

DbI
R

LA REVISTA DE
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

Número 60 • Enero 2018

Review



ONCE

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



Dr. Jan van Dijk, 1937–2018

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

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

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

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

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

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

DbI Secretariat
Able Australia, Camberwell
Email: gary.daly@ableaustralia.org.au
Tfno: +61-8-94735451
Fax: +61-8-94735499

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

Editor
Stan Munroe
Email: information@deafblindinternational.org

Diseño
Sally Coleman

Distribución y Afiliación a la DbI
Secretaría de la DbI
Email: secretariat@deafblindinternational.org

Página web de la DbI
Stan Munroe y la Secretaría

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

Portada: Dr. Jan van Dijk, 1937-2018

Un mensaje de la Presidenta

Queridos amigos y colegas:



Desde mi último informe, hemos celebrado una maravillosa conferencia

Europea de la DbI. Más de 500 delegados de más de 30 países acudieron al fantástico entorno de Aalborg. La DbI celebra habitualmente sus reuniones de trabajo haciéndolas coincidir con este tipo de eventos, por lo que en esta ocasión celebramos nuestra reunión del Comité Ejecutivo, de la Junta Directiva y la Asamblea General los dos días anteriores a la conferencia.

Agradecemos el trabajo de los profesionales que van a dejar “nuestro campo” porque se retiran o simplemente porque cambian de trabajo, aunque muchas veces estas personas se quedan con nosotros siguiendo con su trabajo y su interés a través de la DbI, independientemente de los intereses de la organización de su país. Nuestro inmenso agradecimiento a cada uno de vosotros.

El abanico de representantes que acudieron a la conferencia abarcaba desde personas de Malawi y Etiopía, que están haciendo un trabajo solitario realmente destacable y muchas veces en difíciles circunstancias, hasta más de 14 personas de Rusia. Otros países que participaron fueron: Países Bajos, Cataluña, América, Canadá, Croacia, Latinoamérica, Países Escandinavos, España, Italia,

Austria, Argentina, Noruega, Suecia y muchos más. Pido disculpas si he olvidado mencionar a alguno.

Igualmente tuvieron lugar varias pre-conferencias, como las de las Redes Nórdica, de Usher y de Juventud. Al finalizar la conferencia, la Red de Actividades al Aire Libre disfrutó de una maravillosa semana en la que profesionales y personas sordociegas se reunieron para “tener una gran experiencia al aire libre”

Alrededor de 30 delegados participaron en la pre-conferencia de la red de Usher, quienes manifestaron lo útil que les había parecido, aunque desafortunadamente el tema que estuvo presente durante todo el evento fue “la falta de financiación”. Hubo igualmente una muy fructífera pre-conferencia de CHARGE, con ponentes muy reconocidos, como David Brown.

Uno de los aspectos más importantes de la conferencia fue el tema de la inclusión. La mayoría de las sesiones principales contaban con personas con sordoceguera como presidentes o ponentes.

Fue estupendo dar la bienvenida a la nueva red de Actividad Física Adaptada que colaboró también aportando un buen grupo de maravillosos voluntarios que hicieron un fantástico trabajo a lo largo de la semana de la conferencia.

La DbI tiene tres prioridades fundamentales: diversidad, tecnología e información, que quedan reflejadas en nuestras conferencias y en nuestras redes. Los vínculos que hemos creado con algunos países

FECHA LÍMITE PARA LA RECEPCIÓN DE ARTÍCULOS: 18 DE MAYO DE 2018

de África nos recuerdan lo importante que es centrarnos en la diversidad, y esto es así porque si no nos perderíamos la “riqueza” que otros países aportan a nuestro trabajo y, por supuesto, aquellos países que cuentan con programas para sordociegos más desarrollados tienen la responsabilidad de apoyar y compartir sus prácticas.

La Universidad de Addis Abeba (Etiopía) ha publicado el primer informe titulado: “Informe de Investigación Referencial sobre el Estado de la Sordoceguera en Etiopía”. Además de útiles estadísticas sobre la prevalencia, por primera vez el informe describe la edad, el género y la condición de un pequeño número de personas con sordoceguera en el país.

Creo que cada vez contamos con mejor información y compartimos mejor nuestras praxis, pero obviamente siempre podemos mejorar y por supuesto la “aplicación” de los conocimientos es fundamental. Hay un punto con el que la

conferencia y seguro que todos nosotros pensamos que seguimos teniendo problemas: la tecnología. Hay avances asombrosos, pero muchas veces están manejados por una o dos personas claves que se detienen en el punto en el que es preciso encontrar una solución personalizada.

En junio visité la Russian Deaf-Blind Support Foundation Connection (Fundación Rusa de Apoyo a los Sordociegos Connection). Estamos todos encantados de que el equipo de Dmitry haya respaldado la publicación de la Historia de la Educación de los Sordociegos en Rusia. Tengo también el privilegio de ser

una Consejera de Connection y estoy deseando desarrollar nuestro trabajo conjunto.

El ManCom está encantado de observar el continuo avance de la conferencia de las Américas, programada para abril de 2018; la DbI espera unir este evento con nuestra próxima reunión del Comité Ejecutivo.

Como siempre nuestro inmenso agradecimiento debe ir dirigido a Stan (CDBA), por el maravilloso trabajo en la DbI Review; a Able Australia y a Gary por la inmensa cantidad de trabajo de Secretaría y por supuesto a Frank y Kentalis, quienes siempre van “más allá”. Nuestra comunidad de sordociegos es importante; gracias a todos por vuestro continuo apoyo: lo valoramos mucho.

Saludos
Gill Morbey,
Presidenta de la DbI

Editorial

Bienvenidos a la 60ª Edición de la DbI Review.

En su calidad de organización internacional, Deafblind International ha reconocido en todo momento la diversidad como parte integral de su mandato, aunque hasta muy recientemente no lo había manifestado de manera explícita como prioridad estratégica. Con la adopción de su nuevo Plan Estratégico, la DbI desea ardientemente continuar y ampliar esta iniciativa. La DbI Review ha sido en el pasado y seguirá siendo una

(continúa en página 11)

Índice

Un mensaje de la Presidenta **Pág. 2**

Editorial e índice **Pág. 3**

Mensajes de los Vicepresidentes **Pág. 4**

Artículos Generales

Diversidad: el Plan Estratégico de la Deafblind International avanza **Pág. 5**

De la Sordoceguera al teatro **Pág. 9**

Momentos destacados de la 9ª Conferencia Europea de la DbI **Pág. 12**

Realizar Psicoterapia con Personas con Sordoceguera Adquirida **Pág. 37**

Noticias de las Redes **Pág. 27–36**

AFA, CHARGE, Aire Libre, Investigación, Usher, Juventud

Conferencias **Pág. 62–65**

Conferencia de la Red de las Américas

Conferencia de DBNO

Conferencia de Moscú

Conferencia Mundial de la DbI - Australia

Noticias de los Países **Pág. 42–61**

Australia, Canadá, Alemania, India, Irlanda, Rusia, Suecia

Investigación-Acción **Pág. 66**

Artículos de la WFDB **Pág. 68–71**

Posibilidades: Experiencias Recreativas para Personas con Sordoceguera **Pág. 71**

In Memoriam: Dr. Jan van Dijk **Pág. 72**

Miembros y Noticias de la Deafblind International **Pág. 73–79**

Miembros de la Junta

Directiva 2015–2019

Noticias de la Secretaría

Pautas de la DbI para patrocinar

Plan Estratégico de la DbI

Listas de Responsables y miembros Corporativos **Pág. 80**

Mensajes de los Vicepresidentes



Bernadette M. Kappen informa:

Energía y entusiasmo son dos palabras que describen a la DbI. La Conferencia Europea de Aalborg se centró en la importancia del tacto y ofreció a todos los participantes un conocimiento más profundo sobre este tema. Lo más destacado de la conferencia fueron las presentaciones y las experiencias personales relacionadas con el tacto que ofrecieron algunas personas. El entusiasmo era evidente cada día en las sesiones y se percibía durante los descansos y en las actividades sociales.

La DbI está trabajando para conectar a personas de todo el mundo y queremos llegar a los profesionales, a las familias y a los

usuarios que no pueden acudir a las conferencias. El desarrollo de la nueva página web de la DbI tiene estas conexiones como objetivo principal. En Aalborg tuvimos la oportunidad de reunirnos con participantes de distintos países para discutir sobre el tema de la web. La energía y el entusiasmo de las personas que participaron en esta reunión nos ayudaron a configurar la nueva web. La DbI está también ahora activa en Facebook y Twitter para que la gente siga conectada a lo largo de todo el año. El objetivo es fomentar la concienciación y ayudar a los que necesitan información para trabajar en la atención de las

personas con sordoceguera.

El próximo evento de la DbI es la Conferencia de la Red de las Américas, en Hyannis (MA-EEUU). Ese es el momento de homenajear a las personas otorgándoles los Premios de la DbI. Por favor, considerad la posibilidad de nominar a alguna persona para el Premio al Joven Líder Profesional, el Premio a los Servicios Distinguidos y el Premio a los Logros de Toda una Vida. La información sobre los premios se encuentra en la web de la DbI y en la DbI Review.

Bernadette M. Kappen
(bkappen@nyise.org)

Frank Kat informa:

Ahora que estamos aproximadamente a mitad de camino del mandato de la actual Junta Directiva y Comité Ejecutivo 2015-2019, es un buen momento para detenernos y pensar acerca de lo que estamos haciendo. Lo más importante es que, tal y como pusieron de manifiesto los resultados que comentamos durante nuestras reuniones en Dinamarca, estamos en el buen camino para alcanzar nuestras ambiciones. ¡Qué conferencia más maravillosa! El formato, los contenidos y la organización fueron muy bien valorados.

Mi tarea ha sido centrarme en las Redes Sociales y la Tecnología. Nunca antes habíamos sido tan visibles en las redes. Nuestra web se ha sometido a una completa remodelación y ahora es estupendo navegar en un smartphone. Graciela Ferioli ha sido la fuerza impulsora que ha estado tras ello. Ya no hay más largas secciones de texto y hay más imágenes y resúmenes. También estoy muy orgulloso de que

ahora haya espacio para historias. Por ejemplo, el blog de Femke Krijger. Femke es la primera que comparte su experiencia y su visión bajo el bonito título: Toque de Cercanía (<http://www.deafblindinternational.com/touch-of-closeness/>). Si queréis compartir vuestras experiencias, eventos o historias, por favor, contactad con nosotros. Me gustaría invitaros a seguir a la DbI en Twitter o hacerte “amigo” nuestro en Facebook. Ésta es, después de todo, una bonita manera de conectar con la “familia” de la DbI.

También he participado en la 1ª Conferencia Internacional ATAD sobre Tecnología de Apoyo y Discapacidad. Ofreció una panorámica muy clara sobre las investigaciones que están en marcha relacionadas con las tendencias tecnológicas para personas con dificultades sensoriales múltiples. Los avances que ayudan a las personas sordociegas en su vida, por ejemplo los que van destinados a conseguir más independencia y autonomía, están progresando extremadamente

rápido. Hay muchas cosas disponibles ahora, pero también hay una gran cantidad de trabajo por hacer. Cuando se utiliza esta tecnología, es fundamental, desde el punto de vista práctico, instalarlo junto con los usuarios.

También hemos hecho un progreso considerable en los otros dos objetivos centrales (Diversidad y Redes), sobre los que informaremos en esta edición. Deafblind International es económicamente saludable. En los próximos dos años, por lo tanto, invertiremos más medios en los tres objetivos fundamentales. Nos lo podemos permitir en las circunstancias actuales. También esperamos contar con nuevos miembros que fortalezcan nuestro trabajo y nuestra organización.

Puedo mirar hacia atrás y ver un año activo con mucha satisfacción. Vamos y abramos nuevas puertas juntos.

Frank Kat
(F.Kat@kentalis.nl)

Diversidad: el Plan Estratégico de la Deafblind International Avanza

La Deafblind International (DbI) se encuentra inmersa en el proceso de abordar la diversidad como una prioridad fundamental. Nuestro Plan Estratégico nos conduce a crear un clima de diversidad en todas nuestras acciones. Para cumplirlo estamos dando los pasos necesarios para convertirnos en una organización más inclusiva, que sea accesible a personas de diversas culturas, puntos geográficos, contextos socioeconómicos, con diferentes idiomas y con una amplia gama de habilidades funcionales.

Gracias a su trabajo continuado durante más de 40 años, la DbI ha llegado a la conclusión de que es el momento de transformarse en una organización que acoja a un colectivo de miembros y unas actividades más inclusivas que reflejen el mundo diverso en el que trabajamos. Para comenzar hemos iniciado un mayor intercambio a través de las redes sociales, utilizando diferentes lenguajes y publicando artículos elaborados por un número más amplio de países. Además de posibilitar conferencias organizadas en diferentes regiones del mundo, la DbI ofrecerá una realidad global mucho más amplia. Al acoger una mayor diversidad cultural y lingüística, creemos que la DbI profundizará en su fortaleza como organización, ensanchará su visión y ofrecerá a sus miembros unas oportunidades mayores y más significativas.

En nuestro avance como organización, seguimos

esforzándonos en conseguir que la diversidad forme parte de nuestra conciencia y de nuestras actividades profesionales. Deafblind International seguirá estando vigilante para que la diversidad quede reflejada tanto en su misión como en sus prácticas.

Para que este proceso siga avanzando, el Comité Ejecutivo y la Junta Directiva votaron a favor de apoyar los esfuerzos destinados a conseguir nuestros objetivos relacionados con la diversidad a través de:

- Fomentar la posibilidad de ser miembros a los colegas de regiones infrarrepresentadas, especialmente Asia y África.
- Hacer que las conferencias reflejen una mayor diversidad, a través de los programas, la participación y los resultados.
- Subvencionar, dentro de las posibilidades de los presupuestos, a personas que reflejen la diversidad, para que participen en reuniones y eventos.
- Trabajar para que futuras conferencias se celebren en regiones/áreas que faciliten la participación de poblaciones más diversas.
- Explorar cómo incrementar la participación de personas que representen en las reuniones de la Junta Directiva las necesidades y situaciones de regiones más diversas.
- Contar con un mayor número de materiales y artículos de la DbI traducidos a otros idiomas.

Acciones aprobadas para cumplir estos objetivos

- La DbI tendrá en cuenta la diversidad a la hora de seleccionar las sedes de reuniones y conferencias. Ya se ha anunciado que la conferencia “regional” de 2021 se celebrará en África. Hemos recibido manifestaciones de interés de Malawi y Ghana.
- La DbI garantizará que las conferencias que lleven el logo de la DbI incluirán en sus programas temas que reflejen necesidades tan diversas como: la pobreza, el limitado acceso a los servicios centralizados, los problemas de salud prenatal y en edades tempranas y poblaciones nativas, sólo por mencionar unos cuantos.
- La DbI pretende expandir su actividad en las Redes Sociales, utilizando las plataformas de su web, Facebook y Twitter. Con su amplia accesibilidad global, las redes sociales se convertirán para la DbI en una forma más de compartir información relacionada con reuniones y actividades locales. Por ejemplo, en el enlace del vídeo que hay a continuación, informamos de actividades desarrolladas por distintos programas, anuncios de las Naciones Unidas: <http://educationcommission.us12.listmanage2.com/track/click?u=ae75450d327bd33f02ee8824a&id=f1e8f4657e&e=e2ad5a920e>
- A principios de octubre de 2017, lanzamos una web de la DbI renovada. La intención es mantener esta web nueva y

“Nuestro Plan Estratégico nos conduce a crear un clima de diversidad en todos los aspectos de nuestras acciones.”

dinámica incorporando noticias de actualidad de manera regular para que sea relevante y esté al día. Gracias a estos cambios, la web de la DbI es ahora también más fácil de utilizar por el usuario y más fácil navegar por ella. Además de que la web siga ofreciendo información sobre actividades de la DbI tan claves como los Miembros, Conferencias/ Reuniones, Redes y Publicaciones,

con el tiempo se creará también una Biblioteca Audiovisual que incluirá todo tipo de recursos materiales, incluyendo opciones para webcasts y streaming en directo.

- En la Conferencia Europea de la DbI celebrada recientemente en Aalborg (Dinamarca), se pudo contemplar un claro ejemplo de diversidad a través de la amplia colaboración de los miembros

de la DbI con un número excepcionalmente amplio de países europeos y no europeos. Resultó de especial interés el mensaje de inauguración de la conferencia, que corrió a cargo de la Sra. Mai Mercado, Ministra danesa para la Infancia y Asuntos Sociales y que fue traducido y subtítulo en inglés, italiano, francés, español y portugués.

COMENTARIOS DE DISTINTOS PARTICIPANTES EN RELACIÓN CON LA DIVERSIDAD



Estudiantes en una escuela inclusiva en la India

Sampada Shevade, India

En los últimos años, la población de estudiantes con sordoceguera se ha vuelto más diversa y los profesores han intentado adquirir más conocimientos y modificar los enfoques educativos con los que enseñan a estos estudiantes.

Para garantizar que todos los niños con sordoceguera tengan acceso a una educación de calidad, las políticas y prácticas educativas deben ser inclusivas para todos los estudiantes, fomentar la plena participación de todos y promover la diversidad como un recurso, más que como un obstáculo. También es importante contemplar la educación no sólo

como una herramienta que facilita el aprendizaje académico, sino lo que es más importante, que facilita aprender a vivir en un mundo social: un mundo con diversidad.

Para poder incorporar los enfoques y tendencias más recientes, tenemos no sólo que enseñar, sino que también necesitamos aprender y compartir las buenas prácticas. Ya es hora de que aprendamos a reconocer, respetar y aceptar la diversidad.

“El problema no es cómo eliminar las diferencias, sino cómo unir manteniendo intactas las diferencias”, Rabindranath Tagore.

Nikolina Juric, Croacia

La historia de la DbI refleja un crecimiento que resulta de trabajar y compartir ideas entre todos. Estoy de acuerdo con la iniciativa de extender el clima de diversidad a todos los aspectos de la DbI, ya que parece un paso natural para una organización de este tipo. Yo estudié en el Programa Formativo de Líderes de Perkins entre 2015/2016 y ahora trabajo en un programa para las mejores

prácticas: Malidom,¹ en Zagreb (Croacia). He tenido más acceso a los recursos y a la formación que algunos de mis compañeros del Programa de Líderes², pero no he vivido las mismas experiencias que ellos. Creo que he sido capaz de transmitir mi admiración por el trabajo que ellos hacen en sus países. He aprendido que compartir ideas y oír a los demás hablar de las formas tan creativas que

tienen de trabajar con los alumnos sordociegos, así como distintas maneras de influir en los gobiernos locales, puede resultar muy beneficioso para todos. Igualmente, aplicar la idea de la diversidad en las plataformas de las redes sociales puede resultar liberador para las culturas que no son tan visibles.

Me imagino que también puede influir el hecho de encontrar información (en tu propio idioma)

¹ www.malidom.com

² ELP – Educational Leadership Program, Perkins School for the Blind (www.Perkins.org)

acerca de otras familias que han pasado por el mismo proceso que tú y que han triunfado. Así pues, escribir un artículo o recopilar información sobre tendencias y prácticas en sordoceguera, en formato accesible y la presencia en redes sociales puede ser un gran beneficio para un padre, un profesor o incluso para un alumno de una escuela elemental.



Esta foto muestra la primera excursión de un niño (con la camiseta de rayas) y su orgullosa madre. La familia se mudó a Zagreb desde un país vecino para tener acceso a los servicios de nuestro programa

Instituto CIDEVI, Chile³

La educación de los estudiantes con sordoceguera requiere contar con profesionales bien formados así como un apoyo constante a las familias. Para conseguir esto es fundamental que las escuelas y las organizaciones tengan una historia sólida, una buena experiencia de trabajo y que se dediquen a liderar y apoyar a otros profesionales que trabajen en este ámbito. También es importante que estas organizaciones adquieran visibilidad en los países vecinos y en otros continentes.

Basándonos en la experiencia que adquirimos al trabajar en Sudamérica, estamos convencidos de que la oportunidad de trabajar en equipo y compartir

conocimientos ha enriquecido indudablemente nuestro trabajo educativo. También ha aportado esperanza a las familias, ya que les ha hecho saber que no están solos. Compartir experiencias y mantener el contacto ha contribuido sin lugar a dudas al trabajo interno en cada país de la región.

El uso de las redes sociales facilita la comunicación y es una herramienta que permite un proceso de aprendizaje colaborativo, y al mismo tiempo crea un espacio en el que compartir información y promover la colaboración entre las organizaciones, los países y los continentes.

La aportación que está realizando la Deafblind International

compartiendo lo que está sucediendo en nuestro ámbito a nivel global supone un gran apoyo. Ayuda al crecimiento y al desarrollo de cada institución y a la construcción de relaciones entre las personas, las familias, los profesionales y las comunidades.



Ksenia Smertina, Deaf-blind Support Foundation “Con-nection” (Fundación de Apoyo a los Sordo-ciegos), Rusia⁴

Lo que esta iniciativa aporta a “Con-nection” es la creación de fuertes lazos con la comunidad internacional, gracias al establecimiento de una estrecha colaboración con todas las entidades, incluyendo los miembros de la DbI.

Por esta razón, hemos lanzado un programa de intercambio con la Perkins School for the Blind.

Hemos finalizado un Programa Educativo de Verano, junto con especialistas de la Royal Dutch Kentalis y esperamos seguir con estas colaboraciones en el futuro. También estamos en estrecha colaboración con Sense International, debatiendo sobre nuestros objetivos comunes y proyectos futuros.

El aspecto crucial para Rusia es hacer que nuestras escuelas para

sordociegos se conviertan en un modelo del que la comunidad internacional pueda aprender. Para conseguirlo, hemos publicado un libro de la prominente experta rusa, Tatiana Basilova, titulado: ‘The history of Russian Deafblind education’ (“La historia de la Educación rusa para sordociegos”).⁵

Además de sentirnos ilusionados por colaborar en cada número

³ <http://cidevi.cl/w/>

⁴ www.so-edininie.org es un miembro corporativo menor de la DbI

⁵ [https://www.jpc.de/...history-of-deafblind-education-in-russia/.../77... -](https://www.jpc.de/...history-of-deafblind-education-in-russia/.../77...)



Clase de cerámica con un niño sordociego en el Centro de Recursos ruso “Yaseneva Poliana”

de la DbI Review, también estamos pensando en hacer que cada vez más material de la DbI esté disponible para todos los profesionales de Rusia. Por esta razón, estamos haciendo un gran esfuerzo en traducir cada una de las ediciones de la DbI Review al ruso, y lo denominamos DbI Review Rusia. Una característica especial de la versión rusa es que incluimos materiales de autores nacionales

para informar a los lectores rusos sobre nuestros propios avances. También incluimos habitualmente información acerca del creciente número de eventos organizados por nuestra Fundación o por nuestros colaboradores. En el futuro, esperamos contribuir más a esta iniciativa a través de proyectos de investigación llevados a cabo por expertos rusos.

From Knut Johansen, Norway

Una cosa buena de la diversidad es que incluye nada y todo, a nadie y a todos. La diversidad consta de muchos aspectos diferentes. Lo primero que me viene a la mente es la diversidad geográfica. Esto es por supuesto algo importante para una asociación internacional. Sin embargo, la diversidad es igualmente relevante en muchas otras áreas. Y no deberíamos olvidarlo. La diversidad de formas en que las personas

con sordoceguera congénita expresan sus pensamientos, deseos y apetencias enriquece nuestra comprensión de lo que es la comunicación. Para la DbI la diversidad también está relacionada con el hecho de trabajar con personas con sordoceguera congénita o adquirida; trabajar con niños, jóvenes o adultos; si eres profesor, trabajador social, investigador, padre, hermano u otro miembro de la familia, directivo, etc.

También incluye la diversidad de género y edad. Incluye distintos enfoques en nuestro trabajo, dependiendo de las tradiciones locales, los recursos humanos, conocimientos y apoyos económicos. Teniendo todo esto en consideración, la diversidad es la única forma de pensar y de actuar si tratamos de conseguir incluir a todo el mundo y es la forma fundamental de enriquecer nuestro objetivo común.

Con el fin de avanzar hacia una organización más diversa, madura y activa, os invitamos a ofrecernos comentarios y reflexiones acerca de este artículo y sobre la motivadora dirección que está tomando la DbI. Así pues, para concluir, os pedimos que compartáis vuestras preguntas y/o sugerencias acerca de este artículo.

- ¿Qué otros aspectos de la diversidad deberíamos incluir? ¿Qué otro tipo de diversidades necesitamos tener en consideración?
¿Qué otras ideas os surgen tras leer este artículo?
- Una vez más os invitamos a compartir vuestras buenas prácticas para incorporarlas a nuestra página web y a nuestros anuncios de Facebook. Recordamos las palabras de Frank Kat en Aalborg: *“Nuestro futuro consiste en fortalecer la colaboración: dentro de nuestro ámbito, con grupos de discapacidad y con las organizaciones.”*

Os invitamos a enviar vuestras reflexiones a Graciela Ferioli (g_ferioli2000@yahoo.com.ar) o a Dennis Lolli (dennis.lolli@perkins.org)

De la Sordoceguera al Teatro

Pilar Barragan Cristancho, líder sordociega de Colombia

Hoy quiero citar la canción de Ricardo Arjona¹, que dice: “¿Quién diría que la sordoceguera y el teatro podrían ir juntos?”. Antes yo pensaba que era imposible, pero gracias a Rodrigo González, un joven director teatral que creyó en nuestras habilidades, una obra titulada “ConSentidos” ha sido presentada en Bogotá (Colombia), durante 4 fines de semana consecutivos en septiembre de 2017.



