vez anterior, señal clara de una comunidad unida. Es importante renovar nuestra fe y recordarnos a nosotros mismos por qué estamos aquí.”

**“La vida es una canción: cántala. La vida es un juego: júégalo.
La vida es un reto: enfréntate a él. La vida es un sueño: hazlo realidad.
La vida es un sacrificio: ofrécelo. La vida es amor: disfrútalo”**

de personas ancianas con las que estamos trabajando. Al igual que las personas con Síndrome de Usher, esta creciente población de personas mayores, que se enfrentan al aislamiento causado por las deficiencias sensoriales, es un tema en el que debemos centrarnos con más fuerza.

Una cuestión de la que me siento orgullosa y que caracteriza a nuestra “comunidad” es la perspectiva internacional. Tenemos el placer de acoger en esta conferencia a más de 150 delegados, de más de 14 países. A pesar de esto, en la DbI aún tenemos una enorme laguna en lo que respecta a la representación de muchas partes de Asia, África y Rusia. Es una ardua tarea conseguir representantes de estas regiones. Estoy encantada de anunciar que contamos entre nosotros con un delegado de Etiopía. Tomaros un momento para hablar con él o para participar en su taller para conocer su fantástico trabajo.

Hace poco he estado en la India y me resultaron muy interesantes los debates que mantenían. Están hablando cada vez más de la educación inclusiva, lo que resulta muy interesante para un país tan grande, en el que la mitad de los niños no van a ninguna escuela. Allí se enfrentan a retos inmensos. Por ejemplo, fui a visitar una escuela en la que había aún muchos niños que se habían quedado sordociegos por rubéola. Los niños indios y también los de países africanos, se ven aún afectados innecesariamente por la rubéola. Todavía tenemos

una inmensa tarea que hacer en el área de la prevención de las discapacidades sensoriales.

Aparte del tema de la perspectiva internacional, quiero mencionar que hace unos días la Junta Directiva tuvo el privilegio de contar con la asistencia de Lord Colin Low, Presidente del International Council for Education of Visually Impaired (Consejo Internacional para la Educación de los Deficientes Visuales, ICEVI). Lo menciono, porque Lord Low tiene poder de influencia en el desarrollo de los Objetivos del Post-Milenio de las Naciones Unidas (United Nations Post-Millennium goals). Puede resultar sorprendente saber que cuando se establecieron los Objetivos del Milenio iniciales, se incluían objetivos relacionados con la igualdad de género, la pobreza y la educación, etc., pero no había ni una simple mención a la discapacidad. ¿Podéis imaginarlo?

Ya sé que puede pareceros que esto es algo muy lejano a vuestro trabajo cotidiano. Pero hay una razón que lo hace importante, y es porque inevitablemente, cuando la ONU establezca los nuevos objetivos para después de 2015, es de suponer que vendrán acompañados de la correspondiente financiación. Así que debemos prestar atención a este tema, ya que necesitamos financiación para poder realizar importantes investigaciones acerca del Síndrome de Usher, por poner un ejemplo.

A principios de la próxima semana estaré en Londres para participar en la Conferencia

de ‘Bond for International Development’ que será la primera vez que contemple el tema de la discapacidad. Así pues tenemos una oportunidad real de incluir la palabra “discapacidad” entre los objetivos del post-milenio, lo que es fundamental para nosotros, ya que dentro de un año podremos ver si esto facilita el flujo de políticas y de financiación. No contamos con que incluyan la sordoceguera o la deficiencia auditiva entre los objetivos, pero sin embargo, dado que las personas con deficiencia visual representan un elevado número de población en los países en vías de desarrollo, es posible que veamos la visión incluida en los objetivos. Lo que esperamos es que, como mínimo, se reconozca la discapacidad. Incluso simplemente con este reconocimiento, podríamos ver algunas mejoras positivas.

Ya sé que me interpongo entre vosotros y el profesor Richard Schoch, así que no me voy a alargar mucho más. No me sorprende el título que ha elegido la ADBN: “Vida, Amor y Risas” y estoy completamente de acuerdo con él. Vuelvo de nuevo a la India, con una cita del gurú indio y líder espiritual, Sai Babba, que refleja de manera muy acertada el lema de esta conferencia: “La vida es una canción: cántala. La vida es un juego: júégalo. La vida es un reto: enfréntate a él. La vida es un sueño: hazlo realidad. La vida es un sacrificio: ofrécelo. La vida es amor: disfrútalo”. ¡Que tengáis una buena conferencia, amigos!

ADBN, Belfast, 2014, estuvo lleno de ‘Vida, Amor y Risas’

Enhorabuena al Comité Coordinador de la ADBN y al Comité Organizador Local de Sense Irlanda del Norte por el éxito de la 10ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida de la DbI, que tuvo lugar en Belfast, del 4 al 7 de noviembre de 2014. Es la primera vez que este evento ha sido celebrado en el Reino Unido, desde que en 2004 se organizó en Harrogate, North Yorkshire la 5ª Conferencia de la ADBN.

La conferencia arrancó de manera muy especial, con una representación muy emotiva de la historia de Helen Keller, interpretada por algunos de los miembros de la Red de Juventud de la DbI, bajo la dirección de Simon Allison.

El comité demostró sus asombrosas habilidades reuniendo seis sesiones plenarias que encajaban de lleno en el lema de la conferencia: “Vida, Amor y Risas”. La plenaria de inauguración del primer día arrancaba con el profesor Richard Schoch, de Belfast, quien sugería “Lo que el Arte de la Felicidad y el Bienestar significa para todos nosotros”. Más adelante a lo largo del día, Henrik Brink, de Suecia, ofreció algunas reflexiones acerca de cómo autoevaluarse uno mismo como profesional y cómo ayudar a contruir herramientas para nuevas formas de trabajo.

Paul Hart, de Escocia, nos ilustró a todos en el segundo día con una motivadora plenaria titulada “Explorar el significado de la



Felicidad desarrollada a partir de la contrucción de relaciones basadas en la confianza y la comunicación”. Esta profunda presentación vino seguida de la intervención de dos jóvenes de los Países Bajos, Afroditi Manolaki y Hedda de Roo, quienes “se desvivieron” para explicar sus experiencias personales de cómo vivir con Síndrome de Usher.

El tercer día comenzó con una plenaria de Canadá, presentada por Jane Sayer y Bonnie Heath, quienes detallaron cómo un grupo de personas sordociegas formaban su propia organización en la provincia de Manitoba y tenían éxito al conseguir financiación del gobierno para sus servicios. La conferencia finalizó con una plenaria de Collette Gray y Martin Quinn (Sense Irlanda del Norte) que describía la prevalencia, el perfil y las necesidades de las personas sordociegas en Irlanda del Norte.

Como complemento a las plenarias, se ofreció una compleja

selección de 30 talleres distribuidos a lo largo de los tres días y que trataban de temas que iban desde el estrés en personas con Síndrome de Usher, la creación de Redes Sociales, cómo motivar a los demás, hacer excursiones en Australia, Orientación y Movilidad, vivir y trabajar con una enfermedad rara, enfrentarse a la muerte/elegir la vida, apoyo en la vida, hasta temas como el apoyo a los demás, por nombrar sólo unos cuantos.

¿Y quién podría olvidar el apogeo final con la actividad vespertina en el Belfast Castle¹, que incluyó el paseo en un autobús de dos pisos, una excelente comida y una típica actuación irlandesa?

La conferencia contó con la asistencia de más de 150 personas provenientes de Australia, Brasil, Canadá, Dinamarca, Etiopía, Francia, Alemania, Irlanda, Países Bajos, Noruega, Rusia, Suecia, Suiza y el Reino Unido (Irlanda del Norte, Inglaterra, Escocia y Gales).

El lugar de celebración de la conferencia, el Holiday Inn Belfast, resultó ser una excelente ubicación. La comida, incluidos los bufets del desayuno y la comida y los descansos para el café, garantizaron que muchos regresáramos a casa con un exceso de calorías.

Enhorabuena de nuevo al comité organizador de la ADBN por ofrecernos otro excelente evento.

Stan Munroe
Responsable de Información de la DbI

¹ www.belfastcastle.co.uk/

Trabajar de forma profesional¹

Henrik Brink

El objetivo de esta plenaria es que sea una sesión práctica, entrecruzada con algunas de mis ideas y teorías, que espero que os proporcionen algunas herramientas útiles.

Inicio mi presentación con una serie de párrafos² extraídos de unos textos del filósofo danés Søren Kierkegaard que ilustran sus pensamientos sobre el arte de ayudar.

“Si uno desea realmente tener éxito en llevar a una persona a un lugar determinado, debe en primer lugar y ante todo preocuparse de descubrir dónde se encuentra esa persona y partir de ese punto. Este es el único secreto en el arte de ayudar.

Aquel que no pueda hacer esto, se está llevando a engaño si cree que puede ayudar a los demás. Si deseo realmente ayudar a alguien, debo saber más que él, pero realmente lo que primero debo saber es lo que él sabe.

Así pues si no hago esto, mi mayor conocimiento no le ayuda en absoluto. Si aún así deseo reafirmar que tengo un mayor conocimiento, es porque soy superficial u orgulloso, por lo que en realidad básicamente lo que quiero, en lugar de beneficiarle, es que me admire.

Por ello toda ayuda verdadera comienza con la humildad.

La persona que ayuda debe en primer lugar mostrarse humilde con la persona a la que desea ayudar y comprender, por lo tanto, que ayudar no es dominar, sino servir: que ayudar no es ser el más dominante, sino el más paciente; que ayudar es tener la voluntad de aceptar que de momento estamos equivocados y que no conocemos lo que el otro conoce.”

Recuerdo muchas veces estas palabras cuando estoy trabajando y las cosas no van según lo planeado. ¿Qué pasa? ¿Puede deberse a lo que acabo de comentar?

Básicamente es que tanto tú como yo necesitamos confirmación y la confirmación la conseguimos a través de los demás. Necesito sentirme necesario y útil. ¿Soy lo suficientemente bueno? ¿Tengo lo que se necesita? ¿Le veo sentido a mi trabajo? ¿Puedo estar allí en lugar de otra persona?

“La gente quiere ser amada;

y si no, admirada; y si no, temida; y si no, odiada y si no, despreciada. Quieren suscitar algún tipo de sentimiento. El alma se estremece ante el olvido y busca el vínculo a cualquier precio.” Hjalmar Söderberg, Doctor Glas³

¿Por qué elegiste tu profesión?

Tal vez llegaste hasta donde estás, debido a un cúmulo de circunstancias. ¿Qué impulso subyace a tu trabajo? ¿Cuál es tu motor, qué es lo que te llena de energía? Muchos podrían responder: me gustaría ayudar. Me gustaría

ayudar a la gente y creo que tengo algo que aportar.

¿Qué es lo que hace que seas hábil en tu trabajo?

Piensa por un momento, ¿qué cualidad o característica de las que posees hace que seas especialmente bueno en lo que haces? ¿Ha estado siempre ahí o se ha desarrollado a lo largo del tiempo?

El conocimiento es algo que crece a lo largo del tiempo.

Aprender sobre sordoceguera lleva tiempo. Hay muchos tipos diferentes de conocimientos, tanto

¹ Ponencia plenaria, 10th Conferencia de la ADBN, Belfast Irlanda del Norte, 5-7 noviembre, 2014

² The Essential Kierkegaard, por Søren Kierkegaard (autor), capítulo A2, volumen 22, traducido por

³ Howard V. Hong y Edna H. Hong

⁴ en.wikipedia.org/wiki/Doctor_Glas



teóricos como prácticos, que tenemos que aprender.

Cada uno adquiere los conocimientos a su manera. Algunos de nosotros aprendemos de forma visual, otros de manera auditiva, kinestésica o táctil. Independientemente de nuestras diferentes modalidades de aprendizaje, todas las categorías de aprendizaje son iguales: ignorancia inconsciente/ignorancia consciente; conocimiento consciente/conocimiento inconsciente.

Voy a relacionar estas reflexiones con mi viaje personal a través del aprendizaje de la sordoceguera: 1) al principio, no sé que no sé demasiado acerca de la Sordoceguera; 2) cuando comencé a trabajar, fui muy consciente de mi ignorancia; 3) con el paso del tiempo, me di cuenta de que ya sabía algo más acerca de los virus y los audiogramas y de los diferentes tipos de Síndrome de Usher; y después, 4) ya no fui consciente de mis conocimientos.

¿Qué es lo que hace que una persona con una profesión sea un profesional?

Creo que la mayoría de nosotros piensa que los profesionales son personas que tienen una profesión. Pero ¿por qué son iguales esas dos palabras? Creo que es porque se supone que tenemos que desempeñar un trabajo de forma profesional. La cuestión es ¿qué es lo que hace que nuestra forma de trabajar sea profesional? Mirándolo al revés, se considera que las personas que en nuestro ámbito no hacen un buen trabajo, no son profesionales. El significado de la palabra profesional es: trabajar

profesionalmente, a diferencia de aquellos que son profanos/aficionados o de los que hacen algo por hobby. También se define como la forma de trabajar que se produce entre un cliente y un profesional y no con un amigo. Es una forma de escuchar y de mostrarse empático, al mismo tiempo que mantienes una distancia que permita al usuario descubrir sus propias soluciones.

¡Saquemos nuestras herramientas!

El fondo de esta plenaria se reduce a una cuestión: ¿cómo puedo llegar a estar mejor equipado para desarrollar un buen trabajo profesional? Expondré unas cuantas herramientas esenciales que pueden ayudaros en vuestro trabajo cotidiano. Para algunos de vosotros, puede tratarse de una información de sobra conocida, mientras que para otros puede resultarles nueva. Personalmente, el día que diga que ya me sé todo esto, será el momento de cambiar.

Empatía

Muchos de los usuarios que nos llegan dependen en gran medida de otras personas. En primer lugar, ¿cómo podemos comprender a un joven de 18 años dependiente en diversas situaciones en las que nosotros no lo seríamos? ¿Hemos tratado alguna vez de ser sordociegos? ¿Cómo fue de difícil? Para comprender mejor a esa persona, deberíamos volver a las notas de Kierkegaard que mencioné antes. Necesitamos ser unos profesionales empáticos.

Cuando nos ponemos a reflexionar acerca de la

dependencia de la persona sordociega, deberíamos contemplarlo desde una perspectiva personal. ¿Soy una persona independiente? ¿Con qué frecuencia solicito ayuda? Si recibo ayuda de alguien, ¿cómo me siento? O ¿evito pedirla por orgullo? ¿Qué sucedería si permitiéramos que un usuario nos enseñara a sentirnos dependientes de él?

Los tiempos

Aunque es cierto que los tiempos son importantes, hay algunas cuestiones a tener en consideración. Si empiezo un proceso con una persona, ¿seré capaz de terminar la sesión, y que ella esté de acuerdo? ¿Qué sucede si cierro la sesión cuando la persona necesita que estemos más tiempo juntos? Es necesario que los tiempos de las sesiones no sean fijos, pero la experiencia nos sugiere que una hora es suficiente. Al mismo tiempo, es necesario que no nos hagamos indispensables. Como profesionales, debemos esforzarnos por respetar nuestro tiempo, el tiempo que dedicamos a nuestro usuario y el tiempo que tenemos reservado para otros.

Es muy importante ser consciente de las necesidades individuales de cada persona sordociega, además de saber reconocer cuándo hay

que actuar. En nuestro ámbito, tenemos el compromiso de ayudar cuando detectamos las necesidades inmediatas de la persona. Mi consejo es no precipitar el proceso, puesto que las necesidades no van a desaparecer. Como profesionales deberíamos darnos tiempo para reflexionar acerca de cuáles serían las mejores praxis que podemos aplicar; después elaborar un plan individual para la persona sordociega a través de un esfuerzo colectivo de equipo. Esto garantizará que su necesidad será cubierta sin tardar.

Atreverse a estar callado

Una de las cosas que me parecían más difíciles durante el desarrollo de una sesión con una persona es permanecer quieto o callado. Deberíamos permitir que el silencio trabaje por nosotros; esperar a que la persona interiorice. En mi opinión, cuando guiamos a una persona, se produce una situación incómoda: queremos charlar y ser sociables puesto que es a lo que estamos acostumbrados. Sin embargo, debo permitirme estar callado mientras voy guiando o caminando con el usuario; dejarle que se centre en su desplazamiento, lo que le resultará reconfortante.

Búsqueda de aprobación

Es importante que nuestros usuarios aprueben nuestro trabajo; todos necesitamos confirmación. Saber que uno ha hecho un buen trabajo es un sentimiento positivo. Pero, personalmente, ésta no es la motivación de mi trabajo; ni tampoco debería ser el elemento impulsor para ningún profesional

de este campo. Puede darse la circunstancia de llegar a desagradar a una persona sordociega o a los miembros de su familia, como puede sucederles a otros colegas. Por ejemplo, recientemente hubo una madre que pidió que me sustituyeran por otro compañero, puesto que ya no confiaba en mí. Aunque esta situación no me gusta, considero que forma parte del trabajo.

Hace poco un compañero me contó que había tenido una sesión de dos horas con una pareja. Inicialmente la había programado para una hora, pero puesto que estaban a punto de separarse, a él le pareció que no podía cortarla. Le pregunté que por qué había intervenido él solo y su respuesta fue que la esposa aceptaba la reunión pero el marido se regaba a acudir si había alguien más en ella. Este tipo de sesión no debería haberse celebrado con un solo profesional, especialmente cuando realmente lo que la pareja necesitaba era asesoramiento matrimonial. Aunque mi compañero tenía la buena intención de ayudar a la pareja, estaba afectado por la posible falta de aprobación de la pareja si él hubiera dicho que no. En mi opinión fue un fallo por su parte.

¡Utilizar las palabras correctas!

Esto es la profesionalidad para mí.

Por ejemplo ¿con qué frecuencia utilizas la palabra “nosotros”? “Nosotros hemos decidido...”: “la última vez que nos encontramos”; “de acuerdo, ya hemos terminado...”

“Nosotros” es una palabra muy complicada. En mi caso, yo utilizo la palabra “nosotros” con mis usuarios

muy raramente. Existe el “tú” y el “yo”. Utilizar la palabra “nosotros” es confuso para todos. Realmente, ¿quién más está incluido?

“Nosotros” sugiere que “tú” y “yo” estamos de acuerdo al mismo nivel. Realmente, utilizar “yo” hace que “nosotros”, como profesionales, estemos más diferenciados y es más respetuoso para nuestros usuarios, además de que indica que son un individuo por si mismos.

Utilizar la palabra adecuada en el contexto adecuado, tal y como hemos mencionado anteriormente, es lo mismo que sucede en cualquier organización. No es correcto que un supervisor diga: “nosotros hemos decidido en la última reunión...”. Nosotros nunca decidimos, sino que lo único que podemos hacer “nosotros” es debatir. Es el supervisor (tú) el que toma las decisiones.

Se podrían añadir muchas cosas en este tema de ser profesional. Mi objetivo en esta plenaria era iniciar un proceso para debatir sobre la profesionalidad. Estoy convencido de que tenéis puntos de vista diferentes y eso es bueno. Reconocer que no lo sé todo y que estoy ansioso de aprender más es algo fundamental. ¿Qué es lo que tengo en mi caja de herramientas y qué es lo que aún me falta?

Henrik Brink
Trabajador Social/Asesor
Deafblind Unit, Región de Skania
Suecia (email: Henrik.Brink@skane.se)

Excursionistas sordociegos en Australia Occidental ¹

Hay investigaciones que sugieren que una persona sordociega padece un mayor riesgo de desarrollar enfermedades que afecten a su salud física y mental. Otros estudios han identificado un mayor riesgo de mortalidad en personas sordociegas en comparación con la población general.

Normalmente, las personas sordociegas tienen escasas oportunidades de practicar alguna actividad física que tenga un impacto sobre su salud general, lo que genera a lo largo del tiempo la posibilidad de desarrollar afecciones de salud, tales como diabetes, hipertensión y enfermedades del corazón.

Asimismo, la aparición de una depresión, ansiedad y otras enfermedades que afectan a la salud mental puede ser atribuida al aislamiento social que muchas personas con sordoceguera experimentan.

Sharyn Mitchell (50 años) tiene Usher Tipo II y es un miembro activo del Usher Syndrome Support

Group in Western Australia (Grupo de Apoyo de Síndrome de Usher en Australia Occidental, USSGWA). A principios de 2013 Sharyn se marcó el reto de recorrer el Bibbulmun Track (Sendero Bibbulmun) de principio a fin, lo que le llevaría entre 7 y 8 semanas.

El Bibbulmun Track² (el Sendero Bibbulmun) se encuentra en la lista de los 20 World Best Hikes: Epic Trails (las 20 Mejores Excursiones del Mundo: Senderos Épicos) elaborada por el National Geographic. “La respuesta de la Región del Sudoeste de Australia al Sendero Apalache...”

Inaugurado oficialmente en 1998, tras haberse realizado una ampliación y una remodelación, el Bibbulmun Track recibe su nombre de un subgrupo aborígen del pueblo Noongar, en la Región del Sudoeste de Australia. Serpenteando a través del Parque Nacional, el Track recorre casi 1.000 km (más de 600 millas) de parajes aislados y accidentados, en el mayor estado de Australia, empezando en Kalamunda (cerca de Perth) y terminando en Albany, en el Océano Austral.



El símbolo Waugall (nombre aborígen de la mítica Serpiente Arco Iris) fue adoptado para señalar el recorrido en honor a los indígenas de la región.

Otros miembros de la USSGWA manifestaron su interés en unirse a Sharyn. La idea no partió de Senses Australia, sino que los excursionistas sordociegos tomaron la iniciativa a la hora de la planificación y organización del reto, bajo el liderazgo de Sharyn y se autodenominaron Usher Army (Ejército de Usher)! Sus objetivos:

- Recorrer el Bibbulmun Track,
- Concienciar acerca del Síndrome de Usher,
- Conseguir fondos para apoyar el USSGWA

... y ¡desafiar la Adversidad



Sharyn con su perro guía Versace



George (53 años – Usher I) Sharyn (50 años – Usher II) Eddie (49 años – Usher I) David (38 años – Usher II) constituían el grupo original de excursionistas

¹ Ponencia presentada como taller en la 10ª Conferencia de la ADBN, en Belfast, Irlanda del Norte

² www.adventure.nationalgeographic.com; www.bibbulmuntrack.org.au

Muy pronto, otros dos excursionistas sordociegos se unieron al grupo.

Greg (36 años, anteriormente vivía en Australia Occidental y ahora en Nueva Gales del Sur).

...y Rita (53 años - Usher II) que se incorporó en julio de 2013, tras emigrar de Reino Unido a Perth



¿Qué preparación se requiere para hacer que este sueño se convierta en realidad?

A lo largo del proyecto, hubo que tomar algunas decisiones difíciles. Debido a circunstancias personales, Sharyn decidió que no iba a continuar con las marchas, sin embargo, tanto ella como su compañero seguirían implicados en la planificación y apoyo práctico que se necesitaban para los recorridos.

La otra decisión que se adoptó, por causas logísticas a la hora de coordinar a los excursionistas y voluntarios, según sus compromisos laborales, fue la de recorrer el

sendero por tramos (hay 9 tramos en total), en lugar de caminar de principio a fin de una sola vez. Ya se ha recorrido la primera sección. La siguiente marcha está fijada para abril de 2015.

La recaudación de fondos era indispensable. Sharyn y su compañero participaron en la búsqueda de fondos y obtuvieron pequeñas subvenciones y patrocinadores. Además Senses Australia les apoyó con la solicitud de las subvenciones.

Se buscó el asesoramiento de

“expertos” locales, que ofrecieron sus conocimientos sobre las necesidades prácticas que se necesitaban en este caso y asesoraron acerca de los numerosos riesgos asociados con el senderismo, algunos de ellos estacionales, como las serpientes, arañas y garrapatas. Otros riesgos incluían posibles caídas y terrenos accidentados, deshidratación y disponibilidad de agua. Se evitó caminar en los meses de verano, debido a las extremas condiciones meteorológicas y a los potenciales incendios forestales.

Se reclutó a guías videntes voluntarios, algunos de los cuales eran miembros del personal de Senses Australia. La formación comenzó en mayo de 2013, lo que incluía marchas de prácticas, en principio cada 2 ó 3 semanas, lo que finalmente se convirtió en marchas de formación semanales, con una media de unos 8 km, que gradualmente fueron aumentando en longitud hasta 25 km, con el fin de



mejorar el nivel de forma física. ...y progresar en las marchas, practicando de forma real, con mochilas que pesan lo mismo que cuando vayan a acampar.

La guía vidente requiere mucha concentración, como vemos en el caso de Don y Kirsten-Lee cuando apoyan a George para ponerse de acuerdo en un descenso profundo, usando signos táctiles, pactados previamente para poder funcionar en los terrenos complicados.

Beneficios de las excursiones para la salud

Con el paso del tiempo, se observaron algunos cambios

positivos en los excursionistas con Usher, lo que incluía un aumento de la confianza y beneficios demostrados para la salud. También había un aspecto social interesante relacionado con las marchas: ¡al terminar se reunían en un pub!

Beyond Blue, un proyecto nacional para la depresión, en Australia, promueve los beneficios del senderismo para mejorar la salud mental, partiendo de la idea de que el contacto con la naturaleza y los espacios verdes es la clave para



ayudar a conseguir un bienestar físico y psicológico (Beyond Blue to Green: The benefits of contact with nature for mental health and well-being, 2010 www.beyondblue.org.au)

Cuestionarios y entrevistas

Hace poco, tras haber completado la primera sección del Bibbulmun Track, se solicitó a los seis excursionistas sordociegos que respondieran a un cuestionario y se les entrevistó acerca de su experiencia personal en el senderismo.

Respondieron a los seis cuestionarios y se realizaron cinco entrevistas (uno de los excursionistas estaba a punto de mudarse a los Estados Orientales).

He aquí el resumen de las respuestas al cuestionario:

Aunque en adelante Sharyn ya no iba a ir a caminar con el grupo, informó que salía a caminar casi todos los días por la playa en la zona en la que vivía.

Pregunta	Respuesta
¿Has realizado algún otro tipo de ejercicio?	All six respondents started other forms of exercise to build up stamina eg. <ul style="list-style-type: none"> • Natación • Gimnasia • Caminar más
¿El senderismo estaba relacionado con algún objetivo que deseabas alcanzar?	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo general: recorrer el Bibbulmun Track • Perder/mantener peso • Tener un estilo de vida saludable

Tanto sus propios objetivos personales, como el objetivo general de recorrer el Track, hacían que los excursionistas sordociegos tuvieran un sentimiento de éxito, que les motivaba para aumentar sus rutinas de ejercicios.

Pregunta	Respuesta
¿Has practicado senderismo de manera regular?	Los cinco sordociegos respondieron que sí
¿Cuándo empezaste a practicar el senderismo de manera regular?	Hace 15 – 18 meses
¿Con qué frecuencia has estado practicando senderismo?	Comenzaron quincenalmente, para pasar a marchas semanales para prepararse para la “gran marcha”

Tanto sus propios objetivos personales, como el objetivo general de recorrer el Track, hacían que los excursionistas sordociegos tuvieran un sentimiento de éxito, que les motivaba para aumentar sus rutinas de ejercicios.

Salud física:

Los seis excursionistas sordociegos manifestaron haber tenido una mejora de su salud física tal y como se ha indicado anteriormente y todos confirmaban una pérdida de peso.

En el momento de las entrevistas, Rita estaba recuperándose de una seria intervención quirúrgica de un cáncer. El personal médico indicó que la recuperación de Rita se había visto beneficiado por su nivel de forma física, relacionado con las marchas.

Salud mental

Los seis excursionistas sordociegos manifestaron que habían experimentado una depresión. Sharyn se mostró completamente transparente con respecto a su experiencia de depresión y comentó que se sintió deprimida “en el pasado, totalmente en el presente y podría decir que en el futuro, puesto que es uno de esos efectos permanentes, ya que en el Síndrome de Usher en concreto se produce una degeneración constante. Estás empeorando constantemente”.

Cinco de los excursionistas reconocieron los beneficios del senderismo en la reducción de problemas de salud mental y en la adquisición de una actitud positiva. Asimismo Sharyn sentía que su implicación en el proyecto a nivel organizativo también le resultó

beneficioso, porque así tenía algo en lo que centrarse.

El objetivo de completar el Bibbulmun Track sigue en marcha.

Salud emocional

Todos los excursionistas sordociegos comentaron que habían aprendido nuevas habilidades, tales como habilidades de liderazgo, trabajo en equipo, habilidades organizativas, además de habilidades prácticas necesarias, tales como preparar una mochila, respeto al medio ambiente, levantar una tienda y supervivencia en el campo.

Participación social

Todos los excursionistas sordociegos afirmaron que su red social se había ampliado gracias a las marchas, ya que se habían encontrado con otros excursionistas por el camino, habían mantenido contactos con la comunidad debido a la búsqueda de fondos y habían entablado amistad con los voluntarios.

Se planteó una última cuestión a los excursionistas. ¿Hubo algún reto más al que te hayas enfrentado?

Rita, por supuesto, había tenido recientemente problemas serios de salud que habían supuesto un reto para ella.

David se había mudado a Victoria justo después de la primera marcha, por lo que participar en las marchas puede suponer un reto para él en el futuro.

Pregunta	Respuesta
¿Has experimentado alguna mejora en tu salud desde que estás practicando el senderismo?	<ul style="list-style-type: none"> ● Tener buen nivel de forma física ayudó a recuperarse de una grave intervención por cáncer ● Reducción de la presión sanguínea ● Pérdida de peso ● Reducción de la dificultad respiratoria ● Mejorar de la resistencia física ● Aumento de los niveles de energía ● La fuerza física ayudó a recuperarse tras una intervención de trasplante de rodilla ● Alimentación más saludable ● Reducción del riesgo de diabetes ● Reconocimiento por parte de médico de familia de los beneficios de caminar ● Mejoría de los síntomas del asma ● Disminución del estrés. ● Mejora de la concentración



Todos habían confirmado que se habían caído en algunas ocasiones. George dijo: “cuando caminas por el campo y te caes, el reto es recuperarse y eso lo haces una y otra vez”.