Pilar Barragan Cristancho

Para nosotros, los actores sordociegos que hemos estado sobre el escenario actuando en distintas escenas, ha supuesto una experiencia que ha dejado una profunda huella en nuestras vidas. Hemos representado a personas que recordábamos de nuestro pasado y de nuestro presente, lo que nos ha ayudado a poner todos nuestros sentimientos y nuestro corazón en la obra y esto no se puede comparar con ninguna otra cosa.

Mis compañeros de escenario: Ruby, José Ricardo, Pedro, David y yo misma, nos

hemos enfrentado a uno de los mayores restos de nuestras vidas. Cada uno de nosotros hemos experimentado momentos difíciles en nuestra vida, lo que ahora nos permite, como personas sordociegas, expresar cómo vivimos, sentimos y experimentamos las cosas que suceden a nuestro alrededor.

A través de esta situación teatral, hemos sido capaces de mostrarle al público muchas cosas que desconocían sobre quiénes somos nosotros como personas con sordoceguera, incluyendo cómo vivimos, qué hacemos, cómo pensamos. Hemos podido enseñarles nuestras distintas habilidades comunicativas, nuestras distintas capacidades para comunicarnos cuando nos tenemos que manejar en situaciones complicadas, además de demostrarles nuestro buen sentido del humor y el amor por nuestras familias y nuestros hijos.

A través del teatro, hemos podido demostrar que no poder ver ni oír no es un problema, pero sí un reto. Al principio la actuación resultó difícil, pero gracias al esfuerzo

y la dedicación de todos, y con el apoyo y la paciencia de nuestro director y nuestros guías-intérpretes, hemos trabajado con entusiasmo en cada situación. Antes de salir a escena, lo único que ellos podían hacer era desearnos buena suerte con un fuerte abrazo, porque por lo demás, el resto sólo lo podíamos hacer nosotros mismos.

Nunca pensé que después de 21 años de vivir con sordoceguera adquirida iba a poder recordar todo aquello que sentí cuando tuve mi

“Hemos representado a personas que recordábamos de nuestro pasado y de nuestro presente, lo que nos ha ayudado a poner todos nuestros sentimientos y nuestro corazón en la obra y esto no se puede comparar con ninguna otra cosa.”

¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Ricardo_Arjona



primer hijo, cuando no le podía ver ni oír. He tenido que enfrentarme de nuevo al miedo que experimenté hace muchos años por el sentimiento de que mi hijo no iba a tener una madre como los demás niños.

Pero hoy en día puedo decir con satisfacción y orgullo que como persona con sordoceguera he podido enfrentarme y superar todas las barreras que parecía que iban a impedirme llevar una vida feliz. Ahora me doy cuenta de que tengo una bonita familia y de que disfruto del increíble amor de mi marido y mis hijos, quienes se sienten orgullosos de su madre con sordoceguera.

Y con este mismo amor era con el que esperábamos llegar a muchas de las personas del público, para decirles y demostrarles a través de la experiencia teatral que ¡no todo está perdido para nosotros! Que Dios siempre nos ayudará y nos ofrecerá los medios necesarios para que podamos disfrutar de nuestras vidas. Que, si tenemos dificultades, tendremos la seguridad de contar con la fuerza necesaria para superarlas



y, como dice un amigo: “tener una cita con el sol”.

Sé que en la memoria de las personas que nos vieron actuar permanecerán: la preciosa sonrisa de Ruby, la ternura de José Ricardo, el ejemplo de Pedro como buen padre, las bromas de David y la fortaleza que Dios me dio para seguir adelante en la vida.

En nuestro recuerdo quedará la felicidad que sentimos cuando notamos las vibraciones del suelo provocadas por los entusiasmados aplausos del público y la manera espontánea en que se acercaban a nosotros al finalizar cada actuación. Siempre lo recordaremos. Nos ha llenado de un maravilloso sentimiento de emoción que nos confirma que el público realmente ha comprendido nuestro mensaje.

No sólo nosotros, los actores con sordoceguera, hemos disfrutado de la felicidad de ser capaces de



hacer que la sordoceguera junto con el teatro fueran un éxito, sino que también nuestras familias han descubierto nuestros nuevos talentos como actores, gracias a este proyecto pionero en Colombia.

Soñamos con llevar nuestro mensaje a otras ciudades y países. Al igual que hemos contado con el apoyo que ha hecho posible realizar nuestro sueño en Bogotá, esperamos que muchos más se unan a nosotros para hacer que más personas con sordoceguera descubran que hay un mundo exterior lleno de posibilidades.

Deseamos que aquellos que pueden ver y oír sepan que hay capacidad dentro de nosotros los que tenemos una discapacidad; que incluso sin ver ni oír, es posible “ver la luz al final del túnel”.

MENSAJE DEL EDITOR (viene de la página 3)

vía a través de la cual sacar a la luz aquellas actividades relacionadas con la diversidad que fomentan la identificación y el desarrollo de servicios para personas con sordoceguera en todos los rincones del mundo.

Esta edición abre con un artículo elaborado por Graciela Ferioli y Dennis Lolli titulado: “Diversidad: el Plan Estratégico de la Deafblind International avanza”. En él se explican las acciones que está llevando a cabo la DbI para respaldar su proyecto de diversidad e incluye comentarios de apoyo de eminentes partidarios de la diversidad dentro del ámbito de la sordoceguera.

Otro artículo que ofrece un enfoque relacionado con la diversidad nos presenta a Pilar Barragan Cristancho, una actriz de Colombia que es sordociega. Según Pilar, “a través de esta situación dramatizada podemos mostrarle al público las muchas cosas que desconocen acerca de quiénes somos las personas con sordoceguera, cómo vivimos, qué hacemos, cómo pensamos, las distintas habilidades y capacidades comunicativas que tenemos para poder comunicarnos en medio de situaciones complicadas, mostrando al mismo tiempo nuestro buen sentido del humor y el amor por nuestra familia y nuestros hijos”.

Continuando con el tema de la diversidad, un artículo de Sense International India, preparado por Atul Jaiswal, Uttam Kumar y Akhil Paul, sugiere que las personas con sordoceguera son habitualmente invisibles en la literatura científica. Esta falta de investigación que se produce en la India y en los países del Sur de Asia plantea retos significativos para esta población única, incluyendo diagnósticos erróneos, acceso limitado a los servicios adecuados y el no reconocimiento de la sociedad.

La incorporación en este número de un informe elaborado por una de las organizaciones colaboradoras de la DbI, la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), hace hincapié aún más en las barreras a las que se enfrentan las personas con sordoceguera, como por ejemplo la falta de acceso a servicios de apoyo, a la información accesible y a las ayudas técnicas, lo que dificulta que estas personas puedan poner en alto por sí mismos sus problemas. La WFDB (y otros) han demostrado que los agentes involucrados tanto a nivel nacional como internacional prestan muy poca atención a los problemas de las personas con sordoceguera. Este elemento es a la vez el resultado y la causa de la falta general de conocimiento sobre la diversidad de las dificultades y los requisitos específicos para la inclusión de las personas con sordoceguera adquirida o congénita.

Profundizando aún más en el tema de la “diversidad”, en este número Sonia Margarita Villacrés Mejía, de Ecuador, ha escrito un artículo en el que describe la evolución de la WFDB. Sonia Margarita ha jugado un papel significativo en el desarrollo de esta organización: en el pasado fue Presidenta y hoy en día sigue desempeñando un prominente rol.

Al igual que los artículos mencionados anteriormente se centran en la diversidad, nadie puede discutir que la Conferencia Europea de la DbI, recientemente celebrada en Dinamarca, fue un ejemplo excelente de una actividad increíblemente diversa organizada por la DbI. Representantes de más de 30 países llegaron a Aalborg, del 5 al 8 de septiembre, para participar en la conferencia titulada: “Un Toque de Cercanía: Mantener la Conectividad Social”. El artículo elaborado por el editor y titulado: “Momentos destacados de la 9ª Conferencia Europea de

la DbI”, presenta un resumen de la conferencia. En Aalborg estuvieron presentes más de 500 participantes provenientes de más de 30 países, 12 de los cuales eran de Norteamérica, Europa del Este y Australia.

En esta edición se han incluido otros dos destacados artículos: “Realizar psicoterapia con personas con sordoceguera adquirida” y el sexto y último artículo de la serie de Investigación-Acción en Sordoceguera. El objetivo de esta excelente serie sobre investigación era ofrecer información que sirviera de apoyo a los profesionales que trabajan en el ámbito de la sordoceguera a la hora de llevar a cabo una investigación.

Para terminar, este número sigue el mismo esquema: incluye artículos de las distintas Redes, da detalles de las próximas conferencias y presenta artículos sobre países en concreto, todo ello ubicado en la sección de Noticias de los Países. Una vez más, debemos felicitar a nuestros colegas de la Organización rusa Con-nection por remitirnos un nuevo envío con sus interesantes y coloridos artículos.

Como conclusión, desearía de nuevo hacer extensivo mi profundo agradecimiento a los muchos colaboradores que nos envían sus artículos para apoyar esta valiosa publicación.



Atentamente.
Stan Munroe, enero 2018

MOMENTOS DESTACADOS DE LA 9ª CONFERENCIA EUROPEA DE LA DbI

“Un Toque de Cercanía: Mantener la Conectividad Social”

Aalborg (Dinamarca), 5-8 septiembre 2017

Más de 500 participantes de 30 países acudieron a la 9ª Conferencia Europea de la DbI, en Aalborg (Dinamarca), del 5 al 8 de septiembre de 2017. El estupendo anfitrión de la conferencia fue el Centre for Deafblindness and Hearing Loss¹ (Centro para la Sordoceguera y la Deficiencia Auditiva), que ofrece un programa a nivel nacional para niños con sordoceguera adquirida, personas con sordoceguera congénita y personas con deficiencia auditiva en Dinamarca.



La conferencia comenzó la tarde del 4 de septiembre con una cálida acogida por parte de Thomas Kastrup-Larsen, alcalde de Aalborg, seguido por una recepción de bienvenida en el Museo de Arte Moderno Kunsten.²

DÍA 1

5 de septiembre de 2017: SESIÓN DE APERTURA

La inauguración oficial, que fue el 5 de septiembre, incluyó ponencias de bienvenida de Lars Soby (Presidente del Comité de Organización Local³), Gill Morbey, (Presidenta de la DbI), Jude Nicholas (Presidente del Comité Científico⁴) y Ulla Astman, (Presidenta del Consejo de la Región del Norte de Dinamarca).

En su presentación de bienvenida, el Presidente de la Conferencia, Lars Soby, aclaró que ésta era de hecho una conferencia internacional no sólo una regional. Era realmente impresionante ser testigo del fuerte compromiso demostrado por las personas que trabajan en el ámbito de la sordoceguera, recorriendo tan grandes distancias para reunirse

y compartir sus conocimientos y unirse a las redes profesionales que les ayuden a mejorar su desarrollo personal con el fin de conseguir una mejor atención a las personas con sordoceguera.

El lema de la Conferencia: “Un Toque de Cercanía: mantener la conectividad social” nos llevó a recordar uno de los aspectos más esenciales de la vida humana: nuestra necesidad constante de conectar e interactuar con los demás a través de las relaciones sociales. Tener relaciones estrechas, significativas y positivas es crucial para el desarrollo y el bienestar de cualquier persona y garantiza que nuestras vidas sean significativas y placenteras. La sordoceguera

¹ Centre for Deafblindness and Hearing Loss (The www.dbc.rn.dk) es un miembro corporativo menor de la DbI.

² kunstn.dk/en

³ Miembros del Comité Local de Organización: Lars Ejsing Søbbye (Dinamarca), Maria Creutz (Suecia), Else Marie Jensen (Dinamarca), Trine Skov Uldall (Dinamarca) y Helle Buelund Selling (Dinamarca).

⁴ Miembros del Comité Científico: Jude Nicholas (Presidente, Noruega), Henriette Hermann Olesen (Dinamarca), Else Marie Jensen (Dinamarca), Kari Schøll Brede (Noruega), Stefan Wiik (Suecia), Liz Duncan (Inglaterra), Trees Van Nunen (Países Bajos), Nadja Högnner (Alemania) y Linda Eriksson (Suecia).



El Presidente de la Conferencia, Lars Sobje

supone un reto para estos encuentros. Al carecer de una cantidad significativa de vista y oído, las personas con sordoceguera dependen del tacto para mejorar y mantener una estrecha relación, la conectividad social y para reducir el aislamiento social. En esto consiste el Toque de Cercanía.

Lars animó a los participantes a utilizar las diferentes plataformas que ofrecía la conferencia para compartir los conocimientos y aprender de los demás, además de desear a todos los presentes una estupenda conferencia.

En su charla de bienvenida, **la Presidenta de la DbI, Gill Morbey**, señaló que estaba encantada de haber regresado a Aalborg para volver a encontrarse con los colegas de Dinamarca y de los países nórdicos. También mostró su satisfacción por el lema: “Un Toque de Cercanía y la Conectividad Social”.

En un tono más serio, Gill indicó que el momento en el que se celebraba esta conferencia era muy importante y destacó algunos temas peligrosos a los que se estaba enfrentando hoy en día el mundo de la discapacidad. Por ejemplo, en Reino Unido la financiación dirigida a los servicios sociales está disminuyendo, lo que conlleva que los fondos para cubrir el trabajo de los profesionales de SENSE⁵ esté experimentando reducciones. También ofreció unas reflexiones sobre la preocupación que le ha manifestado la World Federation for the Deafblind



La Presidenta de la DbI, Gill Morbey

(WFDB, Federación Mundial de Sordociegos)⁶ que ha sido testigo de algunas violaciones sistemáticas de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Habló brevemente sobre su preocupación por el cuestionamiento que en algunos países económicamente avanzados se están haciendo sobre las vacunaciones, así como sobre la constante prevalencia de niños con síndrome de rubéola en países como la India.

Gill también aprovechó esta oportunidad para manifestar que el lema de la conferencia, un toque de cercanía, es muy especial. El sentimiento de conexión forma parte de la condición humana; todos nosotros necesitamos esta conexión, sean cuales sean nuestras habilidades, sean cuales sean nuestros intereses. Espero que, mientras permanezcamos cerca y conectados, aunque no podamos cambiar el mundo y el entorno externo en el que funcionamos, podamos seguir cambiando el pedacito de mundo y de trabajo del que somos responsables.

La presidenta del Consejo para la Región Norte de Dinamarca, Ulla Astman, dio la bienvenida a los participantes de todo el mundo, poniendo énfasis en la fortaleza que muestra esta comunidad tan especial, que llega de todos los puntos del globo, a la hora de trabajar con las personas con sordoceguera. Señaló que la Región Norte de Dinamarca es la responsable de dirigir el Centre for Deafblindness and Hearing Loss

(Centro para la Sordoceguera y la Deficiencia Auditiva), organizador de esta conferencia. A lo largo de los últimos 50 años, el Centro ha adquirido un amplio conocimiento sobre la sordoceguera y sus profesionales ofrecen asesoramiento a las personas sordociegas, sus familias y a los profesionales en todo el país. Afirmó que para garantizar los derechos de las personas con sordoceguera, es importante que se sigan asignando recursos para apoyar este servicio y para incrementar la especialización en este ámbito. La Región Norte de Dinamarca se siente muy orgullosa de todo ello.

Por otra parte, sugirió que, independientemente de quiénes seamos, todos necesitamos contactos sociales y entablar amistad con los demás; en el caso de las personas con sordoceguera, el tacto y el contacto son cruciales para mantener la conectividad social. Se mostró encantada con el tema de esta conferencia: “Un Toque de Cercanía: mantener la conectividad social”. Debido a su doble pérdida sensorial, las personas sordociegas tienen una necesidad especial de fomentar sus contactos sociales y su amistad con los demás. Favorecer y desarrollar sus habilidades comunicativas es la forma de mantener sus relaciones sociales y evitar el aislamiento social. Para garantizar que estas personas reciban los apoyos adecuados en el futuro, es fundamental seguir mejorando la atención, y esto se consigue compartiendo los conocimientos más allá de las fronteras. Deseó a los presentes que, cuando los 4 días de la conferencia hubieran terminado, hayan recogido muchos conocimientos novedosos, motivación y nuevos contactos, de forma que juntos puedan seguir desempeñando su labor y garantizar los mejores resultados para las personas con sordoceguera. ¡Es la experiencia de los profesionales la que marca la diferencia en el día a día!

⁵ SENSE (www.sense.org.uk) es un miembro corporativo mayor de la DbI

⁶ WFDB(www.wfdb.eu) es una organización colaboradora de la DbI

Como último ponente en la inauguración, **Jude Nicholas, Presidente del Comité Científico de la Conferencia**, aseguró al público que el comité había planificado un programa motivador y estimulante, que cumpliera con el tema de la conferencia, lo que incluye diversas ponencias principales y plenarias, 45 talleres, 16 presentaciones de pósters y un simposio de investigación. El propósito era que todas las ponencias reflejaran la apasionante interacción entre las perspectivas personales y las experiencias extraídas de la vida real, en el ámbito de la sordoceguera congénita y la adquirida.

DÍA 1: PLENARIAS

CONECTIVIDAD SOCIAL

El Día 1 se ofrecieron dos sesiones plenarias tituladas: “El aislamiento en relación con la conectividad social: el aspecto humano general” y “Conectividad social desde la perspectiva de la Tecnología, la Identidad y la Comunicación”.

La **primera ponencia principal** corrió a cargo de Richard Hawkes, Jefe Ejecutivo de la British Asian Trust.⁷ Richard cuenta con una experiencia considerable en el mundo de la discapacidad, incluyendo la sordoceguera. Su presentación se titulaba: “El aislamiento de las personas discapacitadas: comparaciones y problemas globales”.

La ponencia de Richard se centró en disipar y por consiguiente proponer soluciones a lo que él considera mitos relacionados con las personas con discapacidad. En primer lugar, argumenta que las personas discapacitadas en países pobres no están automáticamente más aisladas que las de los países ricos, ya que en el primer caso, las personas innovan y utilizan los escasos recursos con los que cuentan de una manera más efectiva. En segundo

lugar, Richard sugirió que en cualquier sociedad las personas discapacitadas que son bastante independientes tienen unas relaciones personales y un sentido de la conectividad más fuertes, mientras que los que son altamente dependientes son los más aislados, ya que sus vidas están controladas por los demás. Para que las personas discapacitadas sean realmente iguales en la sociedad, deben cambiar las actitudes y comportamientos del resto de la sociedad. La historia nos ha demostrado lo difícil que resulta que las sociedades acepten que las personas discapacitadas son ciudadanos plenos e iguales y que tienen el mismo derecho a la independencia que cualquier otro. Esto conlleva que muchas personas discapacitadas de muchos países no lleguen a ser realmente independientes, sino que sus vidas están con mucha frecuencia controladas por los demás, en algunos casos por motivos genuinamente buenos.

El fracaso a la hora de alcanzar los plenos derechos para estas personas recae (en algunos casos) en: los padres, los profesionales de las entidades sin ánimo de lucro y de voluntarios y en el estado. Aunque reconocer los derechos de las personas discapacitadas es absolutamente crucial, Richard comentó que la necesidad más importante es que la sociedad cambie sus actitudes hacia el empoderamiento de las personas discapacitadas para garantizar que son reconocidos como iguales en la sociedad.

La **segunda ponencia principal** fue presentada por Niels Henrik Moller Hansen, Profesor Adjunto del Danish Centre for Youth Research, de la Universidad de Aalborg⁸ y titulada: *Aislamiento relacionado con la Conectividad Social: El Aspecto Humano General*.

El Profesor Hansen, que es sordociego, habló de la rapidez con la que cambian las condiciones sociales en la sociedad moderna en la que viven las personas con discapacidad y en concreto las personas con

sordoceguera. He aquí algunos extractos de su ponencia:

- Nuestra identidad no se basa sólo en nuestros conocimientos, sino también en nuestra interpretación de cómo nos ven los demás, junto con nuestras acciones y las interacciones con los demás.
- La responsabilidad de definir la propia identidad es abierta. Ya no viene dada o dictada por la tradición. Se produce una búsqueda de lugares/comunidades con los que identificarse.
- La responsabilidad de definirse uno mismo y de tomar decisiones de vida depende de la persona en concreto. Las cosas están cambiando, así pues es difícil decidir lo que es bueno y lo que no.
- Siempre hay una búsqueda de la perfección, con una presión constante para obtener el máximo rendimiento. Un fracaso a la hora de ofrecer el mejor rendimiento es considerado como un problema personal.
- Vivir con sordoceguera no limita a la persona; todo es posible pero ser sordociego supone una definición individual y cada persona tiene la responsabilidad de sobrellevarlo.
- Los retos de la conectividad social hoy en día se refieren a que ¡es difícil ser alguien si no experimentas formar parte de algo! El fracaso está siempre en nuestras mentes. Corremos más rápido que nunca y aún así los palos de la portería siguen escapándose y la responsabilidad es siempre nuestra. El estrés, la depresión y otros problemas “mentales” están aumentando en nosotros.
- La sociedad moderna es tanto una posibilidad como un riesgo para las personas con discapacidad. Debemos insistir en que la discapacidad es una condición compartida y la respuesta debe ser compartida también. Debemos esforzarnos por educar tanto a la sociedad como a las personas sordociegas acerca de cómo es la realidad de vivir con una discapacidad. La **segunda sesión plenaria del día 1** incluyó una serie de historias personales que

⁷ <https://www.britishasiantrust.org>

⁸ vbn.aau.dk

corrieron a cargo de 4 personas con sordoceguera quienes describieron sus distintas experiencias en relación con la conectividad social.

- **Scott Davert** (Helen Keller National Centre – EEUU⁹) compartió su amplia experiencia con una gran variedad de tecnología. Scott enfatizó que las personas con sordoceguera pueden ser creativas gracias a la gran cantidad de tecnología disponible para cubrir sus necesidades; ¡las posibilidades son ilimitadas!
- **Torbjörn Svensson** (Suecia) explicó cómo su hasta entonces independiente vida laboral como conductor de camión se vió significativamente alterada debido a la aparición tardía del Síndrome de Usher. Habló acerca de la pérdida de su independencia y de su aislamiento como resultado de su discapacidad. Gracias a la disponibilidad de intérpretes que le ayudaron a sobrellevar su aislamiento, Torbjörn se siente ahora implicado en todo lo que sucede y ya no se siente fuera de las conversaciones. Puede elegir lo que desea hacer y al mismo tiempo sabe exactamente lo que se está diciendo en su entorno.
- **Rasmus Munk Pedersen**, de Dinamarca, que vive en la Residencia Juvenil para Personas con Sordoceguera, en Aalborg, mantuvo una conversación a tres bandas (en una grabación de vídeo) con dos educadoras del Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Centro para Sordoceguera y Pérdida Auditiva) de Aalborg.
- **Machteld Cossee**, una ciudadana particular de los Países Bajos, contó su historia personal resaltando cómo la evolución del Síndrome de Usher afectó a su vida familiar, laboral, deportiva y a su capacidad de comunicación. Han hecho una película documental sobre su vida y sobre cómo ella y su familia sobrellevan el Síndrome de Usher. Al finalizar la sesión de la conferencia se proyectó la película.

LOS TALLERES

5 de septiembre de 2017

- **Sordoceguera: Teoría de la mente, funcionamiento cognitivo y red social en el Síndrome de Alström.**
Ponente: Hans-Erik Frölander. Co-ponentes: Claes Möller y Björn Lyxell (The National Agency for Special Needs Education and Schools, Suecia).
- **Rehabilitación significativa para personas con sordoceguera adquirida.**
Ponente: Kirsten Washuus. Co-ponente: Else Marie Jensen (CFD, Dinamarca)
- **Mi viaje hacia la independencia: del aislamiento a la participación (Australia).**
Ponente: Linda Fistonich. Co-ponente: Karen Wickham (Senses Australia).
- **Habilidades de Campamento: campamentos educativos de deportes para niños con deficiencias sensoriales.**
Ponente: Lauren Lieberman. Co-ponente: Pam Haibach (The College at Brockport, Universidad Estatal de Nueva York, EEUU).
- **¡Nunca digas nunca! La optimización de los sentidos y las funciones libera nuevos aprendizajes.**
Ponente: Line Hovland (Eikholt National Center for the Deafblind, Noruega).
- **Actividad Física Adaptada: de la idea a la realidad. Desbloquear potenciales.**
Ponente: Mads Kopperholdt. Co-ponente: Anders Martin Rundh (Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH), Dinamarca).
- **Soñar con una vida accesible.**
Ponente: Eric van Heuvelen. Co-ponente: Ilse Oosterhuis (Bartimeus Institute for the visually impaired, Países Bajos).
- **Cuando una fiesta tiene sentido.**
Ponente: Louise Søndergaard. Co-ponente: Martin Hedegaard (Centre for Deafblindness and Hearing Loss, CDH, Dinamarca).
- **Conversación a tres bandas: un proyecto multidisciplinar.**
Ponente: Camilla Lolk Rønshøj. Co-ponentes: Tine Nørgaard Pedersen, Helle Buelund Selling (Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH)).
- **Vivir con PHARC: un complejo y nuevo síndrome que causa sordoceguera adquirida.**
Ponente: Ane Marte Halkjelsvik. Co-ponente: Inger Marie Storaas (Statped, Noruega).
- **Amigos gracias a lo agreste: desarrollar relaciones a través de las actividades al aire libre.**
Ponente: Joseph Gibson (Deafblind Outdoors, Noruega); Co-ponentes: Sofia Kristoffersen Nystuen (Noruega) y Sunniva Joten Langsjøvdold (Noruega).
- **CHARGE y el trabajo sobre la conectividad social: un gran reto.**
Ponente: Tanja Geck. Co-ponente: Sandra Runge-Fleischer, (Deutsches Taubblindenwerk, Alemania).
- **Fun Chi: adaptar el Tai Chi para la Autorregulación y la Relajación.**
Ponente: Sharon Barrey Grassick (School of Special Educational Needs, Australia).
- **Sordoceguera Adquirida en Etiopía y sus estrategias para sobrellevarlo: el Caso de Tres Mujeres con Sordoceguera Adquirida.**
Ponente: Dr. Sewalem Tsega (Addis Ababa University, Disability Center y SNE Department, Etiopía).

⁹ <https://www.helenkeller.org>

LAS SESIONES DE PÓSTER

5 y 6 de septiembre de 2017

- **Aspectos del aprendizaje en sordoceguera: oportunidades y limitaciones para las personas con Síndrome de Alström.**
Ponente: Berit Rönnåsen (Specialpedagogiska skolmyndigheten, Suecia). Co-ponentes: Kerstin Möller (1 y 2), Claes Möller (1,2 y 3), Björn Lyxell (3) y Agneta Anderzen-Carlsson (1 y 2):
 1. School of Health and Medical Sciences, Universidad de Örebro, the Swedish Institute for Disability Research, Linköping, Suecia.
 2. Audiological Research Centre, Örebro University Hospital.
 3. Department of Behavioural Science and Learning, Universidad de Linköping.
- **Desarrollar la conectividad social a través de las actividades físicas.**
Ponente: Anders Martin Rundh (Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH), Dinamarca). Co-ponentes: Mads Kopperholdt (Centre for Deafblindness and Hearing Loss), Marijke Bolwerk (Royal Dutch Kentalis St. Michielsgestel) y Lotte van de Weem (Royal Dutch Kentalis St. Michielsgestel).
- **Primeros Pasos para el Desarrollo del Habla en la Deficiencia Congénita Multisensorial.**
Ponente: Eva Magdalena Oprea (Cristal, School Centre for Inclusive Education, Rumanía).
- **La sordoceguera conecta a las personas en Facebook.**
Ponente: Marcia Noronha de Mello. Co-ponente: Bianca Della Líbera (Instituto Benjamin Constant, Brasil).
- **Aplicar la Comunicación Social Háptica en los Países Bajos. Colaboración para el desarrollo y la formación.**
Ponente: Marga Martens (Royal Dutch Kentalis, Países Bajos).
- **Water Motion como plataforma para una Interacción Intensiva.**
Ponente: Nikolina Juric Tanfara (Profesora de Educación Especial, Croacia).
- **Percepciones de las redes sociales por los adultos con sordoceguera.**
Ponente: Katrina Arndt. Co-ponente: Dra. Amy Parker (St. John Fisher College, EEUU).
- **Utilización de la atención sanitaria en niños con síndrome de CHARGE: un estudio de casos.**
Ponente: Agneta Anderzén Carlsson (Audiological Research Centre, Örebro University Hospital y SIDR at Örebro University, Suecia).
- **Hacia un terreno común: apoyar la conectividad social a través de la autorregulación.**
Ponente: Gro-Anita Tunes. Co-ponente: Evabritt Andreassen (Statped, Noruega).
- **Aplicación de la metodología de Evaluación del Impacto Social en la Lega del Filo d’Oro.**
Ponente: Patrizia Ceccarani (Lega del Filo d’Oro y Onlus, Italia). Co-ponentes: Vurro C. y Romito S. (Department of Management & Technology, Università Commerciale “L. Bocconi”, Milano, Italia).
- **¿Puede el trabajo mejorar la conectividad social y conseguir una salud mejor?**
Ponente: Mattias Ehn (Audiological Research Center, Örebro University, Suecia).
- **El Poder de los Voluntarios.**
Ponente: Anya Rakoczi. Co-ponente: Sian Stamper (Sense, Reino Unido).
- **Necesidades Identificadas en la Sordoceguera: Recomendaciones para el Entrenamiento en Orientación y Movilidad.**
Ponente: Tara Brown-Ogilvie (National Leadership Consortium in Sensory Disabilities (NLCSO) – Fellow). Co-ponente: Silvia M. Correa-Torres – Profesora Adjunta (University of Northern Colorado, EEUU).
- **Virus del Zika: un nuevo reto para la inclusión social.**
Ponente: Shirley Rodrigues Maia. Co-ponente: Vula Maria Ikonomidis (Grupo Brasil y Ahimsa Brasil).
- **El Simulador. Un modelo o método de comunicación.**
Ponentes: Anne Nina Buss y Frank Hedegård. Co-ponente: Ann Christin Hed Pedersen (Blindecenter Bredgaard, Dinamarca).
- **La Conexión de Tres Países.**
Ponente: Tracey Veldhuis (DeafBlind Ontario Services, Canadá). Co-ponentes: Melaine Gauthier (Canadá), Michael Karlsson (Suecia) y Mireya Cisne Francis Gutierrez (Nicaragua).



Sesión de póster

DÍA 2 PLENARIAS

6 de septiembre de 2017: TACTO



El ponente principal, Dr. Alberto Gallace

El Dr. Gallace también comentó que los estudios neurocientíficos han demostrado que la modalidad táctil es también capaz de encargarse de la comunicación social y por lo tanto del lenguaje. Los estudios de escáneres neuronales en una persona con sordoceguera adquirida muestran que el área cerebral activada por el tacto es similar a la activada por la lengua oral. Lo que es más, un estudio electrofisiológico ha descubierto cambios significativos en el área cerebral táctil de los niños con sordoceguera congénita, en comparación con el grupo de control de niños sin deficiencia visual ni auditiva. Este estudio sugiere que en las etapas más tempranas del desarrollo neuronal en personas con pérdida dual de audición y visión, el tacto asume un papel muy importante para la comunicación. En otras palabras, los mecanismos cerebrales subyacentes que están conectados con estos sentidos pueden ser modificados a través de una mayor experiencia con el medio táctil.

El sentido del tacto es fundamental para todas las personas con sordoceguera. Está fuertemente implicado en el compartir sentimientos con los demás, a la hora de involucrarse en interacciones sociales, así como en acentuar el significado de las palabras en la comunicación no verbal. Así pues, ¿qué significa realmente vivir con el tacto para una persona con sordoceguera? Linda Erickson tratará de responder esta pregunta.

La mañana del Día 2 de la Conferencia presentó una ponencia principal del neurocientífico cognitivo, el Dr. Alberto Gallace (Universidad de MilanaBicocca y el Centro Milán para la Neurociencia)¹⁰, titulada: “El tacto y el cuerpo: conocimiento corporal y la ciencia del tacto interpersonal”.

Algunos extractos de la ponencia del Dr. Gallace:

- El número de estudios científicos sobre el tacto son pocos comparados con los de otras modalidades sensoriales; en los casos en los que se estudia el tacto es fundamentalmente en relación con la deficiencia visual. Esto significa que hay muchas cuestiones sin responder en lo que respecta a los aspectos cognitivos, emocionales y sensoriales del tacto.
- La importancia del tacto está inmensamente infraevaluada, a pesar de que cada una de las actividades humanas está afectada por el tacto, incluyendo comer, caminar y los vínculos emocionales humanos.
- El tacto es un “sentido de contacto”, mientras que la visión y la audición son “sentidos de la distancia”.
- Muchas de las actividades diarias que realizamos están basadas en el procesamiento de las sensaciones táctiles que muchas veces son continuadas “de manera implícita” en nuestro sistema neuronal.
- El tacto es una actividad compleja que implica aspectos de percepción, procesamiento espacial, emociones, además de

estar asociada a la liberación de determinadas hormonas.

- El contacto táctil es extremadamente importante para nuestras interacciones sociales, desde un apretón de manos amistoso hasta las relaciones románticas y sexuales.

Conclusiones: el sentido del tacto es extremadamente relevante para nuestra supervivencia. Está estrictamente conectado con nuestro sentido del yo y con nuestro bienestar emocional. Se están empezando a desarrollar modelos neuronales del tacto, pero se precisa más investigación, en particular en el contexto de las emociones.

Tras la ponencia del Dr. Gallace, el Dr. Jude Nicholas (Noruega) presentó un resumen general de la misma, seguida de una respuesta de Linda Erickson, persona con sordoceguera de Suecia.

Dr. Nicholas:

La investigación de Alberto Gallace ha enfocado la luz científica sobre el tacto, una modalidad sensorial relativamente infrainvestigada, modalidad que ha sido poco valorada y subestimada. El Dr. Gallace ha destacado que el tacto hace que nuestro mundo sea real. Ha mostrado cómo nuestro cerebro procesa la información táctil y cómo el tacto tiene el poder latente de cambiar el comportamiento, las relaciones interpersonales, las cogniciones, las emociones y los vínculos afectivos sociales. Mientras que la mayoría de las personas utilizamos el tacto de manera habitual en nuestra vida diaria, las personas con sordoceguera pueden depender cada vez más del sentido del tacto para experimentar su mundo.

¹⁰ <https://neuromi.it>

Linda Erickson

Linda reflexionó acerca de lo que estaba recibiendo a través del tacto en ese momento, como por ejemplo estar sentada en una silla, tocar con sus pies el suelo, tocar algo con su mano, sentir que el aire era caliente. Sugirió que la mayoría de las personas no son conscientes del tacto de manera inmediata. “Cuando salgo a pasear, noto la carretera, el sol o la lluvia”, dijo. Para Linda, existe la parte social del tacto, consistente en un apretón de manos, un abrazo, la sensación de que alguien me está guiando. El tacto le ofrece un sentimiento de emoción, a veces positiva y a veces negativa. Linda comentó que todos necesitamos ser más conscientes del tacto en los entornos sociales, teniendo en consideración cómo se da y cómo puede ser percibido.



Intérpretes

La sesión de la tarde consistió en tres presentaciones que se centraron en el Tacto desde la perspectiva de las personas con sordoceguera congénita y adquirida.

- **Grzegorz Kozlowski**, de Polonia, habló acerca del uso de su sentido del tacto desde varias perspectivas personales: educación, vida familiar, apoyo a la comunicación, diversión y experiencias emocionales y espirituales.
- **Grete A. Steigen**, explicó su vida y sus experiencias como madre de Tormods, un joven de 31 años, diagnosticado de Síndrome de CHARGE. Grete es también la Presidenta de la Asociación Noruega de Padres. Su presentación también incluyó la participación de Kari Schjoll Brede, una profesional que trabaja con Tormods. La propia Kari es madre de Treena, una joven sordociega. Juntas presentaron y debatieron sobre un vídeo que mostraba el sentido del tacto de Tormod.
- **Karine Vassbotn**, de Noruega, explicó el papel vital que juega el sentido del tacto en su vida diaria con sordoceguera, como resultado del Síndrome de Marshall.¹¹ Habló de sus años de dependencia de su caballo Jasper, hasta que murió. Durante 13 años, Jasper fue profundamente importante en su vida y le ofreció la oportunidad de estar activa, de recibir experiencias positivas de movimiento, de construir un cuerpo y una mente más fuertes. Y lo que es más importante, Jasper le aportó a Karina el conocimiento del sentido del tacto y le demostró el papel vital que juega en su vida.

LOS TALLERES

- **TMIC: una buena herramienta para crear conectividad social.**
Ponente: Damie van Vianen.
Co-ponente: Amanda Buijs (Kentalis Rafael, Países Bajos).
- **Activación e interacción con personas con sordoceguera.**
Ponente: Henrik Okbøl, Geelsgårdskolen. Co-ponentes: Tina Bendixen, Lone Rømerly Tanja Møller Christiansen (Dinamarca).
- **Lengua de signos táctil en la comunicación con personas con sordoceguera congénita.**
Ponente: Bettina Kastrup Pedersen (Centre for Deafblindness and Hearing Loss, Dinamarca).
- **Sesiones de psicoterapia con personas con sordoceguera adquirida.**
Ponente: Maj Volden (The Norwegian National Unit for Mental Health and Deafness, OUS-HF, Noruega).
- **La formación de la imagen del compañero comunicativo en los estudiantes sordociegos.**
Ponente: Svetlana Zarechnova (Children's House for Deafblind, Rusia).
- **Acceso Positivo al Tacto: la Invitación a Tocar conduce a la autoactualización.**
Ponente: SEEU Unne Morrow (New York Deaf-Blind Collaborative, EEUU).
- **'Vida en resonancia', una exploración personal de la comunicación a través del tacto como terapeuta sordociego de shiatsu.**
Ponente: Femke Krijger (Own practice of shiatsu/Tao yoga therapy 'levensvonk', Países Bajos).

¹¹ <https://rarediseases.org/rare-diseases/marshall-syndrome>

DÍA 3 PLENARIAS

7 de septiembre de 2017: CERCANÍA

- **Narrativa y corporalidad**
Ponente: Myrra Smith. Co-ponente: Dorte Lindberg (Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH), Dinamarca).
- **Aprendizaje arriesgado y comunicación declarativa de forma táctil con multicompañeros.**
Ponente: Amanda Buijs. Co-ponente: Lieke van Buuren (Royal Dutch Kentalis, Rafaël school, Países Bajos).
- **Enseñar Habilidades de Orientación y Movilidad a personas con sordoceguera que utilizan lengua de signos táctil.**
Ponente: Meredith Prain. Co-ponente: Bronwen Scott (Senses Australia, Australia).
- **El arte de la visión**
Ponente: Sylvia van Doorn. Co-ponentes: Ans van Gulick, Annet Eikelboom y NN (Royal Dutch Kentalis, Unit Deafblindness, Países Bajos).
- **Sordoceguera, Autoestimulación y Disponibilidad para el Aprendizaje**
Ponente: David Brown (autónomo, EEUU).
- **Las necesidades de apoyo de los familiares de las personas con Usher Tipo 2.**
Ponente: Ilse van Zadelhoff. Co-ponente: Saskia Damen (Royal Dutch Kentalis, Países Bajos).
- **Mejorar el aprendizaje de un niño con sordoceguera poniéndole las “gafas cognitivas”: evaluación del aprendizaje a través de la memoria funcional.**
Ponente: Anne Schoone. Co-ponente: Monique Verberg (Royal Dutch Kentalis, Países Bajos).
- **Formación grupal sobre comunicación de jóvenes con deficiencia visual y auditiva.**
Ponente: Alina Khokhlova (Yasenevo Center for Deafblind, Rusia)

La plenaria de apertura del Día 3 fue una presentación titulada: “Una Historia sobre las Necesidades y los Deseos”, del Profesor JPL Slaets, de la Leyden Academy on Vitality and Ageing, Países Bajos.¹²

En esta presentación, el Dr. Slaets habló sobre la diferencia entre la atención enfocada en las necesidades y la atención orientada a los deseos.

Explicó la distinción entre dos ámbitos diferentes relacionados con la calidad de la atención. El primer ámbito es la atención médica tradicional, que se centraba en el tratamiento de las enfermedades, las deficiencias y las discapacidades. El segundo terreno, que es poco debatido, tiene mucho que ver con “lo que le importa a la persona”, en el sentido de un bienestar positivo, es decir, que no se refiere a las necesidades en el sentido médico, sino a las ganas o los deseos.

El profesor Slaets creía que la fuente más importante de bienestar para las personas, tanto desde una perspectiva personal como médica, es el desarrollo de relaciones personales de cercanía con otras personas. Y una forma especial de cercanía es el **tacto**, una de las expresiones más importantes de cercanía.

Ya sea desde el punto de vista paciente/médico como desde el de una relación privada, ser tocado emocional y físicamente está vinculado con la primacía del tacto en la vida humana, una de las esencias de todos los deseos humanos. Las personas, los pacientes quieren ser tocados, y al mismo tiempo las personas quieren y necesitan que haya empatía en la atención. Como médicos, la sensibilidad y la receptividad crítica deben ser nuestras guías cuando reflexionemos sobre los complejos y controvertidos valores que debemos aplicar en nuestro trabajo.

Partiendo de algunos de los temas que el Profesor Joris Slaets trató en su ponencia principal, la sesión plenaria continuó con dos ponentes más: la primera, una profesional muy conocida en el ámbito de la sordoceguera, de Reino Unido, Liz Duncan, y en segundo lugar Sanja Tarczay, Presidenta de la Asociación Croata de Sordociegos y Presidenta de la EDBU.

Liz Duncan:

Liz retomó el tema de la cercanía abordado por el Profesor Slaets y presentó el trabajo que había realizado con 3 adultos con sordoceguera del Reino Unido: una mujer mayor con Síndrome de Usher Tipo 2, que vive en una residencia para mayores; otra mujer anciana con deficiencia visual y auditiva adquirida y un adolescente con sordoceguera congénita.

Para la primera persona, estar aislada significaba que sus necesidades emocionales no habían sido atendidas, aunque las físicas sí. Echaba de menos sus relaciones y un sentimiento de cercanía y tacto.

Para el joven con sordoceguera congénita, el concepto de cercanía era difícil de entender. Le resultaba complicado distinguir entre estar cerca emocionalmente y estar físicamente cerca.

La mujer anciana con sordoceguera adquirida, que vivía en una residencia, se sentía aislada y sin amigos o familiares a su alrededor; su concepción de la cercanía estaba completamente relacionada con la emoción. Sin embargo, su actitud de no querer estar allí, hacía que a los profesionales les resultara

¹² www.leydenacademy.nl/home-en

difícil ofrecerle la cercanía que ella deseaba, aunque sí que le daban la atención adecuada. Tal y como el Profesor Slaets sugería, satisfacer las necesidades físicas de la persona no contempla el ansia y el deseo humano que todos tenemos de compartir una relación con otro ser humano.

Sanja Tarczay:

Sanja presentó su historia personal en relación a la cercanía y el tacto. Nació sorda dentro de una familia de personas con sordera. Según Sanja, esta primera experiencia de un sentido personal de la cercanía, al pertenecer al mismo grupo lingüístico, sigue ofreciéndole una gran fortaleza aún hoy en día.

Explicó cómo su mundo felizmente conectado se desvaneció durante sus años de adolescencia, ya que fue la época en que su vista se deterioró, lo

que causó una pérdida de conexiones personales que generaron en ella un sentimiento de aislamiento. Fue a la consulta de un médico que le dio un gran apoyo: ¡tratando fundamentalmente su alma!

A continuación, tuvo la oportunidad de viajar a Suecia por motivos educativos. Mientras que estaba allí, le diagnosticaron la deficiencia visual. Su diagnóstico de sordoceguera fue lo que realmente la introdujo en una nueva vía educativa, que la llevó a crear nuevas conexiones y a descubrir nuevas oportunidades. Suecia resultó ser importante para ella, no sólo por las amistades sino porque llegó a aceptar su sordoceguera, lo que le dio la fuerza suficiente para regresar a Croacia.

De regreso a Croacia, se dio cuenta de que allí había muy

poca concienciación sobre la sordoceguera y las personas con esta discapacidad no tenían derechos legales. Se volvió políticamente activa y formó una asociación para personas sordociegas denominada TOUCH. Esto le permitió establecer relaciones de cercanía y conexiones. Reconoció que su camino no fue fácil, ya que no todo el mundo apoyaba su causa en favor de que las personas con sordoceguera sean aceptadas por la sociedad en condiciones de igualdad.

Su consejo a las personas con sordoceguera es que necesitan ser independientes. Al mismo tiempo, la clave para conseguir la independencia como personas con sordoceguera y sentir la cercanía del mundo y de las personas que nos rodean es contar con el apoyo de intérpretes cualificados.

LOS TALLERES



Taller presentando a Vanessa Vlajkovic

• De lo Sensorial a lo Simbólico

Ponente: Basem AbdelGhaffar (University de Sharjah, Emiratos Árabes Unidos)

• Sailing Sense: la navegación para personas con sordoceguera y discapacidad múltiple

Ponente: Miguel Olio (Sailing Sense, Brasil)

• El importante papel que ha jugado el tacto en mi vida

Ponente: Vanessa Vlajkovic (estudiante universitaria, Australia)

• Sentido afectivo del tacto y movimiento para moldear la cercanía

Ponente: Ivana Macokatic, Co-ponente: Ana Katusic (Centro de Día para la Rehabilitación Mali domZagreb, Croacia)

• ¿Qué significa el lenguaje para mí?

Ponente: Annika Maria Johannessen (Statped, Noruega); Co-ponente: Olaug Grude Hobberstad (Klepp kommune, Noruega)

• Compromiso comunicativo en las conversaciones multipartitas con personas con sordoceguera congénita

Ponente: M. Worm (Bartiméus, Países Bajos)

• Enseñar conceptos a los niños utilizando los elementos BEST de la danza

Ponente: Kristen Paul; Co-ponentes: Brooke Barnhill, Catherine Nelson y Pamela Geber Handman (Universidad de Utah, EEUU)

• Programa de investigación “Comunicación y Sordoceguera”: Visión general y nueva investigación

Ponente: Marleen Janssen, Co-ponente: Saskia Damen (Universidad de Groningen, Países Bajos)

• De los pensamientos al lenguaje a la realidad: acercarse a la conectividad social

Ponentes: Sabine Brink y Ole Wøssner; Co-ponentes: Tanja Nyons y Litte Frehr (CFD - Døvblindehuset, Dinamarca)

• Hijos adultos de padres con síndrome de Usher: experiencias a lo largo de toda la vida

Ponente: Karen Wickham (Senses Australia, Australia)

• Apoyo a la autonomía para estudiantes con sordoceguera



Scott Davert hablando durante la plenaria de la tarde del Día 1

congénita y adquirida: ¿cómo se puede evaluar y abordar?

Ponente: Ineke Haakma (Universidad de Groningen, Países Bajos)

- **Mi aislamiento me hace temer que voy a olvidar cómo comunicarme**

Ponente: Rikke Norup Christiansen; Co-ponentes: Karin Moreau Andersen y Malene Kure Strandkvist (CFD Rådgivning, Dinamarca)

- **¡Llegar al conocimiento compartido en 1 día!**

Ponente: Sonja van de Molengraft; Co-ponente: Guillaume Ferron Séverine Clément

(CRESAM, Francia)

- **Atrapado en la Sordoceguera: La Historia de Un Hombre con Sordoceguera Adquirida**

Ponente: Anette Kjær; Co-ponente: Jette Mistegård Jørgensen (CFD Councelling, Dinamarca)

- **Salud y personas con Síndrome de Usher, necesidad de un enfoque biopsicosocial**

Ponente: Moa Wahlqvist, (Audiological Research Centre, University Hospital de Örebro, Suecia)

- **Una guía para apoyar a las personas con sordoceguera a través de su viaje paliativo**

Ponente: Lorraine Simpson (DeafBlind Ontario Services, Canadá)

Otras Actividades programadas para el Día 3 fueron:

El Simposio de Investigación; El Gran Debate: Cómo convergen la Ética, la Economía y los Derechos Humanos; Visita al Centre for Deafblindness and Hearing Loss.