En una de las marchas de prácticas, Eddie se cayó desde un puente de 2 metros de altura, mientras

que caminaba delante del grupo para hacer fotos. Al tener poca visión periférica, no se dio cuenta del puente y se fracturó la escápula. Se puso a caminar poco después. El limitado acceso de los servicios de emergencia significaba que una ambulancia necesitaba 50 minutos para llegar.

Resumen:

Gracias a su participación en las marchas, todos los sordociegos habían experimentado:

- Pérdida de peso
- Mejora de la confianza en si mismos y de la autoestima
- Beneficios para la salud
- Motivación para continuar
- Trabajo en equipo
- Apoyo y estímulo por parte de familia y amigos
- Disminución del aislamiento

Y ellos manifiestan que el senderismo ayuda a:

- Quitarse cosas de la cabeza
- Socializar e interactuar con otras personas
- Sentirse parte de un equipo
- Dormir mejor
- Reducir el estrés
- Aumentar la independencia en orientación y movilidad
- Tomar la decisión de tener un perro guía
- Mantenerse activo
- Fomentar un sentimiento de pertenencia
- Reducir el aislamiento y la soledad
- ¡Divertirse!



Como David dijo: “el factor social es una parte fundamental de la construcción de un fuerte vínculo que facilite la seguridad, el disfrute y la risa”.

Angela Wills
Asesora de Sordoceguera
Senses Australia
Email: angela.wills@senses.org.au

Conferencia de la ADBN

Una selección de fotos de la Conferencia





Preconferencia del Síndrome de Usher



Emma Boswell

Dos días inolvidables, 3 y 4 de noviembre de 2014, en los que la Preconferencia de la Red de Usher logró con gran éxito todo lo que el comité había planeado conseguir. Celebrada en Belfast, Irlanda del Norte, y contando con diez excelentes ponentes, la Red de Usher reunió a más de 50 personas de todo el mundo¹, para encontrarse, aprender y escuchar algunas de las ideas más innovadora en el ámbito del Usher. Un miembro relevante de nuestro comité, el Dr. Nadja Hogner, de la Humboldt-Universität zu Berlin pudo asistir y nos ofreció una

elaborada ponencia sobre el papel del humor y la comunidad de Usher.

Los asistentes iban desde profesionales que trabajan con Usher, asesores y especialistas médicos, familiares, profesionales de la lengua y, lo que es más importante, varias personas con Usher, que sirvieron de magníficos modelos a imitar en todo el evento en su conjunto. Los seminarios se celebraron con el telón de fondo de un entorno relajante y acogedor, y los participantes han sido obsequiados con temas de tan largo alcance como la Salud Mental, el Estrés, los factores del estilo de vida en personas con Usher, así como información médica en profundidad.

Las experiencias médicas como las del eminente catedrático Andrew Webster, y las últimas investigaciones en células madre de la catedrática Maria Bitner-Glindzic proporcionaron mucho material para reflexionar y para los debates de la sobremesa. Por supuesto que ninguna Conferencia de Usher estaría completa sin la aparición del alter ego de Megan Mann y ¡Megan no decepcionó! Inició su presentación con un toque

de humor, ofreciendo a todo aquel que lo deseara un tour táctil por su atuendo de payaso, seguido por una ponencia extremadamente cautivadora, que reflejaba perfectamente el tema de “Amor, Vida y Risas”.

La red agradeció inmensamente a Mark Dunning, de EE.UU, y a su hija Bella por dedicarnos parte de su tiempo en Belfast, ofreciéndonos una charla informativa sobre cómo están progresando las cosas en su país y acerca de la Usher Syndrome Coalition² (Coalición del Síndrome de Usher). Al finalizar los dos días, los asistentes participaron en grupos de discusión acerca del futuro de la Red de Usher, aportando a los miembros del comité muchas ideas sobre las que trabajar y que desarrollar. Mirad este espacio en un futuro próximo. También podéis mirar las actividades que realizamos en nuestra web dentro de la web de la DbI: <http://ushersyndrome.deafblindinternational.org>

En nombre del comité, me gustaría expresar un inmenso agradecimiento a todos por haber sido un público tan entusiasta y encantador, así como transmitir un especial agradecimiento a nuestros ponentes y a los demás miembros de la red. Esta ha sido mi primera oportunidad de saborear lo que es estar en el comité y tengo que decir que ha sido una experiencia apabullante y, a nivel personal, creo que ha sido una conferencia gratificante y motivadora.

Para más información, contactad con Emma Boswell, Presidenta de la Red de Usher (Emma.Boswell@sense.org.uk)



Professor Andrew Webster

¹ Los países representados incluían: Australia, Brasil, Canadá, Dinamarca, Etiopía, Alemania, Irlanda, Países Bajos, Noruega, Suecia, Rusia, Reino Unido y EE.UU

² www.usher-syndrome.org

Una selección de fotos de la Preconferencia



“La Red de Usher reunió a más de 50 personas de todo el mundo, para encontrarse, aprender y escuchar algunas de las ideas más innovadora en el ámbito del Usher”



Usher, un viaje emocional¹

En una ocasión el escritor inglés Quentin Crisp² describió la vida de la siguiente manera:

“Te caes del útero de tu madre, reptas bajo el fuego a través de campo abierto y bajas a tu tumba.”

Qué tipo más alegre debe de haber sido. Sin embargo, sus comentarios deben de ser analizados a la luz de sus experiencias de vida. Personaje polémico, fue objeto de acoso y prejuicios, aunque también disfrutó de fama y fortuna. ¿Influyeron sus experiencias en su visión de la vida? Cuando nacemos empezamos un viaje, un viaje emocional a través de la vida, y a lo largo de ella todos nosotros tendremos que enfrentarnos, en mayor o menor medida, a la adversidad. La forma en que la superemos dependerá de muchos factores: nuestra personalidad, nuestra relación con los demás, la manera en que nos han educado, nuestras redes de apoyo, nuestro desarrollo emocional



Megan Mann

e intelectual. Estos factores determinan la diferencia entre ofrecer una respuesta positiva o negativa ante las situaciones difíciles. El tema de esta Conferencia de Usher se centró en la vida, la emoción del amor y la reacción física de la risa. ¿Tener limitaciones en la vista y el oído significa que el amor es más escurridizo y que hay muy pocas oportunidades de reír? ¿Debería verse el viaje de estas personas a través de los ojos de Quentin Crisp, como un arduo viaje

constantemente bajo el fuego?

Pasé un tiempo con cuatro personas con Usher: Ann, James, Angela y Jeremy, quienes me describieron sus diferentes viajes por la vida, y sus experiencias con el amor, la vida y las risas³.

Amor y relaciones

En primer lugar me hablaron acerca de sus diferentes experiencias con el amor y las relaciones con sus padres. En inglés tenemos una palabra para amor; en lengua de signos existe un signo para amor, pero echando la vista atrás en la historia hasta la Grecia antigua, vale la pena señalar que en su lengua contaban al menos con cinco palabras diferentes para amor⁴, dependiendo del tipo

“El tema de esta Conferencia de Usher se centró en la vida, la emoción del amor y la reacción física de la risa”

¹ Ponencia presentada en la Preconferencia del Síndrome de Usher, Belfast Irlanda del Norte, 3-4 noviembre, 2014

² en.wikipedia.org/wiki/Quentin_Crisp

³ Para la transcripción completa de sus viajes, ver el texto de la ponencia completa “Usher, un viaje emocional” en la web de la Red de Síndrome de Usher dentro de la web de la DbI (<http://usher.deafblindinternational.org>)

⁴ <http://en.wikipedia.org/wiki/Love>

de amor que se estaba mostrando.

Existía el amor Agape, que era el amor basado en unos principios, un amor abnegado e incondicional, que incluye tanto a amigos como a desconocidos. El amor Storge hace referencia al amor que se demuestra entre los miembros de una familia. Amor Filial era el amor que se sentía en la relación entre amigos, siendo esta conexión especial entre dos personas una amistad que duraba toda la vida. Eros era el amor romántico dentro de una pareja, que con suerte podría convertirse, con el tiempo, en amor Pragma. Éste último es un amor maduro, nacido de la tolerancia y el compromiso y que conducía a una mayor comprensión y respeto entre ambas partes.

Encontrar una pareja, alguien con quien compartir tu vida, es un tema complicado para la mayoría de las personas. Desarrollar este estrecho vínculo requiere tiempo y paciencia. No es fácil ¿verdad? El psicólogo Erich Fromm⁵ afirmaba:

“Dedicamos demasiada energía a enamorarnos y necesitamos aprender más acerca de cómo seguir enamorados.”

Una vez que has encontrado una pareja, es posible que en algún momento desees considerar la posibilidad de formar una familia. La paternidad es la tarea más exigente, confusa y desafiante que nadie pueda asumir. Parece que pensamos que las dificultades de la paternidad son un fenómeno moderno, pero John Willmot⁶, un

satírico amigo del Rey Carlos II dijo una vez:

“Antes de casarme, tenía seis teorías acerca de cómo educar a un niño, ahora tengo seis hijos y ninguna teoría.”

Risas

Se ha repetido muchas veces que la risa es la mejor medicina. Se han celebrado conferencias sobre la risa, se han realizado investigaciones sobre el humor y se han publicado artículos acerca de cómo la risa puede tener un impacto positivo sobre la salud mental. No hay ninguna duda de ello, reírse a carcajadas puede ser bueno para el alma. Sin embargo, los psicólogos dirían que ese humor puede también ser utilizado como un mecanismo de defensa contra los sentimientos negativos. Un ejemplo de ello es bromear sobre algo que te ha sucedido, aunque los sentimientos reales pueden ser de profundo remordimiento o vergüenza. Tal vez no sea apropiado utilizar el humor cuando se trate de un problema del que haya realmente que ocuparse y manejarlo, en lugar de minimizarlo o ignorarlo. Algunas personas pueden utilizar el humor para hacer soportable lo insoportable. Según indicaron varios de mis contactos, puede ser una estrategia adaptativa útil, que te permita ver la cara graciosa del Usher y no tomarte a ti mismo demasiado en serio.

Vida

La cita de Quentin Crisp recalca el hecho de que la vida consta de retos. Hay veces en las que es difícil reír, en las que el amor es puesto a prueba, en las que resultamos heridos y decepcionados y en las que experimentamos una pérdida. Hay ocasiones en las que la vida lanza una bola curva, en las que la vida parece estar completamente del revés y bocabajo.

Vivir con Síndrome de Usher presenta unos retos únicos. Los padres que tienen experiencia de primera mano a través de sus hijos deben ser escuchados. La información que se ofrece en el momento del diagnóstico debe ser clara. Ann, James, Angela y Jeremy han hablado de esos retos, de cuántas veces les ha ayudado el humor y de cómo han experimentado distintos tipos de amor.

Olvidad a Quentin Crisp y su doloroso camino por la vida; yo prefiero sin duda la cita de William Purkey⁷ que nos anima a todos:

*“Bailad como si nadie estuviera mirando,
Amad como si nunca os fueran a herir,
Cantad como si nadie estuviera escuchando,
Y vivid como si éste fuera el paraíso terrenal.”*

Megan Mann
Asesora Profesional en Sordoceguera Adquirida
Sense UK (Megan.Mann@sense.org.uk)

⁵ http://www.brainyquote.com/quotes/authors/e/erich_fromm.html

⁶ en.wikipedia.org/wiki/John_Wilmot,_2nd_Earl_of_Rochester

⁷ www.goodreads.com/author/quotes/1744830.William_W_Purkey

La importancia de una Comunidad del Síndrome de Usher¹

El Síndrome de Usher es la causa más frecuente de sordoceguera. Se trata de una enfermedad emocionalmente devastadora y socialmente aislante. La pérdida de visión es progresiva, por lo que las familias tienen que hacer frente a un sentimiento permanente de duelo. Cuando la visión disminuye en los adultos con Síndrome de Usher, muy pocos de ellos son capaces de trabajar en empleos competitivos, lo que genera una tasa de desempleo declarada del 82% en este grupo de personas. Esta situación conduce a una pérdida de la identidad y de la autoestima, lo que produce un aumento de sentimientos de inutilidad y altas tasas de depresión y suicidios.

Pero aunque esta enfermedad pueda generar un sentimiento de inutilidad, las personas con Síndrome de Usher no podrían ser más valiosas para la sociedad. Son esenciales para descubrir tratamientos para el Síndrome de Usher. Sin la implicación de las personas con Síndrome de Usher, los ensayos clínicos sobre tratamientos para esta enfermedad se suspenderían, se abandonarían o simplemente no empezarían. ¡Las personas con Síndrome de Usher son, literalmente, el remedio!

Las familias con Usher son fundamentales

Las familias con Síndrome de Usher somos LOS expertos en la enfermedad. Experimentamos el Usher día y noche, mes tras mes, en cada situación y condición posible en la vida. Somos los portadores de la causa genética de la enfermedad.

Trabajamos en la concienciación y buscamos el dinero necesario para financiar la investigación. Sin la participación de las familias con Usher, los investigadores no sabrían nada de la enfermedad.

Sin embargo estamos en constante peligro de perder esta conexión entre los investigadores y las familias ya que el proceso científico resulta oneroso. Los investigadores dedican gran parte de su tiempo a trabajar en el laboratorio, estudiando las proteínas, observando a los ratones, escribiendo y revisando ponencias. Es el enfoque de ensayo-error. Conseguir en el laboratorio algo que valga la pena comprobar en la clínica es algo que requiere mucho tiempo. Así pues, es muy fácil que los investigadores se queden extrañados de la cantidad de familias que están trabajando y colaborando.

Tampoco la propia naturaleza del Síndrome de Usher facilita la implicación de las familias: las familias están desoladas por el diagnóstico; las propias personas afectadas tienen dificultades con los desplazamientos, les resulta muy complicado moverse entre las multitudes. La interacción social en entornos oscuros o en lugares ruidosos es prácticamente imposible. Las familias con Usher son propensas a aislarse del resto de la sociedad.

The Usher Syndrome Coalition² (Coalición del Síndrome de Usher) trata de construir una comunidad del Síndrome de Usher que reúna la pasión y la experiencia de las familias y de los investigadores más relevantes de todo el mundo,

formando un movimiento urgente para encontrar una cura. Servimos de recurso vital para las personas afectadas por el Síndrome de Usher, para sus familias e investigadores. Nuestra misión es concienciar y acelerar la investigación sobre la que es la mayor causa de sordoceguera. Y una comunidad de Síndrome de Usher es nuestra herramienta más poderosa.

Simposio Internacional en el Harvard Medical School

En julio de 2014, pudimos comprobar el poder de la Comunidad de Usher en el Simposio Internacional sobre Síndrome de Usher, celebrado en el Harvard Medical School. El Simposio, que tuvo lugar los días 10 y 11 de julio, reunió a destacados investigadores de todo el mundo y a familias con Síndrome de Usher de todo el globo, para participar en una conferencia científica de dos días y una conferencia de familias de un día, el 12 de julio. Fue un inmenso éxito. Las familias lo definieron como “algo que te cambia la vida”. Los investigadores manifestaron que “la presencia de familias fue algo excelente, ya que aportaron el equilibrio y la perspectiva exactas.”

Uno de los principales resultados de este simposio fue una hoja de ruta que ayudara a orientar las inversiones para la investigación del Síndrome de Usher.

Como parte del debate para la elaboración de la hoja de ruta, The Usher Coalition preguntó a los investigadores que allí se encontraban cuál era la mayor traba para el desarrollo de un tratamiento. La respuesta fue

¹ Artículo basado en la ponencia presentada en la Preconferencia de la Red de Usher de la DbI, Belfast, 3-4 noviembre, 2014

² www.usher-syndrome.org

unánime y no la que se podía esperar. No dijeron que había escasez de fondos o que había obstáculos científicos insalvables. No, cuando se les preguntó cuál era la mayor traba para el desarrollo de un tratamiento, los investigadores del Síndrome de Usher más destacados de todo el mundo dijeron: “No tenemos contacto con un número suficiente de familias con Síndrome de Usher.” El razonamiento es sencillo.

Así pues ¿dónde entra The Usher Syndrome Coalition?

La ciencia está avanzando. Estamos alcanzando el punto en el que los potenciales tratamientos pueden trasladarse desde el laboratorio a los ensayos clínicos. Pero los ensayos clínicos no pueden realizarse si no hay suficientes candidatos. Y con candidatos me refiero a personas con Síndrome de Usher. Se necesita un grupo enorme de gente entre los que encontrar candidatos suficientes incluso para un único ensayo. El hecho de que tengas Síndrome de Usher no significa que puedas ser candidato para un determinado ensayo clínico. Debes tener la causa genética adecuada, la edad adecuada, la cantidad de visión adecuada y la capacidad y el deseo de participar. Se necesitan cientos de potenciales candidatos para encontrar simplemente unos pocos que resulten adecuados.

Así pues, uno de los principales objetivos de The Usher Syndrome Coalition es identificar a todas las personas con Síndrome de Usher a nivel mundial. Para ello mantenemos un registro online, internacional y voluntario, que cumple con la ley Health Insurance

Portability and Accountability Act (HIPAA)³, registro⁴ que incluye a más de 700 familias de 40 países. Está disponible en varias lenguas. Incorporarse a este registro no significa que la persona se ofrezca voluntaria para participar en ensayos clínicos, pero si garantiza que podremos informales de cualquier ensayo que se lleve a cabo. Los investigadores no tienen un acceso directo a los nombres del registro. La información sobre los ensayos es difundida por The Coalition en nombre de los investigadores. Así pues depende de las familias el contactar con los investigadores en caso de que estén interesados en un ensayo en particular.

Recordad que cualquier cosa relacionada con esta enfermedad, desde la forma en que se transmite el diagnóstico hasta el impacto psicosocial, genera el aislamiento de las familias. Por lo tanto, The Usher Syndrome Coalition ofrece también información y apoyo tanto a las personas como a las familias afectadas por el Síndrome de Usher. Anualmente organizamos una Conferencia de Familias y la próxima se celebrará en Nueva Orleans, el 11 de julio de 2015. Hemos creado una Red Internacional de Familias, que sirve de conexión entre familias de más de 20 países diferentes. Mensualmente organizamos conferencias telefónicas que ofrecen charlas de destacados expertos a nivel mundial con subtítulo en directo y abiertas a cualquiera que desee participar. Los apuntes de la conferencia son leídos por casi 1500 personas en todo el mundo. Tenemos una página en Facebook⁵ de 5 estrellas con más de



Mark Dunning y Bella

1.000 likes, una cuenta de Twitter⁶ con cientos de seguidores y un blog llamado “the most thoughtful exploration of Usher syndrome on the internet” (la más meditada exploración del Síndrome de Usher en Internet).

The Usher Syndrome Coalition existe por las familias, ya que éstas son fundamentales para descubrir tratamientos. The Usher Syndrome Coalition existe por los investigadores, ya que necesitan un medio de contactar con las familias. Pero lo que es más importante de todo, el objetivo de The Usher Syndrome Coalition es ofrecer una mejor calidad de vida a las personas con Síndrome de Usher, construyendo una comunidad que fomente la propiedad del proceso científico y les proporcione la esperanza que merecen.

Mark Dunning
Presidente de Usher Syndrome Coalition
Padre de un niño con Síndrome de Usher
(M.Dunning@lek.com)

³ en.wikipedia.org/.../Health_Insurance_Portability_and_Accountability_Act

⁴ www.usher-registry.org

⁵ <https://www.facebook.com/UsherSyndromeCoalition>

⁶ <https://twitter.com/ushercoalition>

⁷ www.usher-syndrome.org/index.cfm/event/blog

Autorregulación de la emoción en el Síndrome de CHARGE

Benjamin Kennert¹, Maria Ramirez², Timothy S. Hartshorne³, Gail Deuce⁴, Jude Nicholas⁵

“Estoy empezando a estresarme con este artículo. Quería haberlo terminado hace ya algún tiempo. A medida que mis emociones llegan al límite, me vuelvo un poco gruñón y descubro que soy menos agradable con las personas que me rodean, especialmente con mis coautores. Según me voy dando cuenta de que mis sentimientos están más exaltados, me recuerdo a mí mismo que esto es un proceso de grupo, que todos estamos ocupados, que estamos progresando y que todo irá bien. Decirme a mí mismo estas cosas, me ayuda a relajarme un poco y a tranquilizarme. He disminuido mi nivel de excitación emocional y ya soy más capaz de centrarme en la tarea que tengo entre manos. He autorregulado mis emociones” (Tim Hartshorne).

La autorregulación de las emociones es un proceso que implica análisis, control, modificación o prevención de expresiones y experiencias emocionales que son adaptativas para una determinada situación. La autorregulación de la emoción puede producirse en diferentes momentos relacionados con la respuesta emocional. Las emociones pueden ser reguladas, ya sea manipulando los antecedentes de las tendencias de respuesta emocional o bien manipulando las respuestas a dichas tendencias (Gross, 1998).

Cuando nos centramos en

manipular los antecedentes de la respuesta emocional, las estrategias autorreguladoras pueden incluir la selección de la situación, la modificación de la situación, el desvío de la atención o el cambio cognitivo (Gross & Thompson, 2007). La selección de la situación hace referencia a aproximarse o evitar a determinadas personas, situaciones o entornos en base a su probable impacto emocional. Utilizar esta estrategia requiere comprender las respuestas emocionales que se pueden esperar de la interacción o de la falta de interacción con dichas personas, situaciones y entornos. Por ejemplo, si hablar con una determinada persona te genera siempre una emoción negativa intensificada, evitas a dicha persona. En el caso de la modificación de la situación, la persona modifica el entorno con el fin de alterar su impacto emocional. Si no puedes evitar hablar con esa persona, puedes llevarte un amigo contigo para que te ayude a mantenerte tranquilo. El desvío de la atención se refiere a apartar tu atención de algo con el fin de poder influir en las emociones. Te encuentras en una situación en la que esa persona con la que no quieres hablar está presente, por lo que te aseguras de estar hablando siempre con otras personas. El cambio cognitivo se refiere a la forma en que valoramos mentalmente una situación con el fin de alterar su significado emocional. Se puede hacer

cambiando la forma que tenemos de pensar sobre dicha situación o la manera de pensar en nuestra capacidad de manejar la exigencia que plantea. El cambio cognitivo requiere unas fuertes habilidades de autorregulación cognitiva. Por ejemplo, podemos prepararnos mentalmente para mantener una conversación con alguien y decirnos a nosotros mismos que será “poca cosa”.

Cuando nos centramos en la respuesta emocional en sí misma, las estrategias de autorregulación incluyen todas aquellas que intensifican, disminuyen, prolongan o abrevian la experiencia emocional, expresión emocional o respuesta psicológica que se están produciendo (Gross, 1998). Por ejemplo, después de una conversación que nos ha resultado desafiante con una persona, podemos reducir la excitación emocional diciéndonos a nosotros mismos: “la posición que ha adoptado o lo que ha dicho es idiota, pero no tengo que sentirme molesto por ello”.

Es importante añadir que la regulación de la emoción se utiliza no sólo para reducir un nivel negativo de excitación, sino también para intensificarlo o prolongarlo. Con el fin de incrementar nuestra motivación para hacer bien un examen, una persona puede tratar de aumentar activamente las emociones de ansiedad.

Cuando hablamos de la

¹ Estudiante de Doctorado en la Central Michigan University (kenne1bs@cmich.edu)

² Estudiante de Doctorado en la Central Michigan University (ramir1ma@cmich.edu)

³ Departamento de Psicología, Central Michigan University (harts1ts@cmich.edu)

⁴ Children’s Specialist Services, Sense, Reino Unido (gail.deuce@sense.org.uk)

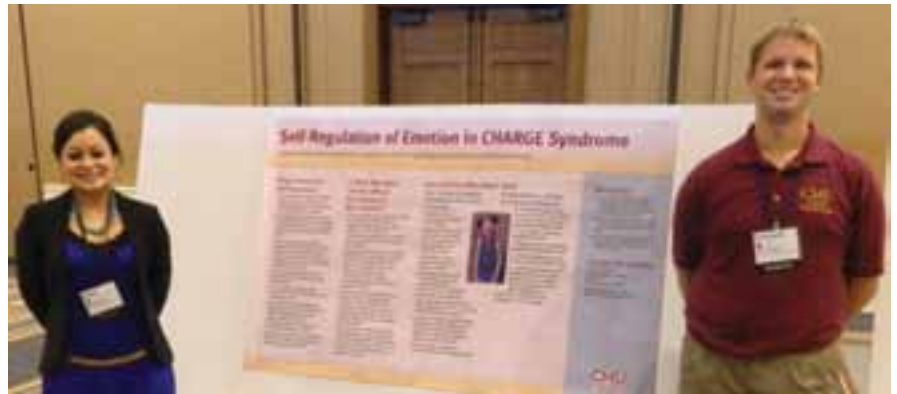
⁵ Regional Resource Centre for Deafblind/Haukland University Hospital, Bergen, Noruega (jude.nicholas@statped.no)

autorregulación de las emociones, es importante explicar lo que queremos decir con el término “emoción”. Las emociones se producen cuando una persona evalúa las señales emocionales internas o externas y esta evaluación desencadena un conjunto coordinado de tendencias de respuesta emocional a nivel de comportamiento, experiencial y psicológico (Gross, 1998).

Estas tendencias pueden ser moduladas y dicha modulación da la forma final a las respuestas emocionales salientes. Durante la autorregulación de la emoción, la persona puede incrementar, disminuir o mantener las emociones positivas y negativas (Koole, 2009).

Un interesante estudio llevado a cabo por Barrett, Gross, Christensen & Benvenuto (2001) mostraba que las personas que cuentan con experiencias emocionales negativas más intensas y más altamente diferenciadas manifestaban mayor regulación de la emoción, mientras que la intensidad y diferenciación emocional positiva no estaban relacionadas con la regulación de la emoción. Algunas veces nuestras emociones pueden ser una especie de lío y difíciles de resolver, pero para las personas que son capaces de ser claros acerca de lo que están sintiendo, especialmente en el caso de los sentimientos negativos, parece que la autorregulación es más fácil. Esto sugiere que la regulación de las emociones debe ser considerada de forma separada para las emociones positivas y negativas. Tal vez se deba a que

Gail Deuce



Maria Ramirez & Benjamin Kennert

las emociones negativas tienden a tener consecuencias más inmediatas si no se las hace frente.

Estudios evolutivos han demostrado que la autorregulación juega un papel fundamental en la competencia social de los niños (Cicchetti, 1994; Eisenberg, Guthrie, Fabes, Shepard, Losoya, Murphy, Jones, Poulin & Reiser, M. (2000). En otras palabras, las deficiencias en la autorregulación de la emoción afectan a la capacidad de los niños para regular sus emociones y la disregulación de la emoción a su vez conduce a dificultades sociales. Los problemas con la regulación de la emoción pueden desembocar en problemas psicosociales, tales como altos niveles de afecto negativo y escalada de la ira, comportamientos agresivos-disruptivos,

comportamientos antisociales, adicciones, ideaciones suicidas y trastornos del estado de ánimo, tales como la depresión (Wyman, Cross, Brown, Yu, Q., Yu, X. & Eberly (2010). Con la edad, la autorregulación de la emoción implica una menor activación cortical del córtex prefrontal ventral, lo que sugiere que, con la edad y el desarrollo, las personas son más capaces de regular las emociones (Lamm & Lewis, 2010). La activación del córtex prefrontal ventromedial está asociada con el éxito en la supresión de las respuestas emocionales ante una señal emocional negativa (Hänsel & Känel, 2008).

Las habilidades de autorregulación de la emoción están estrechamente relacionadas con otras dimensiones de la autorregulación: la psicológica, la comportamental y la cognitiva. Según Saarikallio (2010), la regulación de la emoción viene acompañada de la regulación de los procesos comportamentales y psicológicos relacionados con una emoción específica. Reflexionar acerca de la situación en la que nos encontramos y acerca de lo que deseamos que salga de esa situación, influye en la excitación emocional. Por lo tanto, una mejora de la autorregulación cognitiva dará como resultado una mayor habilidad para evaluar las situaciones emocionales, para controlar las situaciones emocionales y responder utilizando estrategias cognitivas o metacognitivas. A cambio, una habilidad más potente para autorregular las emociones conducirá a una mayor habilidad para evaluar mentalmente una situación y responder con un comportamiento apropiado.

Autorregulación en el Síndrome de CHARGE

Muchas veces a los niños con severas discapacidades, incluyendo CHARGE, les resulta difícil desarrollar las habilidades de autorregulación, por lo que son comunes los estallidos emocionales



desafiantes. Las condiciones que pueden contribuir a la existencia de dificultades con la autorregulación de la emoción incluyen deficiencias sensoriales múltiples, dificultades y retraso en el desarrollo del lenguaje, disfunción ejecutiva, dificultades de comunicación, mala salud y dolores.

La comunicación y la información sensorial son importantes para aprender cómo regular a través de las experiencias y del feedback, y es probable que las deficiencias en esas áreas contribuyan a que las personas con CHARGE tengan una pobre autorregulación. La deficiencia auditiva puede causar problemas en el procesamiento de la nueva información, en responder preguntas, y en seguir órdenes, mientras que la deficiencia visual puede causar dificultades en el procesamiento de las expresiones faciales, la imitación de comportamientos socialmente aceptables y en centrarse en otros estímulos visuales. Aprender a interpretar y expresar emociones depende en gran medida de cómo se forma la experiencia a través del modelado, lo que se ve reducido por los problemas sensoriales y de comunicación.

Un estudio llevado a cabo por Hartshorne, Nicholas, Grialou & Russ (2007) analizaba la disfunción ejecutiva en los niños con Síndrome de CHARGE, utilizando el Behavior Rating Inventory of Executive Function (Evaluación Conductual de

la Función Ejecutiva) (Gioia, Isquith, Guy & Kenworthy, 2000). Este estudio confirmaba la presencia de una disfunción ejecutiva en más de la mitad de niños con CHARGE. Estos niños presentaban dificultades con los ítems que miden el paso de una actividad a otra o el centrarse en una nueva; el seguimiento de su propio comportamiento y de cómo afecta a los demás; el control de sus impulsos; y cómo finalizar comportamientos según se necesite (Hartshorne et al., 2007). Los autores informaron de que alrededor de un tercio de las personas presenta problemas con la escala de control emocional de este instrumento, y la mitad de ellos tenían puntuaciones clínicas en el índice de regulación del comportamiento. Por lo tanto, parece que los individuos con CHARGE pueden presentar algunos problemas con la autorregulación de sus emociones. Debido al gran número de retos a los que se enfrentan estas personas, algunos de ellos pueden encontrar dificultades para comprender cuándo están sintiendo una emoción, qué es lo que están sintiendo y cómo regularlo o controlarlo. Tal y como indica DeGangi (2000), las deficiencias tempranas en la autorregulación pueden conducir a un comportamiento desafiante y a déficits de la atención e inhibición.

Intervención

En primer lugar, un paso importante para enseñar a los niños a autorregular sus emociones es, cuando están sintiendo una emoción, enseñarles qué significa eso. También puede resultar útil en este punto enseñar a los niños un vocabulario relacionado con los sentimientos. Esto se puede hacer utilizando técnicas de andamiaje o descomponiendo el proceso de reconocer y responder a las emociones en tareas más pequeñas



o separadas. Modelar las emociones y modelar la forma de responder en situaciones concretas, así como utilizar actividades de juego de rol, son un método útil cuando estamos enseñando palabras de sentimientos y cómo reconocer cada sentimiento. Cuando estamos modelando las emociones, imitar sentimientos utilizando movimientos faciales y corporales exagerados puede ayudar a los niños a comprender cómo reconocer las emociones en otras personas. El uso del refuerzo diferencial puede ser muy efectivo a la hora de enseñar las respuestas emocionales adecuadas, recompensando las emociones positivas y adecuadas para una situación y reduciendo las emociones negativas e inapropiadas. Para enseñar sentimientos a un niño, es importante aprovechar las oportunidades en las que él mismo está sintiendo claramente una emoción. Cuando sabes que un niño se está sintiendo feliz, enfadado o frustrado, por ejemplo, ese puede ser un buen momento para ayudarle a comprender esa emoción, modelándole y mostrándole las respuestas adecuadas a esa emoción. También utilizar ayudas concretas puede ayudar a los niños a comprender o expresar emociones.

Ejemplos de tales ayudas pueden ser utilizar un gráfico de colores o de

(continúa en la página 30)

Ejemplo de caso

Antes de incorporarse a un nuevo colegio residencial, Sarah, de 14 años y diagnosticada de Síndrome de CHARGE, había sido expulsada del colegio durante dos años, como consecuencia de su comportamiento problemático. Algunos de los problemas de Sarah eran:

- Estallidos emocionales frecuentes
- Incapaz de tolerar la compañía de sus iguales, además de molestarse y enfadarse muy fácilmente
- Intentos inadecuados de iniciar las interacciones
- Decir cosas hirientes e inapropiadas a los demás
- Se enfada mucho consigo misma, además de tener una imagen negativa de si misma y baja autoestima
- Falta de conocimiento de sus propias emociones. Sarah tenía una comprensión analítica, pero no era capaz de relacionar esta información con lo que ella misma estaba sintiendo
- Incapaz de negociar o ser tolerante cuando las cosas no iban como ella quería
- Dificultades para hacer frente a lo inesperado
- Dificultades para controlar su propio comportamiento y su propia impulsividad (decía “Quiero simplemente que alguien me haga parar”).

Un equipo completo de profesionales se dedicó a desarrollar un programa de apoyo para Sarah, el cual era periódicamente supervisado y como consecuencia se desarrollaban o adaptaban las estrategias necesarias. Algunas de las estrategias para este área fueron:

- Ofrecer a Sarah su propio espacio, reintroduciéndola gradualmente en la habitación para que esté con sus iguales.
- Garantizar una rutina consistente, reduciendo al mínimo cualquier tipo de cambio y esforzándose todo lo posible para preparar a Sarah ante los cambios.
- Un currículum altamente individualizado, utilizando los puntos fuertes y los intereses de Sara para elevar su seguridad y su autoestima.
- Modelar y debatir cómo puede responder en diferentes situaciones sociales. Por ejemplo, al prepararla para asistir a un club local de jóvenes, los profesionales charlaban con Sarah acerca de lo que probablemente iba a suceder, cómo responder si alguien le decía hola, cómo empezar una conversación, como alejarse si la situación le superaba. Utilizaron una secuencia en un tablero de imágenes, para ofrecerle claves visuales reales.

- A Sarah le costaban los juegos de rol, así que se utilizaron personajes de plástico. Se representaron escenas sociales, analizando las diferentes formas en las que una persona puede responder en cada situación. Esta técnica también se utilizó para volver a escenificar situaciones que a Sarah le habían resultado difíciles, examinando cuál podría haber sido una manera más positiva de enfrentarse a dicha situación.
- Se introdujo el yoga semanal, para ayudar a Sarah a desarrollar y regular de manera más efectiva su estado psicológico. La “respiración abdominal profunda” resultó una estrategia útil para que Sarah la utilizara de manera independiente para ayudarla a tranquilizarse.
- La terapia con mascotas ofreció a Sarah la oportunidad de disfrutar cuidando y educando a Darcy, el perro.
- Comentar con Sarah sus propios estados emocionales. Al principio esto le resultaba extremadamente complicado y los profesionales que la conocían bien, etiquetaban sus estados emocionales en su lugar (p.ej., “Creo que te estás sintiendo un poco frustrada”, etc.). Sin embargo, se produjo un cambio cuando Sarah estaba charlando acerca de un viaje próximo y de repente dijo: “Estoy sintiendo algo”. Como era incapaz de clasificar lo que sentía, el adulto que la apoyaba le explicó que probablemente se estaba sintiendo un poco excitada y también ansiosa.

Ahora, que tiene 18 años, y aunque le ha costado tiempo, Sarah ha hecho grandes progresos. Es una muchacha mucho más feliz, que está plenamente integrada en su clase y está estableciendo amistades reales. Es mucho más consciente a nivel social y es capaz de establecer vínculos sociales, compartir una broma y aceptar pequeñas bromas. Está mucho más en contacto con su propio estado emocional y es mucho más capaz de regular sus emociones y su comportamiento. Y algo muy importante, ahora Sarah es capaz de hablar acerca de cómo se siente, lo que se ha comprobado que es vital, puesto que ha tenido que pasar por un periodo de enfermedad que ha necesitado hospitalización e intervención quirúrgica. En general, ha aumentado su confianza y está deseando ir a la Universidad en un futuro próximo.

caras para describir los sentimientos o usar un “semáforo” para describir la fuerza del sentimiento. Cuando estamos enseñando lo relacionado con los sentimientos, la repetición puede ser importante para los niños con dificultades más significativas.

Mientras que estamos enseñando al niño, es útil contar con un vocabulario de los sentimientos, y necesitamos estrategias para reducir las fuertes emociones negativas. Cuando se están autorregulando las emociones, el individuo puede o bien alterar o evitar los factores desencadenantes que producen un sentimiento emocional o alterar el sentimiento emocional después de que se produzca. Si ayudamos a los niños a reconocer las situaciones en las que

es probable que tengan un fuerte sentimiento, podremos empezar a enseñarles cómo involucrarse o evitar dichas situaciones o limitar su efecto emocional.

Cuando hacemos frente a un sentimiento después de haberse producido, puede resultar útil practicar con el niño cómo responder a los sentimientos o guiarles para que sepan cómo enfrentarse a él. También cuando están sintiendo una emoción negativa, es importante enseñarles técnicas de relajación, que pueden incluir técnicas de respiración, ejercicio o técnicas de concienciación, como por ejemplo la meditación, Tai Chi, o yoga o tener disponibles objetos de apego o de reducción del

estrés. Contar con un “lugar seguro” para que el niño vaya allí durante una respuesta emocional puede ayudarle a tranquilizarse. Para los niños con dificultades significativas, mantener un entorno y una rutina consistentes puede también ser importante a la hora de reducir las respuestas emocionales inadecuadas. Sin embargo, también es importante enseñar al niño cómo responder en diferentes situaciones y con diferentes personas y ayudarle a formar relaciones estables y seguras con tanta gente como sea posible. Esto ayudará a que las habilidades de autorregulación del niño se generalicen a nuevos entornos, situaciones y personas.

Referencias

Barrett, L. F., Gross, J., Christensen, T. C. & Benvenuto, M. (2001). Knowing what you're feeling and knowing what to do about it: Mapping the relation between emotion differentiation and emotion regulation. *Cognition and Emotion*, 15:6, 713-724.

Cicchetti, D. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. En N. A. Fox (Ed.). *The development of emotion regulation: Biological and behavioral considerations* (pp. 228–249). Monographs of the Society for Research in Child Development, 59, (2–3, Serial No. 240).

DeGangi, G. (2000). *Pediatric disorder of regulation in affect and behavior: A therapist's guide to assessment and treatment*. San Diego: Academic Press.

Eisenberg, N., Guthrie, I. K., Fabes, R. A., Shepard, S., Losoya, S., Murphy, B. C., Jones, S., Poulin, R. & Reiser, M. (2000). Prediction of elementary school children's externalizing problem behaviors from attentional and behavioral regulation and negative emotionality. *Child Development*, 71, 1367–1382.

Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C. & Kenworthy, L. (2000). *Behavior Rating of Executive Function*. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.

Gross, J. J. (1998). Antecedent- and response-focused emotion regulation: Divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74(1), 224-237.

Gross, J. J. & Thompson, R. A. (2007). Emotion regulation: conceptual foundations. En J. J. Gross (Ed.). *Handbook of emotion regulation*. New York: Guilford Press.

Hänsel, A. & von Känel, R. (2008). The ventromedial prefrontal cortex: a major link between the autonomic nervous system, regulation of emotion, and stress reactivity? *BioPsychoSocial Medicine* 2, 21.

Hartshorne, T. S., Nicholas, J., Grialou, T. L. & Russ, J. M. (2007). Executive function in CHARGE Syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333-344.

Koole, S. L. (2009). The psychology of emotion regulation: An integrative review. *Cognition & Emotion*, 23, 4-41.

Lamm, C. & Lewis, M. D. (2010). Developmental changes in the neurophysiological correlates of self-regulation in high- and low-emotion conditions. *Developmental Neuropsychology*, 35, 156-176.

Saarikallio, S. (2011). Music as emotional self-regulation throughout adulthood. *Psychology of Music*, 39, 307-327.

Wyman, P. A., Cross, W., Brown, C. H., Yu, Q., Yu, X. & Eberly, S. (2010). Intervention to strengthen emotional self-regulation in children with emerging mental health problems: Proximal impact on school behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 38, 707-720.

La Fundación St. Francis (Stiftung St. Franziskus) acoge el Congreso Internacional ‘La Educación de los Sordociegos se reúne con la Medicina’

El tamaño del grupo de población de personas con sordoceguera no debería determinar la cantidad de esfuerzos dedicados a mejorar los resultados de su calidad de vida.

Más de 180 profesionales a nivel nacional e internacional, incluyendo ponentes de cinco países, se reunieron en la Fundación St. Francis (Stiftung St. Franziskus)¹ en Heiligenbronn, Alemania. Durante los días 19 y 20 de septiembre de 2014 estos representantes del campo de la educación de los sordociegos analizaron, a través de ponencias y talleres, diversos enfoques, incluyendo algunas consideraciones médicas.

En la inauguración de la conferencia, el director de la Fundación, Hubert Bernard, citó a Helen Keller: “la ceguera nos aleja de las cosas, la sordera de las personas”. En su honor, los participantes soltaron hacia un brillante cielo azul globos que llevaban frases motivadoras. El

encuentro se vio enriquecido con la aparición de la banda de la Heiligenbronn School, denominada ‘No Guggies’, que hizo vibrar al público con su interpretación de la canción “Only For You” de los Wise Guys².

La Fundación ha venido desarrollando y aumentando las propuestas que ofrece para las personas con sordoceguera y con deficiencia sensorial dual, en un intento de llegar a ser un centro de excelencia en este ámbito. La reunión final del proyecto ‘PropäK’ de la Unión Europea se amplió para incluir el congreso internacional “La Educación de los sordociegos se reúne con la Medicina”, que fue cofinanciado por el Epilepsy Center, de Kehl-Kork, Alemania. También estuvieron presentes profesionales y representantes de ministerios y agencias gubernamentales.

La ministra de Asuntos Sociales de Baden-Württemberg, Katrin Altpeter, patrocinó el Congreso.



El Dr. Peter Martin, de la Clínica Séguin, en Kehl-Kork durante su presentación sobre el diagnóstico del dolor en personas con múltiples discapacidades severas

Verena Bentele, la nueva Comisionada federal para las Discapacidades también saludó a los participantes. La Directora Adjunta del Ministerio de Asuntos Sociales, Petra Claus, en sus palabras de bienvenida al Congreso, reconoció: “estamos muy atentos al intercambio interdisciplinar que se está fomentando en este encuentro”. En relación con el acuerdo de coalición del gobierno actual en Berlín y los debates para el reconocimiento de la categoría TBL (abreviatura en alemán para sordociego) en las tarjetas de identificación de la discapacidad, ella aseguró a los participantes que las personas con sordoceguera y deficiencia sensorial dual han conseguido un reconocimiento político como grupo específico de población.

La Educación especial no debería excluir a nadie El Dr. Erwin Löhle, profesor de la HNO Clinic en Freiburg, Alemania⁴, informó de que el tema de la sordoceguera ha sido introducido en la esfera política

Los participantes de un taller sobre el desarrollo de la identidad en personas con sordoceguera tratan de conseguir información sobre su mundo, tapando sus ojos y oídos.



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

² www.youtube.com/watch?v=0yVprFDmezA

³ www.epilepsiezentrum.de

⁴ www.hno-arzt-freiburg.de

gracias a los esfuerzos del National Working Group on Deafblindness (Grupo Nacional de Trabajo en Sordoceguera). El Director Adjunto, Sönke Asmussen, del Ministerio de Cultura de Baden-Württemberg defendió el enfoque de la educación especial con el eslogan “Del niño al programa”. El tamaño de la población de personas con sordoceguera no debería determinar la cantidad de esfuerzos dedicados a la educación y a mejorar los resultados de la calidad de vida. El éxito de la educación de los niños con discapacidades múltiples y sordoceguera no se puede ver comprometido: “la educación especial no debería excluir a nadie”.

Reacciones atípicas ante el dolor

El Dr. Peter Martin, Director Clínico de la Clínica Séquin, en el Epilepsy Center de Kehl-Kork, Alemania, que ha trabajado también durante muchos años con residentes de Heiligenbronn, fue el encargado de presentar la perspectiva médica. Habló del diagnóstico de dolor en personas con discapacidades múltiples severas: “las manifestaciones de dolor deben ser tenidas en cuenta seriamente; el dolor es una señal de alarma”. Exhortó a tener una mayor sensibilidad hacia esta población, especialmente porque sus reacciones ante el dolor no siempre son las típicas.

Otras ponencias

El director del programa de sordociegos de la Fundación, Roland Flaig, hizo una presentación acerca del centro de excelencia Heiligenbronn, que atiende a personas de todo el estado alemán de Baden-Württemberg, y acerca del proyecto de trabajo en red PropäK. El Dr. Andrea Wanka⁵, educador



Para celebrar el Día de Helen Keller, los participantes del Congreso Internacional de Heiligenbronn soltaron globos en los que había escritas frases motivadoras.

de sordociegos y Coordinador de los Servicios para Sordociegos de la Fundación, enfatizó la importancia de construir relaciones, compartir experiencias y abrirse a intercambios emocionales en la comunicación en general, pero especialmente con personas con discapacidades múltiples, tal y como se ve en el Síndrome de CHARGE.

El pastor sordociego, Peter Hepp, de Rottweil, Alemania, junto con un grupo de participantes del congreso, elevaron una impactante oración a San Patrick, empleando gestos y el tacto. Ulrike Broy, director de los Deafblind Consulting Services (Servicios de Asesoramiento a Sordociegos), en su presentación titulada “I see myself speaking” (“Me veo a mí mismo hablando”), habló acerca del vídeo análisis como una herramienta para la reflexión y de la musicalidad comunicativa como un método para llegar a conocer al compañero sordociego.

Los profesores Markus Lang y Klaus Sarimski, junto con su colega Elisa Keesen de la Heidelberg School of Education presentaron los resultados de un estudio sobre servicios educativos para niños y adolescentes con deficiencia sensorial dual (vista y oído). Más del 80 % de los casos de sordoceguera con deficiencia intelectual severa nunca han sido diagnosticados. Es muy probable que el tamaño de este grupo destinatario esté subestimada. Los ponentes

hicieron un llamamiento para que se dedique una mayor atención al tema de la educación de los sordociegos.

El Dr. Johannes Fellingner, Director del Institute for Neurology of Senses and Language (Instituto de Neurología de los Sentidos y el Lenguaje), de Linz, Austria, demostró que, en muchas ocasiones, las personas con una deficiencia sensorial dual no son correctamente diagnosticados como tales. En el ámbito de las conexiones sociales, sus manos se convierten en una herramienta importante para el establecimiento de relaciones y para la comunicación, herramienta que requiere un tiempo adicional para el procesamiento.

El programa incluyó once talleres que se repetían a lo largo del congreso. Se plantearon y desarrollaron muchas cuestiones cruciales sobre comunicación e identidad, tales como el uso de los implantes cocleares y la audiolología. En la presentación de sus conclusiones, el Director de la Fundación, Michael Wollek, manifestó que el congreso había sido un éxito y predijo que el ambiente amistoso que se había vivido en este evento podría ser trasladado a muchas otras áreas de nuestra praxis.

Ewald Graf
Relaciones Públicas
Stiftung St. Franziskus
Traducido por Jim Witmer

⁴ www.hno-arzt-freiburg.de

⁵ El Dr. Andrea Wanka es el presidente de la Red de CHARGE de la DbI y miembro de la Junta Directiva de la DbI

Conclusión del primer Proyecto de la Unión Europea sobre Sordoceguera ‘PropäK’

Incremento del Intercambio y la Innovación

Lo que comenzó en Heiligenbronn, finalizó también aquí, al menos por el momento. El proyecto patrocinado por la Unión Europea para desarrollar una red de profesionales del ámbito de la sordoceguera en países de habla alemana, denominado “PropäK” (una abreviatura de las palabras alemanas para “profesionalización de los conceptos educativos”) concluyó con la celebración de una sesión final en Heiligenbronn, Alemania, donde se había iniciado. Aunque ya se ha solicitado la creación de un proyecto de seguimiento, el “PropäK II”, el tema que aquí se trató fue el “PropäK I”, que acaba de finalizar.

Las organizaciones que han participado en este proyecto de red financiado por el Programa Leonardo eran la St. Francis Foundation (Fundación St. Francis, Stiftung St. Franziskus), que era la encargada de coordinar el proyecto; además del Deafblind Center (Centro para Sordociegos) de Hannover, Alemania, la Foundation for the Blind (Fundación para los Ciegos) en Würzburg, Alemania, la Dutch Foundation Kentalis (Fundación holandesa Kentalis), el Swiss Tanne Centre of Competence for the Deafblind (Centro suizo Tanne de Competencia para los Sordociegos) y la Austrian Relief Organization for People Who Are Deafblind and People with Significant Vision and Hearing Impairments (Organización austríaca Relief para personas sordociegas y personas con deficiencias significativas de la vista y el oído). A lo largo del proyecto

se unieron dos socios más, el Oberlinhaus de Pottsdam, Alemania y la University of Groningen (Universidad de Groningen), de los Países Bajos.

Se requieren competencias especiales

Roland Flaig, director de los servicios para la discapacidad en la St. Francis Foundation de Heiligenbronn explicó a grandes rasgos la formación y el desarrollo de este proyecto de red patrocinado por la Unión Europea. Trabajar con personas con sordoceguera y con deficiencia sensorial dual requiere unos conocimientos y unas competencias específicas. Sin embargo, debido a las distancias geográficas, el intercambio entre especialistas internacionales ha sido anteriormente muy difícil.

Momento significativo

Los socios del proyecto establecieron como objetivo la mejora de la formación inicial y permanente de los profesionales. La idea original, que comenzó en el aún nuevo centro de sordociegos en Heiligenbronn, recibió un amplio apoyo. “El esfuerzo ha valido la pena”, dijo Roland Flaig en la sesión de clausura. “El trabajo ha resultado enriquecedor y ha creado momentos significativos”. El intercambio de conocimientos y experiencias se ha visto incrementado: “Tal y como yo lo veo, nuestro trabajo con los niños, adolescentes y adultos con sordoceguera y deficiencia sensorial dual se ha vuelto más transparente, el intercambio más internacional, las relaciones más cercanas y la praxis más firmemente basada en la teoría.”

Reuniones en cuatro países

El equipo central, bajo la dirección del coordinador de servicios para sordociegos de Heiligenbronn, el Dr. Andrea Wanka, hizo una revisión del desarrollo del proyecto desde sus comienzos en septiembre de 2012. Así pudimos ver los enfoques y conceptos innovadores que se han discutido y desarrollado en este tiempo. Se estableció una base de datos de “búsqueda de ofertas”, que permitiera el intercambio de ideas. Se sentaron las bases para un programa común de formación. También se trató el tema de la transición de la escuela al trabajo. Se celebraron reuniones en Heiligenbronn y Hannover (Alemania), Viena (Austria), Langnau (Suiza) y Kentalis (Países Bajos).

Codo con codo

Los socios holandeses hicieron una presentación con dispositivas mostrando una retrospectiva del proyecto y acompañada de la canción “Schouder aan Schouder” (Codo con Codo), que captó la cercanía emocional que se había desarrollado entre los participantes del proyecto. Durante la sesión de clausura, los directores y responsables de las organizaciones congregadas expresaron su agradecimiento a la fundación Heiligenbronn por la creación y organización del proyecto. Gracias a este centro de sordociegos relativamente nuevo, “una nueva pasión se ha vuelto a despertar en todos nosotros”. Los regalos para los organizadores subrayaron aún más su gratitud.

El director de la Fundación, Hubert Bernhard, se sumó también al agradecimiento al equipo de

¹ Ver artículo informando de la sesión de 2012 en la DbI Review, Edición 50, enero 2013

Tocar, explorar, crear:

Los estudiantes demuestran que la visión artística va mucho más allá de la vista. Por ANNA MILLER

Mike, de 14 años, sumerge un largo espárrago en una taza de pintura roja, transformando así el vegetal en un pincel y haciendo luego cuidadosamente atrevidas líneas carmesí sobre una impoluta pieza de papel blanco. Después le toca el turno al brócoli, y Mike se detiene a observar con sus manos la textura antes de hacerlo rebotar con satisfacción para crear salpicaduras de un púrpura brillante.

“Para él, el arte es una forma estupenda de expresarse, relajarse, estirarse y después seguir adelante”, dijo Sara Martello, una instructora del Perkins Deafblind Creative Arts Program (Programa de Artes Creativas para sordociegos de Perkins), quien orquestó este proyecto de pintar con vegetales y frutas.

Mike no es el único que disfruta con el proceso de creación del arte. Todos sus compañeros de clase están explorando también los materiales, descubriendo texturas que tal vez no se habían encontrado antes.

El estudiante Mike utiliza un espárrago como brocha.



“La clase de arte trata de la experiencia en su conjunto y no sólo del producto terminado”, dijo Martello. “Se trata de conocer diferentes técnicas y experimentar algo nuevo”.

En una mesa cercana, Alexis, de 7 años, sonríe con deleite cuando un educador guía su mano para hacer rodar una mazorca de maíz de tonos azules por toda la hoja. Se ríe nerviosamente cuando siente bajo sus dedos los granos de maíz y la pintura goteando.

Hacer tangible el arte

Muchas veces la gente pregunta a los profesores de arte de la Perkins: “¿Cómo enseñáis a hacer arte a los estudiantes que no pueden ver?”

La respuesta, dicen ellos, es sencilla: haciendo del proceso artístico una experiencia tácil, multisensorial. Utilizando materiales que un niño ciego, sordociego o con deficiencia visual pueda explorar a través del tacto o del olfato. Esto supone trabajar con arcilla, hacer collages y colchas de texturas e incluso pintar con los dedos usando pudín.

“El arte instila en los alumnos un sentimiento de autoestima y además ellos disfrutan sintiéndose capaces de trabajar con sus manos para crear algo”, dice la profesora de arte de la Lower School, Rocky Tomascoff. “Aquí estamos trabajando muchos de los mismos objetivos, habilidades y metas que están trabajando en otras clases, simplemente lo hacemos con diferentes materiales.”

En ningún sitio la diversidad de materiales es más abundante que en el aula de Tomascoff. Los armarios están a rebosar de envases



cuidadosamente apilados que contienen reservas de elementos de arte de todos los colores, formas, tamaños y consistencias. Un estante está dedicado a una variedad de arenas de colores de grano fino; otro contiene una diversidad de guisantes, macarrones, conchas de mar y suaves vidrios marinos. Un armario está lleno de alpiste, piñas, flores secas olorosas y hierbas aromáticas. Hay incluso nubecitas dulces, para cuando los proyectos artísticos (o la imaginación de los estudiantes) necesitan una textura esponjosa y abultada, como ésta.

Una mañana, los estudiantes de la Lower School, Amalia y Ethan, ambos de 11 años trabajan en la información que van a incluir en su diario artístico, referida a esa semana. Al darse cuenta de que recientemente se han producido tormentas muy violentas y que el tiempo está impredecible, Amalia decide cortar un trozo de suave y brillante polietileno para crear un rayo.

“Voy a hacer un rayo grande y largo”, dijo con entusiasmo, inclinándose mucho para examinar su trabajo. Corta formas para el sol y las pega sobre bolas de algodón levemente abultadas, hinchadas, que son las nubes.

En una mesa cercana, Ethan recrea sobre el papel una nueva ruta que ha aprendido recientemente para desplazarse por el campus. Elige fieltro rojo para representar un

¹ Perkins School for the Blind is a large corporate member of DbI.



Student Amalia cuts paper for her journal entry

a celebrar las creaciones de los jóvenes artistas.

Los asiduos a estas exposiciones quedan deslumbrados por los libros de cómics de superhéroes dibujados a mano, adorables esculturas y pinturas de texturas de todos los tonos. Cada obra de arte expresa la personalidad del autor y resalta la imaginación y las habilidades de los estudiantes.

“La gente se queda muy impresionada de que nuestros estudiantes sean capaces de producir unas obras de arte tan maravillosas”, dice Martello. Y lo más importante, añade, es que los alumnos tienen un gran sentimiento de éxito. “Puedes ver en todas las caras ese sentimiento de orgullo. ‘¡Mira lo que puedo hacer!’”

El talento de los alumnos está también siendo reconocido fuera del campus. Los estudiantes de la Perkins han recibido recientemente altos honores en la exposición de arte “Una Visión Diferente”, una muestra táctil con jurado, que se celebra en el Plymouth Center for the Arts (Centro Plymouth de las Artes), en Plymouth, Massachusetts. El jurado del Museum of Fine Arts (Museo de Bellas Artes) de Boston eligió el trabajo de los alumnos de la Perkins de entre más de 90 obras presentadas por artistas videntes y no videntes de todo el estado.

Uno de ellos, Matthew, de 16 años, un estudiante del Programa de Sordociegos, cautivó al jurado con “Feel the Rainbow” (“Siente el Arcoiris”), un mosaico meticulosamente construido que ganó el primer puesto en la categoría de técnica mixta. Matthew había trabajado laboriosamente en el proyecto durante dos semanas, durante las cuales muchas veces se le veía arreglando su composición con una amplia sonrisa en la cara.

“Fue maravilloso para Matthew

edificio de la escuela y una gruesa cinta plateada para construir la acera. Al principio, cuando está utilizando las tijeras, Tomascoff guía la mano de Ethan y después la profesora estira la tela para que él pueda partirla por la mitad. Siguiendo sus intrucciones, Ethan recorta unas pocas pulgadas de tela.

“¡Bien!” dice Tomascoff para animarle. “¡Corta!”.

Ethan, completamente centrado en la tarea que tiene entre manos, da tijeretazos hasta que termina de recortar un gran cuadrado. Tantea a su alrededor buscando el pegamento y se ríe con Tomascoff cuando presiona el fieltro contra la hoja.

Aunque Ethan y Amalia están trabajando en proyectos de arte, de paso están también practicando importantes habilidades. Ellos hacen sus propias elecciones, comunican ideas y ganan independencia mientras utilizan las herramientas. Ambos reflexionan acerca de los conceptos espaciales y resuelven los problemas que surgen.

Todos los estudiantes de los programas de Secundaria y de Sordoceguera de la Lower School se benefician de diferentes maneras de las clases de arte. Los profesores se han dado cuenta de que los estudiantes no verbales están especialmente motivados para usar símbolos y gestos para comunicarse mientras están haciendo arte. Otros estudiantes, tal y como ellos mismos manifiestan, experimentan la naturaleza relajante y terapéutica

de crear una obra de arte. Esto ayuda a que los estudiantes nerviosos se relajen, respiren y simplemente se centren en la tarea que tienen entre manos. A muchos, la clase de arte también les parece muy divertida.

Para que los alumnos tengan una experiencia satisfactoria y positiva, los profesores adaptan los proyectos de arte de forma que encajen con las habilidades individuales de cada niño. Si un estudiante es incapaz de manipular un pincel sobre una hoja de papel, en lugar de eso, un educador puede animarle a que lance pintura y suave espuma de afeitar sobre un lienzo. Los estudiantes que tienen un bajo tono muscular también puede desarrollar unas manos y unos dedos más fuertes durante el proceso creativo.

“Es maravilloso cuando estás trabajando con arcilla, porque tienes que apretarla, hacerla rodar y pellizcarla”, dice Tomascoff. “Así fortaleces esos músculos. Y hay una ventaja añadida, porque al final del día han conseguido un proyecto artístico del que pueden sentirse orgullosos.”

Artistas galardonados

Los alumnos muchas veces se llevan sus proyectos a casa para compartirlos con sus familias y amigos. Pero además, la Lower School y el Programa de Sordociegos acogen sendas muestras artísticas anuales, en las que todo el mundo está invitado

Noticias y Recursos de la Oficina Regional de Perkins International¹ para América Latina y el Caribe

Estamos encantados de compartir algunos de los avances en recursos que pueden ayudar a difundir temas relacionados con la sordoceguera y las discapacidades múltiples entre la población de habla española.

Este año hemos elaborado publicaciones específicas sobre temas de interés para las familias, profesionales y miembros de la administración que trabajan con niños y jóvenes. Hemos podido alcanzar este objetivo gracias al apoyo constante de los gobiernos regionales y organizaciones privadas, tales como la Fundación ONCE para América Latina (FOAL)² y Christoffel Blindenmission (CBM)³.