PROGRAMA DEL SIMPOSIO DE INVESTIGACIÓN

- **La experiencia de vulnerabilidad vivida por los adultos con sordoceguera que van envejeciendo** (Peter Simcock)
- **Problemas detectados en los ancianos con discapacidad sensorial dual** (Lieve Roets-Merken y Maud Graff)
- **Prevalencia de ancianos con pérdida severa combinada de visión y audición en Suecia** (Elin Lundin)
- **Trabajar con las personas sordociegas para desarrollar un enfoque de buenas prácticas para las actividades de consultoría e investigación** (Alana Roy)
- **Trabajo, salud, confianza social y situación económica en personas con síndrome de Usher tipo 1** (Mattias Ehn)
- **Participación en el empleo de las personas sordociegas** (Nadja Högner)
- **Investigación del ISTAT y escenarios futuros** (Patrizia Ceccarani, C. Ricci y A. Solipaca)
- **Mírame y escúchame** (Ann-Britt Johansson)
- **Llevar a los adultos con sordoceguera de los márgenes al Centro de Investigación** (Atul Jaiswal via skype)
- **Desarrollo de la comunicación intersubjetiva entre estudiantes con sordoceguera y sus profesores** (Kirsten Wolthuis)
- **Estrecha correlación entre el personal de educación, las competencias, las transferencias y el aprendizaje organizativo** (Anne Søbye y Helle Buelund)
- **Medir la conectividad social a través de actividades físicas adaptadas (AFA)** (Marijke Bolwerk, Lotte van de Ween, Mads Kopperholdt y Anders Rundh)
- **Formas Comunicativas y Funciones Utilizadas por Personas con Síndrome de CHARGE** (SEEUUn M. Bashinski)
- **Evaluación del nivel de simbolización en niños con deficiencias visuales y auditivas** (Alina Khokhlova)
- **Prácticas basadas en la evidencia en el tema de la comunicación, la alfabetización y el desarrollo socioemocional** (SEEUUn M. Bruce)
- **Conectividad a través de un foco constante sobre la modalidad corporal-táctil** (Joanna Wisniewska)
- **Visión general de intervenciones con videofeedback dirigidas a mejorar las interacciones sociales** (Saskia Damen y Meredith Prain)

ÉTICA, ECONOMÍA Y DERECHOS HUMANOS: EL GRAN DEBATE

¿Cómo pueden combinarse la ética y la economía? Una perspectiva política de un equipo de trabajo más fuerte entre los derechos humanos y la economía

El objetivo de este evento era reunir a políticos de distintos niveles, miembros de juntas directivas, directores, directores ejecutivos y miembros de organizaciones para hablar acerca de cómo la ética y la economía pueden fusionarse.

El debate presentó a:

- **Sobre Ética:** Britta Kusk Nørgaard, profesora auxiliar en el ámbito de la educación social, University College Nordjylland¹³;
- **Sobre Derechos Humanos:** Richard Hawkes, Director Ejecutivo, British Asian Trust, una de las organizaciones benéficas del Príncipe Carlos

que trabaja en todo el Sur de Asia apoyando a personas a salir de la pobreza.

- **Sobre la Economía:** Knud Aarup, presidente de la Junta Directiva de la Danish Social Welfare Society¹⁴ (Sociedad Danesa para el Bienestar Social) y presidente de la Junta Directiva de la Cruz Roja Rama de Aarhus, Dinamarca.

El moderador de este evento fue Jonas Bergström, Director de la Disability Unit (Unidad de la Discapacidad) del Nordic Welfare Centre (Centro Nórdico para el Bienestar).

DÍA 4 PLENARIA

8 de septiembre: FUTURO DEL ÁMBITO DE LA SORDOCEGUERA

Desde la perspectiva de la DbI: Frank Kat, Vicepresidente de la DbI

La DbI es una organización internacional centrada en las necesidades de las personas con sordoceguera, incluyendo la atención a las familias y los profesionales que trabajan en los servicios.

Para preparar el futuro de la DbI, Frank sugirió que primero necesitamos comprender de dónde venimos para valorar dónde estamos hoy.

Las raíces de la DbI se retrotraen a finales de los años 50 y a los 60, cuando se producían contactos internacionales (a través del correo tradicional) entre los educadores de Europa y Norteamérica. Tras este periodo, el espíritu de la defensa dominó los últimos años de la década de los 60 y los 70, con la aparición de los movimientos por los derechos y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Dando un salto en el pasado hasta 1962, el primer encuentro de este nuevo grupo se produjo en el Reino Unido, en una conferencia titulada “Enseñar a los Niños Sordociegos”. Acudieron 41 profesionales que trabajaban en este ámbito. Siguió muchas conferencias, principalmente en países europeos.

A finales de los 60 se estaban produciendo cambios muy rápidos en este campo. Aunque la educación de los sordociegos seguía siendo importante, la provisión de servicios para todas las personas con sordoceguera tomó una mayor relevancia. Los padres estaban pidiendo mayor influencia y felizmente en todo el mundo se estaban desarrollando más programas.

Originalmente denominada IAEDB (International Association of Educators of the Deafblind, Asociación Internacional de Educadores de Sordociegos),

la Deafblind International se convirtió oficialmente en una organización mundial en 1999, durante la conferencia internacional de Lisboa (Portugal).

Damos un salto en el tiempo hacia delante, hasta 2012-2017, momento en el foco sobre los derechos humanos en el ámbito de la sordoceguera cambió desde un modelo médico hasta uno con una perspectiva social, en el que la atención se pone en la inclusión. Un informe de la UNESCO de 1984 adoptó la “Declaración de Salamanca”, que hace un llamamiento a la comunidad internacional para que respalde el enfoque que sostiene que en la educación de los niños con discapacidad la inclusión debería ser la norma.

Hoy en día, las redes de la DbI reflejan los temas principales en el campo de la sordoceguera. Aunque seguimos teniendo las redes de

¹³ <https://www.ucn.dk/english/home>

¹⁴ denmark.dk/en/society/welfare

largo recorrido (Sordoceguera Adquirida y Comunicación), hemos creado unas redes nuevas: Red de las Américas, de Síndrome de Usher, de CHARGE, de Juventud y de Actividades al Aire Libre, cuya función es ser la columna vertebral de la Deafblind International.

Hay en día la DbI es una organización saludable, pero que sólo puede prosperar gracias a la participación de sus miembros, que ascienden en estos momentos a alrededor de 200. Nuestra planificación estratégica ha evolucionado, **desde** el uso de declaraciones como: “mejorar la capacidad organizativa, fomentar las mejoras en las prácticas y crear nuevos conocimientos” **hasta** centrarnos en “la diversidad, el compartir conocimientos, apoyar las redes, fortalecer las conexiones y las colaboraciones”. Y esto lo llevamos a cabo invirtiendo en tecnología y en las redes sociales para que nos permitan conectarnos más.

Así pues, ¿cómo será nuestro futuro? Una cosa que no debería ser diferente de cómo era en el pasado es nuestro empeño constante en proporcionar información a través de conferencias, de nuestra web, nuestra revista DbI Review y las redes sociales.

Una parte significativa de nuestro futuro será un mayor uso de la tecnología y expandir la colaboración entre organizaciones.

Actualmente colaboramos con el International Council for the Education for the Visually Impaired (ICEVI)¹⁵ (Consejo Internacional para la Educación de los Deficientes Visuales) y la World Federation of the Deafblind (WFDB)¹⁶ (Federación Mundial de Sordociegos), pero tenemos que ampliar nuestras colaboraciones para incluir a otros grupos y organizaciones

de la discapacidad, al ámbito médico y la ONU. Una mayor investigación debería convertirse también en una prioridad. Sin embargo, nuestro objetivo final será siempre mejorar la vida diaria y los derechos legales de las personas con discapacidad.

Dicho de manera sencilla, la DbI crecerá como una organización de redes, se volverá más diversa y ampliará sus colaboraciones. Gracias a un mayor número de miembros seremos una red más global para los profesionales, los investigadores, las familias y sobretodo un colaborador para las personas con sordoceguera. La DbI seguirá organizando y apoyando conferencias, ya que es ahí donde nos reunimos, intercambiamos ideas, compartimos historias y nos divertimos. La DbI podrá conseguirlo con la ayuda de todos los que estamos en este ámbito. ¿Te unirás a nosotros en el futuro?

From a Family Perspective: Stephen Wiik

Desde la Perspectiva de la Familia: Stephen Wiik

Stefan Wiik, de Suecia, se presentó como padre de Martin (un joven con discapacidad múltiple de 24 años, nacido prematuro, con parálisis cerebral severa y sordoceguera congénita) y como miembro desde hace largo tiempo de la sección de padres de la Asociación Sueca de Sordociegos.

Para preparar esta charla sobre el futuro desde el punto de vista de los padres, Stephen realizó un estudio en línea con otros padres para conocer sus opiniones sobre las necesidades de sus hijos. No es demasiado sorprendente que los problemas que se mencionaron fueron: desarrollo educativo; apoyo personal para los niños

en el colegio o en casa; atención sanitaria; comunicación; mejores oportunidades para el ocio y tiempo libre; posibilidades de alojamiento fuera del hogar familiar; oportunidades de vida laboral en la edad adulta, etc. Aunque parecía que los padres en general estaban bastante satisfechos con el nivel de comunicación, las habilidades y la salud de sus hijos, sus preocupaciones estaban en gran parte relacionadas con los servicios para adultos. Estos mismos problemas preocupan a los padres de toda Europa.

¿Cómo conseguimos que las autoridades comprendan las necesidades de las personas discapacitadas y reconozcan que las organizaciones se están enfrentando a reducciones en su financiación? Como padres, no somos lo suficientemente fuertes por nosotros mismos y necesitamos

ayuda para desarrollar servicios para adultos a largo plazo.

Junto con esto está el aumento del estrés de las familias cuando nuestros hijos hacen la transición a la edad adulta, con la interminable exigencia de tener que contactar con diversos especialistas sanitarios, profesionales de los servicios sociales, políticos, etc. Muchos padres simplemente ¡no saben hacia dónde volverse!

La mayoría de los padres están buscando opciones residenciales alternativas para sus hijos adultos, para que puedan vivir una vida lo más independiente posible. Las opciones disponibles son limitadas. Según Stephen, nuestro objetivo debería ser un enfoque holístico a todos los niveles, con servicios especializados basados en las necesidades individuales.

¹⁵ www.icevi.org

¹⁶ www.wfdb.eu

Desde la Perspectiva de las Personas Sordociegas: Sanja Tarczay, Presidenta de la Asociación Croata

Según Sanja, todas las personas sordociegas con sordoceguera adquirida necesitan asumir el papel de líderes y llevar a cabo con sus propias manos la toma de decisiones a través de sus propias organizaciones. Como dijo Helen Keller, no hay muchas cosas que podamos hacer solos, pero juntos podemos hacer mucho.

Una vez dicho esto, Sanja presentó una breve historia acerca de por qué las personas con sordoceguera han ido más despacio que otros grupos de discapacidad para organizarse. La World Federation of the Deaf¹⁷ (Federación Mundial de Sordos) fue creada en 1951 y tuvieron que pasar 50 años antes de que la World Federation of the Deafblind (Federación Mundial de Sordociegos) fuera creada en Nueva Zelanda en 2001.

¿Por qué este retraso? En muchos países no está reconocida la sordoceguera; incluso en algunos la terminología es confusa. Muchas personas sordociegas estaban/están atrapadas en su sordoceguera, sin aceptar su condición y/o luchando para adaptarse a su realidad. Muchos se sienten demasiado cansados, lo que les deja muy poco espacio y tiempo para otras actividades. Y por encima de todo, hay poca oferta de servicios profesionales adecuados (esto es, intérpretes) o de baja calidad o no existen. Todo esto afecta a la posibilidad de que los sordociegos se hagan visibles.

Sanja repitió el lema: “Nada sobre nosotros sin nosotros”. Queremos y necesitamos ser más inclusivos y una forma de conseguirlo es contar con nuestras propias organizaciones. Existen en muchos países pero no en todos.

Sanja habló acerca de la



Frank, Stephen y Sanja

European Deafblind Union (EDbU)¹⁸ (Unión Europea de Sordociegos) que comenzó su camino en Finlandia 2003, momento en el que las personas sordociegas, fundamentalmente de los países escandinavos, se reunieron. Su primer presidente fue Owe Bejsnap, una persona sordociega de Dinamarca. La EDbU es la voz de las personas sordociegas de Europa que están luchando cada día para conseguir la igualdad y los derechos de las personas con sordoceguera en Europa.

Actualmente la EDbU consta de 19 miembros de Hungría, Bulgaria, Suecia, España, muchos de ellos con síndrome de Usher y otros síndromes. Estos miembros utilizan diversos medios de comunicación para compartir sus conocimientos y experiencias. Esperamos contar con más miembros en el futuro.

Esta entidad está activa en una serie de áreas, como por ejemplo: empoderar a las personas sordociegas para que asuman la toma de decisiones con sus propias manos; intercambio de conocimientos para organizar conferencias y seminarios que sirvan de soporte a las personas sordociegas en sus propios países; hacer lobby y campañas políticas; establecer más colaboraciones

locales y contactos con más socios. Recientemente se ha establecido una colaboración con la European Union of the Deaf¹⁹ (Unión Europea de Sordos).

La EDbU también ha entablado contacto con la EDbN²⁰, una Red de la DbI que se centra en las personas con sordoceguera congénita. La EDbU pensó que trabajar con este grupo podría marcar una diferencia en el proceso de influir en las personas que toman las decisiones.

Hace poco, la EDbU ha acudido al Parlamento Europeo para concienciar sobre la sordoceguera y establecer grandes contactos que deberían ayudar a nuestra organización a ser más reconocida en el futuro. Para promover esta concienciación, la EDbU ha desplazado su centro de operaciones a Bruselas para estar mejor conectados y poder luchar por los derechos de las personas sordociegas.

Otra excitante aventura de la EDbU ha sido crear un grupo de la mujer de la EDbU. Sanja sugirió que las mujeres jugarán un gran papel en el futuro de la organización.

Como cierre, Sanja hizo un llamamiento para que todos viajaran a España en 2018 para participar en la reunión de la WFDB.

¹⁷ <https://wfdeaf.org>

¹⁸ www.edbu.eu

¹⁹ www.eud.eu

²⁰ edbn.org

PRESENTACIÓN PRINCIPAL FINAL

“Conocer a Søren Kierkegaard”

Joakhim Garff, investigador de Kierkegaard, en el Søren Kierkegaard Research Center, Universidad de Copenhagen²¹

Joakhim Garff, un investigador de Kierkegaard, presentó un animado análisis de la vida y la filosofía de Kierkegaard. Su ponencia estaba basada en su biografía de Kierkegaard, titulada: “Søren Kierkegaard: A Biography”²² (“Søren Kierkegaard: una biografía”). Søren Aabye Kierkegaard fue un filósofo danés, teólogo, poeta, crítico social y autor religioso que es considerado por una gran mayoría como el primer filósofo existencialista. Escribió textos críticos sobre la religión organizada, el cristianismo, la moralidad, la ética, la psicología y la filosofía de la religión (Wikipedia).

SESIÓN DE CLAUSURA

Conclusiones finales por Jude Nicholas, Presidente del Comité Científico

Jude, en nombre del Comité Científico, expresó su agradecimiento a todos los que han hecho que este evento fuera un éxito, incluyendo a los más de 500 participantes provenientes de 30 países. Tantas personas han contribuido de tantas formas para hacer que esta conferencia funcione a la perfección, con muchos talleres interesantes, redes, presentaciones de pósters, expositores y todo ello dentro de un buen ambiente que favorecía los debates y el trabajo en red. Jude también manifestó su agradecimiento a los voluntarios por su trabajo en general y por su ayuda durante la conferencia.

Muchos de vosotros me habéis dicho que ha sido una gran conferencia. Gracias por ser tan positivos. Gracias a todos por las excelentes aportaciones y os deseo un buen viaje de regreso.

Valoraciones Finales de Gill Morbey, Presidenta de la DbI

En primer lugar Gill agradeció a los comunicadores e intérpretes su increíble trabajo en ponencias tan técnicas, y especialmente a Elaine por su trabajo de subtítulo que ha llevado a cabo ella sola durante toda la conferencia.

Puesto que la modalidad sensorial principal para la mayoría de nosotros sigue siendo la visión y la audición, es difícil para nosotros comprender lo importante que es el sentido del tacto. Tal vez ésta es una de las razones por la que nosotros, personas videntes y oyentes, realmente nos perdemos tantas cosas.

A continuación Gill hizo mención de algunas presentaciones y palabras claves que se habían expresado durante la conferencia, como: tacto, cercanía, conexiones, transferencia de modalidades, identidad, reunir a las personas sordociegas congénitas y adquiridas, etiquetas, derechos, etc.

Gill recordó a la audiencia que una de las prioridades de la DbI es la diversidad. No se trata de ser políticamente correcto, sino porque si la DbI no se diversifica, nos perderemos la

riqueza que los colegas y amigos de otros países nos aportan.

Terminó recordando una historia que habían contado al principio de la conferencia, cuando Richard Hawkes habló de una joven mujer que conocía y que vivía en una remota aldea de la India. Ahora ya es mayor, alrededor de los 30. Por ser discapacitada, recibía puntos extra para su aldea. Como consecuencia pudo electrificar la aldea y recibió el primer aseo que había en el lugar. Actualmente esta mujer dirige una pequeña tienda local y su padre anciano (que antaño trabajaba en el campo) ha podido dejar el trabajo del campo para llevarle el tema de las cuentas. ¡Qué grande es eso! ¡Cada uno tiene su valor!



Comunicación

²¹ teol.ku.dk/skc/english

²² <https://press.princeton.edu/titles/7809.html>

Momentos destacados de la Conferencia de la DbI

Gill comentó que a pesar de llevar 40 años en este ámbito, siempre aprende algo en las conferencias y “he aprendido tanto en ésta, que me ha hecho recordar por qué hacemos este trabajo. Todas las aportaciones han sido brillantes, incluyendo las historias personales que algunos han tenido la valentía de compartir. Así pues en nombre de la DbI, mi profundo agradecimiento a todos los que han participado”.

Gill siguió diciendo que: “Es una tradición anunciar dónde se va a celebrar la próxima conferencia. Cuando Lars Sobyne inauguró la conferencia, señaló que este evento iba a ser mucho mayor que una Conferencia Europea habitual; tenía razón, ya que de hecho ha sido una conferencia internacional. Así pues la DbI está cambiando un poco el proceso de sus conferencias. Nuestra próxima conferencia de la DbI será por supuesto la Conferencia Mundial

de Australia en 2019. Seguimos teniendo la intención de celebrar conferencias regionales y tendremos más...pero no sólo en Europa. Así pues en lugar de una próxima conferencia regional en algún punto de Europa en 2121, ¡la próxima conferencia regional será en África! Todavía no tenemos los detalles de cuándo o en qué parte de África, pero os garantizo que os enviaremos los detalles en los próximos meses. Muchas gracias.”

Presentación de los Premios a los Logros de Toda una Vida, por Bernadette Kappen, Vicepresidenta de la DbI

Bernadette afirmó que cada vez que nos vemos en una de estas grandes reuniones, la DbI tiene el placer de honrar a las personas que han aportado tanto a las personas sordociegas a lo largo de sus carreras. Hoy no es una excepción. Cada vez que se celebra uno de

estos eventos pedimos que nos enviéis nominaciones para estos premios. Habrá un evento en 2018, la Conferencia de las Américas, y de nuevo en 2019 la conferencia mundial. Así pues, por favor, pensad en ello; todos conocemos a personas que han aportado tanto a las personas sordociegas”.

La primera entrega del premio a los logros de toda una vida fue para Dorte Schultz Nielsen, de Dinamarca. Lars Sobjel recogió

el premio en su nombre. El segundo premio fue entregado a Evabritt Andreassen, de Noruega.

El premio consiste en una torre de cristal con un globo en la parte superior y el logo de la DbI que dice Deafblind International Lifetime Achievement Award (Premio de la Deafblind International a los Logros de Toda una Vida).

Valoraciones finales de Lars Sobje, Presidente del Comité Organizador Local

En sus conclusiones, Lars agradeció en primer lugar a la DbI por confiarle a la entidad danesa la organización de esta exitosa conferencia. Manifestó su agradecimiento al Comité Científico por elaborar un programa tan maravilloso, con tanto ponentes cualificados, talleres y sesiones de póster. También dio las gracias al comité de organización local, a los muchos voluntarios, a los técnicos y a los increíbles intérpretes, ya que todos ellos han hecho que el plan inicial de la conferencia fuera un gran éxito. Por último, Lars expresó su agradecimiento y el placer que ha supuesto acoger a tantas personas que han venido a Aalborg.



Centro de Conferencias

Recopilado por el editor a partir de las transcripciones aportados por el comité de la conferencia.

Se ha creado una nueva Red de la DbI en Aalborg

Por Mads Kopperholdt y Anders M. Rundh

En 2017 durante la Conferencia Europea de la DbI en Aalborg se creó una nueva Red dentro de la DbI.

La idea de esta red surgió de un proyecto europeo COMMENIUS¹ realizado entre el Center for Deafblindness and Hearing Loss (CDH)² (Dinamarca), Kentalis³ (Países Bajos) y Åsbackaskolen⁴ (Suecia). Gracias a este proyecto descubrimos los beneficios de participar a nivel internacional en el trabajo llevado a cabo en el ámbito de la Actividad Física Adaptada (AFA. Adapted Physical Activity-APA), tanto en los entornos educativos como en las actividades de tiempo libre.

La nueva red, denominada Actividad Física Adaptada (AFA), servirá para compartir información a nivel internacional y participar en debates acerca de la teoría y la práctica.

¿Qué es la AFA?

La Actividad Física Adaptada (AFA) ha sido reconocida en muchos lugares de Europa como una parte importante del enfoque pedagógico del Programa de Educación Física en las escuelas. Se considera que la AFA supone un enfoque práctico fundamental para animar a las personas con una discapacidad funcional a participar en actividades deportivas o de movimiento junto con otras personas. Este enfoque utiliza métodos que hacen que las actividades deportivas sean accesibles a cualquier persona, ya

que se centra en las posibilidades más que en las limitaciones. Los métodos de la AFA están centrados en los intereses y las competencias con las que cuenta cada persona en un determinado momento. Se adaptan las actividades, cambiando y adaptando las reglas, el entorno, el equipamiento y el estilo educativo, con el fin de ofrecer a la persona las mejores condiciones posibles para que pueda participar. Mientras que la alegría y el deseo de participar son la fuerza impulsora en cualquier actividad, en el enfoque AFA estos dos elementos se pueden utilizar también para conseguir otros beneficios tales como salud y seguridad.

Durante varios años hemos estado impartiendo clases de AFA en el CDH, gracias a las cuales conseguimos algunos grandes resultados con los estudiantes, no sólo a nivel psicológico, sino también una mejora en la comunicación y en la interacción social entre los propios estudiantes. Nuestro objetivo es que los alumnos realicen todas las actividades juntos, por parejas o en grupos, en lugar de uno en uno o un alumno con un profesional. Como consecuencia, hemos observado que el nivel de las habilidades motoras y sociales de los estudiantes ha mejorado, no sólo en las clases de AFA, sino también durante sus horas escolares y en su tiempo libre.

Red de Sordoceguera Adquirida

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

Red de Actividad Física Adaptada (AFA)

Mads Kopperholdt y Anders Rundt
Email: mads.kopperfeldt@rn.dk;
anmaru@rn.dk.

Red de CHARGE

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

Red de Comunicación

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

European Deafblind Network

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

Red Iberolatinoamericana

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

Red de las Américas

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

Red de Actividades al Aire Libre

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

Red de Investigación

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

Red de Rubéola

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

Red de Comunicación Socio-háptica

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

Red de Comunicación Táctil

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

Red de Usher

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

Red de Juventud (DbIYN)

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

¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Comenius_programme

² The Centre for Deafblindness and Hearing Loss (www.dbc.rn.dk) es un miembro corporativo menor de la DbI.

³ Kentalis (www.kentalis.nl) es un miembro corporativo mayor de la DbI.

⁴ Åsbackaskolen es un colegio de educación especial, bajo la dirección de la Special Educational School Authority (Secretaría para los Colegios de Educación Especial) de Suecia (www.spsm.se).

Objetivos de la Red de AFA

Participar en un foro internacional a través de internet para:

- Intercambiar conocimientos sobre la AFA (Actividad Física Adaptada).
- Publicar las ideas, noticias, ejercicios prácticos, investigaciones teóricas y científicas más recientes.
- Participar en conferencias y exposiciones.
- Reunirse cada año, para presentar y debatir las nuevas teorías y las mejores prácticas.

Nuestra idea es proponer que se celebre una primera reunión presencial durante la 17ª Conferencia Mundial de la Deafblind International en Australia en 2019.



Mads Kopperholdt y Anders M. Rundh

¿Cómo hacerse miembro de la Red de AFA?

Las personas interesadas en hacerse miembros de la Red deben enviar una “carta de presentación” a cada uno de los co-presidentes, después de lo cual serán añadidos al grupo de Facebook ‘Deafblindness & APA’. Dichas cartas de presentación individuales serán publicadas para que todos puedan conocer quién se ha incorporado al grupo.



Grupo de la red en Aalborg

Actuales componentes de la Red

Mads Kopperholdt: Co-presidente (mads.kopperholdt@rn.dk)

Anders M. Rundh: Co-presidente (anmaru@rn.dk)

Miguel Martin Olio: Vicepresidente (miguelmartinolio@gmail.com)

Marijke Bolwerk: (m.bolwerk@kentalis.nl)

Lauren Lieberman: (lieberman@brockport.edu)

Simon Allison: (simon.allison@sense.org.uk)

¡Esperamos que os unáis a nosotros!

Red de CHARGE

Gail Deuce

La preconferencia sobre CHARGE, que tuvo lugar el 4 de septiembre de 2017, contó con la participación de alrededor de 70 personas.