Estamos encantados de compartir nuestros documentos más recientes:

1. Transición a la Vida Adulta de Jóvenes con Discapacidad Múltiple y Sordoceguera⁴. Este recurso subraya los principales aspectos del proceso de transición y refleja algunas de las mejores praxis en América Latina.

2. Guía del proceso de Inclusión para niños y jóvenes con discapacidad múltiple y con sordoceguera en Argentina⁵. Esta guía se centra en las mejores praxis que hay que tener en consideración a la hora de garantizar una inclusión satisfactoria.

3. Manual de Educación Física. Este manual describe métodos, materiales y equipamientos relacionados con la educación física, adecuados para utilizar con nuestra población. Incluye un capítulo que trata de la prevención en salud. Es útil para profesores y familias.

4. Manual de Tecnología. Esta guía ofrece estrategias para que los

profesores y los padres utilicen la tecnología con los niños en la vida diaria.

También en nuestra web en español, hemos añadido una nueva sección denominada **5 “Aula virtual”**, un lugar en el que compartir recursos online, seminarios web y vídeos educativos sobre temas específicos. Podéis buscar nuevos recursos y enseñanza virtual en: <http://www.perkinsla.org/aulavirtual.php>

Todos estos recursos están enfocados a alcanzar los objetivos para la educación en el siglo XXI, a través de la participación y el trabajo colaborativo entre los profesionales, las familias, las autoridades educativas y los gobiernos de toda la región.

Para más información, podéis contactar con Perkins International Latin America en: hperkins@fibertel.com.ar



1



2



3



5

4



¹ www.perkinsla.org. Perkins Latin America es un miembro corporativo menor de la DbI

² www.foal.es

³ www.cbm.org. CBM es un miembro corporativo mayor de la DbI

⁴ Ver artículo en la DbI Review, Edición 53, julio 2014

⁵ Ver artículo en la DbI Review, Edición 53, julio 2014



Michael Collins de Perkins incluido en el Salón de la Fama

para Líderes y Leyendas de la Ceguera



Michael T. Collins, ya fallecido, ha sido incluido en el Hall of Fame for Leaders and Legends of the Blindness Field (Salón de la Fama para Líderes y Leyendas de la Ceguera), en Louisville, Kentucky, el 17 de octubre de 2014.

Collins, fallecido en 2008, dirigió programas educativos para niños sordociegos en la Perkins School for the Blind¹ (Escuela Perkins para Ciegos) durante 30 años, lo que incluía la supervisión del renombrado Programa para Sordociegos de la Perkins. Muy en particular, inició el Hilton/Perkins International (Programa Internacional Hilton/Perkins) para extender la educación de los sordociegos. Bajo su liderazgo, el programa se amplió desde la atención a unos pocos cientos de estudiantes hasta alcanzar a decenas de miles de niños, familias y educadores en 67 países. Viajó por todo el mundo abogando por la educación y por políticas gubernamentales que mejoraran las oportunidades de los niños sordociegos y ciegos con deficiencias añadidas.

“Mike Collins representaba lo mejor de la humanidad”, afirma

Dave Power, Director Ejecutivo y Presidente de Perkins. “Él vio una necesidad y se dedicó, durante tres décadas, al difícil y callado trabajo de resolverla”. Al marcar una diferencia positiva en las vidas de los niños sordociegos en el mundo en vías de desarrollo, enriqueció la vida de todos nosotros. Este es un merecido honor y recuerdo.”

Además de su trabajo en Perkins, Collins también dirigió la Deafblind International, prestó sus servicios en la junta directiva del International Council for Education of People with Visual Impairment (Consejo Internacional para la Educación de Personas con Deficiencia Visual) y fundó la National Coalition on Deafblindness (Coalición Nacional de Sordoceguera). Recibió el distinguido Anne Sullivan Award (Premio Anne Sullivan), de la Perkins, el Lifetime Achievement Award (Premio a los Logros de Toda una Vida) y el Distinguished Service Award (Premio a los Servicios Distinguidos), estos dos últimos de la Deafblind International. Collins estudió teología en el St. John's Seminary (Seminario San John) de Boston y consiguió un máster en Educación Especial en el Boston College.

Collins será recordado más intensamente por la forma en que influyó en la vida de cada niño en particular. “Su amor por los niños con discapacidades múltiples y su profundo conocimiento de sus necesidades eran palpables cuando visitaba los programas y llevaba colgados a los niños de sus rodillas,” afirma Nandini Rawal, director

del proyecto de la Blind People's Association (Asociación de Personas Ciegas) en Gujarat, India.

The Hall of Fame² (Salón de la Fama) se dedica a conservar la tradición de excelencia que se manifiesta en personas concretas, debido a su historia personal de servicios distinguidos dirigidos a personas ciegas o con discapacidad visual en Norteamérica. Tiene su sede en la American Printing House for the Blind (APH) en Louisville, Kentucky, pero nos pertenece a todos. Si deseáis leer más acerca de Mike Collins, podéis hacerlo en la revista Perkins Perspectives³.

Perkins llega a casi un millón de personas cada año, de 67 países, proporcionándoles educación, servicios y productos que ayuden a las personas ciegas o sordociegas a construir vidas más productivas y significativas. Fundada en 1829 como la primera escuela para ciegos de Estados Unidos, Perkins desarrolla su misión a través de diversas secciones: colegio para ciegos, internacional, biblioteca, enseñanza virtual y productos. Para conocer más, www.Perkins.org.

Michael Collins among his students



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

² www.aph.org/hall/about.html

³ www.perkins.org/perspectives

El Dr. en Medicina Walton Alfonso “Aubrey” Webson¹,

nombrado Representante Permanente de Antigua y Barbuda ante las Naciones Unidas y Jefe de la Oficina de Antigua y Barbuda en Nueva York



El Primer Ministro Browne (izq.) con el Dr. Webson (medio) y el Ministro de Asuntos Exteriores, Charles Fernández (dcha.) tras su presentación de la Dirección Nacional ante la Asamblea General de la ONU.

Comunicado de Prensa: Nueva York, 28 de septiembre, 2014...

... El Primer Ministro de Antigua y Barbuda, el honorable Gaston Browne, ha anunciado que el Dr. Walton Alfonso “Aubrey” Webson ha sido designado como Representante Permanente del país ante las Naciones Unidas, como Embajador Extraordinario y Plenipotenciario.

En una carta al Secretario General de las Naciones Unidas, el Primer Ministro Browne dijo que el Dr. Webson es un destacado ciudadano de Antigua y Barbuda, que ha realizado destacadas contribuciones al desarrollo social de personas con discapacidad en todo el mundo.

“Como persona con deficiencia visual, el Dr. Webson ha trabajado ampliamente en Latinoamérica, el Caribe y África, ayudando a dar forma

a los servicios educativos para niños con discapacidades. También ha apoyado a los gobiernos y a los trabajadores sociales para el desarrollo de políticas. Estoy convencido de que es una persona muy adecuada para las responsabilidades que se le confíen”, subrayó el Primer Ministro Browne.

El Primer Ministro Browne también presentó al Dr. Webson a los ciudadanos de Antigua y Barbuda que viven en Nueva York durante una reunión del ayuntamiento celebrada el viernes en el Bronx. Explicó a los más de trescientos ciudadanos que asistieron que el Dr. Webson será el Jefe de la Oficina de Antigua y Barbuda en Nueva York, por lo que los jefes de los distintos departamentos tendrán que informarle a él, en virtud de un nuevo acuerdo que contempla la Oficina de Turismo, el Consulado y la Misión ante las Naciones Unidas fusionadas

como una única unidad.

Durante la reunión del ayuntamiento, el Primer Ministro Browne también anunció que habían ofrecido al Dr. Dave Ray ser el Oficial de Enlace de la Diáspora, de manera que se cree un vínculo entre la Diáspora y el gobierno. Afirmó que este movimiento está pensado para estrechar las relaciones con los ciudadanos de Antigua y Barbuda en la Diáspora y permitirles jugar un papel activo en el desarrollo de su patria. Afirmó que el objetivo es que el Dr. Dave Ray, como Oficial de Enlace de la Diáspora, recopile los asuntos de interés de los ciudadanos en la Diáspora y posteriormente colabore con la Oficina de Antigua en Nueva York, dirigida por el Dr. Webson.

La designación del Dr. Webson como Representante Permanente ante las Naciones Unidas será efectivo a partir del 1 de noviembre de 2014.

² El Dr. Webson fue un miembro de la Junta Directiva de la DbI, representando a la Perkins School for the Blind, que es miembro corporativo mayor de la DbI.

India va a introducir el uso de la vacuna contra la Rubéola



En un acontecimiento largamente esperado, el Primer Ministro de la India ha anunciado que la vacuna contra la Rubéola ha sido incorporada al Programa de Inmunización Universal de la India.

Como lectores de la DbI Review no necesitamos que nos recuerden que si una mujer embarazada se ve afectada por la rubéola, las consecuencias pueden ser devastadoras. Un niño nacido con el Síndrome de Rubéola Congénita (SRC)¹ puede padecer deficiencias de la vista y el oído, problemas de corazón, dificultades de aprendizaje y otros problemas de salud.

Para evitar que las mujeres embarazadas se contagien de la rubéola, es necesario erradicar el virus de la rubéola en la población en general, y la única forma de hacerlo es a través de las vacunas. Se estima que cada año en la India nacen cerca de 2.000 bebés con problemas congénitos. Por lo tanto, el anuncio de la campaña de inmunización es un inmenso estímulo en la batalla para erradicar la rubéola.

Es difícil valorar el número de jóvenes que son susceptibles de infectarse de rubéola y de niños nacidos con el síndrome de rubéola congénita en la India. Sin embargo expertos médicos indios han manifestado en el British Medical Journal² que “la Rubéola es endémica en la India.”

La vacuna de la rubéola es una de las cuatro vacunas que van a ser incorporadas al programa de inmunización³ de la India; las otras son la de la encefalitis japonesa, la del rotavirus y la de la polio (inyectable). Con estas nuevas vacunas, el Programa de Inmunización Universal de la India⁴ ofrecerá ahora vacunas gratis contra 13 enfermedades que ponen en riesgo la vida de 27 millones de niños anualmente.

El Primer Ministro Narendra Modi afirmó: “la India tiene el compromiso de afrontar el tema de la mortalidad infantil y promocionar la salud para todos. Fortalecer la inmunización rutinaria es una inversión fundamental para los niños indios y garantizará un futuro saludable para el país.

“Muchas de estas vacunas ya están disponibles a través de médicos privados para aquellos que puedan permitírselo. Ahora el gobierno garantizará que los beneficios de la vacunación alcancen a todos los sectores de la sociedad, independientemente del estatus social y económico.”

Akhil Paul, Director de Sense International India⁵, dice:

“Estamos encantados de que el Gobierno indio haya dado este paso. La Rubéola puede ser una enfermedad devastadora y tenemos la esperanza de que, al igual que en muchas otras partes del mundo, la amenaza de la rubéola retroceda, una vez que el programa de inmunización esté plenamente establecido.”

“Ahora el gobierno garantizará que los beneficios de la vacunación alcancen a todos los sectores de la sociedad, independientemente del estatus social y económico.”

La Organización Mundial de la Salud⁶ estima que cada año en los países en vías de desarrollo hay más de 100.000 niños nacidos con malformaciones congénitas como resultado del SRC.

Preparado por: Colin Anderson, Director Editorial, Sense (Colin.Anderson@sense.org.uk)

Para más información, contactar con James Thornberry, Sense International (James.Thornberry@senseinternational.org.uk)

¹ www.who.int/mediacentre/factsheets/fs367/en

² www.bmj.com/content/349/bmj.g4844/rr/761918

³ <http://www.gavi.org/Library/News/Statements/2014/India-to-introduce-four-new-vaccines/>

⁴ www.gavi.org/about/governance

⁵ www.senseintindia.org. Sense International India is a small corporate member of DbI.

⁶ www.who.int

Difusión de la vacuna de la Rubéola



sense
International

Se han producido avances alentadores en la introducción de la vacuna de la rubéola, con importantes iniciativas este otoño en Tanzania y la India.



The children lined up for their vaccinations

La Organización Mundial de la Salud estima que en los países en vías de desarrollo nacen cada año más de 100.000 niños con malformaciones congénitas como resultado del Síndrome de Rubéola Congénita. Actualmente alrededor de 130 países de un total de 193 distribuyen la vacuna de la rubéola.

Vacunación masiva en Tanzania

En octubre, 21 millones de niños fueron vacunados contra la rubéola y el sarampión en Tanzania. Esta campaña fue una de las mayores campañas de salud pública nunca llevadas a cabo en Tanzania y en África Oriental. Tanzania cuenta

con una población de 45 millones de personas y es el sexto país más poblado de África.

Esta campaña iba dirigida a todos los niños con edades comprendidas entre los 9 meses y los 15 años. Más de 12.000 colegios y 6.000 instalaciones sanitarias estuvieron involucradas durante un periodo de algo más de una semana de duración, lo que supuso un gran reto logístico. Miles de profesionales de la salud, voluntarios y ONG participaron en ayudar a correr la voz y que se extendiera la vacunación. Llegar a las comunidades rurales y asegurarse de que los padres comprendan los peligros de la rubéola es

fundamental para que acepten.

Para los padres de niños como Chausika, estas son buenas noticias. Chausika es una de siete hijos y ha nacido con síndrome de rubéola congénita. No ve ni oye y necesita los cuidados de su madre las 24 horas del día. Como consecuencia, la madre ya no puede trabajar, lo que ha afectado a los ingresos de la familia y les ha sumergido en la pobreza.

La vacuna se está distribuyendo como parte del cumplimiento del Plan Estratégico Global 2012-2020 para la Rubéola y el Sarampión de la OMS¹.

Preparado por: Colin Anderson, Director Editorial, Sense (Colin.Anderson@sense.org.uk)
Para más información, contactar con James Thornberry, Sense International (James.Thornberry@senseinternational)

“Una de las mayores campañas de salud pública nunca realizadas en África Oriental”

¹ www.who.int/.../Measles_Rubella_StrategicPlan_2012_2020.pdf



Educar a los niños sordociegos dentro de sus comunidades en África Oriental

Stevie Kent, Director de Programas de Sense International

Por primera vez en la historia, los niños sordociegos de África Oriental están teniendo acceso a la educación dentro de las escuelas ordinarias locales. No es éste un pequeño hito, dado que hasta ahora gobiernos y profesores por igual insistían en que los niños con discapacidades complejas, tales como la sordoceguera, no podían ser educados dentro del sistema educativo ordinario.

Unos cuantos niños afortunados estaban matriculados en escuelas especiales, pero la gran mayoría simplemente estaban excluidos de la educación. Para resolver este problema, Sense International (East Africa)¹ tuvo que considerar posibilidades fuera de las prácticas generalmente aceptadas e involucrar a padres, profesores y funcionarios del gobierno para innovar juntos y encontrar una solución que pusiera fin a la violación sistemática del derecho a la educación de los niños sordociegos.

El resultado de este esfuerzo

combinado fue el desarrollo de una Community Based Education (CBE, Educación Basada en la Comunidad) para niños sordociegos, lo que incluía un programa piloto que está siendo puesto en marcha actualmente en Kenia, Tanzania y Uganda y que está siendo financiado por la Big Lottery Foundation de Reino Unido².

Los colegios de educación especial que existían han sido transformados en centros de recursos que incluyen equipos multidisciplinarios de profesionales de la educación y la salud que asesoran a los niños sordociegos y que, gracias a la información aportada por los padres, desarrollan Planes de Educación individualizados para cada niño.

El resto de los profesores de educación especial han sido destinados a los distintos centros de recursos, con el fin de llegar a las comunidades y formar a los maestros de las escuelas ordinarias locales y a los padres acerca de cómo ofrecer a los

niños sordociegos una educación y una terapia holísticas en su propio hogar. En cada país se ha desarrollado un curriculum especial basado en el hogar, allanando el camino para que se desarrollen enfoques similares para otros grupos de niños en exclusión.

Lo que hace que este enfoque sea único es que a diferencia de la mayoría de los enfoques de Rehabilitación Basados en la Comunidad, en los que hay ONGs que proporcionan servicios a domicilio, este enfoque aprovecha la infraestructura estatal y los recursos humanos ya existentes para proporcionar educación no formal, pero que sigue el curriculum estandarizado y establece los estándares de calidad. Dentro de poco los servicios basados en el hogar llegarán a su fin cuando la financiación del proyecto se agote.

Este programa piloto llegará a 900 niños sordociegos y sus familias (5.400 personas) y está involucrando a 9 centros de recursos, 99 profesores de educación especial y 900 profesores de educación ordinaria para que ofrezcan CBE (Educación Basada en la Comunidad). El papel de los profesores de educación ordinaria es clave, ya que ofrecen apoyo a los padres, ayudándoles a que preparen tareas para los niños aparte de sus actividades cotidianas, basándose en el curriculum y en los Planes de Educación Individualizados.

Los resultados de este programa piloto son impresionantes, pero la Educación Basada en el Hogar es sólo la primera etapa. Una vez que los niños sordociegos

Rehema

La CBE ya ha cambiado la vida de Rehema, una niña de 10 años. Se ha matriculado en la Mukuru Kwa Njenga Primary school (Escuela de Primaria Mukuru Kwa Njenga) en Kenia, y está siendo atendida por el profesor Samuel Isaboke. Va a visitarla a su casa al menos tres veces a la semana, para apoyar a sus padres en su educación.

De acuerdo con el enfoque holístico de la CBE, Rehema ha recibido sesiones de fisioterapia tres veces por semana para complementar la terapia que le dan sus padres y profesores. Su madre comenta: "Sense International ha ayudado muchísimo a mi hija. Su vida se ha transformado con este proyecto. Las habilidades comunicativas de Rehema han mejorado y está haciendo también grandes progresos en sus habilidades de movilidad."

¹ www.senseinternational.org.uk. Sense International is a small corporate member of DbI. Sense International (East Africa) has programs in Kenya, Tanzania and Uganda.

² www.biglotteryfund.com

han desarrollado habilidades de comunicación suficientes, el profesor de la escuela ordinaria empezará gradualmente a incluirlos en actividades y clases escolares.

Estamos trabajando con los gobiernos para conseguir educadores de apoyo en el aula, con el fin de facilitar la próxima etapa en este proceso. El fin último es que cada niño sordociego en todas las regiones de África Oriental tenga

acceso a una educación adecuada y de calidad, dentro de sus propias comunidades, de forma que los niños dejen de estar excluidos de la educación y de las terapias que necesitan para conseguir su máximo potencial en la vida.

Para más información acerca de Sense International, contactar con Sense International at info@senseinternational.org



Editorial *(continúa de la página 3)*

intrépidas con Síndrome de Usher.

Una vez más, la revista DbI Review incorpora un nuevo artículo de la serie sobre el Síndrome de CHARGE del Dr. Tim Hartshorne y sus colaboradores. Cabe señalar que el Dr. Hartshorne es padre de una persona con una discapacidad relacionada con los sentidos, que está desempeñando un relevante papel profesional en el ámbito de la sordoceguera.

Por otra parte, Sense International, un copatrocinador de la próxima Conferencia Mundial de la DbI, presenta en esta edición varios artículos internacionales e innovadores. Dos de ellos en particular informan de la largamente esperada introducción de la vacuna de la rubéola en el subcontinente indio y en Tanzania, África Oriental. Otros artículos son: un informe sobre los programas educativos para niños sordociegos en África Oriental; una estrategia altamente satisfactoria llevada a cabo en Perú que ha dado como resultado el reconocimiento por ley de la sordoceguera en el país. Además incluimos la motivadora historia de Cristiana Solomie (ver Informes de Países) detallando el camino recorrido por Sense International (Rumanía) para mejorar las vidas de los niños con

sordoceguera en su país.

Como siempre, tiene algo de especial leer la sección de Informes de Países, para conocer los significativos progresos que se están produciendo. Pongamos el ejemplo de Brasil, con el informe del Grupo Brasil, que explica cómo sus esfuerzos han desembocado en un importante cambio en la política pública del gran estado de São Paulo, cambio que garantiza que los estudiantes sordociegos tienen derecho a contar con un guía-intérprete o un mediador que les apoye en el proceso de inclusión en los colegios ordinarios en todo el estado. En Hungría, gracias a los esfuerzos de la Asociación Húngara de Sordociegos (SVOE), el gobierno ha incluido la sordoceguera como una categoría en su Censo Nacional de 2011. Por consiguiente, ahora pueden determinar el número de personas con sordoceguera que hay en el país, dato necesario a la hora de contar con la suficiente información que les permita desarrollar la planificación de los servicios. De manera similar, la República de Irlanda ha publicado un documento titulado "Deafblindness in Ireland" ("Sordoceguera en Irlanda"), lo que ha permitido que el Anne Sullivan Centre tenga la oportunidad de concienciar sobre la sordoceguera

en Irlanda y de hacer campaña a favor de una mejora de los servicios.

Esta revista no estaría completa sin los informes de las diversas Redes. Conocer los nuevos planes para una conferencia a través del informe de la Red de Comunicación. Seguir las actividades de nuestra red más nueva, la Red de Juventud. No dudéis en contactar con Simon para solicitarle una copia de su reciente publicación 'A Collection of Inspirational Stories' ('Una Colección de historias motivadoras') que ha sido presentado en la pasada conferencia de la ADbN. La creación de la Red sobre la historia de Helen Keller ofreció diversión en la noche de inauguración de la conferencia.

También informamos de que se han otorgando honores especiales a dos antiguos miembros de la DbI, representantes de la Perkins School for the Blind. El fallecido Michael Collins, antiguo Presidente de la DbI, fue consagrado a título póstumo en el Hall of Fame for Leaders and Legends in the Blindness Field (Salón de la Fama para Líderes y Leyendas de la Sordoceguera). Aubrey Webson, que trabajó brevemente en la Junta Directiva de la DbI, ha sido nombrado Representante Permanente de Antigua y Barbuda ante las Naciones Unidas y Director

“Todo el mundo está en la esfera del poder”



Cómo el enfoque estratégico de Sense International (Perú) para la Defensa y Apoyo ha conseguido que la sordoceguera esté ahora reconocida por la ley

Este artículo describe los objetivos y las actividades estratégicas desarrolladas por Sense International (Perú) que han conducido a la aprobación de la Ley N° 29524. Esta ley reconoce por primera vez la sordoceguera como discapacidad única y diferenciada, y establece además disposiciones para la atención de las personas sordociegas. Este éxito ha generado el desarrollo de una serie de colaboraciones público-privadas para ofrecer programas y servicios, tal y como los han definido las personas sordociegas.

Resumen

“Todo el mundo está en la esfera del poder” era el principio básico que Sense International defendía, con el fin de alcanzar su objetivo

de conseguir el reconocimiento y la plena aplicación de los derechos de las personas sordociegas en Perú. Todo debe emanar de las necesidades y las demandas de las personas sordociegas y de sus familias; además debe ser dirigido por un grupo básico de actores clave que trabajen juntos para formar la masa crítica necesaria. Sense International (Perú) constituyó esta plataforma para desarrollar su estrategia de defensa a partir de:

1. Una definición clara de lo que deseábamos alcanzar.
2. Identificar los aliados, oponentes y adversarios.
3. Distinguir y definir claramente nuestra propuesta de entre las diferentes alternativas.
4. Acordar el enfoque y las

actividades.

5. Acordar el plan estratégico de comunicación (incluyendo los mensajes clave, definición del estilo, uso de imágenes, etc.).

6. Acordar los indicadores que utilizaríamos para monitorizar el proceso.

Objetivos

Puesto que la actual Ley de Discapacidad (Ley N° 27050, “Ley General de la Persona Discapacitada”) no reconoce en absoluto la sordoceguera, los datos estadísticos con los que contamos sobre el número de personas sordociegas y sus necesidades son extremadamente limitados. El primer objetivo de nuestra Campaña de Defensa y Apoyo, por lo tanto, era conseguir el reconocimiento de la sordoceguera



¹ www.senseintperu.org. Sense International (www.senseinternational.org.uk) es un miembro corporativo menor de la DbI.

El Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en el país, fue desarrollado por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) en 2012, en el que se determinó que hay 1.575.402 personas con discapacidades en Perú, lo que significa el 5.2 % del total de la población. <file:///C:/Users/User/Downloads/resultados.pdf>

como una discapacidad única y específica, e identificar las necesidades específicas de las personas sordociegas, en contraposición a las necesidades de las personas con otras discapacidades sensoriales.

Nuestros colaboradores y nuestro enfoque

El segundo paso era influir e implicar a los actores clave que se pudieran identificar con la causa y que fueran líderes de opinión, especialmente aquellos que tienen un alto nivel de poder en la toma de decisiones. Tras el desarrollo de un análisis estratificado de los grupos de interés, en 2008 utilizamos nuestros contactos y aliados más cercanos dentro del Parlamento Peruano para conseguir mantener una serie de reuniones con la Sra. Auriestela Obando, presidenta del “5° Comité de Asuntos Sociales y Desarrollo Humano del Parlamento Andino”.

Perú ha ratificado recientemente la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD), siendo uno de los primeros países en hacerlo. Así pues, el ambiente con respecto a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad es muy positivo. En dichas reuniones, hablamos de lo importante que es el hecho de que la sordoceguera sea reconocida y de las consecuencias que tendría esta carencia en la legislación nacional para las personas afectadas. Una parte importante de este movimiento de presión fue también el conocer las experiencias de los Parlamentos de la Unión Europea, España y Colombia, todos los cuales tienen reconocida la sordoceguera dentro de su legislación. Después



de este trabajo de presión, recibimos una solicitud formal para elaborar un proyecto de ley para el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única. El borrador resultante fue posteriormente debatido y adoptado por el Parlamento Andino y, finalmente publicado, en junio de 2008, como la Decisión N° 1217 en la Gaceta Oficial del Parlamento Andino.

Este fue un logro estratégico significativo.

La Decisión del Parlamento Andino apela a sus miembros (la Comunidad Andina de Naciones: Bolivia, Colombia, Ecuador, Perú y Venezuela) para que cada uno adopte las medidas legislativas, ejecutivas y administrativas necesarias que conduzcan al reconocimiento nacional de la sordoceguera como discapacidad única, y les insta a que implementen servicios especializados que cubran las necesidades de este grupo de personas, en áreas de política social, tales como la educación, la salud, la promoción del empleo y el desarrollo humano.

Tal y como se ha dicho, este precedente fue un prerrequisito

fundamental para empezar a trabajar a nivel nacional y para poder involucrar a más personalidades, como por ejemplo al Congresista de la República y al Presidente de la Comisión Especial de Discapacidad del Congreso, el Sr. Michael Urtecho Medina, que es una persona discapacitada.

Nuestra propuesta

En base al concepto de “capacidad legal”, que debe garantizar el respeto de la dignidad, la libertad y la autonomía de las personas con discapacidades, incluido en el artículo 3 de la UNCRPD, Sense International (Perú) convocó varios talleres y reuniones de jóvenes y adultos con sordoceguera, que nos permitieran recoger y consolidar propuestas generadas a partir de sus propias demandas, necesidades y expectativas de vida. El 24 de junio de 2008, el primero borrador del proyecto de ley peruano para el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única fue presentado por un grupo de 20 jóvenes con sordoceguera ante el Congreso Peruano de la República, y fue finalmente aprobado y publicado en el Diario Oficial “El Peruano”, el 2 de mayo, bajo el nombre de Ley N° 29524.

³ <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

⁴ Artículo 3. Los principios de la presente Convención serán: a) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, y la independencia de las personas. Esta Convención fue publicada por las Naciones Unidas y ratificada por Perú en enero de 2008.



Siguientes acciones

Esta Ley fue un momento decisivo para la consecución de nuestro objetivo de “obtener el reconocimiento, así como la plena aplicación de los derechos de las personas sordociegas en Perú”. La legislación nacional no sólo

reconoció la sordoceguera como discapacidad única y reguló las disposiciones para la atención de las personas sordociegas en Perú, sino que también reconoció los sistemas de comunicación oficiales (lengua de signos, Braille y Dactilología), además de reconocer la obligación de proporcionar guías-intérpretes a las personas sordociegas.

Con la nueva ley y sus consiguientes regulaciones aprobadas en el Decreto Supremo N° 006-2011-MIMDES, Sense International (Perú) continúa implicando y trabajando de manera constructiva con grupos del sector público, con el fin de ayudarles a cumplir con sus obligaciones legales.

Por ejemplo, con el Ministerio peruano de Educación, se ha llevado a cabo un estudio a nivel nacional sobre los sistemas de comunicación alternativos, lo que condujo al reconocimiento y la validación de siete sistemas

de comunicación alternativos de personas sordociegas. Además, junto con el Ministerio, Sense International (Perú) ha desarrollado y difundido una serie de programas de formación educativos personalizados, dirigidos especialmente al desarrollo de habilidades para los profesores de educación especial, al desarrollo de materiales para sordociegos y adaptaciones curriculares.

Recientemente, el éxito de nuestra Defensa se puso de manifiesto cuando el Ministerio de Educación designó a la Sra. Genoveva Mejía Farro como la primera especialista latinoamericana en el ámbito de la sordoceguera, en la Dirección General de Educación Especial. Al mismo tiempo, estamos desarrollando en estos momentos una serie de actividades estratégicas similares con otros Ministerios nacionales, incluyendo: el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Trabajo y el Ministerio de la Mujer y de las Poblaciones Vulnerables. Desde nuestro punto de vista esto confirma la sostenibilidad de nuestro enfoque sobre la sordoceguera, la calidad de nuestras relaciones con los ministerios clave y el éxito de nuestro enfoque estratégico inicial.

Enseñanzas

La única forma de conseguir un lugar para la sordoceguera en nuestro país ha sido a través del proceso explicado anteriormente entre los puntos 1 al 6. Una vez que determinamos el objetivo, un elemento clave para nuestro éxito ha sido el análisis de la situación y un conocimiento del contexto en el que íbamos a realizar nuestra Defensa y Apoyo, así como la identificación de las oportunidades de influir en las personas que toman las decisiones y de cambiar la legislación. Somos conscientes de que construir y trabajar en estrecha colaboración con los principales grupos de interés ha sido fundamental para aumentar nuestras posibilidades y llevar a cabo nuestro plan; esto se ha conseguido a través de la búsqueda de espacios en los que se pudieran oír las voces de las personas sordociegas y con el fin de asegurarnos de que SI Perú tenía las habilidades y la capacidad de ofrecer apoyos una vez que la legislación hubiera sido aprobada.

Es cierto que el trabajo realmente acaba de empezar y que los retos que tenemos por delante son muchos y variados. Sin embargo, sabemos que la calidad de la organización, de la planificación, de la movilización y de la propuesta tendrán un impacto directo en las vidas de las personas sordociegas y de sus familias, de manera que ellos puedan alcanzar sus objetivos.

Kiomi Parraga, Ayudante de Proyectos, Sense International (Perú)

Para más información, contactad con Ricardo Zevallos (rzevallos@senseintperu.org)

Brasil

Una nueva victoria de AHIMSA en las Políticas Públicas

en el estado de São Paulo, Brasil

*La perseverancia,
el secreto de
todos los triunfos
(Victor Hugo)*

En Brasil es obligatorio que todos los niños estén matriculados en un colegio. Sin embargo, sólo los colegios de unas pocas ciudades, principalmente los de las grandes metrópolis, ofrecen servicios especializados. Hace ya más de una década que empezamos a ser conscientes de que la inclusión era la respuesta para poder ofrecer servicios especializados a todos los estudiantes de Brasil. Desafortunadamente, nuestros profesores no cuentan con las cualificaciones necesarias o no han recibido ningún tipo de formación para trabajar con estudiantes con discapacidades sensoriales múltiples.

Teniendo esto en mente, un grupo de profesionales de AHIMSA (Associação Educacional para Múltipla Deficiência, Asociación



Shirley Maia y Vula Ikonmidis

Educativa para la Deficiencia Múltiple) y parte del Grupo Brasil visitaron Canadá en 2004 para aprender más acerca de su programa de servicios de intervención y sobre los profesionales denominados mediadores. A partir de la experiencia de Canadá, el grupo de AHIMSA comprendió que este tipo de profesionales podría ofrecer el apoyo necesario para garantizar la plena inclusión de los estudiantes con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples en colegios ordinarios en Brasil.

Estamos encantados de afirmar que el hecho de

acoger la 15° Conferencia Mundial de la DbI en Brasil en 2011 ha producido unos resultados muy fructíferos en los programas de inclusión para nuestros estudiantes con discapacidad sensorial múltiple. Después de haber recibido el apoyo de las agencias gubernamentales locales para organizar este evento, la oferta de servicios para sordociegos y personas con discapacidades sensoriales múltiples es ahora más visible en nuestros programas educativos locales.

En el año 2012, la Secretaría de Estado para la Educación de São Paulo promovió un Foro Regional durante el cual Shirley Maia y Claudia Sofia de AHIMSA participaron en 11 seminarios que reunieron a un total de más de 4000 profesionales implicados



¹ <http://izquotes.com/quote/89081>

² www.grupobrasil.org.br. Grupo Brasil es un miembro corporativo menor de la DbI.

³ www.educacao.sp.gov.br

⁴ Ver DbI Review Edición 51, julio 2013

Brasil
Continuación

en la educación, incluyendo profesores, directores de colegios y secretarios municipales de educación. Estas sesiones de intercambio de información sirvieron para que las autoridades locales identificaran adecuadamente a los estudiantes (con discapacidades sensoriales) que ya estaban ubicados en los colegios, pero que no estaban recibiendo la educación adecuada a su discapacidad, debido a la falta de conocimientos sobre su situación y sus necesidades educativas concretas. Como resultado de estos esfuerzos, dos años más tarde, el 12 de noviembre de 2014, la Secretaría de Estado de Educación de São Paulo publicó en su Diario Oficial una Resolución en la que se afirmaba que los estudiantes sordociegos y los estudiantes con discapacidades sensoriales múltiples tienen

el derecho a contar con un guía-intérprete o un mediador que les apoye en su inclusión en las escuelas ordinarias en todo el estado de São Paulo.

¡Esta es una gran victoria! Una vez reconocido públicamente en nuestro estado y en todo Brasil, podremos llegar a más estados de Brasil para conseguir finalmente un acuerdo nacional para el apoyo de los mediadores que tan necesario es en la educación de las personas con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples. ¡Perseverad y triunfaréis! Todo lo que necesitáis hacer es Creer y actuar en consecuencia.

Shirley Maia y Vula Ikonomidis

Para más información, contactar con: vula2004@hotmail.com



⁵ Resolución SE 61, 11-11-2014: Provisiones para la Educación Especial en las unidades escolares del sistema educativo estatal

Artículo 10 – Con el fin de ofrecer el apoyo necesario a los estudiantes de Educación Especial que asisten a clases de educación elemental o secundaria, en cualquier tipo de educación, el colegio debe contar con los siguientes profesionales:

I – profesor interlocutor de la Lengua de Signos Brasileña (LIBRAS), incorporado según lo regulado en la Resolución SE 38/2009 para actuar como interlocutor en LIBRAS, en el curriculum escolar entre el profesor del aula ordinaria y el estudiante sordo o con deficiencia auditiva;

II – profesor traductor e intérprete de la Lengua de Signos Brasileña (LIBRAS), que debe contar con una de las cualificaciones exigidas al profesor interlocutor de LIBRAS, según la

Resolución SE 38/2009, además de una cualificación en una de las discapacidades requeridas, para actuar como traductor o intérprete en el curriculum escolar, entre el profesor del aula ordinaria y el estudiante sordociego;

III – profesor mediador, que haya finalizado un grado con una cualificación en una de las discapacidades requeridas, con el fin de mediar en el curriculum escolar entre el profesor del aula ordinaria y el estudiante que puede presentar discapacidades sensoriales múltiples además de la sordoceguera o discapacidad física.

IV – cuidador, según el Acuerdo de Ajuste de Conducta firmado entre el Ministerio Público / Gobierno / SP (São Paulo) y las Secretarías de Educación y Salud para funcionar como proveedor de servicios en las siguientes situaciones: a) cuando sea requerido y autorizado por la familia; b) para los estudiantes con discapacidades cuyas limitaciones conlleven dificultades permanentes o temporales para realizar las rutinas de la escuela y que no puedan desempeñar, de manera independiente y con autonomía, entre otras cosas, actividades relacionadas con la alimentación, la higiene oral y personal, el uso del baño, la movilidad y la administración de medicinas bajo prescripción y autorizadas expresamente por el responsable, excepto en el caso en que esta actividad sea exclusiva de las enfermeras, según la legislación específica.

Brasil
Continuación

III Seminario Internacional sobre Sordoceguera y Discapacidades Sensoriales Múltiples

Como parte de la celebración de los 15 años desde la creación de la organización, el Grupo Brasil¹ organizó, del 27 al 30 de octubre de 2014, su III Seminario sobre Sordoceguera y Discapacidades Sensoriales Múltiples, en colaboración con la Universidad São Paulo - USP² y con el apoyo de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, FAPESP³. El tema del seminario fue: “Inclusión en la Escuela y Tecnología de apoyo para personas con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples”. En el evento participaron 150 profesionales de todo el estado de São Paulo y de los



Isabel Amaral durante su presentación

estados de Espírito Santo, Rio de Janeiro y Pará. El programa incluyó ponencias plenarias y mesas redondas. Los dos ponentes principales fueron: la Dra. Maria Bove (University of Vermont⁴ - EEUU) quien habló de “Puentes para el Proyecto de Inclusión”⁵ y Gloria Gil (Perkins International⁶



- EEUU), quien hizo una presentación acerca de la “Tecnología de Apoyo para Personas con Sordoceguera y Discapacidades Sensoriales Múltiples”. Las tres mesas redondas se titulaban 1) Políticas Públicas sobre Servicios Educativos para Estudiantes con Sordoceguera y Discapacidades Sensoriales Múltiples. En ella participaron representantes de las Secretarías de Educación municipales y estatales, la Secretaría municipal para los Derechos de las personas con discapacidades y movilidad reducida y la Secretaría nacional para la Promoción de los Derechos de las personas con discapacidades. 2) La importancia de las familias como compañeras de comunicación. A la cabeza de estos debates estuvieron la Dra. Susana Aróoz (Rondônia), representantes de la Asociación Brasileña de Padres y Amigos (Abrapasem) y la Dra. Isabel Amaral (Portugal); 3) Crear posibilidades para un trabajo de colaboración entre las Universidades y las Instituciones. En esta mesa redonda, participaron: la Dra. Isabel Amaral (Portugal), la



Dra. Maria Piedade Costa (Universidade Federal de São Carlos- UFSCAR⁷), la Dra. Maria Bove (EEUU), Gloria Gil (EEUU) y la Dra. Karina Pagnez (USP).

Además de las plenarias y las mesas redondas, el seminario incluyó talleres como: Comunicación con Sordoceguera Congénita; Comunicación con Sordoceguera Adquirida; Trabajo con familias; y Recursos accesibles y tecnología de bajo coste.

El seminario concluyó con las presentaciones de diversos miembros de Grupo Brasil, que reflejaban experiencias positivas de esta red. Entre otras:

- Dos presentaciones de São Bernardo do Campo: una sobre los servicios educativos especializados que se ofrecen en las visitas a domicilio a estudiantes que no pueden acudir al colegio debido a sus problemas de salud. La otra, expuesta por un equipo de colaboradores, hablaba brevemente de cómo un colegio al completo (el profesor especialista, el coordinador educativo y el director de la escuela)

¹ www.grupobrasil.org.br. Grupo Brasil es un miembro corporativo menor de la DbI.

² www.usp.br

³ www.fapesp.br/en

⁴ www.uvm.edu

⁵ <http://www.eapn.pt/bridgesforinclusion>

⁶ www.perkins.org/international

⁷ <http://www.ufscar.br>

Brasil
continued

trabajaba estrechamente con las familias, con el fin de ofrecer una inclusión plena a los estudiantes con discapacidades.

- Presentación de la Escuela para Ciegos de la ciudad de Angra dos Reis (Estado de Río de Janeiro) sobre la inclusión social, educativa y familiar en esta ciudad.
- Presentación del Programa de Sordoceguera Adquirida ofrecido por el Instituto Benjamim Constant⁸, de Río de Janeiro.
- Informe sobre la experiencia Ahimsa (Asociación Educativa para Discapacidades Múltiples)⁹ con su Programa de Colaboración Familiar.
- Presentación del Grupo de Danza Daniella Forchetti¹⁰ sobre la Inclusión social y cultural.
- Presentación de la investigación doctoral de Denise Villas Boas titulado: "La calidad de las interacciones con niños con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples".
- Presentación de los cursos de formación (online) en las áreas de sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples, organizados por la Dra. Susana Araújo en la Universidad CEULJI/ULBRA¹¹ (Rondônia).
- Una ponencia presentada por un profesional de



la Escuela bilingüe para sordos Helen Keller¹², de São Paulo, acerca de los estudios de historia llevados a cabo por un estudiante con sordoceguera, con el apoyo de un guía-intérprete educativo¹³.

En resumen, la experiencia de este seminario ha fomentado nuevos debates y propuestas para nuevos proyectos y colaboraciones que promuevan la inclusión de las personas con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples en Brasil. Tenemos la esperanza de que esta experiencia aumente la implicación de las universidades para realizar más investigaciones y estudios que apoyen las acciones emprendidas por Grupo Brasil. Como resultado de este seminario, estamos planeando futuros eventos para 2015 con más universidades.

Eventos programados para 2015

- Estamos organizando el III Foro Virtual Latinoamericano junto

con la Universidad Federal de Alagoas¹⁴ (Maceió, Alagoas State), del 28 de abril al 3 de mayo de 2015, en memoria del fallecido Michael Collins¹⁵. Nota: los interesados en compartir información con nosotros en el foro, por favor contactad en: vula2004@hotmail.com.

- Entre los días 28 y 31 de julio de 2015 tendrá lugar el IV Seminario Internacional, en colaboración con la Universidad Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul¹⁶. El tema estará enfocado a los guías-intérpretes, mediadores y la tecnología de apoyo.
- En colaboración con la Universidad de São Paulo (USP), se organizará el VI Foro Internacional, en noviembre de 2015 (fechas a determinar). El tema será: 'Ir de la mano en el tema de la salud, la educación y los derechos de las personas con sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples'. Junto con este Foro, se celebrará el IX Encuentro Nacional sobre sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples.

Shirley Maia, Grupo Brasil
(www.grupobrasil.org.br)
Para más información,
contactad con vula2004@
hotmail.com

⁸ www.ibc.gov.br

⁹ Ahimsa es un componente del Grupo Brasil

¹⁰ daniellaforchetti.blogspot.com

¹¹ www.ulbrajp.edu.br

¹² http://surdohk.blogspot.ca

¹³ Son profesores de sordos que han recibido el curso de guía-intérprete para personas con sordoceguera adquirida.

¹⁴ www.ufal.edu.br

¹⁵ El difunto Michael Collins, antiguo presidente de la DbI, fue designado para el Salón de la Fama para Líderes y Leyendas de la Ceguera. Ver artículo en esta edición de la DbI Review. www.ufsm.br

Estándares de accesibilidad



Fundado en 1989, DeafBlind Ontario Services (Servicios para Sordociegos de Ontario) es una de las mayores organizaciones sin ánimo de lucro de Ontario; proporciona mediadores, residencia y otros servicios especializados a personas sordociegas en comunidades de toda la provincia de Ontario, Canadá. En otoño de 2014, DeafBlind Ontario Services lanzó su Accessibility Standards Guide (Guía de Estándares para la Accesibilidad), a raíz de haber realizado una exhaustiva evaluación de la accesibilidad en sus propias instalaciones residenciales.

El propósito de esta guía es compartir los estándares y ofrecer consejos útiles enfocados al establecimiento de entornos inclusivos para personas con diferentes pérdidas sensoriales. Los estándares y diseños accesibles hacen hincapié en los entornos eficientes, la maniobrabilidad de los espacios, la importancia de la iluminación y el uso de los colores, texturas y materiales especializados, por nombrar sólo unos cuantos.

¿Por qué desarrollar e incorporar estos estándares?

El objetivo que se persigue al

utilizar estos estándares es incrementar la funcionalidad, la seguridad, la independencia y la accesibilidad en general de las personas que tienen capacidades diferentes.

La Guía está dividida en tres secciones:

Las secciones tituladas **Accessible Design Guidelines** (Pautas para un Diseño Accesible) y **Quick Design Tips** (Consejos de Diseño Rápido) son el fruto de la investigación y fueron escritas por un recurso externo: Lesley MacDonald de Pretium Anderson (Pretium Anderson Building Engineers, Universal Design Consulting Services). Los antecedentes y la experiencia de Lesley incluyen 25 años de experiencia en el Canadian National Institute for the Blind (CNIB, Instituto Nacional Canadiense para Ciegos), la elaboración del 'Clearing Our Path Universal Design Guidelines for the Built Environment' ("Pautas de Diseño Universal 'Despejar nuestro Camino' para entornos edificados"), del CNIB y un Master en Orientación y Movilidad.

La sección **Accessible Design Guidelines** (Pautas de Diseño Accesible) es un apartado muy detallado y con una orientación muy

específica, que resalta los estándares relacionados con el Baño, el Dormitorio, los Espacios Exteriores, la Cocina, el Lavadero y el Salón y el Comedor. Cada sección ofrece especificaciones de medidas para la accesibilidad, consideraciones de seguridad y recomendaciones de materiales.

La sección **DIY section** (Do-It-Yourself) Accessibility (Accesibilidad: sección Hazlo tú mismo) y la sección **Orientation Enhancements** (Mejoras en Orientación) está dirigida a presentar otros proyectos y productos que pueden aumentar la accesibilidad y funcionalidad del entorno/actividad.

Recurso de Diseño Accesible

La Accessibility Standards Guide (Guía de Estándares para la Accesibilidad) es un recurso esencial si eres un constructor, miembro de una comisión de accesibilidad o de una agencia gubernamental, si trabajas en un centro recreativo, en una residencia de jubilados o de ancianos o en cualquier otra instalación, o si trabajas apoyando a personas con pérdida sensorial.

Consigue una copia GRATIS en www.deafblindontario.com.

¹ www.deafblindontario.org. Deafblind Ontario Services es un miembro corporativo mayor de la DbI

² www.c3group.com/Pretium-Anderson

³ www.cnib.ca

La Comisionada Federal Alemana, Verena Bentele, recibe información sobre los servicios para personas con sordoceguera

Verena Bentele¹, Comisionada Federal para Temas de la Discapacidad, visitó la Stiftung St.Franziskus² (Fundación San Francisco) en Heiligenbronn, Alemania, con el fin de conocer más acerca de los servicios que ofrece la Fundación a personas con sordoceguera. Hace unos años, la propia Srta. Bentele fue alumna del colegio para ciegos y deficientes visuales de Heiligenbronn. El director de la Fundación, Hubert Bernhard, manifestó que “es un honor que haya venido aquí para conocer nuestra labor”. Además de reunirse con los responsables del centro de excelencia para personas con sordoceguera

de la Fundación, la antigua alumna, que asistió a los programas educativos y residenciales desde 1988 hasta 1994, se reunió también con una antigua profesora y cuidadora de la residencia, la Hermana Margitta Pitz. Verena Bentele afirmó que estaba encantada de encontrarse de nuevo con “viejos amigos” y señaló que el colegio “había contribuido enormemente” a su crecimiento personal.

Hubert Bernhard pasó revista, ante la visitante de Berlín y su madre, Monika Bentele, que la había acompañado, a la historia y la evolución del convento y la fundación. El director,

Dietmar Stephan, describió el crecimiento que durante los últimos 20 años había tenido el antiguo colegio para ciegos hasta transformarse en un centro de apoyo para niños con ceguera, deficiencia visual, sordoceguera y discapacidades múltiples. Y lo que es más destacable, los servicios de asesoramiento para la intervención temprana y la cooperación escolar se han convertido en un recurso aún más importante en una amplia zona de influencia.

Además de los 20 estudiantes con sordoceguera que están incorporados en aulas de la escuela de Heiligenbronn, 74 niños y jóvenes con deficiencia

Foto de grupo de la reunión con la Comisionada Federal (la tercera por la derecha) y Andrea Wanka (la cuarta por la derecha)



¹ Verena Bentele es una antigua biatleta alemana, esquiadora de esquí de fondo, cuatro veces campeona del mundo y doce veces ganadora de medallas de oro en los paralímpicos (http://de.wikipedia.org/wiki/Verena_Bentele)

² <http://www.stiftung-st-franziskus.de>

Alemania continuación

combinada de vista y oído son apoyados por los asesores de Heiligenbronn en todo el estado de Baden-Wuerttemberg.

La Dra. Andrea Wanka³ presentó el centro de excelencia para personas con sordera y sus numerosos proyectos. Ulrike Broy, director de los servicios de asesoría y Beate Schork, director del departamento para estudiantes con sordera, informaron sobre el desarrollo de la comunicación y el aprendizaje social de los niños

Roland Flaig, director de los servicios para personas con discapacidad y Nadja Urschel informaron acerca del trabajo en red a nivel europeo en el ámbito de la sordera y sobre un proyecto que se había iniciado dentro de este contexto: la traducción de un trabajo fundamental en el ámbito de la sordera, titulado 'Communication and Congenital Deafblindness'⁴ ("Comunicación y Sordera Congénita), escrito originalmente en inglés y que se ha hecho accesible recientemente a las personas de habla alemana. El texto de los cuatro cuadernillos, que abarca 472 páginas, ha sido traducido al alemán por un experto de Estados Unidos. Ulrike Broy y Nadja Urschel, miembros ambos del equipo de profesionales de la Fundación San Francisco, han tenido la responsabilidad de la corrección y revisión del texto traducido durante los periodos de su excedencia por maternidad. Los cuadernillos han sido impresos y distribuidos por la editorial Edition Bentheim⁵. Aktion Mensch⁶, la Kniese Foundation de Berlín y la Hermle Foundation de Gosheim, financiaron los costes de la traducción y publicación, así como del desarrollo de un programa de formación para los profesionales basado en estos cuadernillos.

Roland Flaig regaló a la Comisionada Bentele un juego original de cuadernillos, además del resumen de los cuatro textos en Braille y en versión accesible en DVD, que también está disponible comercialmente. Roland Flaig también agradeció a los dos revisores del texto su compromiso y les regaló a cada uno un retrato pintado para ellos por un artista sordociego holandés a partir de una foto.

En las conclusiones, Guenter Seger, director de los servicios para personas con discapacidad, habló de la importancia de que el código "sordera" apareciera en las tarjetas identificativas para personas con discapacidades severas. Este código indica que las personas incluidas en esa categoría tienen derecho a recibir servicios especiales, así como apoyo económico. Seger pidió a la comisionada federal que prestara su apoyo en este tema. Verena Bentele agradeció a todo el mundo la información que le habían aportado y expresó a los presentes lo impresionada que estaba por todo lo que allí había experimentado.

Ewald Graf, Relaciones Públicas, Stiftung St.Franziskus
Traducido por: Jim Witmer y Ulrike Broy

“Roland Flaig también agradeció a los dos revisores del texto su compromiso y les regaló a cada uno un retrato pintado para ellos por un artista sordociego holandés a partir de una foto”

con deficiencia sensorial dual. Compartieron algunas de sus experiencias cotidianas y respondieron muchas de las preguntas de la comisionada federal. Verena Bentele hizo énfasis en la importancia que tiene recoger observaciones específicas de la vida diaria de las personas con discapacidad, para poder participar posteriormente en los debates políticos.

³ La Dra. Andrea Wanka es la presidenta de la Red de CHARGE de la DbI y miembro de la Junta Directiva de la DbI

⁴ Cuadernillos elaborados por la Red de Comunicación de la DbI (www.deafblindinternational.org/ccd.html)

⁵ www.edition-bentheim.de

⁶ <https://www.action-human.com>



Asociación Húngara de Sordociegos Siketvakok Országos Egyesülete

Desde 1994, la Asociación Húngara de Sordociegos ha venido trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas de Hungría, representando sus intereses a través de la defensa y el apoyo, además de proporcionarles otros servicios. En los últimos veinte años hemos dado muchos pasos, grandes y pequeños, hacia la consecución de estos objetivos. Estamos encantados de que se hayan creado nuevos servicios y de que hayan aparecido nuevas formas de apoyo. Podemos afirmar con toda seguridad que las oportunidades para los sordociegos han mejorado de forma significativa, con respecto a la situación existente hace veinte años.

La Asociación Húngara de Sordociegos es la única



organización en nuestro país que ofrece rehabilitación, apoyo a la comunicación y defensa para las personas sordociegas.

La Asociación tiene tres áreas de responsabilidad:

- Oficina de Información y Defensa, responsable de la Defensa.
- Servicio de Apoyo a la Comunicación, encargado del servicio de guías-intérpretes y de la difusión de los métodos de comunicación específicos desarrollados por las personas sordociegas.
- Sección del Servicio de Rehabilitación Vocacional y elemental.

En este momento, la asociación está en contacto con aproximadamente 400 personas sordociegas.

El Censo Húngaro de 2011

La Asociación Húngara de Sordociegos, junto con otros grupos de discapacidad, comenzó a mantener conversaciones en 2009 con el (anterior) gobierno nacional acerca de la necesidad de identificar de manera más precisa el número de personas que tienen diferentes tipos de discapacidades. Estas



Hungría
continuación



fructíferas conversaciones desembocaron en que la Oficina Central de Estadísticas, que es responsable del censo nacional, incluyera en el censo de 2011 la sordoceguera en la lista de las discapacidades diferenciadas identificadas.

Los datos del censo de 2011 quedan resumidos en las dos siguientes categorías relacionadas con la sordoceguera:

1. Personas que se definen a si mismas como sordociegas: 3.262 personas.

2. Personas que no se definen a si mismas como sordociegas, sino como deficientes visuales/ ciegos además de sordos/ deficientes auditivos: 12.685 personas.

Los dos diagramas que presentamos a continuación describen la distribución por edad. Tengan en cuenta que las bajas cifras en los grupos de menor edad son probablemente debidas al hecho de que

una persona aún no puede ser diagnosticada de sordoceguera, pero sí puede recibir atención temprana de acuerdo a su principal tipo de discapacidad.

Para más información contactar con:
Dorottya Királyhidi,
Secretaria General
Asociación Húngara de Sordociegos (www.siketvak)
Email: kiralyhidi.dorottya@
siketvakrehab.hu

1. Personas con sordoceguera, por género y edad (Oficina Central de Estadísticas, 2011)

0-14	15-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-79	80-	Total
56	24	62	61	115	279	165	123	341	522	1,748
68	37	79	111	130	313	177	138	242	219	1,514
124	61	141	172	245	592	342	261	583	741	3,262

2. N2. Número de personas que declaran ser deficientes visuales/ciegos y deficientes auditivos/sordos, pero no se autodefinen como sordociegos, por género y edad (Oficina Central de Estadísticas, 2011)

Grupo de edad	0-14	15-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-79	80+	Total
Mujeres	25	8	34	91	169	685	473	515	1,781	4,209	7,990
Hombres	18	22	58	106	211	647	430	403	1,165	1,635	4,695
Total	43	30	92	197	380	1 332	903	918	2,946	5,844	12,685

Publicado un Informe sobre Sordoceguera en Irlanda

Hasta hace poco, en Irlanda no se había llevado a cabo ningún tipo de investigación a gran escala sobre el tema de la Sordoceguera. Las estimaciones sobre el número de personas afectadas por esta discapacidad no estaban disponibles y se sabía muy poco acerca de la situación de las personas que viven con una pérdida sensorial dual en el contexto irlandés. En octubre de 2013, el Anne Sullivan Centre¹ (Centro Anne Sullivan), junto con Deafblind Ireland², trató de cambiar esta situación.

Para empezar, se revisó la información estadística incluida en el National Census³ (Censo Nacional) de 2011. La pregunta 16 del Censo constaba de siete partes e iba dirigida a recoger información acerca de la prevalencia de la discapacidad en Irlanda, lo cual demostró ser un recurso muy valioso. Los datos recopilados indicaban que había 51.718 personas con 'Ceguera o deficiencia severa de visión' y 92.060 personas

con 'Sordera o una deficiencia auditiva severa' viviendo en Irlanda.

En noviembre de 2013, el Anne Sullivan Centre envió una solicitud a la Central Statistics Office (CSO, Oficina Central de Estadísticas), pidiendo que se realizara una tabulación cruzada especial de estos datos, con el fin de confirmar si era exacto el número de personas que habían indicado que padecían al mismo tiempo una deficiencia visual y auditiva. De cara al análisis, la Sordoceguera fue definida por la CSO como, "una combinación de ceguera o deficiencia visual severa junto con sordera o una deficiencia auditiva severa". Posteriores comunicaciones con la CSO proporcionaron un desglose más detallado del número de personas sordociegos por categorías específicas de edad en cada condado.

En un intento por descubrir más, se estableció un Registro Nacional de Personas Sordociegos. La información que se incorporó a este registro fue recogida

enviando por correo breves encuestas a personas que habían sido identificadas como individuos con una combinación de pérdidas en la vista y el oído, tanto por el Anne Sullivan Centre como por otras organizaciones de todo el país que estaban colaborando, incluyendo el National Council for the Blind Ireland (NCBI, Consejo Nacional para los ciegos de Irlanda)⁴, DeafHear⁵ y otros servicios para la discapacidad intelectual.

En total se recibieron 103 entrevistas respondidas y en abril de 2014 se pasó a realizar el análisis. Estas

Resumen de resultados

Los resultados de la tabulación cruzada especial indicaron que, en base a las estadísticas de 2011:

Hay 1.749 personas sordociegos en Irlanda (CSO, 2013).

De las cuales 1.050 tienen más de 65 años y 699 menos de 65 años.

518 viven en Dublín, nuestra capital.

Esta cifra equivale aproximadamente a 57 personas por cada 100.000 habitantes

¹ www.annesullivan.ie. El Anne Sullivan Centre es un miembro corporativo menor de la DbI.

² www.deafblindireland.org. Deafblind Ireland es un miembro corporativo menor de la DbI.

³ www.cso.ie/census

⁴ <https://www.ncbi.ie>. NCBI, la agencia nacional para la pérdida de visión, es una organización benéfica sin ánimo de lucro que ofrece apoyo y servicios en todo el país a personas afectadas de pérdida de visión.

⁵ <https://www.deafhear.ie>. DeafHear tiene una red nacional de centros de recursos que ofrecen diversos servicios accesibles a personas sordas e hipocúsicas y sus familias. Está también implicada de manera activa en la defensa y el lobby para mejorar los servicios y los nuevos desarrollos.



encuestas indicaban que:

- Al menos un tercio de la población sordociega en Irlanda tiene más de 65 años, lo que representa el mayor grupo relacionado por el diagnóstico dentro de la población sordociega.
- La sordoceguera relacionada con la edad, el Síndrome de Usher, el Síndrome de CHARGE y el Síndrome de la Rubéola Congénita son las causas principales de sordoceguera en Irlanda.
- Casi el 20% de la población sordociega está diagnosticado de Síndrome de Usher. Menos de una cuarta parte de ellos tienen relación con entidades que ofrecen servicios.
- El 90% de los niños y jóvenes adultos sordociegos

tienen una o más deficiencias añadidas.

- Casi dos tercios de las personas sordociegas viven con sus familias. Menos del 15% viven solos y casi el 20% vive en una residencia.
- El 55% de las personas sordociegas no está recibiendo ningún tipo de servicio⁶.

Aunque es cierto que se necesita consultar más a fondo con las personas sordociegas y sus familias para llegar a tener una valoración completa de la situación, se han propuesto las siguientes recomendaciones para avanzar en la consecución de los derechos de las personas sordociegas, en base a los descubrimientos realizados a partir de este informe.

- Una campaña para la Concienciación y la Legislación Habilitante, que incluye, pero no está limitado a ello, el ejercicio de lobby para el Reconocimiento Oficial de la Sordoceguera como una discapacidad diferenciada y única en el contexto irlandés y la adopción de la Declaración Escrita de la Unión Europea 1/2004.
- El establecimiento de una red de apoyo fuerte de personas sordociegas, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos para defender el grupo a nivel local y nacional.
- El desarrollo de Servicios Específicos para Sordociegos que cubran las necesidades individuales de esta variada

población de personas sordociegas.