El programa fue variado e incluyó a ponentes de todo el mundo que compartieron sus experiencias y conocimientos sobre el trabajo con personas con CHARGE. La jornada incluyó las siguientes presentaciones:

- David Brown (EEUU): Postura y Movimiento.
- Sharon Grassick (Australia): ¿Qué es el Fun Chi? (incluyó una sesión práctica que todos disfrutaron mucho).
- Marga Leefkens (Países Bajos): El papel de la visión y del tacto en la atención conjunta (desafortunadamente Marga no pudo acudir en persona

debido a circunstancias personales, pero fue estupendo porque nos envió un vídeo de su presentación y se unió a nosotros durante una parte del día a través de Skype: ¡el placer de las modernas tecnologías!).

- Gail Deuce (Reino Unido): Hacer amigos: apoyar el desarrollo de las amistades en la escuela.
- Susan Bruce (EEUU): Socialización a través de diadas de estudiantes mayores y más pequeños.
- Lynn Skei, Annette Simonsen Sølgaard y Jette Nørregaard (Noruega): Autoidentidad en jóvenes adultos.
- Susan Bashinski (EEUU): Comenzar un medio de conexión.

Al finalizar la jornada, David Brown explicó que había creado el grupo de la Red de CHARGE de

la DbI con la esperanza de que algunas personas se reunieran para compartir sus conocimientos y las experiencias de su trabajo apoyando a las personas con CHARGE. Fue estupendo comprobar el crecimiento de este grupo y el trabajo en grupo que llevaron a cabo a lo largo de la jornada.

¡Nuestro inmenso agradecimiento a todos los ponentes, cuyas presentaciones tuvieron tanta aceptación y a Inge Mogensen, de Dinamarca, que trabajó tan duro entre bambalinas, asumiendo todos los aspectos prácticos y asegurándose de que todo el mundo estuviera atendido!

Para más información sobre la preconferencia, contactar con Gail Deuce: gaildeuceconsultancy@gmail.com

Síndrome de CHARGE: Apoyar el desarrollo de las interacciones entre iguales en la escuela¹

Gail Deuce

Una parte del hecho de ser humanos es la formación de relaciones con los demás, que es lo que da soporte a nuestra conectividad social. Es probable que cualquier niño o joven con sordoceguera corra un mayor riesgo de aislamiento social, algo que resulta evidente en muchas personas con CHARGE, a quienes “les cuesta comportarse de una forma que favorezca las relaciones sociales” (Hartshorne & Hartshorne, 2011, p.205).

El síndrome de CHARGE es una condición compleja que abarca una amplia gama de anomalías que potencialmente pueden tener un impacto sobre el desarrollo social y emocional, lo que incluye el establecimiento de relaciones significativas con los iguales. Estas pueden incluir: sus deficiencias sensoriales, pobres habilidades comunicativas, problemas de autorregulación, incluyendo dificultad para reconocer su propio estado emocional y empatizar con los demás, dificultades de la función ejecutiva (p. ej. iniciar interacciones sociales, dificultades para cambiar su atención).

El entorno del niño o del joven también puede ser un factor que afecta, como por ejemplo el conocimiento y la habilidad de los adultos para facilitar las interacciones entre iguales en el ámbito escolar, además de si el niño con CHARGE tiene acceso a un grupo de iguales adecuado para él.

Por lo tanto es importante que las personas que trabajan con

alumnos con CHARGE en el entorno educativo procuren abordar este problema y estén a la altura del reto de determinar y aplicar estrategias que apoyen el desarrollo de las relaciones sociales en la escuela.

Qué nos dicen las investigaciones

La investigación llevada a cabo por Deuce (2015) informa de que los profesores consideran que los alumnos con CHARGE de sus clases habían desarrollado relaciones significativas con un determinado número de adultos (una media de 5,73 relaciones) dentro del entorno educativo. Por el contrario, percibían que ese mismo grupo de estudiantes había establecido un menor número de relaciones con sus iguales (una media de 1,73), y que la mitad del grupo no había establecido ninguna relación significativa con sus iguales en absoluto.

Esto coincide con una investigación anterior llevada a cabo por Hartshorne y Cypher (2004), en la que una de las principales preocupaciones expresada por los padres hacía referencia a la dificultad de sus hijos para establecer relaciones con otros niños de la misma edad. El trabajo de Souriau y otros (2005) demostró que las personas con CHARGE presentaban una preferencia por las relaciones con los adultos más que con los iguales y por relaciones que se llevaran a cabo uno a uno. También afirmaron que las personas con CHARGE que

habían sido analizadas tenían dificultades con los intercambios sociales, la toma de turnos y la comprensión de las reglas sociales.

Qué estrategias pueden ayudar en el entorno educativo

Los profesores que trabajan con alumnos con CHARGE frecuentemente consideran que estas personas tienen una buena conciencia social, pero que al mismo tiempo son ineptos sociales: están interesados en las actividades de sus iguales y quieren crear relaciones, pero les resulta muy difícil hacerlo. Esto hace hincapié en la necesidad de centrarnos en cómo podemos apoyar el desarrollo de relaciones significativas con los iguales.



Interacción entre iguales en una cama elástica

¹ Esta ponencia fue presentada en la Preconferencia sobre CHARGE en Aalborg (Dinamarca), el 4 de septiembre de 2017.

Comprender sus propias emociones y regular su estado emocional

En la preconferencia sobre CHARGE de la DbI, en Aalborg en 2017, David Brown explicó que a muchas personas con CHARGE les cuesta permanecer “en contacto” con sus cuerpos físicos. Dada esta situación, tal vez no deberíamos sorprendernos si vemos que estas personas experimentan dificultades para conectar con su propio estado emocional (Deuce, 2017).

En respuesta a esto, es probable que se necesite un programa estructurado de alfabetización emocional, que pueda ayudar a que el niño o el joven mejoren su comprensión de sus propias emociones y de las de los demás y a que regulen su propio estado emocional (ver Kennert et al, 2015).

Habilidades sociales

Es importante asegurarnos de que el estudiante con CHARGE sepa cómo comportarse de manera adecuada en situaciones sociales y aprenda las habilidades sociales necesarias que le permitan participar de manera activa en actividades junto con sus iguales.

- Pequeñas actividades grupales, que ayuden al estudiante con CHARGE a aprender cómo participar de manera adecuada en un pequeño grupo.
- Aprender a responder a las peticiones, preguntas o instrucciones del profesor de la clase.
- Comprender las reglas del aula, incluyendo ordenar las cosas de su trabajo, ponerse en fila, permanecer sentado y quieto sobre la alfombra con el resto del grupo.
- Crear un grupo de habilidades sociales en el que el objetivo sea aprender a iniciar y mantener las secuencias de una interacción social, el desarrollo de las habilidades de

toma de turnos, entre otros.

- Utilizar el juego de rol y de las historias sociales para practicar las situaciones sociales y considerar distintas formas de responder dentro de dichas situaciones. Puede resultar útil utilizar marionetas/ ilustraciones para volver a representar una situación que se ha producido; éste es un apoyo concreto que ya sabemos que es importante para los estudiantes con CHARGE (Deuce, 2015) y ofrece también un nivel de separación entre el niño y la situación social que le ha podido resultar bastante difícil.

Conectar con los iguales

- Garantizar el acceso a un grupo de iguales con las habilidades comunicativas adecuadas; por ejemplo, si el estudiante con CHARGE utiliza la lengua de signos, necesitará acceder a iguales que también puedan comunicarse utilizando la lengua de signos.
- Promover las conexiones y los intereses comunes.
- Establecer un Sistema de “colegas”, emparejando a los alumnos de manera estratégica (por ejemplo, los que compartan un interés común).
- Fomentar el apoyo entre iguales (p. ej. a través de un “Círculo de Amigos”).

Experiencias compartidas

- Utilizar actividades de compartir, tales como llevar una caja juntos, compartir los recursos educativos.
- Usar el juego para facilitar la conciencia social y emocional.
- Incluir dentro del horario, un tiempo de trabajo en pequeños grupos con un grupo constante de iguales.
- Proponerles actividades de compartir en las que todos puedan participar y disfrutar por igual.

Recreos

Para los estudiantes con CHARGE los recreos pueden resultar una de las partes más difíciles del horario escolar, debido posiblemente en parte a la falta de estructura, a la menor participación del adulto y a la falta de previsibilidad. En respuesta a ello, puede resultar útil:

- Asegurarnos de que hay un adulto que sirva de modelo y facilite las interacciones entre el estudiante y sus iguales.
- Establecer actividades de juego estructurado, que pueden incluir ofrecerle algún material de juego, en el que pueda centrarse y utilizar juegos con reglas sencillas (p.ej. el escondite), asegurándonos de que el estudiante con CHARGE conoce las reglas del juego.
- Proporcionar un espacio más pequeño y silencioso a un pequeño grupo de iguales para que jueguen juntos.
- Ofrecerles un espacio seguro para las conversaciones individuales o en grupo (p.ej. facilitarles el espacio y las instalaciones necesarias para preparar una taza de té y compartirla con los amigos).

Cultura de aula

- Dentro del aula, el profesor debería mostrar su aprobación por el trabajo y el comportamiento del estudiante con CHARGE y demostrarle que todos disfrutan estando con él, lo que puede mejorar la posición social del niño dentro de la clase.
- Establecer una cultura de aula que admita las diferencias y celebre aquello que hace que el niño sea único.
- Realzar los aspectos positivos y desarrollar un sistema de recompensa para la amabilidad, la consideración hacia los demás, etc.
- Dar responsabilidades al niño con CHARGE (tales

como repartir libros, borrar la pizarra) que, de nuevo, ayuden a mejorar su perfil y posición dentro de la clase.

Estudiantes con CHARGE con un nivel inicial de desarrollo

En los casos en los que un profesor está trabajando con un estudiante con CHARGE que se encuentra en un nivel evolutivo inicial y que tal vez presenta unas necesidades más complejas, puede resultar más difícil apoyar las interacciones positivas entre iguales. Hay dos herramientas que pueden resultar útiles:

- The Engagement Profile and Scale (EPS) (Carpenter et al., 2015). Esta herramienta incluye 7 distintos indicadores de la participación (implicación): conciencia, curiosidad, investigación, descubrimiento, anticipación, persistencia e iniciación; además ayuda a los adultos a identificar estos elementos cuando la persona está implicada de manera más constructiva en las actividades.



Para más información, contactar con Gail Deuce en: gaildeuceconsultancy@gmail.com

- The Leuven Scales for Well-Being and Involvement (Las escalas de Bienestar y Participación de Leuven) (Laevers y Heylen, 2003). Se pueden utilizar como soporte en las observaciones que se realicen para identificar las actividades que resultan más motivantes e interesantes para el niño con CHARGE.

La información obtenida a través de estas dos herramientas puede servir para emparejar al niño con CHARGE con otros niños que tengan preferencias similares y utilizarla como punto de partida

para identificar actividades que probablemente incentiven el juego en paralelo y la interacción entre iguales. Por ejemplo, se utilizó este enfoque con un niño con CHARGE en concreto que se vio que se mostraba más alerta, implicado y que disfrutaba cuando se usaba un tablero de resonancia. Se detectó a otro niño al que también le gustaba el tablero de resonancia y por eso se colocaron a los dos juntos en el tablero. Como consecuencia de ello los dos niños se conocieron y establecieron una conexión inicial entre ellos.

Referencias

- Carpenter, C., Egerton, J., Cockbill, B., Bloom, T., Fotheringham, J., Rawson, H. y Thistlethwaite, J. (2015) **Engaging learners with complex learning difficulties and disabilities: A resource book for teachers and teaching assistants**. London: Routledge.
- Deuce, G. (2015) **CHARGE syndrome is a medical diagnosis. Can it also be an educational diagnosis?** PhD thesis, University of Birmingham [online en <http://etheses.bham.ac.uk/6175/>].
- Deuce, G. (2017) The education of learners with CHARGE syndrome. **British Journal of Special Education- Wiley Online Library**
- Hartshorne, T. & Cypher, A. (2004) Challenging behaviour in CHARGE syndrome. **Mental Health Aspects of Developmental Disabilities 7**: (2) 41-52.
- Hartshorne, T.S. y Salem-Hartshorne, N. (2011) "Social/Emotional". En: Hartshorne, T, Hefner, M, Davenport, S. et al. (eds.) **CHARGE syndrome** Abingdon: Plural Publishing. pp. 205-210.
- Kennert, B., Ramírez, M., Hartshorne, T.S., Deuce, G. y Nicholas, J. (2015) Self-regulation of emotion in CHARGE syndrome. **DbI Review** Enero 2015, 26-30.
- Laevers, F. y Heylen, L. (eds.) **Involvement of Children and Teacher Style: Insights from an international study on experiential education**. Leuven University Press.
- Souriau, J., Gimenes, M., Blouin, C., Benbrik, I., Benbrik, E., Churakowskyi, A. y Churakowskyi, B. (2005) CHARGE syndrome: developmental and behavioral data. **American Journal of Medical Genetics 133A**: (3) 278-281.

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

Éste ha sido un periodo muy atareado y productivo para la Red de Actividades al Aire Libre. La red ha estado muy bien representada en la reciente conferencia de la DbI en Aalborg, ya que muchos miembros han presentado pósteres, talleres y algunos incluso han hecho una presentación desde el estrado de las plenarios. Parece que ahora hay muchos países que admiten y reconocen la importancia de las actividades físicas y de aire libre. En la reunión de la red que se celebró durante la conferencia, pudimos conocer proyectos de los Países Bajos, Estados Unidos y Australia.

En la conferencia los delegados tuvimos también la oportunidad de probar algunas bicicletas adaptadas y vivir una experiencia de navegación que nos ofreció Sailing Sense, de Brasil.

Poco después de la conferencia de la DbI, celebramos también la semana anual de actividades al aire libre, en Slettestrand, un pequeño pueblo al norte de Aalborg (Dinamarca). Participantes de Dinamarca, Noruega, Inglaterra, Escocia y los Países Bajos se reunieron y tomaron parte en gran número de emocionantes actividades de tiempo libre, como por ejemplo,



pescar, montar en carroza y preparar la comida con lo que encontraban en el bosque. Además de participar en las actividades, los asistentes pudieron reunirse y pasar tiempo con nuevos y viejos amigos. El año que viene, la semana de actividades al aire libre de la DbI tendrá lugar en Sømådalen (Noruega). Publicaremos más información en la lista de correos de la Red y en la página de Facebook, cuando se aproxime el momento.

Hay nuevos miembros que siguen incorporándose a la lista de correos y al grupo de Facebook de la Red de Actividades al Aire libre. En este momento hay 132 personas de 23 países diferentes en la lista de correos y 155 personas en el grupo de Facebook. Podéis encontrar la página de Facebook buscando: Outdoor Network, Deafblind International o si queréis incluirlos en la lista de correos podéis enviar un mensaje a: Joe Gibson en: deafblindoutdoors@gmail.com

Visitad la DbI Outdoor Network (Red de Actividades al Aire Libre de la DbI) en YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=IJKakhh3SeM>



Paseo por el bosque



Cocinando

Red de Investigación

Walter Wittich informa:

Según la Red de Investigación de la DbI avanza hacia su tercer año de existencia, seguimos creciendo y expandiéndonos. A fecha de septiembre de 2017, contamos con 111 miembros en nuestra lista de correos electrónicos de contacto.

Saskia Damen y Flemming Ask Larsen continúan con el mantenimiento del grupo de Facebook: Deafblind International Research Network (Red de Investigación de la Deafblind International) (<https://www.facebook.com/groups/158743377516989/>), actualmente con 176 miembros y creciendo. ¡Ven a buscarnos y únete a la conversación! Christine Lehane sigue encargándose de mantener nuestro grupo de LinkedIn: Deafblind International Research Network (Red de Investigación de la Deafblind International) ([www/linkedin.com/groups/8339092/](http://www.linkedin.com/groups/8339092/)), en estos momentos con 45 miembros y 15 distintas ventanas de conversación diferentes.

El Grupo de Trabajo de Investigación Acción, liderado por Susan Bruce, sigue promoviendo oportunidades de colaboración. Podéis conocer más sobre sus

propuestas en nuestra página web de la Red de Investigación. Siempre damos la bienvenida a otras iniciativas, así pues por favor poneros en contacto con cualquiera de los miembros de la Red de Investigación de la DbI, en caso de que tengáis alguna idea que queráis compartir.

En la reciente 9ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera, en Aalborg (Dinamarca), Saskia Damen y Flemming Ask Larsen fueron los anfitriones de la sesión de la Red de Investigación (en la que yo participé a través de Skype). La sesión estuvo muy concurrida y los participantes debatieron y realizaron aportaciones para la elaboración de una lista de actividades prioritarias en las que desearían que se centrara la Red de Investigación. Dicha lista incluye los siguientes temas:

- Desarrollar pautas sobre cómo incluir a las personas con sordoceguera en la investigación.
- Ofrecer información sobre cómo llevar a cabo investigaciones con personas sordociegas.
- Crear un grupo de trabajo participativo sobre investigación acción.
- Fomentar proyectos de investigación desarrollados



en colaboración con todos los agentes implicados.

- Hacer que los materiales de investigaciones anteriores de conferencias sobre sordoceguera estén disponibles en línea.
- Informarnos sobre aspectos metodológicos específicos de la sordoceguera.
- Investigar posibilidades para compartir datos.
- Facilitar la investigación entre lenguas y culturas.

Ahora los miembros de la red de investigación examinarán detenidamente estas prioridades. Si tenéis alguna idea para nosotros u otras peticiones sobre investigación o información específica, estamos deseando tener noticias vuestras y por favor, no dudéis en consultar las oportunidades de trabajar en red en nuestra página web (<http://research.deafblindinternational.com>) y contactar con nosotros sobre vuestros intereses y reflexiones.

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

Red de Juventud de la Deafblind International en colaboración con TANNE – Swiss Centre of Competence for the Deafblind



ACTIVIDAD – 2018 17, 18 Y 19 DE JUNIO DE 2018 Ubicado en la bonita ciudad de Zúrich (Suiza)

3 noches en el Ibis Hotel Zúrich West con desayuno incluido:

- Miniconferencia con talleres y ponencias sobre servicios para jóvenes
- Una oportunidad de hacer amigos con otros jóvenes sordociegos de todo el mundo.

Bookings through the youth network Coordinator simon.allison@sense.org.uk

Las opciones de actividades incluyen:

- Visita guiada por el casco antiguo
- Baño termal y Spa Zúrich
- Lago de Zúrich en barco
- Teleférico a una montaña local de Zúrich
- Visita a un restaurante Fondue (especialidades gastronómicas locales)
- Cultura para el tacto: cultura de tocar: vida cultural de Zúrich
- Club de teatro de Zúrich
- Sudadera o camiseta de la red de juventud gratis

TOTAL COST including hotel and all activities is just £300 British Sterling (per person)

Red de Usher

Emma Boswell informa:

La preconferencia de la Red de Usher se celebró en la bella ciudad de Aalborg, en el norte de Dinamarca, los días 3 y 4 de septiembre, justo antes de la Conferencia Europea de la DbI. Los participantes viajaron desde Brasil, Australia, Canadá y toda Europa para asistir a esta mezcla única de todos los temas de Usher, incluyendo investigación, experiencias personales e información sobre el bienestar. Había ponentes de distintos países, varios de ellos con síndrome de Usher.

Seis personas con síndrome de Usher participaron en la red, uno de ellos el ponente, Gavin Dean, quien abrió la conferencia con una presentación sobre su investigación. Hubo también una mesa redonda de familias, que incluyó a 3 personas con síndrome de Usher y a miembros de sus familias, por lo que pudimos ver muchos métodos de comunicación distintos.

Para que todos los delegados tuvieran acceso a la información durante la preconferencia, organizamos apoyos a la comunicación tales como: un transcriptor de lengua oral a texto, intérpretes e intérpretes táctiles. Y esto no fue un logro menor, considerando que la primera lengua de algunas personas no era el inglés ni la lengua de signos británica. Sin este apoyo a la comunicación, la conferencia no habría sido tan inclusiva como fue, lo que permitió contar con la aportación de distintos puntos de vista.

Durante el evento se vivió un sentimiento real de unidad y, como persona con una experiencia real de Usher, siempre me siento muy motivado por aquellos otros que han conseguido tanto en su vida. Fue un privilegio escuchar sus historias y experiencias, que

hicieron que para mí la conferencia fuera mucho **más que especial**.

Nuestra primera plenaria corrió a cargo de Gavin Dean, que tiene Usher Tipo 3 y trabaja como fisioterapeuta. La presentación de Gavin ofreció un resumen de su tesis de máster titulada: “El impacto de Usher sobre el bienestar psicosocial: una perspectiva personal y de investigación”. En su ponencia habló del síndrome de Usher y sus efectos psicológicos en comparación con la población general. Gavin compartió tanto sus experiencias personales como profesionales, lo que hizo que su charla fuera aún más rica.

A continuación el Profesor Andrew Webster, del Moorfields Eye Hospital¹ y la Dra. Mariya Moosajee², del Great Ormand Street Hospital, quienes de manera conjunta hablaron acerca de las investigaciones más recientes relacionadas con un nuevo tratamiento para las personas con síndrome de Usher. En las dos sesiones de preguntas y respuestas que se organizaron, contamos con la presencia de ambos investigadores, quienes generaron estimulantes debates.

Tras un delicioso almuerzo danés, seguimos con una mesa redonda

de familias, moderado por uno de los miembros del comité, Karen Wickham. En la mesa redonda estaba Gavin, su compañero Steph, una madre y su hija con Usher tipo 2, de Dinamarca y Alison Marshall, de Reino Unido, una madre de 3 niños que padece Usher tipo 1. Esta fue la oportunidad perfecta para que el público planteara cuestiones acerca de las experiencias de los ponentes sobre tener síndrome de Usher y su vida familiar.

A continuación Mads Kopperholdt y Anders Martin Rundh, de Dinamarca, en su ponencia titulada: “Actividad Física Adaptada: de la idea a la realidad”, explicaron su concepto de la importancia de que los niños sordociegos practiquen todo tipo de ejercicio adecuado para ellos. Luego desafiaron a la audiencia ¡para que probaran la caja de luz que ellos mismos habían patentado (ver imágenes) y algunas bicicletas especialmente adaptadas!

Al día siguiente tuvimos el placer de recibir a Alana Roy, de Australia, quien habló sobre los descubrimientos que había hecho en su estudio sobre “Buenos enfoques prácticos para los procesos de investigación y de consultas para personas con Síndrome de



Usher”. Pudimos disfrutar de sus técnicas de investigación únicas, que incluían a intérpretes y a personas con Usher, a través de sesiones tipo “café del mundo”.

La Profesora Lisbeth Tranebjærg, de Dinamarca, habló sobre el “Retraso en el diagnóstico del síndrome de Usher y casos atípicos de familias” y Bettina Kastrup-Pedersen (Dinamarca), de la red de Usher, habló sobre la atención a niños con síndrome de Usher y el fascinante trabajo que han estado llevando a cabo enfocado a “ofrecer a los niños con Usher las habilidades que les permitan crecer y convertirse en adultos asertivos y seguros”. La presentación final corrió también a cargo de un miembro del comité

de la red, Tatiana Bagdassaryan, de Rusia, quien ofreció una emotiva charla acerca de su experiencia personal teniendo síndrome de Usher y explicó los servicios disponibles en Rusia para las personas sordociegas.

La preconferencia de la Red de Usher fue organizada por los miembros de la Red: Emma Boswell (presidenta, trabaja actualmente en Sense UK), Karen Wickham (Senses Australia), Bettina Kastrup-Pedersen (Center for Deafblindness and Hearing Loss, Dinamarca), Nadja Hogner (Department for Rehabilitation/ Counselling/Deafblind, Alemania), Constance Watters-Miles (Auxiliar de investigación, EEUU) y Tatiana

Bagdassaryan, (activista sordociega, Rusia). La anfitriona del evento fue Emma Boswell.

La Red de Usher de la DbI ha actualizado la información sobre la preconferencia y ha incluido algunas fotos del evento. También hemos incluido las presentaciones de los ponentes y los vídeos. Por favor, visitad el link: <http://usher.deafblindinternational.org/activities..html>



Para más información, contactad con Emma Boswell, Responsable de la Red de Usher en:

emma.boswell@sense.org.uk

Novedades en la investigación médica sobre el síndrome de Usher y nuevos tratamientos en el horizonte

Dra. Mariya Moosajee

Asesora oftalmológica y Ponente principal en el Genetic Eye Disease

Moorfields Eye Hospital, Great Ormond Street Hospital for Children and

UCL Institute of Ophthalmology

Fue un absoluto placer poder colaborar en la Preconferencia de la Red de Usher de la DbI, en Aalborg (Dinamarca) en septiembre de este año. El profesor Andrew Webster y yo enviamos un mensaje de vídeo en el que explicábamos las novedades en la investigación que se está llevando a cabo sobre el síndrome de Usher, seguido por una sesión en directo de preguntas y respuestas. Algunos de los puntos más destacados de nuestra charla hacían referencia a nuestros avances en la mejora de los índices de diagnóstico genético, la recogida de información sobre la historia natural del síndrome de Usher y los

potenciales tratamientos que se vislumbran en el horizonte.