- Mayor investigación en el área de la Sordoceguera, que incluya más consultas a las personas sordociegas y sus familias, para que nos proporcionen la información necesaria para planificar y desarrollar los servicios adecuados para el crecimiento de la población sordociega.

El Anne Sullivan Centre está utilizando la publicación del informe para crear concienciación sobre la sordoceguera en Irlanda y para hacer campaña para la mejora de los servicios. Esperamos que el Registro Nacional continuará aumentando las cifras y facilitará la fundación de una fuerte comunidad sordociega en Irlanda.

Finalmente, nos gustaría aprovechar esta oportunidad para agradecer a los miembros de la Deafblind International que han contribuido a la investigación, ya sea directamente, respondiendo un correo electrónico y ofreciendo consejo o indirectamente, siendo nuestra guía en la investigación sobre sordoceguera. Esperamos que estos resultados os sean interesantes e informativos. Si alguien desea una copia del informe o tiene alguna pregunta, podéis contactar con la autora del informe.

Laura English (lenglish@annesullivancentre.ie)

⁶ Se ha preguntado a las personas que han participado en la investigación si tenían acceso a: a) Servicios Residenciales, b) Servicios de Respiración, c) Servicios de Día, d) Profesor visitante para los sordos/deficientes auditivos o ciegos/deficientes visuales, e) Asistente personal, f) Colegio de Educación especial, g) Otros. El 55% no recibía ninguno de los servicios antes mencionados o señalaban que recibían servicios del apartado "Otros".

Síndrome de CHARGE: una experiencia italiana Italia

Patrizia Ceccarani, Directora del Centro de Rehabilitación, Lega del Filo d'Oro, Osimo, Ancona, Italia

La Lega del Filo d'Oro¹, en Osimo, es una organización sin ánimo de lucro para personas con deficiencias multisensoriales. En colaboración con la Clínica Pediátrica del Instituto de Ciencias Materno-infantiles de Ancona, Italia, atendemos a alrededor de 60 pacientes de entre 0 y 35 años de toda Italia, que han sido clínicamente diagnosticados de Síndrome de CHARGE, según la clasificación descrita por Blake et.al, 1998². Consideramos que nuestra cantidad de casos es representativa de la población italiana de personas con Síndrome de CHARGE.

Con esto en mente, se ha realizado un estudio basado en 35 de los pacientes identificados, que ha sido publicado (online) en el *American Journal of Medical Genetics* (2014 Dec;164 (12):3042-51. doi: 10.1002/ajmg.a.36758. Epub 2014 Sep 24):

Perfil cognitivo-motor, características clínicas y diagnóstico del Síndrome de CHARGE: una experiencia italiana.

Lucia Santoro⁴, Anna Ficcadenti⁴, Federica Zallocco⁴, Giada Del Baldo⁴, Francesca Piraccini⁵, Rosaria Gesuita⁵, Patrizia Ceccarani y

Orazio Gabrielli⁴

Resumen

Desde 2005, la Clínica Pediátrica del Instituto de Ciencias materno-infantiles de Ancona, en colaboración con la Lega del Filo d'Oro de Osimo (Italia), ha estado atendiendo a 35 pacientes con diagnóstico clínico y molecular de Síndrome de CHARGE. Nuestra investigación es el mayor estudio italiano de población base con pacientes de CHARGE. El Síndrome de CHARGE es un síndrome de malformaciones múltiples, que incluye coloboma ocular, defectos del corazón, atresia coanal, retraso del crecimiento y/o del desarrollo, anomalías genitales y/o urinarias y anomalías del oído, que generan discapacidades visuales-auditivas, deficiencia cognitiva y anomalías de la conducta. Nuestro objetivo es difundir el conocimiento de este síndrome, revisando este grupo de pacientes afectados, con el fin de delinear con detalle la historia natural de la enfermedad, y en particular definir los perfiles cognitivos y motores, utilizando un cuestionario italiano denominado "Guía de Progreso". Nuestros principales resultados demuestran que los pacientes



italianos con CHARGE tienen un mayor retraso del desarrollo de sus capacidades o habilidades físicas que los pacientes normales. En concreto, el retraso es estadísticamente significativo en lo que respecta a las habilidades de autocuidado (peor para ir al baño, mejor para lavarse) y las habilidades de comunicación (lenguaje). Por otra parte, sus habilidades expresivas están aún conservadas. Cuando consideramos a los pacientes según su edad (≤ 3 años) y (> 3 años), los más mayores presentan más retraso del desarrollo que los más pequeños, si los comparamos con individuos saludables de la misma edad.

Para más información, contactar con Patrizia Ceccarani (ceccarani.p@legadelfilodoro.it)

¹ www.legadelfilodoro.it . Lega del Filo d'Oro es un miembro corporativo mayor de la DbI.

² Blake K.D., Davenport S.L., Hall B.D., Hefner M.A., Pagon R.A., Williams M.S., Lin A.E.&Graham J.M. CHARGE association: an update and review for the primary pediatrician. *Clin Pediatr (Phila)* 1998; 37: 159-73. [PubMed]

⁴ División de Pediatría, Departamento de Ciencias Clínicas, Hospital Salesi, Universidad Politécnica de Marche, Ancona, Italia

⁵ Centro de Epidemiología, Bioestadística y Tecnología de la Información Médica, Universidad Politécnica de Marche, Ancona, Italia

Jordania

Retratos del Programa de Sordociegos del Instituto Holy Land para Sordos en Jordania

Diez niños y dos adultos están viviendo y aprendiendo en el programa de Sordociegos del Instituto Holy Land para Sordos. Cada uno de ellos es único y especial; es un placer para todos los miembros del personal, tanto sordos como oyentes, formar parte de su desarrollo y ver día a día sus progresos por pequeños que sean. Una característica especial de nuestro trabajo con sordociegos es que se realiza en un instituto para niños Sordos y Sordociegos. Algunos de los estudiantes sordos más mayores ayudan a los niños sordociegos como parte de su formación vocacional. Esto les permite dejar atrás su propia discapacidad y experimentar la alegría de ayudar a alguien que lo necesita.

Como nuestra Unidad de Sordociegos se ha ampliado con una parte de un nuevo edificio para Sordociegos, los niños disfrutan mucho en las nuevas instalaciones deportivas. Aquí, hacen ejercicios y cualquiera de ellos puede demostrar sus habilidades. También es una gran satisfacción que puedan jugar fuera en la nueva azotea.

Murhaf



Murhaf, de 5 años, es el más pequeño de la Unidad de Sordociegos. Proviene de una familia muy pobre que le cuida con mucho amor. Cuando Murhaf llegó aquí hace 3 años, no podía caminar ni comunicarse de ninguna manera. Desde entonces, comprende unos cuantos signos como beber



Deaf student Samer looks after little deafblind Murhaf

o comer y ha aprendido a caminar. A Murhaf le encanta llevarse a la boca todo tipo de cosas que pueda coger o tocar.

Hadiel



Hadiel, de 12 años, es uno de los niños sordociegos más activos de nuestra institución. Con su animado espíritu y su carácter alegre, hace que sus profesores siempre estén en marcha. Le gusta comer dulces y dar vueltas haciendo círculos. Hadiel entiende unos 25 signos y en comparación con otros niños sordociegos tiene un ciclo de sueño muy bueno. Algunas veces, cuando se pone muy nerviosa, llora mucho y rechaza cualquier contacto, lo que puede resultar muy estresante para las personas que están a su alrededor.

Issa

Issa, 13 años, y ciego de nacimiento, lleva varios años en el colegio. Con sus síntomas afásicos, no ha empezado a hablar y ha sido educado como sordociego. A Issa le gusta escuchar música, jugar durante horas y tocar cosas (preferentemente las que son suaves). Proviene de una familia cariñosa y adinerada que, sin embargo, no sabe cómo educar a su hijo y enseñarle cosas. Ahora, ha aprendido a caminar y a expresarse con signos sencillos. Los educadores le hablan constantemente y poco a poco va entendiendo algunas instrucciones habladas que, además, puede llevar a cabo. Lo mejor es cuando Issa empieza a tararear algunas de las melodías que conoce, lo que hace muy feliz a la gente de su alrededor.



¹ www.cbm.org/programmes/The-Holy-Land-Institute-for-the-Deaf-292846.php (CBM is a large corporate member of DbI)

Jordania
continuación

Hanady



Hanady con su profesora sorda Iman en un viaje a Aqaba.

Hanady ya tiene 53 años. Llegó por primera vez al colegio a principios del año pasado, después de que su madre falleciera. Ya de niña era sorda y además, se quedó ciega a los 20 años. Es sorprendente cómo se mantiene a su edad y lo bien que maneja la lengua de signos. Todos los días la acompaña su profesora sorda, Iman, que le enseña Braille, a desplazarse con el bastón, etc. Está muy contenta de estar aquí y de poder vivir en el internado con chicas sordas.



Rahmeh

Rahmeh nació prematura a los 6 meses y como consecuencia de ello es sordociega. Debido a los dolores que tenía en los ojos, tuvieron que reemplazárselos por pequeños ojos de cristal azul. Tiene resto de audición en un oído, de ahí su amor a la música. Le gusta saltar en la cama elástica. Es una niña relativamente tranquila y muy querida por el resto de estudiantes sordos. Cuando no tiene nada que hacer, le gusta chasquear su lengua.



Hazem

Hazem tiene 14 años, es totalmente ciego pero conserva resto auditivo. Proviene de una familia



William (un voluntario americano) y Hazem enjugando los platos

cariñosa que no puede comunicarse con él. El profesor de Hazem anima continuamente a sus padres para que aprendan más lengua de signos, porque en casa los padres únicamente utilizan signos sencillos como “comer” y beber”. Pero Hazem entiende mucho más que eso. Como puede oír un poco por un oído, le gusta sentarse y escuchar durante horas un CD de música o un juguete que canta. En cuanto se aburre, hace ruidos como “wua wua wua” para llamar la atención de los profesores. Es muy agradable ver a Hazem cuando está contento; se ríe muy fuerte y muestra su felicidad moviendo su mano derecha delante y atrás como si fuera a lanzar una pelota.

Jordania continuación

Mohammed

Mohammed tiene 7 años, y es ciego y sordo. Es todavía muy nuevo en el colegio y apenas sabe expresarse. Como sus músculos son muy débiles y aún no puede caminar, siempre se desplaza en una sillita de ruedas.



Los estudiantes sordos y los profesores le cuidan con mucho cariño e intentan enseñarle muchos signos. Su principal actividad consiste en mover sus delicados dedos hacia adelante y hacia atrás y jugar con animalitos de peluche.



Deaf student Fathmeh shows Mohammed his daily program

Kawthar



Debido a un nacimiento prematuro, Kawthar, de 9 años, es sordociega, y presenta además debilidad muscular. Cuando llegó por primera vez al instituto, no podía sentarse ni caminar. Primero, aprendió a sentarse y después utilizó una silla de ruedas durante algunos años. Desde entonces ha aprendido a desplazarse y cada paso es un éxito y una alegría para todo el mundo. Kawthar es una niña muy tranquila; raras veces se pone nerviosa y la mayoría del tiempo tiene una

sonrisa en la cara. Es una de las niñas más inteligentes de la Unidad de Sordociegos y está haciendo grandes progresos. Con lo que más le gusta jugar es con un juguete blandito y su comida favorita es un plato de arroz. Además, proviene de una familia cariñosa que se preocupa mucho por ella y que intenta llevar a la práctica los buenos consejos que le dan los profesores.



Kawthar practica la marcha con ayuda de nuestra profesora sorda Asma en el gimnasio. En la actualidad, Asma estudia educación de sordociegos en el Instituto Perkins de Boston.

Hermano Andrew de Carpentier
Director Ejecutivo
The Holy Land Institute for Deaf and
Deafblind, SALT, Jordania
Email: hlid@go.com.jo

Desde una palabra hasta una historia motivadora

Cristiana Salomie describe el viaje que Sense International (Rumanía) asumió en 1998 y que aún sigue en marcha.



Llegar a incorporar la palabra sordoceguera (surdocecitate) en la lengua rumana supuso un largo y sinuoso camino para Sense International (Rumanía). Todo empezó allá en 1998, cuando un equipo de expertos de Sense vino a Rumanía para evaluar la situación de los niños y adultos con sordoceguera.

Entraron en contacto conmigo, Cristiana Salomie, que estaba por aquel entonces trabajando para la Cruz Roja Británica, encuentro que condujo a una larga y fructífera colaboración. Las reuniones con las autoridades nacionales nos encaminaron a una conclusión sorprendente y difícil de creer: “no hay niños con sordoceguera en Rumanía”. Era obvio que hablar de sordoceguera no era suficiente; había que hacer algo más para demostrar a las autoridades

locales y nacionales que esos niños realmente existían y que necesitaban servicios específicos de educación, en el entorno adecuado.

En 1999 se crearon las dos primeras aulas: una en Bucarest, en el Kindergarten for Children with Hearing Impairments (Jardín de Infancia para Niños con Deficiencia Auditiva) y otra en Cluj Napoca, en el High School for Children with Visual Impairments (Instituto para Niños con Deficiencia Visual). Cada clase atendía a cuatro niños, identificados y evaluados por especialistas de Sense. Al mismo tiempo, se eligieron seis profesores de educación especial para que aprendieran todo lo que había que aprender sobre cómo trabajar con estos niños.

Un año más tarde, representantes del Ministerio de Educación Nacional fueron invitados a visitar las aulas. Vieron a los niños y

comprobaron el progreso que obviamente habían hecho en un solo año. Esto fue suficiente para convencerles de que educar a los niños con sordoceguera no sólo era posible, sino crucial para su desarrollo. Se firmó un Acuerdo de Colaboración, en el que el gobierno se comprometía a apoyar la educación de los niños con sordoceguera, utilizando la experiencia técnica de la recién creada Sense International (Rumanía).

En 2006, ya había 13 aulas, en las que 52 niños con sordoceguera estaban recibiendo los servicios educativos adecuados. Se creó un equipo de formadores nacionales rumanos en esta materia para cubrir las futuras necesidades del sistema educativo.

Todos estos esfuerzos, combinados con un intensivo trabajo de lobby y defensa a nivel nacional, hicieron posible

Rumanía continuación

que Sense International (Rumanía) se asegurara de que la sordoceguera era incluida en la legislación rumana.

A continuación vinieron cuatro importantes iniciativas:

- 1) La Sordoceguera fue reconocida como una discapacidad diferenciada en la Ley n° 448 promulgada en 2006.
- 2) En 2008 se incluyó en la legislación educativa nacional un Curriculum Especial para la Educación de los Niños con Sordoceguera.
- 3) En 2011 se revisó la Ley Nacional de Educación, con el fin de proclamar claramente que los niños con sordoceguera deben ser educados en aulas con un máximo de 4 niños y, algo fundamental, por profesores de educación especial formados en este área.
- 4) La Intervención Temprana para bebés con deficiencias multisensoriales pasó a formar parte de la legislación rumana en 2013.

¿En qué punto nos encontramos ahora?

A lo largo de estos 14 años de actividad, Sense International (Rumanía), ha garantizado la rehabilitación, recuperación, intervención temprana, educación adecuada y los servicios vocacionales de 750 niños y jóvenes. Hemos

proporcionado asesoramiento y orientación a sus familias y hemos participado en la promoción del screening auditivo de 70.000 bebés recién nacidos y la valoración visual de 13.000 bebés.

Qué hacemos

ATENCIÓN TEMPRANA – Apoyamos la rehabilitación y recuperación de los bebés recién nacidos con deficiencias sensoriales en Bucarest, Oradea, Iasi y Timisoara.

EDUCACIÓN – Apoyamos la educación de alumnos con sordoceguera en Bucarest, Buzau, Cluj Napoca, Craiova, Falticeni, Galati, Iasi, Oradea, Sibiu, Târgu Frumos y Timisoara.

FORMACIÓN VOCACIONAL – Apoyamos a jóvenes con sordoceguera en Arad, Bucarest, Galati, Iasi y Timisoara para que aprendan un oficio en talleres ocupacionales, de forma que puedan llevar una vida independiente al terminar el colegio.

El enfoque estratégico de Sense International (Rumanía) de trabajar en colaboración con el estado, en lugar de crear servicios alternativos difíciles de mantener fue internacionalmente reconocido durante los ERSTE Awards for Social Integration (Premios

ERSTE para la Integración Social) en 2009. Fuimos igualmente recompensados con los siguientes premios: el Recognition Award (Premio de Reconocimiento), el Practitioners' Award (Premio a los Profesionales) y el Excellency Award for Implication in the Education of Children with Special Needs (Premio a la Excelencia por la Implicación en la Educación de Niños con Necesidades Especiales), recibidos durante la Gala Edumanager.ro en 2013.

“La calidad de vida de las personas con sordoceguera ha mejorado significativamente desde que SI (R) comenzó a trabajar en este ámbito. Ahora ya hay alguien luchando por las leyes, por nuestra protección y, lo que es más importante, por el futuro de los niños con sordoceguera que necesitan una educación.”
Sr. Vasile Adamescu, hombre sordociego, profesor de educación especial y escritor.

“Cualquier momento de los que hemos vivido con los profesionales es un recuerdo agradable, ya que con ellos encontramos el equilibrio que necesitábamos y la fuerza para seguir luchando. ¡Les damos las gracias por estar ahí con nosotros!”

Sra. Anuta Banda, madre de Darius, un chico sordociego.





Liliana Mitran

“Puesto que mi principal responsabilidad dentro del Ministerio de Educación Nacional es coordinar toda la educación especial y la educación especial integrada a nivel nacional, sigo confiando en SI (R) como recurso fundamental en el área de la sordoceguera para niños, padres, profesores y autoridades.”

Sra. Liliana Mitran, Inspectora General para la Educación Especial y la Educación Especial Integrada del Ministerio de Educación Nacional.

“Desde 2001 hasta ahora, SI (R) ha sido un ejemplo de las mejores prácticas en el mundo de las organizaciones no gubernamentales implicadas en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. El impacto positivo que ha tenido en la vida de las personas con sordoceguera es el resultado natural de cuatro principios convergentes que guían la organización: visión, estrategia, recursos, promoción.”

Sr. Cristian Buica, Profesor Universitario en la Universidad de Bucarest, colaborador de SI Rumanía durante largo tiempo, que ha participado en cursos de formación en el área de la sordoceguera para profesores de educación especial que trabajan con



Cristian Buica

niños con sordoceguera.

“Creo que la prioridad de SI(R) para los próximos años debería ser el desarrollo de servicios vocacionales para niños y jóvenes con sordoceguera, una iniciativa que ya han puesto en marcha en 2012, tras la concesión de 50.000 € por parte de la Fundación ORANGE.”

Sra. Amalia Fodor, Directora de la Fundación Orange Rumanía, uno de los donantes más importantes de Sense International (Rumanía).

¿Cuál es nuestro futuro? ¿Por qué no una red regional?

Nosotros, en Sense International (Rumanía) creemos que, en lo que respecta al tema de la sordoceguera, hay aspectos que son específicos de Europa Central y del Este.

Estamos completamente seguros de que en otros países de Europa Central y del Este se habrán identificado otras soluciones. A raíz de haber formado parte del European Deafblind Project (Proyecto Europeo de Sordociegos), a través del Lifelong Learning Programme (Programa de Formación Continua) de la Comisión Europea, junto con otras



Amalia Fodor

33 entidades de 25 países, conocemos los servicios que existen en Europa. Así pues, hacemos un llamamiento a las organizaciones y a las personas de Albania, Bielorrusia, Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Estonia, Letonia, Lituania, Polonia, República Checa, Eslovaquia, Hungría, Eslovenia, Croacia, Kosovo, Macedonia, Montenegro, Serbia, Moldavia, Ucrania y Rusia para que se reúnan y compartan su experiencia, sus conocimientos, las mejores prácticas y sus preocupaciones a través de una red regional que promueva los derechos de las personas con sordoceguera.

Del 25 al 30 de mayo de 2015, Rumanía acogerá la 16ª Conferencia Mundial de la Deafblind International. Es la primera vez que la conferencia mundial se celebra en Europa del Este. Soluciones locales a necesidades comunes, aprendizaje y educación, identidad y pertenencia, defensa y reconocimiento; estos son los elementos claves que la conferencia de 2015 pondrá encima de la mesa.

Organizada por Sense International y Sense International (Rumanía), bajo el patrocinio de Deafblind International, la conferencia será una excelente oportunidad para dar los primeros pasos hacia

Rumanía
continuación

Reino Unido

Investigar las Voces de los Niños Sordociegos:



Liz Hodges

revisión de las actividades de investigación en la Universidad de Birmingham¹, Reino Unido

Me llamo Liz Hodges. Me formé como profesora de niños sordociegos y estoy trabajando y he trabajado con personas sordociegas durante casi 30 años. Mi investigación más formal en este tema se ha centrado en la sordoceguera adquirida, pero aún sigo interesada en la sordoceguera congénita y en los niños. Trabajo en la Universidad tres días a la semana, como profesora formadora en sordoceguera y dos días a la semana como profesora especialista en niños sordociegos.



Liz Ellis

Me llamo Liz Ellis. Soy becaria de investigación en la Universidad de Birmingham desde hace casi tres años. Al principio, hace 16 años, fui voluntaria en unas vacaciones organizadas por Sense y, desde entonces, he estado trabajando, primero de manera voluntaria y ahora remunerada, en temas relacionados con la sordoceguera. Desde que llegué a la Universidad, he participado en tres proyectos de investigación sobre sordoceguera. Soy signante de nivel 2 de la Lengua de Signos Británica (BSL)².

Trabajamos en el Departamento de Discapacidad e Inclusión, que tiene una gran reputación

en el área de las necesidades especiales; incluye especialistas en deficiencia auditiva y deficiencia visual. Estamos comprometidos con la sordoceguera. Nuestro departamento ha venido formando profesores especialistas de niños sordociegos desde hace más de 25 años.

Como investigadoras, somos científicas sociales, es decir, analizamos las formas en que las personas viven sus vidas, habitualmente preguntándoles cosas sobre si mismos relacionadas con el tema de nuestra investigación. Nuestro trabajo está enfocado a ayudar a que las voces y opiniones de estas personas sean oídas y validadas a través de la investigación. En tres proyectos recientes hemos descubierto cómo han afectado los cambios económicos a las personas sordociegas, cómo se sienten cuando tienen que visitar un hospital, cuáles son las experiencias reales y vividas con el Síndrome de Usher, y a través de todo ello, qué significa ser sordociego en el día de hoy.

Un aspecto fundamental es reunirnos con la gente en sus propias casas y utilizar los métodos de comunicación que prefieran, ya sea oral, escrito o lengua de signos. Las

habilidades profesionales con las que contamos dentro de nuestro equipo y de nuestro departamento nos permite ser flexibles y comprender cuáles son las necesidades, para, por ejemplo, elaborar materiales en BSL o en braille.

Nuestro objetivo es escuchar lo que la gente dice, lo que sienten y lo que piensan, lo que les está sucediendo, de forma que podamos reflejar estas voces en nuestra investigación. Nuestro trabajo se basa igualmente en la metodología de la ciencia social, por lo que prestamos mucha atención a temas tales como el muestreo, el análisis y la validez, con el fin de que nuestros informes puedan ser leídos y respetados en círculos académicos y gubernamentales. Hay una demanda creciente de práctica basada en la evidencia, es decir, demostrar la evidencia de los enfoques o esquemas con el fin de dotarles de un compromiso de continuidad, y esto es lo que apoyamos con nuestra investigación.

Nos sentimos muy orgullosos de los resultados de nuestra investigación³. En los últimos diez años hemos llevado a cabo tres proyectos relacionados con las personas con sordoceguera adquirida en la tercera edad, uno de los cuales era sobre las personas

¹ www.birmingham.ac.uk

² www.britishsignlanguage.com

³ <http://www.birmingham.ac.uk/research/activity/education/victar/research/research-with-people-with-deafblindness.aspx>.

Reino Unido
continuación

que se encuentran en centros asistenciales. En ellos estudiábamos las necesidades y expectativas de las personas mayores, además de sus historias de vida.

Más recientemente, hemos realizado un estudio de dos años de duración sobre la vida de las personas con Síndrome de Usher en el Reino Unido. Creemos que es uno de los estudios sociales más amplios que se han realizado sobre el Síndrome de Usher y es el primero que incluye a las personas con Usher tipo 3. Al relatarlos sus propias historias, hemos descubierto que las personas con Usher se enfrentan a este reto con una amplia gama de respuestas, algunos de ellos llegando a la depresión, pero muchos desarrollando su habilidad para adaptarse a la situación y después viviendo sus vidas al máximo y haciendo elecciones por sí mismos.

Actualmente estamos trabajando en dos proyectos específicos para el Reino Unido; uno en el que analizamos los cambios que se han producido en la ámbito de la discapacidad con respecto al tema de las prestaciones y cómo está afectando a las personas con deficiencia visual y sordoceguera en Reino Unido. En el otro examinamos cómo las clínicas hospitalarias especializadas atienden las necesidades de las personas

sordociegas con Síndrome de Usher, CHARGE, Wolfram⁴, Bardet-Biedl⁵, Stickler⁶ y Alström⁷. Esperamos que los resultados del primer proyecto ayudarán a mejorar el asesoramiento que las organizaciones ofrecen a las personas que solicitan estos beneficios y a que conozcan mejor el tipo de campañas que se pueden necesitar para garantizar que las personas sordociegas consigan aquello a lo que tienen derecho. Con respecto al segundo proyecto, pretendemos mostrar modelos de buenas prácticas en los hospitales para cuando tengan que atender a personas sordociegas, en lo que respecta al entorno, la comunicación y el conocimiento de la situación sensorial.

Por otra parte, apoyamos a estudiantes que están llevando a cabo investigaciones sobre la sordoceguera. Cada año recibimos a varios estudiantes que están realizando Másters sobre temas que van desde la realización de auditorías de los servicios hasta la investigación de cómo ven el mundo los profesionales que trabajan con personas sordociegas. Debido a la naturaleza de la sordoceguera, muchos de estos proyectos, aunque a bastante pequeña escala, representan investigaciones originales sobre nuevos

temas. También supervisamos a estudiantes de doctorado que trabajan en el ámbito de la sordoceguera y en este momento tenemos un estudiante trabajando con nosotros en el tema del Síndrome de CHARGE. Los estudiantes que comienzan su formación como profesores de sordociegos se benefician de la información extraída de nuestra investigación y de nuestros investigadores.

Nuestro trabajo no sería posible sin recursos económicos y por ello nos sentimos profundamente agradecidos a quienes nos

“Nuestro trabajo no sería posible sin recursos económicos y por ello nos sentimos profundamente agradecidos a quienes nos han permitido asumir estos proyectos”

han permitido asumir estos proyectos: Sense, Royal National Institute for the Blind⁸ (RNIB), el Thomas Pocklington Trust⁹, y Bupa (una organización privada de asistencia médica y social del Reino Unido)¹⁰

Para más información, contactar con: Dra. Liz Hodges (e.m.hodges@bham.ac.uk) o Dra. Liz Ellis (l.ellis.2@bham.ac.uk)

⁴ ghr.nlm.nih.gov/condition/wolfram-syndrome

⁵ ghr.nlm.nih.gov/condition/bardet-biedl-syndrome

⁶ ghr.nlm.nih.gov/condition/stickler-syndrome

⁷ ghr.nlm.nih.gov/condition/alstrom-syndrome

⁸ www.rnib.org.uk/

⁹ www.pocklington-trust.org.uk

¹⁰ twww.bupa.co.uk

Red de Sordoceguera Adquirida

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

Red de CHARGE

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

Red de Comunicación

Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Empleo

Diana Bonilla Sinibaldi
Tel: +(502) 52089291
Fax: (502) 24347934
Email: comunicacion@fundal.org.gt

European Deafblind Network

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

Red de América Latina

Sandra Polti
ARGENTINA
Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre

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

Red de Investigación

Walter Wittich
Email: wwittich@ssss.gouv.qc.ca

Red de Rubéola

Joff McGill
Email: joff.mcgill@sense.org.uk

Red de Hermanos

Sabine Kersten
Tel: +32 476 612 879
Email: siblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación Social-Háptica

Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer
Tel: + 358 40 522 4201
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi;
rpalmer2@tiscali.co.uk

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

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

Red de Estudio de Usher

Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk
Red de Juventud (DbIYN)
Simon Allison
Tel: 0044 7798 882 496
Email: simon.allison@sense.org.uk

Red de Juventud de la DbI (DbIYN)

Simon Allison informa:

La publicación de la Red de Juventud 'A Glimpse of Our World' ("Un vistazo a nuestro mundo") acaba de ser editada. Se trata de una colección de 18 edificantes historias de jóvenes sordociegos de todo el mundo. Cada historia resalta la forma en que la cultura, la herencia y la provisión de servicios influyen en las vidas de los jóvenes sordociegos. Hay algunas maravillosas y reconfortantes historias incluidas en el libro que ofrecen una visión única de cómo los jóvenes superan los muchos retos a los que se tienen que enfrentar. Incluye reportajes de países como Rumanía, Malawi, EEUU, Escocia y Noruega. Para solicitar una copia, contactar por correo electrónico con el coordinador de la red de juventud en: simon.allison@sense.org.uk.

Miembros del grupo de teatro 'GOT 2 Act' tuvieron el placer de participar en la reciente conferencia de la ADbN en Belfast. 'GOT 2 Act' es un grupo de teatro de jóvenes sordociegos de Inglaterra, miembros de la DbIYN. El propio grupo ha escrito y producido una obra sobre los primeros años de vida de Helen Keller. El grupo estuvo ensayando desde junio, lo que ha quedado patente en la profesionalidad de su actuación en Belfast. Los miembros del reparto también pudieron participar en



Foto de Lydia, Richard y Tamika del grupo de teatro que actuó Belfast

algunos de los talleres el día de la inauguración de la conferencia e hicieron muchos amigos entre los delegados.

El grupo de coordinación de la Red de Juventud se encuentra muy atareado planificando una actividad para los miembros de la Red, que tendrá lugar en 2015 y que incluirá también medio día de talleres presentados por jóvenes. Próximamente se hará el anuncio para organizar la reserva de la actividad.