En el Reino Unido, el Departamento de Salud inició un proyecto de investigación denominado “Proyecto 100.000 genomas”, con el objetivo de secuenciar el código genético completo (genoma: consta de 20.000 genes y 3 billones de letras) de 100.000 pacientes del NHS (National Health Service, Servicio Nacional de Salud), la mitad de ellos con una enfermedad rara, incluyendo el síndrome de Usher y la otra mitad con cáncer. Para más información, visitar: <https://www.genomicsengland.co.uk/>

the-100000-genomes-project/. El Hospital Moorfields Eye Hospital ya ha incorporado a más de 2.000 pacientes en este estudio, lo que ayudará a aumentar nuestros índices de diagnóstico en aquellas personas que no cuenten con un diagnóstico genético. Conocer el diagnóstico genético les permitirá participar en estudios de investigación y en futuros ensayos clínicos.

Estos son estudios de investigación que se están llevando a cabo actualmente sobre el síndrome de Usher. En mi laboratorio del UCL Institute of Ophthalmology (Instituto de Oftamología de la

UCL), mi equipo de investigación ha estado desarrollando modelos de enfermedad del síndrome de Usher para comprender los mecanismos de esta enfermedad y desarrollar nuevos tratamientos para los pacientes. Uno de estos modelos consiste en tomar una pequeña porción de piel (alrededor del tamaño de una lenteja) de un paciente, convertir las células de la piel en células madre y después reprogramarlas para convertir las en células retinianas, utilizando la tecnología de las células madre. Esto nos ofrece un modelo de retina humana del síndrome de Usher. Hace poco he sido premiada con el RP Fighting Blindness Innovation Award (Premio a la Innovación por la Lucha contra la Ceguera RP) por desarrollar una nueva forma de terapia génica para el síndrome de Usher. El gen que más frecuentemente causa la enfermedad es el *USH2A*, que tiene un gran tamaño. La terapia de genes virales sólo puede conseguir genes de un tamaño limitado (~10 veces más pequeños que el *USH2A*), por lo que no es una opción viable para pacientes con mutaciones genéticas en este gen. Nuestro nuevo proyecto está investigando el uso de un sistema alternativo de entrega de genes, que evita el uso de virus. Aprovecha un elemento del ADN humano llamado regiones de unión al andamio (andamiaje)/matriz (scaffold/matrix attachment regions, S/MAR), que ayuda a que nuestro ADN se doble correctamente. Estos vectores S/MAR tienen varios beneficios: (i) la capacidad de contener grandes genes como el *USH2A*; (ii) no se integran en el ADN de los pacientes, reduciendo el riesgo de introducir cambios genéticos no deseados; (iii) no tienen ningún componente viral, por lo que reduce cualquier respuesta inmune y (iv) se ha

detectado la expresión génica a largo plazo (2 años) en modelos animales. Trabajaremos sobre nuestro modelo de célula retiniana humana del síndrome de Usher para comprobar la seguridad y la efectividad de esta terapia génica no viral. Los vectores no virales S/MAR pueden revolucionar el tratamiento de los problemas retinianos hereditarios, ofreciendo una forma más segura y más aplicable de terapia génica.

Otro tratamiento que está ya cerca de los ensayos clínicos es el desarrollo de un tratamiento con medicamentos que podrían actuar sobre un tipo de mutación en particular, denominada una mutación “sin sentido” que justifica alrededor del 30 % de los pacientes con síndrome de Usher. Las mutaciones sin sentido están causadas por un error de deletreo en una única letra de un gen, lo que introduce una señal de stop anormal en un gen. Esto frena la formación normal de la proteína, lo que da lugar a una enfermedad. Una nueva medicación llamada Translarna¹, identificada tras grandes pantallas de medicamentos, tiene la capacidad de anular las señales anormales de stop y restaurar aproximadamente el 20 % de la proteína normal. Hemos visto que este medicamento es altamente prometedor en el laboratorio y ahora estamos planificando los ensayos clínicos. Translarna ha recibido la aprobación del NICE para el tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne², una condición también causada por mutaciones sin sentido. Se toma por vía oral y sólo se tiene constancia de efectos secundarios leves en unos pocos pacientes, como sentir náuseas o diarreas transitorias al comienzo de la medicación que se resuelve. Una terapia con medicación que se centra de manera segura en las mutaciones sin sentido podría tratar a una parte sustancial de pacientes, de manera independiente a la enfermedad y al

gen, haciendo que el abordaje sea práctico y económico.

Antes de que podamos pasar a las pruebas clínicas para el síndrome de Usher, necesitamos realizar sólidos estudios de la historia natural para comprender la progresión de la enfermedad. Esto permitirá a los investigadores identificar las medidas correctas que tendrán que usar en una prueba clínica, lo que mostrará una diferencia, si el tratamiento está funcionando o no. Puede ser la visión central, la visión del color, el campo de visión o incluso cambios estructurales dentro de la retina. En estos momentos estamos llevando a cabo un estudio de historia natural para el síndrome de Usher en el Moorfields Eye Hospital, que abarca el síndrome de Usher tipo 1, causando por mutaciones sin sentido en *MYO7A* y el síndrome de Usher tipo 2, causado por la misma mutación en el gen *USH2A*. En nombre de todos los investigadores clínicos, si hay estudios de historia natural que se estén llevando a cabo o grupos de debate de pacientes centrados en vuestra condición, por favor prestaros como voluntarios para ayudar. Esto nos ayuda a comprender vuestra enfermedad con gran detalle, a desarrollar nuevos tratamientos y a planificar estudios/ ensayos adecuados que finalmente beneficiarán a los pacientes.

Si aún no habéis recibido un diagnóstico genético y os gustaría participar en el Proyecto 100.000 genomas o ser voluntarios en un estudio de historia natural mencionado anteriormente, por favor, contactad con: mariya.moosajee@moorfields.nhs.uk. Por favor, no dudéis en contactar si tenéis un resultado genético, pero no sabéis el tipo de mutación y os gustaría que nosotros revisáramos vuestros resultados.

Para ver “Novedades en la investigación médica sobre el síndrome de Usher y nuevos tratamientos en el horizonte”, por favor pinchad en el siguiente link: <https://vimeo.com/238404158>.

¹ www.ptcbio.com/en/pipeline/ataluren-translarna

² <https://www.mda.org/disease/duchenne-muscular-dystrophy>

Psicoterapia con Personas con Sordoceguera Adquirida

Por Maj Volden

Introducción

En este artículo pretendo compartir mi experiencia en el trabajo como psicóloga clínica con personas con sordoceguera adquirida, durante un periodo de casi 20 años. Estoy interesada en cómo la sordoceguera puede influir en la persona en un sentido amplio y también en lo que se refiere a los retos psicológicos. ¿Cómo puede la persona aprender a vivir con retos constantes, de tal forma que sea posible seguir siendo uno mismo, con relaciones y actividades satisfactorias?

La gente en general acude a la psicoterapia para conseguir cambios emocionales y de relaciones para mejorar su calidad de vida. Y este también es el caso de las personas sordociegas que acuden a terapia. En las sesiones de terapia nos encontramos que este grupo de pacientes experimenta sentimientos de inseguridad, bajo nivel de autoestima, pena, rabia y ansiedad (Minor, 1999; Volden 2006). Estos factores no están específicamente vinculados a la sordoceguera, sino que pueden ser causados por cualquier tipo de adversidad y presión. Pero dado que la sordoceguera puede interferir de manera negativa en tantas funciones de la vida, vivir con sordoceguera será casi siempre un tema dentro de la terapia con estos pacientes.

Mi experiencia me ha enseñado que algunos de estos retos son comunes a la mayoría de las personas de este colectivo. Al mismo tiempo, los aspectos vulnerables y los puntos fuertes personales y situacionales influirán en la forma en que se enfrentan a

los mismos. Los temas en los que se va a centrar la terapia con cada persona serán muy individuales, al igual que sucede con las personas sin pérdida sensorial.

Muchas veces me quedo impactada por la resiliencia de las personas con sordoceguera. La mayoría de ellas seguirán adelante con sus vidas de manera satisfactoria, aunque puede haber periodos en los que requieran reajuste y apoyo (Ellis & Hodges, 2013).

En mi experiencia, es de la mayor importancia centrarse en construir a partir de los puntos fuertes. Al mismo tiempo es necesario comprender y abordar los retos específicos.

Trampas

Los terapeutas que llevan a cabo psicoterapia con las personas sordociegas tienen el peligro de caer en algunas trampas. Existe el peligro de centrarse demasiado en los retos derivados de la sordoceguera y atribuir todos los problemas a las pérdidas sensoriales. Por otra parte, ignorar las potenciales consecuencias negativas podría también dejar al paciente con la sensación de no ser entendido.

También debería analizarse la influencia de otros factores individuales y situacionales sobre la salud psicológica de las personas, tanto en lo que respecta a los aspectos vulnerables como a los puntos fuertes de cada uno. Cada persona maneja los retos de manera distinta, debido a factores de la personalidad, el grado de apoyo social, los valores y las experiencias anteriores.



Maj Volden

La teoría de la especificidad

Las discapacidades o enfermedades crónicas cambian para siempre la situación vital de la persona de maneras específicas (Haug, 2009), tanto si la persona padece diabetes, parálisis cerebral o una pérdida sensorial dual.

Para conseguir resultados en la atención a la persona es necesario abordar los retos tanto a nivel práctico como psicológico. Los retos específicos de la sordoceguera son aquellos que pueden ser generados directamente por la sordoceguera, mientras que las reacciones de impotencia o ansiedad pueden ser consecuencia de cualquier tipo de discapacidad y de condiciones de vida adversas. Estas reacciones pueden también venir multideterminadas, debido a la interacción entre varios factores causantes.

Esta perspectiva difiere cualitativamente de la perspectiva

psiquiátrica, en el sentido de que no se centra en los síntomas mentales y en los sentimientos negativos en si mismos, sino más bien en las reacciones normales ante una situación específica anormal e indeseada. Se considera que las reacciones emocionales están estrechamente relacionadas con las necesidades humanas normales. La forma en que una persona se adapta a la situación está influida por los recursos individuales, las vulnerabilidades y los factores de resiliencia.

Se considera que es importante describir y abordar los retos específicos relacionados con la condición somática específica o la discapacidad de la persona. El terapeuta que trabaja con una persona con diabetes debe conocer cómo el nivel de azúcar en sangre influye en la condición general y en el estado de ánimo del paciente. El terapeuta que trabaja con pacientes con sordoceguera tiene que saber cómo se enfrentan estas personas a los obstáculos en la comunicación y en el proceso de información debido a la pérdida sensorial y ser sensible a cómo este hecho influye en la persona en el sentido más amplio.

Retos psicológicos relacionados con la sordoceguera

El principal reto específico relacionado con la sordoceguera es que la persona tiene un acceso restringido a la información y a la comunicación en un determinado grado. Éste es el reto fundamental para las personas sordociegas y debería ser abordado de forma práctica. Pero también es importante comprender las consecuencias psicológicas que pueden producirse.

Una consecuencia psicológica del acceso restringido a la información es que la persona sordociega tiene que concentrarse muy arduamente durante el proceso de comunicación, así como en distintas situaciones

prácticas, como por ejemplo en su movilidad. En una situación tan exigente como ésta, su nivel de estrés disminuirá. La persona debe estar muy alerta cuando tiene que orientarse en espacios interiores y exteriores, con el fin de desplazarse de manera segura y eficiente (Ellis & Hodges, 2013). Esto hace que la persona sea más propensa a cansarse incluso a quedar agotada. Las ayudas técnicas, los acompañantes, los perros guía y otros métodos de apoyo pueden contribuir a conseguir una vida diaria menos cansada y con menos estrés, así como a planificar las actividades de manera más exhaustiva. Esta necesidad de predictibilidad puede hacer que les resulte más difícil participar en actividades espontáneas. Es necesario aceptar este hecho para evitar las frustraciones y los sentimientos de pérdida.

Cuando están cansadas, la mayoría de las personas siente menos autoconfianza y se vuelven más fácilmente vulnerables a experimentar sentimientos negativos, por lo menos si no comprenden el proceso.

El cansancio y los sentimientos negativos son reacciones secundarias, no directamente vinculadas con la sordoceguera y están también influidas por otros factores, tales como su situación vital, los rasgos de su personalidad, la salud somática y en qué punto del proceso de aceptación de la sordoceguera se encuentra.

Las personas con sordoceguera adquirida me comentan muchas veces que les falta la información emocional que normalmente se puede conseguir mirando la cara de una persona. Esto junto con los retos comunicativos puede dar como resultado un sentimiento de mayor inseguridad, exclusión, soledad y aislamiento. De nuevo estos retos relacionales pueden desembocar en depresión en aquellas personas que resulten

vulnerables a este factor.

Si no se compensa la carencia de entrada de información sensorial, la persona sordociega puede correr el riesgo de quedarse demasiado sola con sus propios pensamientos. En general, la información sensorial recibida desencadena nuevos pensamientos, recuerdos y de esta forma produce una variación en el mundo interior de la persona. Estar con otras personas o participar en actividades es para la mayoría de las personas algo que da significado a su vida. Estas actividades y esta información además dan como resultado un mundo interior distinto gracias a los pensamientos, sentimientos, recuerdos y ambientes que provocan, una vez que la actividad ha finalizado. Las huellas de las buenas experiencias vivirán dentro de la persona cuando esté sola, vigorizándola y haciéndola sentirse participativa y menos predispuesta a tener sentimientos de aislamiento y depresión.

Capas en psicoterapia

Cuando una persona da el paso de acudir a psicoterapia es porque hay síntomas o sufrimientos emocionales que están presentes. Con frecuencia la persona se sentirá atrapada en una situación no deseada en la que sus medios para superarla ya no le resultan suficientes. Muchas veces experimentan un sentimiento de no comprender plenamente lo que está sucediendo a su alrededor. Necesitan poner todo en orden y comprenderse mejor a si mismos.

Los problemas que inicialmente presenta el paciente podrían estar estrechamente relacionados con factores adversos generados por la situación actual de su vida. Si tiene problemas en su matrimonio, podría sentirse triste, incómodo o enfadado. También puede sentirse exhausto debido a una estresante situación comunicativa en el trabajo o ambos. Tener problemas

en un área dejará a la persona con menos energía para manejar los problemas de otras áreas.

Aclararle cómo le está influyendo la situación real hará más fácil que el paciente recupere la autocompasión y la energía. Junto con el terapeuta puede descubrir nuevas formas de resolver los problemas y hacer planes realistas. Los factores de la personalidad y las experiencias anteriores siempre influirán en cómo el paciente experimenta su situación actual. Pero con algunos pacientes trabajar de manera individualizada sobre la resolución de los retos de su situación actual será suficiente para reducir o llevar a término los síntomas y el sufrimiento emocional.

Para algunos pacientes, los rasgos de la personalidad y los patrones de funcionamiento más establecidos pueden ser un impedimento para encontrar buenas soluciones. Si la persona es vulnerable y se

siente rechazada por los demás, puede renunciar a los demás en lugar de llegar a conocerlos. Esto contribuirá a su aislamiento y soledad. En esta situación el paciente tendrá que trabajar para mejorar su funcionamiento social. Esto se puede hacer a través, por ejemplo, de psicoterapia basada en la mentalización o psicoterapia cognitiva. Si mejoramos la habilidad de los pacientes para comprender y manejar sus propias reacciones y las de los demás de una manera más constructiva, les puede hacer más fácil aceptar y relacionarse con los demás a través de relaciones mutuas.

El terapeuta también puede descubrir puntos fuertes fundamentales en los que centrarse y ponerlos en acción para ayudar a que el paciente lo sobrelleve de la mejor manera. Si la persona es fundamentalmente curiosa y tiene fuerza de voluntad puede

recibir apoyo para participar en nuevas actividades y desarrollar nuevas habilidades. Esto puede reforzarle y aportarle nuevos placeres.

Intervenciones de apoyo

Las personas con sordoceguera que comienzan la psicoterapia se relacionan con la sordoceguera de diferentes formas y por distintas razones. Hay que comprender y manejar las reacciones de aflicción y otras reacciones emocionales. También es importante conseguir apoyo para desarrollar formas de sobrellevar el estrés “del día a día” y encontrar formas de relajarse.

Cada paciente se encuentra en una fase diferente de aceptación de su sordoceguera. Para la mayoría



de las personas es duro recibir el diagnóstico y enterarse de que su visión puede deteriorarse aún más. Algunos pacientes han tenido que pasar por un largo proceso hacia una mayor aceptación de la sordoceguera. Otros pueden encontrarse en una fase en la que no quieren centrarse en la sordoceguera porque les genera miedo y preocupación por el futuro. Se necesitarán distintos apoyos para cada una de las fases, tal y como lo describen Gullacksen et al. (2011). El terapeuta debe mostrarse sensible a todo esto.

Muchas veces los pacientes se sentirán aliviados cuando comprendan mejor la relación entre su situación y sus reacciones emocionales y comportamentales. Alcanzar esta comprensión, desde mi experiencia, hará más sencillo que establezcan objetivos más realistas y sigan con su vida, a pesar de los retos que estarán presentes de manera permanente.

Algunos pacientes pueden tener muchos pensamientos negativos acerca del uso de instrumentos para la movilidad y puede que necesiten recolocar estas creencias negativas para llegar a estar motivados para el uso de esas herramientas. A otros les resulta difícil hablar con su familia, amigos o compañeros de trabajo acerca de sus necesidades derivadas de la sordoceguera.

Conseguir apoyo para que den el paso de contarles a los demás sus necesidades comunicativas puede ser un enfoque útil de la intervención. El resultado será, en la mayor parte de los casos, que los demás les van a prestar más atención de una manera más positiva y ofreciéndoles más apoyo.

Psicoterapia introspectiva

Al igual que en la psicoterapia con otros pacientes, para muchos pacientes será de gran importancia conseguir un mayor conocimiento de su propio desarrollo personal,

sus vulnerabilidades y sus puntos fuertes. Las reacciones emocionales por vivir con sordoceguera podrían también desencadenar recuerdos de otras situaciones relacionadas con los mismos sentimientos y tensiones relacionales. Si se detectan y se procesan las reacciones emocionales de tu propia historia personal, puede resultar más fácil detectar qué es lo que pertenece a la situación actual y qué es lo que está relacionado con una historia que no puedes cambiar. Para la mayoría de los pacientes comprender mejor su historia personal hará disminuir la tensión emocional y mejorar su autocompasión. Disminuirá la autoinculpción. La comprensión también puede ayudar a que la persona se centre más en una resolución realista de los problemas y menos en la reflexión.

Algunos pacientes necesitarán una terapia de trauma más especializada, en caso de que los traumas serios hayan

formado parte de su historia.

Desarrollar nuevas narrativas también puede formar parte del proceso de terapia, por ejemplo pasando de verse a uno mismo únicamente como una víctima a contemplarse a uno mismo como una persona luchadora, un superviviente o simplemente una persona ordinaria, como todo el mundo.

Construir a partir de las fortalezas

En general, cuando nos enfrentamos a la enfermedad y a grandes tensiones, algunos rasgos personales nos protegerán de desarrollar problemas mentales duraderos. Los factores de resiliencia protectora no son estáticos y también pueden fortalecerse o desarrollarse en la terapia, recibiendo apoyo y explorando nuevas posibilidades para sobrellevarlo. También hay más factores de resiliencia situacionales que protegerán a la

“Desarrollar nuevas narrativas también puede formar parte del proceso de terapia, por ejemplo pasando de verse a uno mismo únicamente como una víctima a contemplarse a uno mismo como una persona luchadora, un superviviente o simplemente una persona ordinaria, como todo el mundo.”

“Los factores de resiliencia protectora no son estáticos y también pueden fortalecerse o desarrollarse en la terapia, recibiendo apoyo y explorando nuevas posibilidades para sobrellevarlo.”

persona, como tener un trabajo, una familia que le apoya y acceso a buenos servicios. Pero aquí me centraré en los factores personales.

Tener autoconfianza, ser extrovertido y enérgico son rasgos que pueden proteger a la persona. Estos factores pueden mantener alta la motivación para estar activos y en contacto con los demás, lo que una vez más puede protegernos del aislamiento negativo y de la pasividad.

La curiosidad y el afán de aprender nuevas cosas señalan en

la misma dirección. Si la persona es curiosa, estará en proceso de buscar información, incluso aunque le resulte duro. De nuevo esto le ofrece un montón de nuevos pensamientos y estimulación, llena su mente de pensamientos que puede compartir con los demás. El foco también estará menos dirigido hacia el interior, lo que hará que la persona sea menos vulnerable a la depresión.

El terapeuta podría también contribuir a fortalecer la habilidad de la persona a aceptarse a sí

misma, reconociendo la persona que es y las elecciones que hace. Fortalecer la flexibilidad, desafiando los puntos de vista y las actitudes de la persona, podría hacer que el paciente fuera menos vulnerable.

Es fundamental tener unas buenas relaciones de trabajo y empatía con el paciente. Es de vital importancia en todo trabajo terapéutico sentir un genuino interés por el paciente, centrándose en sus necesidades humanas.

Referencias

Ellis & Hodges (2013). *Life and Change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome*. University of Birmingham, School of Education, Informe de Investigación de Sense.

Gullacksen, Damen, Krabbe, Kilsby, Mylanus (2005). The Usher lifestyle survey: Maintaining independence: A multi-centred study. *International Journal of Rehabilitation Research* 28 (4): 309-328.

Haug, J. (2010). *Diabetes i kropp og sinn*. PhD. University of Oslo.

Minor, I., D (1999). Psychotherapy for people with Usher Syndrom. En I.W. Leigh (Ed.). *From diverse groups*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Volden, M (2006). Psykoterapi med en døvblindblitt mann: Språklige utfordringer og relasjonens muligheter. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 43, 813-818.

Para más información contactar con Maj Volden (majvol@ous-hf-no), psicólogo clínico/jefe de la Unidad de Adultos, The Norwegian National Unit for Hearing Impairment and Mental Health, Oslo.

Australia

La Sordoceguera en la educación superior: la perspectiva de una estudiante Fremantle, Australia Occidental

Ben Mcatamney, Coordinador Digital de Ablelink, Able Australia¹

El deseo de seguir desarrollando las habilidades y la formación a un nivel superior es habitual en personas de todas las condiciones sociales, incluyendo a las personas que viven con una discapacidad, como la sordoceguera. A Paola Avila, residente en Melbourne, su deseo la llevó a vivir una desafiante pero gratificante experiencia en la formación vocacional, cuando retomó sus estudios para el Certificado 4 en Formación y Evaluación.

Después de emigrar a Australia desde Chile a los 3 años, la educación de Paola durante sus años formativos fue una mezcla de educación especializada en sordos y de educación integrada. Esta exposición a distintos enfoques educativos le aportó un enfoque flexible sobre la educación que le permitió superar los obstáculos que se encontró cuando llegó al entorno de la educación superior.



Ben Mcatamney y Paola Avila

Paola estudió el Certificado en Formación y Evaluación en un aula cien por cien para sordos, siendo los profesores también sordos que utilizaban la Lengua de Signos Australiana (Auslan). Aunque en la superficie podía parecer el aula más inclusiva posible, Paola rápidamente se dio cuenta de que, a pesar de utilizar su lengua visual nativa en el aula, ella no estaba todavía totalmente incluida al mismo nivel que los demás estudiantes. “Como estudiante sordociega, no me resultaba fácil seguir las discusiones en un aula llena de estudiantes sordos. Tenía la sensación de que me resultaba difícil responder al feedback de los estudiantes, especialmente cuando estábamos en grupo, porque algunos de ellos signaban muy deprisa y varios al mismo tiempo”. La experiencia de Paola es muy común en muchos estudiantes con discapacidad y habitualmente se denomina “la Ilusión de la Inclusión”. Afortunadamente para Paola encontraron la solución en forma de intérpretes sordos.

“Nunca había pensado en tener intérpretes sordos”, dice Paola. “Es una gran diferencia porque ellos son como mis ojos y mis oídos y me ayudan a seguir y conseguir toda la información tanto de los profesores como de los estudiantes”. Además de ofrecerle a Paola pleno acceso a los contenidos y al currículum del aula, el uso de intérpretes sordos también tuvo un profundo impacto en su sentido del yo y de ser miembro de una comunidad.

Paola continúa: “éste fue un momento de empoderamiento para mí. Me permitió participar en clase, igual que los demás estudiantes sordos y sentirme parte de la comunidad sorda”.

Las habilidades que pudo aprender, así como la inclusión empoderada que experimentó, gracias a esta pequeña modificación en el funcionamiento del aula le han aportado una gran motivación para posteriormente llevar estas habilidades a la comunidad, realizando tareas de defensa para las personas con sordoceguera. “Tras haber finalizado el curso, me motiva centrarme en mejorar programas específicos en sordoceguera para formar a intérpretes, profesores, gestores de servicios, trabajadores sanitarios, gestores de servicios y trabajadores de la comunidad. Con mi titulación tengo ahora las habilidades y los conocimientos que me ayudarán a diseñar y crear programas especiales de formación para enseñar a los profesionales, a los educadores, a las familias y a los iguales a comprender la sordoceguera y a trabajar correctamente utilizando distintos tipos de comunicación y de apoyos acorde a la variedad de personas que componen la comunidad sordociega”.

**Para más información,
contactar con Ben Mcatamney
(email: Ben.Mcatamney@ableaustralia.org.au)**

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

DOCUMENTO DE POSICIÓN DE DEAFBLIND ONTARIO SERVICES

Canadá

Reconocer la Sordoceguera como una Discapacidad Diferenciada: Abre tus tus Oídos

A principios de 2017, DeafBlind Ontario Services elaboró un documento de posición: “Reconocer la Sordoceguera como una Discapacidad Diferenciada: Abre tus Ojos y tus Oídos” para hacer énfasis en los derechos de los canadienses sordociegos, dentro del contexto de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD). La convención, ratificada por Canadá en 2010, es un instrumento internacional sobre los derechos humanos para promover el respeto hacia la dignidad inherente de la persona, así como para proteger y garantizar el disfrute pleno y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad.

El objetivo de este documento es seguir fomentando la concienciación sobre la sordoceguera como discapacidad diferenciada dentro del contexto de la UNCRPD y difundir los derechos y necesidades específicas de los canadienses sordociegos o que experimentan una pérdida sensorial dual ligada a la edad.

Antes de finalizar el documento de posición, DeafBlind Ontario Services pidió opinión a las familias de las personas a las que atiende, a nuestro Comité de Relaciones con el gobierno y a la Junta de Directores.

Además, nuestra organización presentó el documento de posición en una mesa redonda: “Discriminación Contra los Grupos Marginados y Acceso Diferencial a las Instituciones”, durante la conferencia Descubriendo los

El documento de posición hace un llamamiento a seguir las siguientes recomendaciones fundamentales:

- Reconocimiento oficial de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada, con los mismos derechos y oportunidades para todas las personas con sordoceguera de Canadá.
- Ofrecer en todos los periodos de la vida los adecuados apoyos del Servicio de Mediación en todo Canadá.
- Recogida de datos sobre la incidencia de la sordoceguera como discapacidad diferenciada.
- Reconocimiento de la profesión de los Servicios de Mediación (comenzando con su inclusión en el sistema de clasificación del Código Nacional de Ocupaciones) y
- Entornos accesibles para garantizar que las personas con sordoceguera llevan una vida de calidad y cuentan con todas las oportunidades para desarrollar todo su potencial y disfrutar de la independencia.

Derechos 2017, del 8 al 10 de junio en Ottawa. Esta conferencia anual, organizada por la Canadian Association of Statutory Human Rights Agencies (CASHRA) presentó ponencias y mesas redondas impartidas por comisiones regionales sobre derechos humanos, profesionales, abogados y activistas de todo el mundo.

Por otra parte durante el verano, nuestra organización buscó el respaldo de todo el sector y las recomendaciones de personas sordociegos, así como de organizaciones que dan servicios a las personas sordociegos o con otras discapacidades, a nivel provincial, nacional e internacional. Varias personas y organizaciones aceptaron incluir su nombre y su logo en el documento de posición como confirmación de su apoyo. Para leer este documento, visitad nuestra



web www.deafblindontario.com o contactad con nosotros en k.madho@deafblindontario.com para pedirnos una copia.

Los próximos pasos que contempla nuestra organización incluyen promover las recomendaciones incluidas en el documento de posición, compartiéndolo con todos los niveles del gobierno y con la amplia comunidad de la discapacidad.

Canadá
continuación

Alcanzar Nuevas Alturas



Peter aguanta firmemente allí arriba por encima de nosotros, en lo alto de la pared rocosa: ¿quién habría imaginado antes de ahora que podría hacerlo?

Peter es sordociego, nunca había tocado una pared de piedra y no tenía el concepto que está detrás de escalar rocas. Aprovechando su fortaleza física y su capacidad de navegar por su entorno, Peter es capaz de alcanzar algo que los demás podrían haber considerado imposible o que podía haber sido cuestionado: por qué alguien que es sordociego está participando en una actividad como la escalada.

Practicar la escalada no sólo le ofrece a Peter la oportunidad de emplear su fuerza física y transferir sus habilidades de navegación a un nuevo entorno, sino que también le abre un nivel completamente nuevo de confianza en

sí mismo y un mayor nivel de confianza en los mediadores que le apoyan.

La primera vez que Peter escaló, se agarraba con todas sus fuerzas por miedo a caer. Si embargo puso su confianza y su fe en la mediadora que le apoyaba y la permitió mostrarle que podía soltarse. Al cabo de un rato, Peter aprendió que podía reclinarsse y fiarse de sí mismo y de los que le estaban apoyando para saber que todo iba a ir bien. A partir de este punto, Peter se fortaleció.

La segunda vez que fue, él mismo se agarraba a la pared rocosa y empezaba a impulsarse hacia arriba. Desde entonces, cada vez que va se hace más y más independiente, oliendo la

pared y utilizando su cabeza para navegar y notar dónde está la siguiente sujeción. Con algunas indicaciones de dos mediadores: uno que le ayuda a guiar sus pies hasta lo más lejos que pueden alcanzar y otro que escala justo a su lado guiando sus manos y sus pies, Peter alcanza cada vez que va un nuevo nivel, necesitando cada vez menos indicaciones.

Peter ha llegado hasta arriba del todo.

No puede ver lo alto que ha escalado, aunque puede percibirlo en su camino de descenso. Con una mano sujetándose a la pared y la otra sujetándose firmemente al mediador, Peter nota el camino según va descendiendo por la pared, mientras que le van bajando. El sentimiento de logro no es algo que se pueda ver, oír o expresar con palabras. Es algo que imaginamos que Peter siente por dentro, cuando llega al suelo sujetando firmemente a su mediador y con una sonrisa de satisfacción en su cara.

Para más información, contactad con Susan Manahan (manahan@deafblindontario.com)

“Practicar la escalada no sólo le ofrece a Peter la oportunidad de emplear su fuerza física y transferir sus habilidades de navegación a un nuevo entorno, sino que también le abre un nivel completamente nuevo de confianza en sí mismo y un mayor nivel de confianza en los mediadores que le apoyan.”

Conferencia de expertos sobre pedagogía para sordociegos en Hannover

Más de 150 participantes de Alemania y de otros 4 países se reunieron en una conferencia de expertos en Hannover (Alemania), los días 10 y 11 de mayo de 2017. El evento se tituló: “No cualquier sombrero encaja en cualquier cabeza: encuentro con las personas con sordoceguera”. La conferencia estaba organizada por la Deutsches Taubblindenwerk Gemeinnützige GmbH (DTW Hannover)¹ y reunió a representantes de Alemania, los Países Bajos, Austria y Suiza, socios participantes en el proyecto internacional de trabajo en red: “Profesionalización de los Conceptos Pedagógicos” (Propäk EQUAT)².

El moderador de la conferencia fue el Sr. Gudrun Lemke-Werner, Director del Hannover Educational Center for Sight, Hearing and Communication. La reunión fue inaugurada por el grupo de tambores del centro educativo. El Ministro de Educación de la Baja Sajonia, Frauke Heiligenstadt, dio el discurso de bienvenida.

Las distintas ponencias que se presentaron sobre investigación describían la situación de las personas con sordoceguera desde la perspectiva pedagógica, médica y técnica. Los padres y otras personas interesadas en este colectivo presentaron diversas opiniones sobre la vida de este grupo. Los participantes pudieron escuchar reflexiones acerca de la situación de los programas de formación de profesionales que se están llevando a cabo actualmente en el contexto del proyecto financiado con fondos europeos. Tuvieron además la oportunidad

de participar en diversos talleres sobre conceptos y metodologías para la educación de las personas con sordoceguera. Durante los descansos y las actividades de la tarde, los compañeros allí presentes pudieron participar en intercambios profesionales.

La profesora Marleen Janssen, de la Universidad de Groningen³ (Países Bajos), se encargó de la ponencia de apertura. La Dra. Janssen es la presidenta del programa “Sordoceguera Congénita y Adquirida en Edad Temprana”, que durante 10 años ha organizado un Máster sobre Educación de Sordociegos. En su presentación abordó importante aspectos de la comunicación en personas con sordoceguera.

Otros ponentes fueron: la Dra. Marga Martens (Stichting Koninklijke Kentalis, Sint-Michielsgestel, Países Bajos) y la Sra. Christel Skusa, profesora y especialista en comunicación, DTW Hannover. La Sra. Skusa demostró el valor del vídeo análisis para ayudar a un profesor a interactuar con un estudiante sordociegos de 9 años.

En el taller de Christel Skusa se presentó una guía recientemente elaborada: “De la interacción social a la comunicación: evaluación de la situación comunicativa de una persona con sordoceguera” (publicada por Edition Bentheim⁴).

A lo largo de los 10 años de vida del Programa de Máster de Groningen, se han desarrollado muchas tesis. La Sra. Mijkje Worm, psicóloga en el Bartiméus⁵ Centre of Competence for Deafblindness (Doorn, Países Bajos), presentó



Participantes en la conferencia de expertos

la suya, que se centra en la comunicación exitosa de las personas con sordoceguera que interactúan con varios compañeros de comunicación. “Esta forma de conversación amplía la vida de las personas con sordoceguera”, según la Sra. Worm. Su investigación demostraba que las personas con sordoceguera que se comunican con múltiples compañeros participan de manera más activa y durante periodos de tiempo más largo en esas conversaciones.

La Dra. Nadja Hoegner⁶, directora de servicios y proyectos de DTW Hannover, trató un tema muy diferente: la situación ocupacional de las personas con sordoceguera. En base a su detallado estudio, la Dra. Hoegner señaló las dificultades que tiene este grupo de personas para ubicarse y mantener una posición en el lugar de trabajo. Explicó que para que las personas sordociegas puedan mejorar sus oportunidades en el puesto de trabajo, es necesario informar a los potenciales empleadores acerca de la sordoceguera y del apoyo que

¹ www.taubblindenwerk.de

² EQUAT es una continuación del proyecto ‘Propäk’ (2012–2014), una red creada entre profesionales de las entidades europeas que participan en el proyecto.

³ www.rug.nl. La Universidad de Groningen es un miembro corporativo menor de la DbI

⁴ www.edition-bentheim.de

⁵ www.bartimeus.nl. Bartimeus is a small corporate member of DbI.

⁶ Auxiliar de investigación en el Departamento de Educación y Rehabilitación de la Baja Visión en el Institute of Rehabilitation Sciences, en la Humboldt-Universität zu Berlin, Alemania. Disertación sobre el estrés en personas con Síndrome Usher.

Alemania continuación

necesitan en el lugar de trabajo. En un taller dirigido por varios colegas, se presentaron las acciones que llevó a cabo la DTW Hannover para concienciar sobre esta situación.

La disponibilidad de ayudas técnicas fue también un punto central en esta conferencia de expertos. Un taller titulado: “El Uso de las Ayudas Ópticas y Electrónicas” fue presentado por el Sr. Rolf Behr, Asesor de Productos Médicos de Low Vision International (LVI)⁷, quien explicó la vida diaria de dos estudiantes con sordoceguera: uno que acudía a un colegio elemental en Hannover y otro que iba al Hannover Special Education Centre for Hearing – Sight – Communication. El Sr. Behr explicó que el estudiante con sordoceguera ubicado en el programa inclusivo utiliza en el aula un dispositivo lector de pantalla con un sistema de cámara móvil, mientras que el estudiante con sordoceguera que va al centro educativo utiliza dispositivos Braille durante las clases. Uno de los estudiantes estuvo presente en la conferencia junto con su profesor y aportó sus reflexiones sobre este programa.



Profesor Markus Lang
(foto Peter Putz)

A lo largo de la conferencia se hicieron demostraciones de otras ayudas técnicas y médicas. Una presentación de especial interés corrió a cargo del Sr. Sebastian Kurzhals, un acreditado asesor especialista en deficiencia visual del Schroeder Optik (Hamburgo)⁸. Su presentación aportó información acerca de las posibilidades de hacer ajustes individualizados en las gafas, incluyendo información sobre filtros de bordes.

Otra presentación importante fue la de la Prof. Dra. Anke Lesinski-Schiedat, Directora Médica del Deutsches HörZentrum Hannover (DHZ)⁹, quien habló acerca del estado actual de la investigación sobre el implante coclear.

El debate acerca del uso de ayudas médicas y técnicas para personas con sordoceguera puso de relieve que la colaboración interdisciplinar es fundamental. Para demostrar esto, dos colegas del DTW Hannover, un ingeniero acústico y un óptico, explicaron en su taller: “Evaluación y consultoría pedagógica” la colaboración que habían mantenido.

Ejemplos de otros temas abordados en los talleres fueron: Debate sobre el problema para comprender los comportamientos desafiantes que presentan las



Profesora Marleen Jansen
(foto Peter Putz)

personas con sordoceguera y discapacidades añadidas; y Cómo conseguir un mayor conocimiento de la discapacidad “Rehaciendo la historia de los diagnósticos”.

¿Qué va a pasar con la profesionalización en el ámbito de la sordoceguera? El Prof. Dr. Markus Lang, pedagogo en el Blind and Visually Impaired, de la Universidad de Educación Heidelberg¹⁰, presentó una ponencia basada en diversos hallazgos de una investigación, titulada: “Participación social y situación educativa de niños y jóvenes con sordoceguera”. Los descubrimientos que explicó el Dr. Lang han dado como resultado el desarrollo de un nuevo curso de formación en la Universidad titulado: “Pedagogía sobre sordoceguera”. Este curso está dirigido a estudiantes de pedagogía para ciegos y deficientes visuales, deficientes auditivos y personas con deficiencia intelectual y añadidas.

¿Cuál es el futuro de PropäK EQUAT? Al final de la conferencia, la Sra. Christel Skusa habló acerca de la situación de este programa de formación de profesionales que ha sido financiado por la Unión Europea, a través del Proyecto Erasmus. La decisión acerca del futuro de este proyecto se desvelará en la próxima conferencia que tendrá lugar en Schramberg-Heiligenbronn (Alemania), en febrero de 2018.

Durante la conferencia se produjo la elección de una nueva ejecutiva para el Grupo de Trabajo sobre Sordoceguera de la Asociación para Pedagogos de Ciegos y Deficientes Visuales (Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V.)

Nota del Editor: este artículo fue traducido originalmente por Ulrike Broy, Stiftung St. Franziskus (Heiligenbronn) y revisado por el editor de la revista.

⁷ <http://lviamerica.com>

⁸ www.kinderbrillen-hamburg.de

⁹ www.mh-hannover.de/19279.html

¹⁰ www.ph-heidelberg.de/en/home.html

¹¹ ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/node_en

¹² www.vbs.eu

¹³ www.stiftung-st-franziskus.de

Por qué es necesaria la investigación sobre sordoceguera en la India

Atul Jaiswal¹, Uttam Kumar² y Akhil Paul³

Déficits en la investigación sobre sordoceguera

La investigación sobre sordoceguera es escasa en todo el mundo (Dammeyer, 2014; 2015; Danermark & Moller, 2008; Wittich et al, 2012; 2013). Y lo es aún más en el contexto de los países en desarrollo, como la India (Paul et al, 2016). A pesar de contar con personas sordociegos tan reconocidas a nivel mundial como Helen Adams Keller (primera sordociega graduada en 1904 en EEUU) y Haben Girma (primer sordociego graduado en derecho en la Facultad de Derecho de Harvard en 2016 en EEUU), la sordoceguera sigue siendo una condición invisible y las personas con sordoceguera aún una población invisible para la sociedad en general. Del mismo modo, en la India tenemos al Dr. Rajendra Singh Sethi, la primera persona sordociega de los países del Sur de Asia en obtener un doctorado⁴. A pesar de que la historia de esta condición se puede rastrear incluso hasta antes de 1880, el desarrollo en términos de investigación y de praxis específicas con esta población sigue aún en su etapa inicial (Dammeyer, 2015). Esta invisibilidad puede ser atribuida a diversas razones.

Para los investigadores recopilar datos de personas con sordoceguera que presentan desafíos comunicativos significativos supone todo un reto. Y lo que es más, no existe una metodología diferenciada

para realizar investigaciones sobre sordoceguera.

Hay variaciones en la terminología y en las definiciones usadas en distintas partes del mundo para referirse a esta población, debido a la gran heterogeneidad que caracteriza a las poblaciones sordociegas (Ask Larsen & Damen, 2014; Dammeyer, 2015; Wittich et al, 2013). Las investigaciones científicas que den voz directamente a las opiniones y percepciones de las propias personas con sordoceguera son muy limitadas. La mayoría de las investigaciones sobre sordoceguera que se han llevado en un intento de comprender las experiencias, necesidades y preocupaciones de estas personas, no se han realizado a partir de las propias personas con sordoceguera, sino más bien a través de las personas que actúan como sus representantes (padres, cuidadores o profesionales).

En muchos de los casos en los que las investigaciones han incluido directamente a personas con sordoceguera, se han limitado a abordar las preocupaciones de las personas con sordoceguera adquirida y raramente han explorado las perspectivas de las personas con sordoceguera congénita (Dammeyer, 2015). Este escenario es aún más inaceptable en el contexto de las naciones en desarrollo como la India, por 3 razones: (a) la mayoría de la población sordociega de las naciones en desarrollo pertenece al



Atul Jaiswal,



Uttam Kumar



Akhil Paul

grupo de sordoceguera congénita, ya que cada año nacen en todo el mundo más de 100.000 niños con el Síndrome de Rubéola Congénita (Sense International, 2017; World Health Organization, 2017); (b) en esos mismos países existen menos intervenciones específicas para sordociegos (Sense International, 2017) y (c) se publican muy pocas investigaciones sobre programas que no existen en estos lugares

¹ Atul Jaiswal, PhD Candidate, School of Rehabilitation Therapy, Queens University, Canadá. Email: atul.jaiswal@queensu.ca

² Uttam Kumar, Head of Programmes, Sense International (India), Administrative Block, Andhjan Mandal Campus, Vastrapur, Ahmedabad, Gujarat – 380 015; Email: uttam@senseintindia.org

³ Akhil Paul, Director, Sense International (India), Administrative Block, Andhjan Mandal Campus, Vastrapur, Ahmedabad, Gujarat - 380 015; Email: akhil@senseintindia.org

⁴ El tema del doctorado del Dr. Sethi fue: "Los problemas socioeconómicos de los ciegos con empleo en Bombay" en 1990 (Rehabilitation Council of India, n.d.).

India continuación

(Eide & Ingstad, 2013; Sense International (India), 2014). Este panorama margina a las personas con sordoceguera y les posiciona en la periferia de las investigaciones y del desarrollo general.

La bibliografía global de investigación sobre la discapacidad es denominada muchas veces por los investigadores como el Norte global (mundo desarrollado), bibliografía que frecuentemente ignora las experiencias vividas por las personas con discapacidad del Sur Global (mundo en desarrollo). Lo que es más, los investigadores de estudios sobre la discapacidad argumentan que hay “una transferencia de ideas y conocimientos de sentido único”, desde el Norte global hacia el Sur global, en lo que respecta al ámbito de la discapacidad (Grech, 2011; Meekosha, 2011, p 668). En un contexto global, la investigación sobre discapacidad está centrada fundamentalmente en las personas con discapacidad que conforman una mayoría o que pueden poner voz a sus preocupaciones, como las personas con discapacidad física y que además viven en los países desarrollados (Chappell, 1998). La bibliografía sobre la discapacidad en general muchas veces menosprecia las voces de los investigadores que no tienen el inglés como primera lengua y frecuentemente no reconocen el valor añadido que aporta a la bibliografía general sobre la discapacidad la investigación realizada en los países en desarrollo.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (2015) de la Asamblea General de las Naciones Unidas garantizan que “nadie pueda ser dejado atrás”. De cara al año

2030 hay un fuerte giro hacia un mayor empoderamiento de las personas vulnerables, incluyendo a las personas con discapacidad que viven en los países en desarrollo. Las personas con discapacidad sensorial compleja (como la sordoceguera), que se encuentran en una posición de minoría, son habitualmente representadas por otros agentes, por lo que los desafíos a los que se enfrentan quedan pobremente expresados y escasamente reflejados en la bibliografía. Así pues, la naturaleza única de la sordoceguera sigue siendo una de las condiciones menos investigadas dentro del ámbito de la investigación sobre discapacidad tanto en la India como a nivel global. De manera significativa queda justificada la necesidad de realizar más investigaciones sobre las necesidades únicas de esta población única (Paul et al, 2016; Dammeyer, 2014; Hersh, 2013; Danermark and Moller, 2008; Murdoch, 2002; Wittich, 2012; 2013; 2016).

Implicaciones del déficit de investigaciones sobre sordoceguera

La falta de investigaciones sobre sordoceguera en toda la India y en los países del Sur de Asia genera unas barreras significativas a esta población única. Estos retos abarcan desde diagnósticos erróneos, acceso limitado a los servicios adecuados, no reconocimiento y representación inadecuada en la investigación y el desarrollo general. Las estimaciones indican que podría haber más de 500.000 personas con sordoceguera en la India (Sense International (India), 2016). Paul y sus colegas (2016) sostienen que, aunque la discapacidad no es algo inusual en la India, la mayoría de los

niños y adultos con sordoceguera, incluso en la India urbana, no han sido diagnosticados y no reciben los servicios que requieren. Esta carencia de evaluación diagnóstica impide el acceso de estas personas a la intervención temprana, la rehabilitación y los programas educativos. Esto se ve agravado por el hecho de que los profesionales adecuadamente formados, que puedan diagnosticar y ofrecer servicios de apoyo a la población sordociega, son muy escasos (Jaiswal & Rizal, 2017; Paul et al, 2016).

Problemas similares suceden en muchos países (Hersh, 2013), pero especialmente en la India y en los países del Sur asiático, en los que hay una falta de concienciación sobre la sordoceguera entre los profesionales médicos. Como consecuencia de esto hay un elevado nivel de personas sin diagnóstico o con diagnósticos erróneos (Paul et al., 2016). En algunos países del Sur de Asia, incluso organizaciones de voluntarios, implicados activamente en la rehabilitación de personas con discapacidad no son conscientes de la existencia de la sordoceguera; o si lo son, no tienen la capacidad de responder de manera adecuada a sus necesidades. Aunque se han producido algunas mejoras en términos de concienciación, muchas veces las personas con sordoceguera reciben simplemente un diagnóstico de los profesionales médicos y después tienen que arreglárselas por sí mismos para encontrar los servicios específicos para sordociegos que haya disponibles (Hersh, 2013); y la situación en la India no es una excepción.

Hasta diciembre de 2016, la sordoceguera no estaba reconocida como una discapacidad diferenciada dentro de las políticas para la discapacidad

⁵ www.un.org/sustainabledevelopment/sustainable-development-goals/

de la India, lo que significa que las personas con sordoceguera tenían poco, si no ningún acceso a los servicios de bienestar social disponibles para las personas discapacidades del país. Esta falta de reconocimiento en la legislación nacional impedía que las personas con sordoceguera consiguieran los servicios adecuados (Paul et al, 2016). Aunque las organizaciones específicas de sordociegos están ofreciendo servicios acordes a las necesidades de estas personas, la falta de concienciación y de reconocimiento de la sordoceguera en el país eran los obstáculos fundamentales para ofrecerles intervenciones específicas (Jaiswal & Rizal, 2017; Paul et al., 2016). Además, debido a los limitados fondos disponibles para apoyar las intervenciones específicas para sordociegos, las organizaciones que trabajan con estas personas son muy escasas. Todos estos factores contribuyen a crear barreras para la realización de investigaciones sobre sordoceguera en la India y en otros países del Sur Asiático.

El trabajo de Sense International India con sordociegos en la India

Sense International India, que este año ha cumplido dos décadas ofreciendo servicios completos a niños y adultos con sordoceguera, trabaja para aumentar la concienciación sobre la sordoceguera en la sociedad india (Sense International India, 2017). A través de su red de 59 socios en 22 estados, Sense India está atendiendo a más de 77.500 personas con sordoceguera (Sense International (India), 2017). Esta organización ha conseguido muchos éxitos en la defensa de los derechos de las personas con sordoceguera, consiguiendo el reconocimiento oficial de la sordoceguera como

una discapacidad diferenciada en la “Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2016”, así como políticas estatales para la discapacidad en los estados de Rajasthan, Chhattisgarh, Bihar y Meghalaya (Sense International (India), 2017). Sense International India también ha jugado un papel fundamental en la mejora de la concienciación sobre la sordoceguera y en la activación de los servicios para las personas con sordoceguera en Bangladesh, Nepal y Sri Lanka (Sense International (India), 2017).