Para más información, contactar con Simon Allison (simon.allison@sense.org.uk). Estén pendientes de la actividad en nuestra nueva página dentro de la web de la DbI: <http://youthnetwork.deafblindinternational.org>

“Cada historia resalta la forma en que la cultura, la herencia y la provisión de servicios influyen en las vidas de los jóvenes sordociegos”

Red de CHARGE

Andrea Wanka informa:

Conferencia alemana de CHARGE

La 8ª Conferencia Internacional alemana sobre CHARGE se celebró del 3 al 6 de julio de 2014 en Oberwesel, Alemania, siendo el anfitrión el grupo alemán de CHARGE.

Antes de la conferencia principal de las familias, una preconferencia destinada a los profesionales contó con la presencia de participantes tales como el Dr. David Brown (EEUU), el Prof. Dr. Tim Hartshorne (EEUU), Gail Deuce (UK), el Dr. Kim Blake (Canadá) y, en la conferencia principal, también con el Prof. Dr. Conny van Ravenswaj (Países Bajos).

Previo a la conferencia, se organizó un fin de semana de la juventud, durante el cual se grabó una película protagonizada por jóvenes y jóvenes adultos con CHARGE. La grabación fue presentada posteriormente durante la conferencia por los propios jóvenes y jóvenes adultos. Ver www.charge-syndrom.de.

Red Nórdica del Síndrome de CHARGE

Es frecuente que los recién nacidos con síndrome de CHARGE necesiten servicios de cuidados intensivos y que muchos de ellos se sometieran a cirugías en la infancia. En cuanto los niños se encuentren en una situación médica estable, un equipo multidisciplinar debería iniciar los servicios de atención temprana. En el caso de estos niños con sordoceguera, la

coordinación de las ayudas visuales y auditivas resulta esencial. Debido a la rara incidencia del síndrome de CHARGE, tanto los padres como los profesores y otros profesionales tienen escasos conocimientos sobre la enfermedad. Por lo tanto, el trabajo en red y la centralización de los servicios y de los conocimientos se convierte en un elemento de la mayor relevancia. La Red Nórdica del Síndrome de CHARGE ha venido operando desde 2002. Está organizado por el Nordic Centre for Welfare and Social Issues (Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales) (www.nordicwelfare.org) dentro del concepto de sordoceguera. Cada uno de los cinco países nórdicos (Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia) está representado dentro de la Red por uno o dos profesionales que trabajan de forma activa en el ámbito de la sordoceguera a nivel local. El objetivo de esta Red es recopilar, compartir y difundir los conocimientos de este síndrome en todos los países nórdicos. La Red centra su trabajo en las necesidades educativas, las consecuencias psicológicas y los aspectos comportamentales del síndrome. Los representantes nacionales se reúnen cada año y comparten conocimientos y experiencias acerca de un determinado tema, por ejemplo, el sentido táctil y la comunicación, aspectos sociales del síndrome y el dolor. Islandia



fue el último país en incorporarse a la Red. Puesto que la población islandesa es muy reducida, para ellos es muy importante establecer esta colaboración. La Red Nórdica ha fomentado el trabajo en red a nivel local en Islandia, además de estimular la colaboración para compartir la información y los conocimientos entre los profesionales y los padres de niños con el síndrome.

Preparado por Solveig Sigurdardottir (Email address: solveig@greining.is)

Responsabilidad del Síndrome de CHARGE en Noruega

En Noruega, el síndrome de CHARGE es ahora responsabilidad del Frambu Center For Rare Diseases (Centro Frambu para Enfermedades Raras) (www.frambu.no). Ver artículo detallado sobre Frambu en este mismo número.

Para más información, contactar con Andrea Wanka: Andrea-Wanka@dbicharge.org
Estad atentos al nuevo subsitio de la Red de CHARGE dentro de la web de la DbI: <http://chargenetwork.deafblindinternational.or>

Red de Comunicación Social-Háptica

Riitta Lahtinen y Russ Palmer informan:



La Red Social-Háptica ha estado colaborando con diferentes universidades de Finlandia. La Intensive Special Education (ISE, Educación Especial Intensiva) es un nuevo grupo de investigación del Departamento de Formación de Profesores de la Universidad de Helsinki¹, que comenzó a funcionar en mayo de 2014. La responsable de este grupo de investigación es Elina Kontu (docente²) de la Universidad de Helsinki. La investigadora principal es Riitta Lahtinen (Doctora), directora de la Unidad de Comunicación de la Asociación Finlandesa de Sordociegos³, mientras que Russ Palmer (SRAT) trabaja como asesor. El grupo de investigación está formado también por el director de programa, Terhi Ojala (Máster), y la investigadora, Irene Rämä (Máster), ambas de la Universidad de Helsinki.

Las principales áreas de investigación relacionadas con la comunicación social-háptica durante 2014-2015 han incluido:

1. El uso de elementos hápticos en entornos educativos con estudiantes con diversas necesidades (necesidades especiales) y recopilación de estudios de casos;

2. Preparar un artículo científico explicando el uso de elementos hápticos para describir el entorno, los objetos y la percepción multimodal.
3. Describir el enfoque pedagógico de la comunicación social-háptica, que es la base de la metodología de enseñanza para los profesores que usan la comunicación social-háptica.

Recientes publicaciones incluyen: 'Practice Oriented Safety Procedures in Work Environment with Visually and Hearing Impaired Colleagues' ('Procedimientos de Seguridad orientados a la Práctica en entornos laborales con compañeros con discapacidad visual y auditiva'), por Lahtinen, R., Palmer, R. y Ojala, S. y una ponencia presentada en la Conferencia 'Safe and Secure Cities' ('Ciudades seguras y fiables') en Turku, Finlandia, publicada en las Actas de la 5th International Conference on Well-Being in the Information Society (5ª Conferencia Internacional sobre Bienestar en la Sociedad de la Información) (WIS2014, p.109-120).

La segunda etapa de los Estudios de Comunicación Social-Háptica se celebró

en junio, junto con la Royal Association for the Deaf (RAD, Real Asociación para los Sordos)⁴ de Reino Unido. Hubo 30 delegados representando a profesionales, intérpretes, personas sordociegas y familiares. En ese día estuvimos debatiendo y compartiendo experiencias sobre cómo se podía aplicar la comunicación social-háptica en la vida diaria.

Un nuevo grupo de profesionales (incluyendo a los comunicadores de lengua de signos que trabajan con personas sordociegas) comenzaron sus estudios en un curso acreditado de seis días titulado 'Social-Haptics for Different Client Groups Including the Elderly and Autistic People' ('Social-Háptica para distintos grupos de usuarios, incluyendo las personas ancianas y los autistas').

Para más información sobre la Red de Comunicación Social Háptica, contactar con:

**riitta.lahtinen@kolumbus.fi
o rpalmer2@tiscali.co.uk;
www.russpalmer.com**

¹ www.helsinki.fi/university

² en.wikipedia.org/wiki/Docent

³ www.kuurosokeat.fi es un miembro corporativo menor de la DbI

⁴ www.royaldeaf.org.uk

Red de Comunicación

Ton Visser informa:

Ha pasado ya algún tiempo desde que informamos por última vez de las actividades de nuestra red. Esto no significa que no haya sucedido nada; ¡al contrario! Estamos encantados de poneros al corriente de nuestras actividades más recientes y de nuestros planes de futuro.

Máster en Comunicación

En nuestro último informe, comunicábamos a los socios que una de las mayores prioridades de la Red sigue siendo la organización y participación en el Máster de Comunicación (sordoceguera congénita) de alto nivel de la Universidad de Groningen (Países Bajos). En el último par de años, hemos dedicado casi toda nuestra energía y casi todo nuestro tiempo al desarrollo en profundidad de este Máster. Año tras año hemos debatido y desarrollado los marcos teóricos y los conceptos.

El próximo Máster, el 10º, dará comienzo en septiembre de 2015. Estamos encantados de que tanta gente se haya graduado en este curso. Gracias a todas las investigaciones llevadas a cabo por los estudiantes del Máster, hemos avanzado hacia lo que denominamos "Práctica Basada en la Evidencia" para personas con sordoceguera congénita, especialmente a través del uso de "diseños experimentales de casos individuales".

En este momento, deseamos celebrar la lograda defensa que hizo el pasado mes de octubre Marga Martens de su tesis doctoral titulada "The Intervention Model for Affective Involvement and its

Effectiveness"¹ ("El Modelo de Intervención para la Implicación Afectiva y su Eficacia"). Marga fue una de las primeras estudiantes que se graduaron en el programa del Máster. Marleen Janssen, Directora del Programa de Máster de la Universidad de Groningen y miembro de la Red, espera que 5 nuevos estudiantes defiendan su Máster en 2015. Casi todos ellos son antiguos estudiantes del programa de Máster.

Revista de acceso abierto

El proyecto de la revista de acceso abierto ha resultado mucho más complicado de lo que esperábamos. Cumplir los criterios para alcanzar los estándares que se corresponden con una revista de este tipo requiere mucho más trabajo y colaboración con distintas personas de lo que habíamos previsto. En lo que respecta a la revisión editorial de los artículos, debemos seguir unas reglas muy estrictas. Sin embargo, los artículos para nuestra primer edición ya han sido revisados y están listos para salir. Así pues, en colaboración con la Universidad de Groningen, nuestro primer número estará disponible en la primavera de 2015.

En nuestro próximo informe, ofreceremos más detalles sobre los artículos que se pueden publicar en esta revista. En este momento estamos planificando la segunda edición, que saldrá en el invierno/primavera de 2016. Puesto que ahora ya estamos más familiarizados con los procedimientos correctos, esperamos que la publicación de futuras ediciones mucho más rápida.



Propuesta de Conferencia: acceso al lenguaje

Hace un año, afirmamos que no volveríamos a organizar ninguna conferencia. En nuestra última reunión de la Red decidimos revisar esta decisión por varios motivos. En primer lugar, nos dimos cuenta de que la mayoría de los estudiantes de Másters podían sacar provecho del trabajo que había realizado nuestra red. En segundo lugar, nos estamos acercando a la celebración del 10º aniversario del Programa de Máster. En tercer lugar, y tal vez lo más importante, es el hecho de que se han producido muchos desarrollos teóricos en nuestro campo desde nuestra última conferencia en 2010. Nuestra idea inicial es organizar una conferencia para marzo de 2017. El título que estamos considerando es: Acceso al lenguaje. En esta conferencia deseamos debatir los conceptos que se han venido utilizando los pasados años y presentar nuevos conceptos para el debate. Seguiremos utilizando el mismo formato que en nuestras anteriores conferencias: sesiones plenarias seguidas de talleres que den soporte el paso de la teoría a la práctica.

Ton Visser (asmvisser1948@gmail.com), en nombre de la Red de Comunicación de la DbI

¹ Un artículo relacionado con esta investigación doctoral, elaborado por Marga Martens y Marleen Janssen, apareció en la DbI Review Edition 53 (julio 2014).

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

En septiembre de 2014 celebramos nuestra última semana al aire libre, esta vez en Dinamarca. Once personas sordociegas y los profesionales de apoyo disfrutamos de una estupenda semana en el norte de Dinamarca, donde, entre otras cosas, construimos un puente sobre un arroyo en la playa, fuimos a pescar al mar y escalamos hasta la cima de una gran duna de arena. Todas las cenas las preparamos nosotros mismos y una incluso la cazamos nosotros mismos y la cocinamos después en una

fogata. Dispusimos de mucho tiempo para encontrarnos con los nuevos participantes y de ponernos al día con viejos amigos.

Una tarde alrededor del fuego debatimos acerca de la dirección que debía seguir la Red. Cada año las semanas al aire libre se han ampliado, por lo que también hablamos de los pros y los contras de ello. Nos gustaría incluir a más gente, pero si crecemos demasiado, será más difícil dirigirlo y puede que no sea del gusto de los participantes. Tal vez una manera mejor de seguir adelante es organizar varios eventos pero más reducidos. También estuvimos debatiendo dónde podría celebrarse la semana el año próximo y si era posible crear una semana al aire libre en invierno.

También se han producido algunos cambios virtuales. La DbI ha ofrecido recientemente a las redes un espacio web dentro de su página web. Atentos a la nueva subpágina de la Red



de Actividades al Aire Libre dentro de la página web de la DbI: <http://outdoornetwork.deafblindinternational.org>. ¡Esperamos añadir más contenidos muy pronto!

También decidimos crear un grupo de Facebook. Será un lugar en el que los miembros de la red puedan compartir historias de las asombrosas experiencias al aire libre que se han producido a lo largo de todo el año, ideas para actividades y para difundir los futuros eventos. Será una página privada en la que la gente sea libre de discutir y compartir. Todos los miembros actuales de la red recibirán una invitación al grupo y si aún no eres miembro y deseas unírte, por favor contacta con:

Joe Gibson jgibson@senscotland.org.uk or
Kari Schjøll Brede kari.s.brede@eikholt.no

El grupo de actividades al aire libre en Dinamarca



Construyendo un puente

Construyendo un puente



Explorando un bacalao



Siblings Network

Sabine Kersten informa:

acerca de los planes para tu hermano, un curso intensivo de tutela, temas médicos y legales y las prestaciones del gobierno si ya estás cuidando de tu hermano.

El libro se centra en temas esenciales que han sido identificados por los hermanos. Ofrece ayuda práctica y anécdotas acerca de: estadísticas e investigación sobre los hermanos; sentimientos de los hermanos más pequeños; el impacto en tus decisiones de vida; cuidar a varias generaciones; envejecimiento y discapacidad; cuidarse a uno mismo; conseguir servicios y defensa y planificación del futuro.

Este libro le resultará muy útil, no sólo a los hermanos, sino también a los padres, asesores y agencias de servicios para la discapacidad.

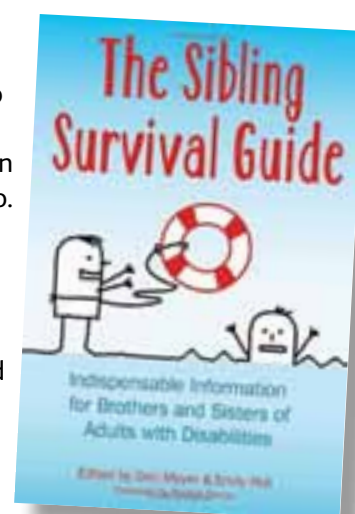
Como escribió una hermana: “Nos convertiremos

en cuidadores de nuestro hermano cuando nuestros padres no puedan seguir haciéndolo. Cualquiera que esté interesado en el bienestar de las personas con discapacidad debería estar interesado en nosotros.”

Por lo tanto, espero que todos leáis este libro y lo uséis para conocernos, para conocer nuestras preocupaciones, esperanzas y sueños de futuro.

Los ejemplares se pueden comprar online en Amazon.com.

Para más información sobre la Red de Hermanos, contactar con Sabine Kersten (siblingsnetwork@gmx.net)



Quisiera llamar vuestra atención sobre un nuevo libro recientemente publicado, titulado: ‘The Sibling Survival Guide: Indispensable Information for Brothers and Sisters of Adults with Disabilities’ (“La Guía de Supervivencia de los Hermanos: Información Indispensable para Hermanos y Hermanas de personas Adultas con Discapacidad”), escrito y editado por Don Meyer y Emily Holl.

Si eres un hermano o hermana adolescente o adulto de alguien que tiene una discapacidad, entonces este libro es para ti. Te ofrece la sensación de que no estás solo. Incluye consejos sobre cómo hablar con tus padres

A Glimpse of Our World

Una colección de historias estimulantes de jóvenes sordociegos publicado por la ‘Red Internacional de Jóvenes Sordociegos’

Los jóvenes sordociegos viven sus vidas de maneras muy diferentes. Sus elecciones y sus decisiones están influidas por muchos factores, incluyendo el lugar en el que viven, su cultura y su herencia.

Ser sordociegos en un mundo vidente y oyente genera retos. ¿Son abordados de maneras diferentes en países diferentes?

Esta recopilación de historias ofrece una visión única sobre cómo los jóvenes sordociegos de

todo el mundo han triunfado en la tarea de superar los muchos retos a los que se han enfrentado.

Todo el dinero recaudado en la venta de la publicación contribuirá a las futuras actividades de los miembros de la Red Internacional de Jóvenes Sordociegos.

Para solicitar copias de este libro, contactar con Simon Allison (Red Internacional de Jóvenes Sordociegos), Simon.Allison@sense.org.uk



Identificación de oportunidades para Personas Sordociegas en toda Europa

Lucy Drescher describe el trabajo que se ha realizado en el proyecto Grundtvig recopilando datos sobre el lugar que ocupan las personas sordociegas en Europa.



En este momento, y como resultado de un proyecto financiado por la Unión Europea, estamos empezando a tener una imagen más clara de cómo son las vidas de los tres millones estimados de personas sordociegas en toda Europa.

En los últimos dos años, diez organizaciones de toda Europa han estado trabajando juntas para compartir las buenas

Foto del grupo en los Países Bajos



prácticas, desarrollar vías para establecer estándares y elaborar un cuestionario cuyas respuestas han sido la base para la redacción del informe final. El grupo estaba constituido por Royal Dutch Kentalis¹, Sense UK², Sense Scotland³, Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH)⁴, Catalan Association for Persons with Deafblindness (APSOCECAT)⁵, Austrian Relief Organisation for People who are Deafblind (OHTB)⁶, France National Resource Centre for Rare Disabilities–Deafblindness (CRESAM)⁷, Hungarian Deafblind Association (SVOE), Slovakian Association of Parents and Friends of Deafblind Children (ZRAPHSD) y Sense International Romania⁸. A la hora de establecer los estándares y elaborar el cuestionario, el grupo se basó en un conjunto de indicadores de la discapacidad (un indicador es un elemento que refleja el estado o nivel de algo, por ejemplo, el número de niños que han finalizado

la educación secundario indica el nivel de desarrollo de un país) que fueron desarrollados para la Unión Europea por un grupo de intelectuales denominado ANED.

Los indicadores abarcan diferentes

áreas de la vida de las personas, tales como la vida personal y familiar, la educación y el empleo. También incluyen aspectos como si los niños sordociegas tienen acceso a la educación primaria integrada y/o a apoyo especializado y si las personas sordociegas tienen derecho a contar con un apoyo a la comunicación cuando acuden a una cita médica.

Dichos indicadores se utilizaron para elaborar un cuestionario con el que preguntar a cada uno de los países de Europa acerca de la situación de las personas sordociegas en su territorio. Enviamos el cuestionario y recibimos 27 respuestas de 25 países.

El informe final refleja las conclusiones del cuestionario y plantea recomendaciones a la Unión Europea, a los gobiernos nacionales, gobiernos locales y organizaciones que trabajan con personas sordociegas.

¿Qué es lo que descubrimos?

Un aspecto muy claro que sale a la luz a partir de los resultados es que sigue habiendo una falta de reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica, lo que conlleva un efecto nocivo en las vidas de las personas sordociegas de los países europeos. He aquí algunas de las conclusiones más destacadas:

¹ www.kentalis.nl. Kentalis es un miembro corporativo mayor de la DbI.

² www.sense.org.uk. Sense es un miembro corporativo mayor de la DbI.

³ www.sensescotland.org.uk. Sense Scotland es un miembro corporativo mayor de la DbI.

⁴ www.dbc.rn.dk. CDH es un miembro corporativo menor de la DbI.

⁵ www.apsocecat.org

⁶ www.ohtb.at. OHTB es un miembro corporativo menor de la DbI.

⁷ www.cresam.org

⁸ www.surdoceitate.ro. Sense International Rumanía forma parte de Sense International que es un miembro corporativo menor de la DbI.

Datos

No se está recogiendo suficiente información sobre el número de personas sordociegas, sus edades y si son hombres o mujeres. Sólo 3 estados de los 27 recopilan datos oficiales (esto es, datos de censo) sobre el número de personas sordociegas que hay dentro de su población general. Además, las organizaciones que trabajan con personas sordociegas no están recabando suficientes datos sobre las personas con las que están trabajando. Sin esta información es difícil que las personas que toman las decisiones sepan los fondos que necesitan para proporcionar servicios para las personas sordociegas de su área/país.

Hogar y vida familiar

Hay disparidad de oportunidades para participar en la vida social y privada, lo que tiene un impacto sobre la capacidad de las personas sordociegas para mantener una relación familiar. También existen opciones de alojamiento inadecuadas. Poco más de un tercio de los estados ofrece a las personas sordociegas el derecho legal de recibir apoyo para vivir en un lugar de su elección.

Elección y control

Acceso restringido al apoyo cuando hay que votar. Mientras que la mayoría de los estados cuentan con al menos una forma de apoyo disponible para facilitar que las personas sordociegas ejerciten su derecho a votar, el acceso real a dicho apoyo es frecuentemente irregular y sólo se puede obtener a petición de la persona sordociega o su familia.

Los mecanismos para que las organizaciones que representan a las personas sordociegas repercutan en los procesos de consulta sobre la discapacidad son muy poco consistentes.

Acceso a los bienes y servicios

Hay una carencia de servicios disponibles de manera exhaustiva, con accesibilidad tanto física como sensorial. En muchos lugares el acceso al transporte público es limitado. El acceso a las ayudas y equipos especiales es irregular y hay una carencia de servicios médicos específicos para las necesidades de las personas sordociegas.

Educación

Generalmente hay limitadas opciones educativas para los niños.

Empleo

En general había una falta de información sobre el empleo. En la mayoría de los estados existe una escasa información sobre la situación laboral de las personas sordociegas, ya sea porque no está estipulado registrar esa información o bien porque hay muy pocas personas sordociegas empleadas. Además, el apoyo en el puesto de trabajo es insuficiente o de difícil acceso.

Recomendaciones

En respuesta a estos hallazgos, el informe plantea una serie de recomendaciones a nivel europeo y de gobiernos nacionales. Estas incluyen:

- Establecer en toda Europa un marco común para la recogida de datos estandarizados a nivel nacional, con el fin de poder comparar las diferencias y los avances; además de la publicación en Eurostat y otros de los datos sobre sordoceguera a nivel europeo.



- A nivel nacional, la recomendación fundamental es que los gobiernos reconozcan la sordoceguera como una discapacidad específica y que posteriormente acuerden las preguntas estandarizadas del censo, de manera que permita que los gobiernos recopilen los datos sobre el número de personas con deficiencias visuales y auditivas. También se ha hecho una recomendación sobre la necesidad de contar con un presupuesto específico para el apoyo a la comunicación, el cual debería ser considerado como un servicio esencial.

La financiación del proyecto ha finalizado, pero el grupo continúa manteniéndose en contacto y presentando los temas surgidos en el informe ante las personas que toman las decisiones, siempre que es posible. En concreto, las recomendaciones van a ser presentadas a los miembros del Parlamento Europeo y a los oficiales que trabajan en la Comisión Europea.

Si queréis una copia del informe o más información sobre el proyecto, podéis acceder a la web del proyecto www.deafblindindicators.eu o enviar un email a info@deafblindindicators.eu.

**Lucy Drescher, Sense International
Policy and Support Officer
Email: Lucy.Drescher@sense.org.uk**

Centro de Recursos Frambu para Enfermedades Raras

Frambu¹, una fundación privada financiada por el gobierno noruego, ofrece servicios especializados para personas con enfermedades raras a través del Centro Nacional de Recursos.

La misión de Frambu es ofrecer su experiencia, conocimientos y servicios punteros en el ámbito de las enfermedades raras a lo largo de todo el ciclo de vida de las personas que las padecen, desde la infancia a la tercera edad.

El objetivo de Frambu es recopilar, desarrollar y difundir los conocimientos acerca de las enfermedades raras y la discapacidad, en favor de las personas que tienen una enfermedad rara o las que no la tienen, su familia cercana/inmediata y los profesionales que trabajan con ellos, de forma que los niños, adolescentes y adultos con habilidades deficientes puedan vivir una vida en armonía con su condición, aspiraciones y necesidades.

El Centro Nacional organiza sus servicios dentro de las siguientes áreas principales: cursos especializados personalizados, campamentos de verano para niños y adolescentes, difusión de información y servicios de asesoramiento a nivel local y nacional, además de investigación y desarrollo. Estos servicios son complementarios a los tratamientos y cuidados estándares a los que tiene derecho cualquier ciudadano.

Frambu atiende más de 120 enfermedades raras diferentes.

Cursos especializados

Los cursos en Frambu están enfocados a cada enfermedad en



concreto, a grupos de enfermedades o por temas que pueden ser relevantes para varias enfermedades a la vez. Las personas que asisten a un curso permanecen en Frambu y se reúnen para las charlas, los grupos de debate, las consultas y las actividades conjuntas. Los niños, incluidos los hermanos, acuden a la guardería y al colegio que está ubicado en Frambu, y reciben el apoyo del terapeuta de juegos. Los cursos que se ofrecen en este centro son gratuitos para las familias.

Nos reunimos con los usuarios en su propio entorno

Los profesionales de Frambu visitan a los usuarios, sus familias y a los profesionales que trabajan con ellos en sus propias comunidades. La colaboración con los servicios y los profesionales de la salud locales garantiza que las personas que padecen una enfermedad rara y sus familias reciben el tratamiento, el cuidado y los servicios adecuados a sus necesidades dentro de su comunidad local. Este servicio también es gratuito.

Los populares campamentos de verano

Cada verano Frambu organiza 4 campamentos para grupos de entre 40 y 50 niños y adolescentes

con enfermedades raras, que no van acompañados por sus padres. Estos campamentos, enormemente populares, duran entre 1 y 2 semanas y permiten que los jóvenes se encuentren con otros jóvenes que se encuentran en la misma situación que ellos, para compartir experiencias y construir una red de amigos y conocidos. Frambu trata de fomentar que los participantes desafíen sus propios límites y descubran dentro de sí mismos nuevas posibilidades.

Investigación y desarrollo

Otra de las actividades de Frambu es la investigación y el desarrollo. Este trabajo conlleva examinar, recopilar y organizar la base de conocimientos sobre las enfermedades raras, extrayendo materiales tanto de la experiencia práctica como de las operaciones diarias de Frambu. Los objetivos de nuestro trabajo de desarrollo en Frambu son triples: profundizar en nuestros conocimientos de las enfermedades específicas con las que trabajamos, ahondar en las formas de superar una enfermedad rara y contribuir al desarrollo de una experiencia de alto nivel en el ámbito de las discapacidades raras. Con este fin, Frambu colabora con instituciones educativas y centros de experiencia en Noruega y fuera de ella.

Información

Las personas que padecen una enfermedad rara, su familia más inmediata y los profesionales pueden contactar con Frambu por correo electrónico o teléfono si desean conseguir información accesible, relevante y revisada profesionalmente acerca de las

¹ <http://www.frambu.no>. Frambu está ubicado en Ostmarka, 17 sur de Oslo



enfermedades raras a las que atiende Frambu. El centro también produce materiales informativos sobre cada enfermedad en concreto, los grupos de enfermedades y temas relevantes para varias enfermedades. Estos recursos se pueden solicitar en nuestra web o directamente a Frambu. El personal de la biblioteca en Frambu también les puede orientar acerca de bibliografía relevante y páginas web útiles. Los materiales informativos de Frambu son gratuitos para las personas diagnosticadas con una enfermedad y su familia más inmediata.

Las experiencias de una familia con Frambu

Lo que viene a continuación es el testimonio de un padre acerca de su experiencia con Frambu. Su hijo menor, que tiene ahora 6 años, fue diagnosticado con el Síndrome de Smith-Magenis (SMS,)² cuando era más pequeño. Tienen otros dos hijos.

“Frambu es un recurso muy importante. Nosotros, como familia y nuestros profesionales de apoyo lo hemos utilizado mucho. Nuestra familia ha asistido a dos cursos para familias. Uno de ellos iba enfocado hacia las familias con una enfermedad rara de cromosomas en general y la otra se centraba en el síndrome Smith-Magenis. Nuestro hijo mayor también ha participado en un campamento para hermanos y los abuelos en dos cursos para abuelos.

También hemos recibido orientación, participando en un proyecto sobre el SMS y el comportamiento, en el que nuestro hijo con SMS ha sido uno de los sujetos. El hecho de que a nuestro hijo se le haya hecho un seguimiento tan estrecho ha permitido que Frambu tenga un conocimiento muy profundo de él y de nuestra familia, lo que ha supuesto un recurso muy importante a la hora de dialogar con nuestros profesionales de apoyo, diálogo que habitualmente es muy exigente. Los profesionales de la guardería y de los servicios de educación especial también han participado en cursos impartidos por Frambu. Además un educador especial, una enfermera y un trabajador social de Frambu han visitado el barrio en diversas ocasiones, en las que han ofrecido asesoramiento e información acerca del SMS y de los retos que plantea nuestro hijo, sus necesidades y cualidades positivas.

En general, nuestra percepción de los servicios de Frambu es que presenta unos elevados estándares interdisciplinares y que mantiene una buena conexión con sus grupos de usuarios, lo que les confiere un sólido fundamento práctico. Saben reconocer los retos reales y los problemas que estos generan en nuestra vida diaria. Frambu también nos ha proporcionado varias veces declaraciones escritas para que las adjuntemos a las solicitudes de recursos o de otras ayudas que necesitemos. Nuestras trabajadoras sociales han tenido igualmente

la oportunidad de contactar directamente con Frambu, si han tenido alguna pregunta o inquietud.

Los cursos en los que hemos participado nos han aportado muchos conocimientos relevantes y el contacto con una red de personas que se encuentran en una situación similar a la nuestra. También creemos que, gracias al contacto que han mantenido con nosotros, Frambu ha aumentado su capacidad de ofrecer consejo y ayuda a otras personas. Los servicios que hemos recibido siempre han sido de un elevado nivel y profesionalidad, con un sincero compromiso por parte de Frambu. Un ejemplo es cuando organizaron una reunión para familias y amigos de familias que tienen un hijo con SMS. Esta reunión estaba pensada para tener un carácter informal, de forma que los asistentes tuvieran la oportunidad de plantear cuestiones y obtener información sobre el SMS y los retos que se nos plantean como padres que vivimos con esta enfermedad. En ese momento los padres de los niños con SMS no estaban presentes, lo que facilitó que nos plantearan preguntas que normalmente no nos harían o que no harían si los padres estuvieran presentes. Iniciativas como ésta demuestran que Frambu nos comprende y actúa en función de la situación de las familias.

Desearíamos, por supuesto, que Frambu contara con más recursos y capacidad, especialmente en lo que respecta a los servicios de apoyo en la comunidad local y la

² en.wikipedia.org/wiki/Smith-Magenis_syndrome

La historia de Marie:

Una nueva película sobre una niña sordociega congénita considerada la Helen Keller de Francia

La Historia de Marie está basada en acontecimientos de la vida real que tuvieron lugar en Francia a finales del siglo XIX. Nacida sorda y ciega, Marie Hertin, de 14 años, es incapaz de comunicarse. A pesar del consejo de un doctor que creía que era “tonta”, el padre de Marie, un modesto artesano, no tuvo el valor de confiarla a un manicomio. Desesperado, acude al Instituto Larnay cerca de Poitiers, donde las monjas cuidan de jóvenes sordas.

A pesar del escepticismo de la Madre Superiora, la Hermana Marguerite, una joven monja, toma este “animalito salvaje” bajo su amparo y hace todo lo que está a su alcance para sacarla de su oscuridad. Armada con su gozosa fe y su amor por la joven Marie, la Hermana Marguerite triunfará, a pesar de sufrir algunos fracasos y de la tentación del desaliento.

Hechos históricos

En la segunda mitad del siglo XIX, el Instituto Larnay, un convento cerca de Poitiers dirigido por las «Hermanas de la Sabiduría», reunió un grupo de niños sordociegos para brindarles una educación y enseñarles a comunicarse a través de la lengua de signos.

Tras la publicación de «Un alma en Prisión», de Lous Arnould, en el que describe gráficamente el método

seguido por la Hermana Marguerite para educar a Marie Heurtin, sordomuda y ciega de nacimiento, el Instituto Larnay obtuvo prestigio mundial.

Marie Heurtin, muchas veces considerada como la Helen Keller francesa, llegó a Larnay en marzo de 1895, cuando tenía 10 años. En ese momento se encontraba en un estado aún peor que la niña americana: forcejeando y aullando como un niño salvaje, desplazándose con sus brazos y pies, era imposible predecir si iba a poder aprender algo y cómo, puesto que no tenía vista, ni oído ni el poder de la palabra.

Comentarios del director Jean-Pierre Améris

Este proyecto comenzó gracias a mi fascinación por la historia de Helen Keller. Durante mi investigación, me tropecé con la historia menos conocida de Marie Heurtin e inmediatamente decidí visitar el Instituto Larnay de Poitiers, donde Marie vivió en el siglo XIX.

En este momento, el Instituto ya no es una institución religiosa, pero sigue siendo un centro para niños sordociegos. Teniendo en cuenta el progreso científico de los últimos cien años, quedé sorprendido al descubrir que el instituto



seguía funcionando.

Me resulta muy difícil describir cómo me sentí cuando ví a esos niños que sólo podían comunicarse a través del tacto y que, desde el mismo momento en que llegué, estaban ansiosos por tocar mis manos y mi cara. Me sentí bastante impotente al tratar de comunicarme con ellos.

También me reuní con los padres de esos niños, quienes me explicaron los retos a los que se enfrentaban. Exactamente igual que el padre de Marie Heurtin hace más de un siglo, los médicos les habían dicho a algunos de ellos que su hijo tenía problemas mentales y que nunca sería capaz de comunicarse. La desesperación de estos padres finalizó cuando conocieron a los profesores del Instituto Larnay quienes enseñaron a sus hijos cómo entrar en contacto con el mundo.

Jacques Souriau (Jacques.souriau@gmail.com)

¹ Escrita por Jean-Pierre Améris y Philippe Blasband

² <https://inventaire.poitou-charentes.fr/.../Poitiers.../...biard>

Señales Táctiles con Nombres de Calles¹

Una forma en la que las personas sordociegas pueden ubicarse cuando deambulan por la ciudad de Sidney, Australia, es gracias a la red de señales táctiles con los nombres de las calles.

Originalmente estas señales fueron desarrolladas en 1991 por el Consejo Municipal de Sidney, con la ayuda de la Association of Blind Citizens New South Wales² (Asociación de Ciudadanos Ciegos New South Wales), para ayudar a las personas con discapacidad visual a orientarse en la ciudad.

En ese momento, se eligió la goma como material base para su elaboración en lugar del metal o el plástico, ya que el metal se puede calentar

mucho en pleno verano y algunos plásticos no ofrecen suficiente cualidad táctil o reflejan la luz de tal forma que los mensajes se ven borrosos.

El Consejo Municipal de Sidney ha decidido actualizar estas señales táctiles y actualmente está probando un nuevo material, un aluminio ligero con una membrana de fotopolímero.

Las señales incluyen el nombre de la calle y los números de los inmuebles, con letras en relieve y en Braille, con el texto en blanco sobre un fondo negro. Siempre se encuentran en el lado derecho de un semáforo, cuando la persona se pone de frente al bordillo, al lado del botón audio-táctil de los peatones y aproximadamente un metro por encima de la acera.

Esta ubicación permite tener un fácil acceso a las señales tanto a las personas que los toquen-lean, como a aquellas personas con baja visión que puedan leerlas a corta distancia. Puesto que el Braille es una forma internacional de lectura, también los visitantes pueden orientarse en la Ciudad de Sidney.

La señal que se ve en la foto dice: “Margaret St 42 – 60 L”. Esto indica que el lector está delante de la acera de Margaret Street y delante del inmueble número 42, el inmueble número 60 está a la izquierda (L, left). Al otro extremo de este bloque de viviendas, la señal dice: “Margaret St 60 – 42 R”, para indicar que la persona que lo está leyendo está delante del inmueble número 60 y que el inmueble número 42 está a su derecha (R, right).

Aunque estas señales fueron diseñadas inicialmente para personas con deficiencia visual, se ha observado que también fomenta la independencia y la dignidad de las personas que padecen deficiencias del habla y los discapacitados auditivos, ya que no pueden preguntar por una dirección o escuchar la respuesta.

En un momento en el que hay un creciente interés por el Diseño Universal³, es de desear que otras ciudades puedan adoptar una red de señales táctiles con el nombre de las calles similar al de Sidney.

Para más información, contactar con:
John Evernden,
Accessible Public Domain
(www.accessiblepublicdomain.com.au)
Email:
jajevernden@gmail.com



¹ Forma parte de la ponencia presentada en la 9ª Conferencia Nacional de Sordociegos, Sidney, Australia, junio 2014

² www.asnblind-nsw.org.au

³ en.wikipedia.org/wiki/Universal_design. Diseño Universal (muchas veces diseño inclusivo) se refiere a ideas de amplio espectro que tienen el propósito de producir edificios, productos y entornos que sean accesibles de manera inherente a las personas ancianas, personas sin discapacidad y personas con discapacidad.

Noticias de la Secretaría

Reuniones

En noviembre de 2014, la Junta Directiva y el Comité Ejecutivo de la DbI celebraron su última reunión del año en Belfast, Irlanda del Norte. Una de las principales áreas en la que se centraron fue la revisión de los progresos que había hecho la DbI con respecto al Plan Estratégico actual. Gracias a la riqueza de conocimientos y experiencia que existe en el grupo, pudimos recoger un feedback muy valioso sobre áreas que podemos mejorar en el futuro. Fue también una excelente oportunidad de reconocer los logros que habíamos alcanzado hasta el momento. También se celebró la AGM (reunión de la Asamblea General), durante la que tuvimos el placer de contar con la presencia de Lord Colin Low, Presidente de ICEVI, para informarnos de las actividades que desde su entidad están llevando a cabo.

Conferencias

Conferencia de la ADbN

Inmediatamente después de las reuniones de la DbI, varios miembros de la Junta Directiva y del Comité Ejecutivo participaron en la 10ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida de la DbI (ADbN). La Secretaría tuvo a su cargo el stand de exposición de la DbI en el que se promocionó la DbI entre los participantes.

Conferencia Mundial de la DbI 2015

Ya está abierto el plazo de inscripciones para la Conferencia Mundial de la DbI de 2015. Os animamos a que visitéis la web de la conferencia de manera regular para conocer la información actualizada: <http://www.dbi2015romania.com>. Inmediatamente antes de la Conferencia Mundial tendrán lugar las reuniones de la Junta Directiva,



Matthew Wittorff and Bronte Pyett

del Comité Ejecutivo y la Asamblea General Anual, en las que se elegirá a los responsables y miembros de la Junta Directiva.

Premios

El Young Professional Leadership Award (Premio al Joven Líder Profesional) es un nuevo premio que ha creado la DbI y tenemos el placer de anunciar que está abierta la convocatoria para presentar

Junta Directiva de la DbI, Belfast, Irlanda del Norte, noviembre de 2014



las nominaciones, así como el plazo de nominaciones para el DbI Distinguished Service Award (Premio a los Servicios Distinguidos) y el DbI Lifetime Achievement Award (Premio a los Logros de Toda una Vida).

Si deseáis nominar a una persona merecedora de alguno de ellos, visitad www.deafblindinternational.org/awards.html y rellenad el Awards Nomination Form (Formulario de Nominación para Premios). Todas las nominaciones deben ser recibidas antes del 13 de marzo de 2015.



Gill Morbey y Lord Colin Low

Miembros

La DbI es consciente de que los éxitos que consigue en todo el mundo dependen en gran medida del apoyo que le ofrecen sus miembros individuales y corporativos a la hora de promover la concienciación y los servicios. Gracias a todos nuestros miembros por el apoyo que nos habéis brindado este año. Como siempre, a principios de año, invitamos a todos a que renueven su relación de socio con la DbI. También podéis visitar la web de la DbI en cualquier momento para haceros socios online en <http://deafblindinternational.org/membership.html>.

En la contraportada de cada DbI Review se incluye la lista de los miembros corporativos actuales. Si conocéis alguna organización que podría estar interesada en ser miembro de la DbI, estaremos encantados de enviarles una carta de invitación. Por favor, enviadnos cualquier sugerencia a: secretariat@deafblindinternational.org.

¡Nos encanta tener noticias vuestras!

El intercambio de información forma parte del núcleo de lo que hacemos. Hay mucho trabajo bien hecho en todo el mundo y nosotros

podemos ayudarte a que tengas una mayor audiencia, incluyendo noticias en la web de la DbI. Si conoces algún evento o actividad que se vaya a producir, por favor, manténos informados de forma que podamos ayudarte a darle difusión. Estamos encantados de facilitar la comunicación entre los miembros de la DbI y nuestros contactos en todo el mundo, así que por favor manténeos en contacto con nosotros y hacéndonos saber si os podemos ayudar.

Matthew Wittorff y Bronte Pyett
Secretaría de la DbI
Gestionada por Senses Australia



Reunión de la Junta Directiva en Belfast, noviembre de 2014

Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2011-2015

Comité Ejecutivo

El Comité Ejecutivo para el periodo 2011-2015 está compuesto por dos cargos elegidos (Presidente y dos Vicepresidentes), el anterior Presidente, Tesorero, Director de Información, Secretaria y Director de Desarrollo:



Gillian Morbey
Presidenta
Sense UK
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)



Bernadette Kappen
Vicepresidenta
The New York Institute for Special
Education, EEUU
(bkappen@nyise.org)



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



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



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



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



Matthew Wittorff
Secretario
Senses Foundation
AUSTRALIA
(dbisecretary@deafblindinternational.org)



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

Observadores en la Junta Directiva

Las organizaciones colaboradoras de la DbI, ICEVI y WFDB, tienen estatus de observadoras dentro de la Junta Directiva de la DbI:

International Council for Education of People with Visual Impairment
(Consejo Internacional para la Educación de Personas con

Deficiencia Visual)

Lord Colin Low

Contacto: colin.low@rnib.org.uk

Web: www.icevi.org

World Federation of the Deafblind
(Federación Mundial de Sordociegos)

Contacto: geir.jensen@fndb.no

Website: www.wfdb.org

Representantes de Miembros Corporativos Maryores



Gillian Morbey
Sense UK
(Gillian.Morbey@
sense.org.uk)



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



Sian Tesni
Christian Blind
Mission (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)



Aubrey Webson
Perkins International
EE.UU.
(info@ableaustralia.
org.au)



Pilar Gomez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)



Jutta Wiese
German Deafblind
Consortium
ALEMANIA
(jutta.wiese@
blindeninstitut.de)



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



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



**Roxanna
Spruyt-Rocks**
Deafblind Ontario
Services CANADÁ
(execdir@deafblind
ontario.com)

Representantes de las Redes de la DbI



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



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



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



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



Ricard Lopez
European
Deafblind Network
ESPAÑA
(fecoce@fecoce.org)



Emma Boswell
Grupo de Estudio
de Usher
(Emma.Boswell@
sense.org.uk)

Representantes de Miembros Corporativos Menores



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



Dominique Spriet
French Network for
Deafblind
FRANCIA
(spriet.dominique@
wanadoo.fr)



Marianne Disch
The National Centre
of Knowledge on
Disability and Social
Psychiatry (ViHS)
DINAMARCA
(mdi@service
styrelsen.dk)



Kaye Collard
Able Australia
AUSTRALIA
(collarddk@ozemail.
com.au)



Jackie Brennan
Overbrook School for
the Blind
EE.UU
(jackie@obs.org)



Ricard Lopez
Federación Española
de Sordoceguera
(FESOCÉ), ESPAÑA
(rlopez@
sordoceguera.com;
fesocé@fesocé.org)



Graciela Ferioli
Perkins International
– Latin America
Office
ARGENTINA
(hperkins@
fibertel.com.ar)



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



Ursula Heinemann
Österreichs Hilfswerk
für Taubblinde
AUSTRIA
(c.heinemann@
zentrale.oehtb.at)



Elvira Edwards
Senses Foundation
AUSTRALIA
(elvira.edwards@
senses.asn.au)



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



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



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

¡Otro año atareado



En 2014 con el apoyo de las personas sordociegas y de los colegas de todo el mundo, Sense y Sense International han seguido promoviendo oportunidades e impulsando los derechos de las personas con sordoceguera.

Podéis leer más acerca de lo que se ha conseguido con este trabajo en nuestras Revistas de 2013/14:

La Sense Review se puede leer en: www.sense.org.uk/review14

La Sense International Review se puede leer en: www.senseinternational.org.uk/sireview14

Nuestros mejores deseos para todos nuestros amigos y colegas en este nuevo y emocionante año 2015

Miembros Honorarios

Presidenta
Gillian Morbey
Sense
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

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

Vicepresidenta
Carolyn Monaco
Canadian Deafblind Association
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

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

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

Secretario
Matthew Witorff
Senses Australia
Email: dbsecretary@deafblindinternational.org

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

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

ARGENTINA
Perkins Internacional América Latina
Graciela Ferioli
Tel: +54 351 4234741
Fax: +54 351 4234741
Email: hperkins@fbertel.com.ar

AUSTRALIA
Senses Australia
Elvira Edwards
Tel: +61 - 8 - 9473 5400
Fax: +61 - 8 - 9473 5499
Email: Elvira.Edwards@senses.org.au
Página web: www.senses.org.au

Austrian Deafblind Council (ADBC)
Carla Anderson
Tel: +61 3 9882 8596
Fax: +61 3 9882 9210
Email: carla.anderson@ableaustralia.org.au
Página web: www.deafblind.org.au

The Royal Institute for Deaf and Blind Children
Annette Clarke
Tel: +61 - 2 - 9872 0366
Email: annette.clarke@ridbc.org.au
Página web: www.ridbc.org.au

Center For Deafblindness and Hearing Loss
Lars Sobyte
Tel: +45 99 31 87 00
Email: laejs@mdk.dk
Página web: www.dbc.m.dk

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

FRANCIA
Réseau Français pour la Surdicécité "RFPS"
Dominique Spriet
Tel: +33 - 1 - 4627 4810
Fax: +33 - 1 - 4627 5931
Email: RFPSCANPSA@gmail.com

GRECIA
Hellenic Association of Deafblind "The Heliotrope"
Diamanto-Toula Matsa
Tel: 30-210-6440689
Fax: 30-210-6440689
Email: diamatsa@gmail.com

ESPAÑA
Federación Española de Sordoceguera (FESCOE)
Ricard Lopez i Manzano
Tel: +34 93 331 7366
Fax: +34 93 331 4220
Email: fescoe@fescoe.org
Página web: www.fescoe.org

APASCIDE – Asociación Española de Familias de personas con sordoceguera
Dolores Romero Chacon
Tel: +34-91-733 5208
Fax: +34-91-733 4017
Email: apascide@apascide.org
Página web: www.apascide.org

SUECIA
The Swedish Resource Centre for Matters Regarding Deafblindness
Michael Karlsson
Tel: +8 753 5940
Fax: +8 753 2368
Email: michael.karlsson@mogard.se
Página web: www.nkcd.se

Nordic Centre for Welfare and Social Issues
Maria Creutz
Tel: +45 - 96 - 47 16 00
Fax: +45 - 96 47 16 16
Email: nvcd@nordicwelfare.org
Página web: www.nordicwelfare.org

Miembros Corporativos Mayores

AUSTRALIA
Able Australia
Kaye Collard
Tel: +61 - 3 - 9882 7055
Fax: +61 - 3 - 9882 9210
Email: info@ableaustralia.org.au
Página web: www.ableaustralia.org.au

CANADÁ
DeafBlind Ontario Services
Roxanna Spruyt-Rocks
Tel: +1 - 905 - 853 - 2862
Fax: +1 - 905 - 853 - 3407
Email: execdir@deafblindontario.com
Página web: www.deafblindontario.com

Canadian Deafblind Association Ontario Chapter
Cathy Prall
Tel: +1-519-442-0463
Fax: +1-519-442-1871
Email: cprall@cdbaontario.com
Página web: www.cdbaontario.com

DINAMARCA
Interfond
Pierre J. Honoré
Tel: +4563710218
Email: pjh.interfond@mail.dk

ALEMANIA
German Deafblind Consortium
Jutta Wiese
Tel: +49 - 511 - 5100 815
Fax: +49 - 511 - 5100 857
Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

CBM – Christoffel Blindenmission
Sian Tesni
Email: sian.tesni@cbm.org
Página web: www.cbm.org

ITALIA
Lega del Fila d'Oro
Rosanno Bartoli
Tel: +39 - 071 - 724 51
Fax: +39 - 071 - 717 102
Email: info@legadelfilodoro.it
Página web: www.legadelfilodoro.it

PAÍSES BAJOS
Royal Dutch Kentalis
Frank Kat
Tel: +31 73 55 88 280
Email: F.Kat@kentalis.nl
Página web: www.kentalis.nl

REINO UNIDO
Sense
Gillian Morbey
Tel: +44 20 7520 0999
Fax: +44 845 127 0062
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk
Página web: www.sense.org.uk

PAÍS ESCOCÉS
Sense Scotland
Andy Kerr
Tel: +44 (0)141 429 0294
Fax: +44 (0)141 429 0295
Email: akerr@sensescotland.org.uk
Página web: www.sensescotland.org.uk

EE.UU.
Perkins School for the Blind
Christa Heinemann
Tel: +1 - 617 - 972 7502
Fax: +1 - 617 - 972 7354
Email: Info@Perkins.org
Página web: www.perkins.org

BRASIL
Grupo Brasil de Apoio ao Sordocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial
Shirley Rodriguez Maia
Tel: +55 - 11 - 5579 5438
Fax: +55 - 11 - 5579 9032
Email: grupobrasil@grupobrasil.org.br
Página web: www.grupobrasil.org.br

IRLANDIA
The Anne Sullivan Centre
Liam O'Halloran
Tel: +353 - 1 - 289 8339
Fax: +353 - 1 - 289 8408
Email: lohallasan@annesullivancentre.ie
Página web: www.annesullivan.ie

IRLANDIA
Deafblind Ireland
Kathleen Deasey
Tel: +35 38 6020 1275
Email: info@deafblindireland.org
Página web: www.deafblindireland.org

ISRAEL
Nalaga'at Center
Adina Tal
Tel: +972 (0) 3 633 08 08
Fax: +972 (0) 3 682 37 15
Email: adina@nalagaat.org.il
Página web: www.nalagaat.org.il

NUEVA ZELANDA
Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)
Veta Endemann
Tel: 0064-09-3556900
Fax: 0064-09-3556880
Email: vendemann@rnzfb.org.nz
Página web: www.rnzfb.org.nz

NORUEGA
Signo kompetansesenter
Anne Lise Høydahll
Tel: +473348600
Email: anne.lise.hoydahll@signo.no

Signo Døvblindesenter
Knut Johansen
Tel: +47-33-438 700
Email: knut.johansen@signo.no
Página web: www.signodovblindesenter.no

Eikholt
Roar Meland
Tel: +47 3288 9050
Fax: +47 3288 9052
Email: roar.meland@eikholt.no
Página web: www.eikholt.no

Statped
Bitten Haavik Ikdahl
Tel: +4795994812
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no
Página web: www.statped.no

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

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

RUSIA
Deaf-Blind Support Fund "Connection"
Dmitry Polkanov
Tel: +7 (495) 212-9209
Email: d.polkanov@so-edinenie.org

SINGAPUR
Lighthouse School
Koh Poh Kwang
Tel: +65-2503 755
Fax: +65-2503 348
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
Página web: www.lighthouse.edu.sg

SUÍZA
SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen
Mäde Müller
Tel: +41 (0)44 444 10 81
Fax: +41 (0)44 444 10 88
Email: mueller@szb.ch
Página web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Mirko Baur
Tel: +41 - 44 - 714 7100
Fax: +41 - 44 - 714 7110
Email: mirko.baur@tanne.ch
Página web: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS
Bartimeus
Betty van Wouw
Tel: +31 - 343 - 526 650
Fax: +31 - 343 - 526 798
Email: bwouww@bartimeus.nl
Página web: www.bartimeus.nl

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

Koninklijke Visio
Peter Verstraten
Tel: +3188 58 55 332
Email: peterverstraten@visio.org
Página web: www.visio.org

University of Groningen
Marleen Janssen
Tel: +3150-3636575
Email: h.j.m.janssen@rug.nl

Redes

Red de Sordoceguera
Adquirida
Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Página web: www.adn.deafblindinternational.org

Red de CHARGE
Andrea Wanka
Tel: +496251939797
Fax: +4916090309876
Email: andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación
Ton Visser
Email: asmvissner1948@gmail.com

Red de Empleo
Diana Bonilla Sinibaldi
Tel: +(502) 52089291
Fax: (502) 24347934
Email: comunicacion@fundal.org.gt

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

Red de América Latina
Sandra Polti
ARGENTINA
Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre
Joe Gibson
Tel: +44 (141) 429-0294
Email: jgibson@sensescotland.org

Red de Investigación
Walter Wittich
Email: wittich@sss.gouv.qc.ca
Red de Rubéola

Joff McGill
Email: joff.mcgill@sense.org.uk

Red de Hermanos
Sabine Kersten
Tel: +32 476 612 879
Email: siblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación Social-Háptica
Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer
Tel: + 358 40 522 4201
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.com

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil
Bernadette Van den Tillaart
Tel: +1-740-426-6728
Fax: +1-740-426-6728
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

Red de Estudio de Usher
Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Red de Juventud (DbIYN)
Simon Allison
Tel: 0044 7798 882 496
Email: simon.allison@sense.org.uk

Red de Comunicación Social-Háptica
Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer
Tel: + 358 40 522 4201
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.com

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil
Bernadette Van den Tillaart
Tel: +1-740-426-6728
Fax: +1-740-426-6728
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

Red de Estudio de Usher
Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Red de Juventud (DbIYN)
Simon Allison
Tel: 0044 7798 882 496
Email: simon.allison@sense.org.uk

China Hong Kong
Resource Centre for the Deafblind
The Hong Kong Society for the Blind
Doreen Muir
Tel: +3723 8338
Fax: +2788 0040
Email: doreen.muir@hksb.org.hk
Página web: www.hksb.org.hk

CROACIA
Mali dom – Zagreb
Darija Udovcic Mahmuljin
Tel: +385137746532
Email: darija@maliom.hr
Página web: www.maliom.hr

CHIPRE
Pancyprian Organization of the Blind
Christakis Nikolaides
Tel: +357 99657467
Fax: +357 22495395
Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA
Center for Deaf
Else Marie Jensen
Tel: +45 44 39 12 50
Fax: +45 44 39 12 63
Email: emj@cfdd.dk
Página web: www.cfdd.dk

National Board of Social Services
Marianne Disch
Tel: +45 - 41 - 93 24 65
Email: mdi@socialstyrelsen.dk
Página web: www.dovblindfodt.dk

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

The Lions McInnes House - Group Home for Deafblind Persons
Joan Brintnell
Tel: +1 - 519 - 752 - 6450
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG
Resource Centre for the Deafblind
The Hong Kong Society for the Blind
Doreen Muir
Tel: +3723 8338
Fax: +2788 0040
Email: doreen.muir@hksb.org.hk
Página web: www.hksb.org.hk

CROACIA
Mali dom – Zagreb
Darija Udovcic Mahmuljin
Tel: +385137746532
Email: darija@maliom.hr
Página web: www.maliom.hr

CHIPRE
Pancyprian Organization of the Blind
Christakis Nikolaides
Tel: +357 99657467
Fax: +357 22495395
Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA
Center for Deaf
Else Marie Jensen
Tel: +45 44 39 12 50
Fax: +45 44 39 12 63
Email: emj@cfdd.dk
Página web: www.cfdd.dk

National Board of Social Services
Marianne Disch
Tel: +45 - 41 - 93 24 65
Email: mdi@socialstyrelsen.dk
Página web: www.dovblindfodt.dk

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

ISRAEL
Nalaga'at Center
Adina Tal
Tel: +972 (0) 3 633 08 08
Fax: +972 (0) 3 682 37 15
Email: adina@nalagaat.org.il
Página web: www.nalagaat.org.il

NUEVA ZELANDA
Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)
Veta Endemann
Tel: 0064-09-3556900
Fax: 0064-09-3556880
Email: vendemann@rnzfb.org.nz
Página web: www.rnzfb.org.nz

NORUEGA
Signo kompetansesenter
Anne Lise Høydahll
Tel: +473348600
Email: anne.lise.hoydahll@signo.no

Signo Døvblindesenter
Knut Johansen
Tel: +47-33-438 700
Email: knut.johansen@signo.no
Página web: www.signodovblindesenter.no

Eikholt
Roar Meland
Tel: +47 3288 9050
Fax: +47 3288 9052
Email: roar.meland@eikholt.no
Página web: www.eikholt.no

Statped
Bitten Haavik Ikdahl
Tel: +4795994812
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no
Página web: www.statped.no

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

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

RUSIA
Deaf-Blind Support Fund "Connection"
Dmitry Polkanov
Tel: +7 (495) 212-9209
Email: d.polkanov@so-edinenie.org

SINGAPUR
Lighthouse School
Koh Poh Kwang
Tel: +65-2503 755
Fax: +65-2503 348
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
Página web: www.lighthouse.edu.sg

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA
The New York Institute for Special Education
Bernadette Kappen
Tel: (718) 519 - 7000
Fax: 11-718-881-4219
Email: bkappen@nyise.org
Página web: www.nyise.org

Overbrook School for the Blind
Jackie Brennan
Tel: +1 - 215 - 877 0313
Fax: +1 - 215 - 877 2433
Email: jackie@obs.org
Página web: www.obs.org

Texas School for the Blind & Visually Impaired - Texas Deafblind Project
Cyril Miller
Tel: +1 512-206-9225
Fax: +1 512-206-9225
Email: cyrilmiller@tsbvi.edu
Página web: www.tsbvi.edu/deafblind-project

Helen Keller National Center for Deaf-Blind Youths & Adults
Nancy O'Donnell
Tel: 011-516-944-8900
Email: nancy.odonnell@hkn.org
Página web: www.hkn.org

Miembros Corporativos Mini

ETIOPÍA:
Ethiopian National Association of the Deafblind (ENADB)
Roman Mesfin
Tel: +251 11 1 55 50 56
Email: enadb@ethionet.et

Ethiopian Sign Language and Deaf Culture Program Unit (EthsL & DC PU)
Andargachew Deneke
Tel: +251 11 1 23 97 55
Email: andargachew.deneke@aau.edu.et

ZAMBIA
Deafblind Association of Zambia
Simate Simate
Tel: +260977588049
Email: simate1968@gmail.com

Page 2

muy ajetreada en la que están sucediendo muchas cosas y como siempre nuestra Revista os pondrá al día de todo ello. Finalmente Sense, siguiendo los pasos de Royal Dutch Kentalis, tiene el placer de patrocinar este número. Espero que disfrutéis con su lectura y os envío los mejores deseos de parte de todos los que formamos la DbI.

**Un cordial saludo.
Gill Morbey
Presidenta**

Page 33

Heiligenbronn. La fundación “está orgullosa y agradecida por vuestra dedicación” y por el motivador ambiente que se ha creado en este proyecto.

Ewald Graf
Relaciones públicas
Stiftung St. Franziskus
Traducido por Jim Witmer

Page 3

Noticias de la DbI y Afiliación

Noticias de la Secretaría	<i>Pág. 78</i>
Miembros de la Junta Directiva 2011-2015	<i>Pág. 80-82</i>
Anuncio de Sense	<i>Pág. 83</i>
Listados de miembros corporativos	<i>Pág. 84</i>

page 42

de la Oficina de Antigua y Barbuda Office en Nueva York. Agradecemos a ambos sus aportaciones a la DbI.

Finalmente, DbI Review tiene el placer una vez más de contar con un patrocinador; en esta ocasión, Sense (Reino Unido) financia la publicación y distribución de esta edición. Fijaos en el colorido anuncio que hemos incluido casi al final de la revista. Esperamos que otras organizaciones puedan ofrecer algún tipo de patrocinio para futuras ediciones. Os rogamos que os dirijáis al artículo sobre los requisitos para patrocinar la revista de la DbI.

Como apunte personal, he de decir que éste es el 10º número de la DbI Review del que he tenido el privilegio de ser el editor. Así que aprovecho para agradecer inmensamente a todos los que han contribuido en ellas y a la Junta Directiva de la DbI por su continuo apoyo.

Stan Munroe

page 75

investigación. Los diferentes grupos de diagnóstico son muy pequeños y es difícil llegar a comprender los diferentes problemas fenotípicos en los colegios y los barrios. Necesitamos más conocimientos, tanto los padres para cumplir con nuestras responsabilidades, como los profesionales que son los que se supone que deben apoyarnos como familia.”

Para más información, contactar con Wencke E.Grepperud (Wencke.Grepperud@frambu.no)