En 2017, Sense India estableció su junta de ética en la investigación, para garantizar que en la India se ponga el acento en realizar intervenciones relacionadas con investigaciones científicas de alta calidad sobre sordoceguera basadas en la evidencia. Sense India también está apoyando un estudio doctoral sobre las experiencias de participación de personas con sordoceguera en la sociedad india. Al entender la necesidad de elaborar bibliografía científica específica de sordoceguera, Sense International India se ha centrado en fortalecer sus tres redes nacionales (UDAAN: una red de 194 adultos con sordoceguera; PRAYAAS: una red de 1.167 familiares de personas con sordoceguera; y ABHI-PRERNA: una red de 674 educadores de personas con sordoceguera) para involucrarles en la investigación y la defensa de los derechos de las personas con sordoceguera, de forma que se recoja en una nueva ley de la discapacidad en la India (Sense International (India), 2017). Sense International India cree firmemente que la investigación y la práctica deberían ir de la mano para cubrir el vacío que hay en la India en lo que respecta a los servicios específicos para sordociegos.

India

continuación

Direcciones futuras

Aunque la insuficiencia de las investigaciones en el ámbito de la sordoceguera es todo un reto, una investigación y colaboración más participativas podrían superar los déficits de la investigación en sordoceguera (Dammeyer, 2015). La investigación puede ser una herramienta poderosa para empoderar a las personas con sordoceguera y ayudarles a expandir sus voces. Los principios de la investigación liberadora sobre la discapacidad, como señala Oliver (1992, 1997); Barnes (2002) y Stone & Priestly (1996) pueden ayudar a los investigadores a: (a) llegar hasta aquellas personas con sordoceguera que frecuentemente están excluidas de la investigación general y (b) encontrar soluciones para superar los retos derivados de realizar una investigación sobre sordoceguera.

Hacer que los participantes con sordoceguera se sientan valorados, tratándoles como expertos, ofreciéndoles alojamientos razonables y tiempo suficiente para elaborar un informe, mostrándose sensibles y empáticos con ellos, comprendiendo su condición, puede romper la barrera de la comunicación y facilitar su implicación en la investigación. La tecnología puede ser también una herramienta poderosa para superar algunas de las reticencias de esta población a facilitar la investigación. Las personas con sordoceguera no deberían ser tratadas como receptores pasivos de la atención, sino más bien darles oportunidades para que sean miembros activos y contribuyentes de la comunidad. La investigación les puede proporcionar la plataforma que les active y haga que sus voces cuenten en las decisiones que afectan a sus vidas.

India

continuación

Conclusión

Las personas con sordoceguera son en general invisibles dentro de la bibliografía científica. Es muy necesario hacer investigaciones sobre esta población ya que nos garantizaría que sus derechos sean respetados y sus voces oídas a la hora de formular las políticas y diseñar los servicios específicos para ellos. La investigación ayuda a extender las opiniones de las personas con sordoceguera sobre ellos mismos y sobre los sistemas sociales con los que tienen contacto habitualmente. Muchos investigadores reconocen que está justificada una mayor investigación que estudie las necesidades únicas de esta infraestudiada población (Paul et al, 2016; Dammeyer, 2014; Hersh, 2013; Danermark and Moller, 2008; Murdoch, 2004; Wittich, 2013; 2016). La India ha reconocido recientemente la sordoceguera como una discapacidad diferenciada, en la ley de la discapacidad recientemente promulgada: "Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2016". Este reconocimiento servirá como un gran paso hacia delante de la India hacia el objetivo de integrar y empoderar a las personas con sordoceguera.

Agradecimientos

Los autores expresan su agradecimiento a las entidades colaboradoras de Sense International India, a los profesionales del proyecto y a los familiares de los niños con sordoceguera que reciben los servicios de los proyectos para sordociegos en todo el país. Los autores también querían agradecer el apoyo recibido del equipo de Sense International India: Nafeeza Pavri, Parag Namdeo, Deepak Krishna Sharma y Sachin Rizal.

Referencias:

- Ask Larsen, F., & Damen S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities, 35*(10), 2568-2576. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.029>
- Barnes, C. (2002). 'Emancipatory disability research': project or process? *Journal of Research in Special Educational Needs, 2*(1). <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-3802.2002.00157.x>
- Chappell, L.A. (1998). Still out in the cold: People with learning difficulties and the social model of disability. En T. Shakespeare (Ed.), *The Disability Reader: Social Sciences and Perspectives* (pp. 211-221). London and New York: Continuum.
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health, 42*(7), 554-562. <http://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Dammeyer, J. (2015). Deafblindness and dual sensory loss research: Current status and future directions. *World Journal of Otorhinolaryngology, 5*(2): 37-40 <http://dx.doi.org/10.5319/>
- Danermark, B. D., & Moller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. *International Journal of Audiology, 47*(sup2), S119-S123. <http://doi.org/10.1080/14992020802307388>
- Department of Disability Affairs (2016). *The Rights of Persons with Disabilities Act, 2016*. Government of India (GoI). Gazette of India, 28 December. Disponible en línea <http://www.disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/RPWD%20ACT%202016.pdf>
- Eide, A.H. & Ingstad, B., 2013, 'Disability and poverty – Reflections on research experiences in Africa and beyond', *African Journal of Disability, 2*(1), Art. #31, 7 pages. <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v2i1.31>
- Grech, J. (2011). Disability and the majority world: challenging dominant epistemologies. *Journal of Literary and Cultural Disability Studies, 5*(2), 217-219. <http://dx.doi.org/10.3828/jlcds.2011.17>
- Hersh, M. A. (2013). Deafblind people, communication, independence and isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 18*(4), 446-463. <http://doi:10.1093/deafed/ent022>
- Jaiswal, A. & Rizal, S. (2017). Partnerships in Early Intervention Services for Children with Deafblindness in India. *The Educator, 31*(2), 19-25. Disponible en línea http://icevi.org/publications/educator/pdf/may_2017/The-Educator-2017-January-Partnerships-in-Early-Intervention-Vol-XXXI-Issue-2.pdf
- Meekosha, H. (2011). Decolonizing disability: thinking and acting globally. *Disability & Society, 26* (6), 667-682. <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2011.602860>
- Muller, E. (2006). Deaf-blind child counts: Issues and challenges. *Project Forum: Brief policy analysis, NASDSE*. Alexandria, VA. Disponible en línea http://nasdse.org/DesktopModules/DNNspot-Store/ProductFiles/25_b77a012d-78ff-40ca-87e7-03bb13784ba4.pdf
- Murdoch, H. (2002). Early intervention for children who are deafblind. *Educational and Child Psychology, 21*(2), 67. Recuperado de <http://alice.nc.huji.ac.il/~dmitry/Reading/Data/Lesions/interesno.pdf>
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production?. *Disability, Handicap & Society, 7*(2), 101-114. <http://dx.doi.org/10.1080/02674649266780141>
- Oliver, M. (1997). Emancipatory research: Realistic goal or impossible dream? En C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Doing Disability Research* (pp. 15-31). Leeds, UK: The Disability Press.
- Paul, A., Mathew, B., Kumar, U., Rizal, S., & Jaiswal, A. (2016). Early Intervention (EI) for children with deafblindness in India: Barriers and Enablers. *Disability and International Development, 1*, 4-11. Recuperado el 1 de junio, 2016 de http://www.zbdw.de/projekt01/media/pdf/2016_1_BIE.pdf
- Rehabilitation Council of India. (not dated). *Deafblindness*. India. Disponible en línea: <http://www.rehabcouncil.nic.in/writereaddata/deafblind.pdf>
- Sense International. (2017). *Our Work*. Disponible en línea <https://www.senseinternational.org.uk/our-work> Sense International (India).

(2014). *Handbook on Deafblindness*. Ahmedabad. Recuperado el 7 de junio de 2017 de <http://www.senseintindia.org/resources/publications/index/10>

Sense International (India). (2016). *Annual Report*. Ahmedabad. Disponible en línea <http://www.senseintindia.org/resources/annual-report>

Sense International (India). (2017). *Advocacy*. Disponible en línea <http://www.senseintindia.org/our-work/advocacy>

Sense International (India). (2017). *History*. Disponible en línea <http://www.senseintindia.org/about/history>

Stone, E., and Priestly, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47(4), 699-716. <http://dx.doi.org/10.2307/591081>

United Nations General Assembly. (2015). *Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development*, United Nations. Disponible en línea http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&Lang=E

Wittich, W., Watanabe, D. H., & Gagne, J. P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 32(3), 242–251. <http://doi.org/10.1111/j.1475-1313.2012.00897.x>

Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D. H., & Gagne, J. P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198–207. <http://doi.org/10.1177/0264619613490519>

Wittich, W., Jarry, J., Groulx, G., Southall, K., & Gagné, J. P. (2016). Rehabilitation and Research Priorities in Deafblindness for the Next Decade. *Journal of Visual Impairment & Blindness (Online)*, 110(4), 219.

World Health Organization. (2017) Disponible en línea http://www.who.int/immunization/newsroom/press/700_million_children_49_countries_protected_measles_rubella/en/

NOTICIAS DEL CENTRO ANNE SULLIVAN

Irlanda

Movimiento por el bienestar de las personas sordociegas

Desde septiembre de 2015, Laura Sarah Dowdall ha estado organizando talleres de danza creativa para los residentes del Centro Anne Sullivan¹ y sus trabajadores de referencia. Para crear talleres personalizados para personas con deficiencias del aprendizaje, motoras y sensoriales, combina sus habilidades como bailarina profesional, sus conocimientos del yoga curativo y como facilitadora del movimiento. Cree que la danza debería ser accesible a todo el mundo, ya que sus beneficios terapéuticos y creativos ofrecen curación, alegría y libertad a los bailarines.

Cada semana los bailarines residentes experimentan con los juegos y las tareas de movimiento, empleando apoyos sensoriales y practicando coreografías con el compañero.

Los talleres están dirigidos a:

- Crear un espacio seguro para los residentes y ayudar a que los profesionales se sientan más a gusto para explorar movimientos potenciales dentro de su propio cuerpo y experimentar los beneficios positivos que llevan asociados.
- Descubrir un nuevo disfrute y valoración del cuerpo, más allá de su objetivo puramente funcional y protector en la vida diaria.
- Fomentar una mayor interacción social entre los residentes sordociegos y mejorar la comunicación entre los trabajadores de referencia y los residentes.
- Mejorar el equilibrio, la coordinación, la movilidad y el bienestar de todos los participantes.

Las sesiones semanales han demostrado aportar muchos resultados positivos, algunos de los cuales son: una mejora en la participación social, sugestión activa, habilidad para “liderar” y resultados creativos en los residentes, además de un mejor tono muscular, equilibrio y seguridad.



Laura Dowdall

Para conocer más acerca del programa de danza del Centro Anne Sullivan ver: www.healingyoga.ie/dance-ability/ o email: Laura@healingyoga.ie

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

Irlanda continuación



Catherine McDonald

Artículo preparado por Catherine McDonald
(Líder de Política y Defensa, Centro Anne Sullivan).
Email: cmcdonald@annesullivan.ie

Grupo de Trabajo de Defensa del Centro Anne Sullivan

La Defensa es fundamental en el trabajo del Centro Anne Sullivan. Nuestro objetivo es generar un impulso encaminado al reconocimiento de la sordoceguera como una condición diferenciada. Pretendemos llevarlo a cabo incrementando el compromiso político hacia la inclusión de la sordoceguera en las políticas públicas, así como el compromiso con la movilización de recursos para la provisión de apoyos y servicios específicos para los sordociegos. Alcanzaremos nuestras metas si trabajamos en colaboración con las personas con sordoceguera, sus familiares, cuidadores, proveedores de servicios y otras partes afectadas.

El Centro Anne Sullivan está respaldando la creación de un Grupo de Trabajo para la

Defensa (AWG, por sus siglas en inglés). El objetivo general del AWG es empoderar a las personas con sordoceguera para que acometan tareas de autodefensa y proporcionarles una plataforma que guíe y coordine los resultados de la Fundación Anne Sullivan, con el fin de diseñar e implementar estrategias que incrementen los recursos y las acciones relacionadas con la sordoceguera en Irlanda.

El AWG se reúne 4 veces al año en Dublín. El grupo inició su andadura con tres personas sordociegas y 5 meses más tarde, a día de hoy, el grupo está compuesto por dos trabajadores del Centro Anne Sullivan, 7 personas con sordoceguera y dos padres de personas con sordoceguera. El grupo ha estado trabajando durante los últimos meses para establecer y acordar “Una Visión para el Cambio”. Como parte de este proceso, el grupo sugirió diversas acciones para alcanzar el cambio social, político y ambiental. Las experiencias de cada uno de los miembros diferían hasta cierto punto

y por lo tanto cada uno ofrecía distintas ideas.

Uno de los miembros explicaba las dificultades a las que se enfrenta cuando acude a las citas hospitalarias: si la recepcionista o el doctor la llaman por su nombre, al tener muy poca visión o audición, no se daba cuenta de que alguien estaba diciendo su nombre y podía perder la cita. El grupo estaba de acuerdo en que la mayoría de las personas con sordoceguera sufren este mismo problema y por lo tanto han decidido centrarse en mejorar el conocimiento sobre la sordoceguera entre los profesionales sanitarios; han planeado organizar formaciones para la concienciación en hospitales en los meses venideros y están elaborando estrategias que ayuden al personal del hospital a comprender las necesidades de apoyo que tienen las personas con sordoceguera.

Esperamos que sea el propio grupo finalmente el que dirija sus reuniones y decida dedicar parte de su tiempo a la defensa de sus derechos y de los derechos de otras personas con sordoceguera de todas las comunidades en Irlanda.

“Nuestro objetivo es generar un impulso encaminado al reconocimiento de la sordoceguera como una condición diferenciada.”

Sólo las Montañas Pueden ser Mejor que las Montañas

El pasado mes de septiembre de 2017, nuestra organización, la Deafblind Support Foundation “Con-nection”¹ organizó su primera Semana Rusa de Sordociegos. Tuvimos el privilegio de acoger este evento en Dagestan, una república en el sur de Rusia. Los participantes disfrutaron de las Montañas del Cáucaso Norte, nadaron en las acariantes olas del Mar Caspio y se familiarizaron con las tradiciones nacionales de esta asombrosa región rusa.

En la Semana Rusa de Sordociegos, 200 personas sordociegas de toda Rusia (de Khabarovsk a Kaliningrad) se beneficiaron de esta actividad de la Fundación. Los participantes disfrutaron de un interesante pero intenso programa, durante el cual todo el mundo pudo conocer mejor las peculiaridades de la región: su historia, cultura y tradiciones. La introducción a las tradiciones nacionales de Dagestan comenzó inmediatamente tras la llegada, momento en el que los participantes fueron recibidos por cantantes locales y agasajados con queso y pan nacionales. La Lezginka², un baile nacional de los Lezgins (uno de los grupos étnicos del Cáucaso), no dejó a nadie indiferente. Incluso las personas sordociegas totales comenzaron a bailar; era imposible resistirse a la energía de la música.

“Sólo las montañas pueden ser mejor que las montañas”, cantaba el gran cantante/compositor ruso, Vladimir Vysotsky³. ¡Y realmente es así! Y ni siquiera los estrechos caminos de la montaña hicieron asustarse a los participantes. El Cañón Sulakskiy es una enorme creación natural que impresionó a

los visitantes con su magnificencia; unas vistas como aquellas quedarán guardadas para siempre en nuestra memoria. La parte más profunda del Gran Cañón del Colorado (EEUU) tiene 1.800 metros; el cañón de Dagestan sobrepasa a su equivalente americano en 120 metros. En algunas partes, sus laderas son casi verticales. Su altura es de 200-300 metros y en algunos lugares, 600-800 metros.

Las montañas estaban silenciosas con sus pensamientos. Algunas de ellas evocan cabezas de hombres viejos con arrugas en la cara; los desprendimientos son como huellas de grandes preocupaciones y pensamientos. ¿Cuántos años tienen esas montañas? ¿Muchos millones de años? ¿Se dieron cuenta de que hace mil años un asentamiento humano se instaló en el cañón? Para una montaña, 1.000 años no son más que un minuto. El “aul” (nombre de un asentamiento tradicional de personas y población fortificada del Cáucaso) está ubicado en el fondo de la garganta, allí donde el sol raramente lo acaricia con sus rayos. Parece que el propio cielo, inclinándose hacia delante, trata de comprender cómo vive la gente allí.

Además está la Antigua ciudad de Derbent, que tiene 5.000 años de antigüedad. Es la ciudad más meridional de Rusia, con muchas vistas asombrosas. ¡En Derbent cada piedra es una leyenda, cada pared es una fábula, cada casa tiene una historia! Han pasado 5 siglos desde el día en que se construyó la Ciudadela Naryn-Kala, pero hoy en día la mayoría de los edificios y las casas de la parte histórica de la ciudad siguen conservando su aspecto. En



tiempos pasados, Derbent tuvo 15 mezquitas ubicadas en cada distrito de la ciudad. La mezquita más antigua en el territorio de la antigua URSS es la Mezquita Juma, construida en el año 880 y que ha estado funcionando hasta ahora, durante 1.260 años. Los inmensos sicomoros del jardín de la mezquita, tan antiguos como la Mezquita Juma, llaman la atención de todo el mundo.

En Derbent aún pueden encontrarse la Iglesia Armenia, construida a principios del siglo XIX, y la casa museo de Bestuzhev-Marlinsky⁴, poeta y uno de los líderes de la Revuelta Decembrista en Rusia. Algunos monumentos fueron reconstruidos, entre ellos el Palacio Khan, en el territorio de la Ciudadela, la Iglesia Cristiana del siglo V y diversas fortificaciones. La ciudad de Derbent, que está ubicada sobre la antigua Ruta de la Seda, ha conservado muchas vistas históricas y es muy popular entre los turistas.

Nuestros participantes también visitaron el asentamiento urbano Kubachi, famoso a nivel mundial. La carretera que atravesaba montañas, pasaba junto al río, cerca de viñedos y a través de la ciudad de Varachan (destruida por los árabes en el siglo VIII), no es fácil

¹ www.so-edinenie.org. Russia Deafblind Support Fund es un miembro corporativo menor de la DbI

² https://www.youtube.com/watch?v=JrjNR7hyD_o

³ Vladimir Vysotsky

⁴ https://en.wikipedia.org/wiki/Alexander_Bestuzhen

Rusia

continuación

de recorrer, pero es increíblemente pintoresca. Continúa por la ciudad de Izberbash (el lugar más confortable para vivir en Rusia) y al lado de rocas que recuerdan la cara del famoso poeta ruso Alexander Pushkin⁵. De camino a Kubachi, hicimos una parada en el asentamiento Madzhalis, que fue fundado por los árabes en el siglo XVI.

El nombre persa para Kubachi es Zerihgaran (lugar de los fabricantes de Cotas de Malla). Tiene también otro nombre: Turkic Ugbug, que significa muerte de las personas. Esto se explica por el hecho de que durante muchos siglos allí se manufacturaron distintos tipos de armas, como cotas de malla, sables, dagas, etc. Los tiempos han cambiado y a comienzos del siglo XX, las personas del lugar empezaron a producir nuevos objetos, como joyas y exquisitas vajillas de plata. En el centro mismo

de este antiguo asentamiento, se puede encontrar la fábrica Kubachi Crafts Factory, famosa en todo el mundo. Su historia está estrechamente relacionada con la historia de Rusia y de Dagestan. Como interesante en el museo de la fábrica, donde se coleccionan las mejores obras de arte de famosos artesanos, se pueden encontrar medallas de los Juegos Olímpicos de Moscú de 1980. Hoy en día la Kubachi Crafts Factory reúne a los más habilidosos joyeros; el proceso de producción combina antiguas tradiciones con modernas tecnologías para trabajar el precioso metal.

Durante nuestra estancia en Dagestan, fuimos a visitar el lugar más cálido de Rusia: la duna Sarykoum. A mediodía en verano, la temperatura alcanza los 60-80° C. La duna mide 3 km. de ancho y 10 km de largo. Aunque las dunas gigantes y los picos de Sarykoum pueden desplazarse por la superficie, en general son bastante estables. El río Shura-Ozen, que fluye por la pintoresca garganta Capchugay, corta la duna en dos mitades. En esta parte de desierto se pueden encontrar más de 350 tipos de plantas, casi 200 especies de pájaros, 3 docenas de especies de mamíferos y 2 docenas de especies de reptiles. Una especie de reptiles asombrosa es la tortuga mediterránea (Testudo graeca). Pero lo más importante es que una vez que te encuentras en esta zona, ¡inmediatamente tienes la impresión de estar en un desierto de verdad! Aunque puedes ver a tu alrededor dunas de 100 metros de altura creadas por el viento, no son visibles ni el mar ni montañas adyacentes.

Durante toda la semana, nuestros participantes tuvieron la oportunidad de aprender la cultura y las tradiciones de Dagestan. Por ejemplo, en el asentamiento



Preparado por: Elena Geleskul, Directora del Programa de Desarrollo Regional, Deafblind Support Foundation 'Con-nection'. Para más información, contactar con: a.krapukhin@so-edinenie.org

de Madzhalis, conocieron las antiguas costumbres y tradiciones de Dagestan. Fueron invitados a una típica boda de verdad como honorables huéspedes. Durante el taller de cocina, los participantes descubrieron algunos secretos culinarios; probaron y guisaron varios platos locales, como: khinkal, chudu, etc.

¡Y el mar! Nuestros participantes disfrutaron durante toda la semana del cálido Mar Caspio, con sus suaves olas. Estuvimos nadando en el Mar Caspio, incluso cuando el tiempo estaba un poco tormentoso. Con nuestro grupo Tver de sordociegos, inventamos una forma de nadar en el mar: hacíamos un círculo o una cadena en el mar, cogidos de la mano y todos juntos saltábamos sobre las olas que crecían. Fue muy divertido. “Lo más importante es que era seguro, porque había entre nosotros nadadores totalmente sordos y totalmente ciegos”, decía Aleksandra Nechaeva, participante en la Semana Rusa de Sordociegos.

La Semana Rusa de Sordociegos terminó con un asombroso espectáculo de fuegos artificiales; para que todo quedara grabado para siempre en la memoria de los participantes.



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

El Libro de Alexander Suvorov

Rusia
continuación

Alexander Suvorov es sordociego. Haber perdido la vista y el oído a una temprana edad le ha hecho sentirse completamente separado del mundo que le rodea. Sin embargo, esto no evitó que se licenciara en la Universidad Estatal de Moscú en los años 70, dentro del marco del famoso experimento de Zagorsk¹. Junto a otros tres licenciados, Suvorov tuvo la oportunidad de trabajar y comunicarse con eminentes psicólogos, educadores y filósofos rusos. Lo que es más, llevó a cabo su investigación y más adelante defendió su tesis doctoral. Ostenta con todo orgullo el título de profesor y sigue trabajando en la universidad.

Alexander Suvorov es también activo en su vida social. Viaja mucho, dando charlas públicas por toda Rusia y en el extranjero. Es también autor de libros, breves biografías y poesía. No quisimos perder la oportunidad de convencerle para que resumiera su experiencia vital. El resultado de ello es la publicación próximamente por parte de la Con-nection Foundation's² de su nuevo libro: "La Reunión de los Universos o Aliens sordociegos en el Mundo de la Vista y el Oído".

Conocí por primera vez al Profesor Suvorov en 2014, cuando estábamos buscando contactos con la comunidad de expertos en los inicios de nuestra fundación. Estábamos deseando reunirnos con todos los participantes vivos del experimento Zagorsk. Antes de la reunión, tuvimos un activo intercambio de SMS con Alexander. Me quedé sorprendido al recibir sus clarísimas instrucciones: dónde ir, cómo entrar en la casa y cómo utilizar el timbre de la puerta junto con el móvil (para que él pudiera recibir las vibraciones), etc. Yo no tenía intérprete y estaba preocupado

por cuál iba a ser nuestra forma de comunicación. Nos las arreglamos para encontrar un lenguaje común bastante rápidamente. Primero escribiendo sobre su palma y él me respondía en voz alta. Después pasamos a utilizar un teclado y el lector Braille, que hizo que la conversación fuera aún más rápida. Desde ese momento nos hemos hecho amigos e interlocutores habituales vía correo electrónico.

¡Yo tenía el sueño de publicar el libro de Suvorov! Considerábamos este libro como una enciclopedia de la vida real sobre la sordoceguera, escrita en un formato fácil de leer, comprensible y llamativo. Su vida ha estado llena de reuniones interesantes, con una serie de altibajos, pero siempre con una actitud positiva hacia todo lo que sucedía.

Inicialmente se suponía que el libro se iba a titular: 'Typhlosurdopsychology', la palabra rusa para Psicología de los Sordociegos. Era importante difundir estos conocimientos, no sólo entre los científicos y los profesores de universidad, sino también para una amplia variedad de padres con hijos con discapacidad múltiple, familiares de personas sordociegas y para cualquier persona que deseara aumentar sus conocimientos y su comprensión de la realidad total de la vida.

Como resultado, conseguimos un libro vivo, repleto de reflexiones y emociones, en el que cada capítulo puede leerse dentro de una secuencia lógica o por separado, como una mini novela independiente.

A algunas personas les parecerá interesante conocer más acerca del proceso de aprendizaje de las personas con sordoceguera y sobre su percepción del entorno. A algunos



Alexander Suvorov

les alegrará leer las memorias del experimento de Zagorsk, que incluye la confianza y las relaciones de amistad que se desarrollaron entre los estudiantes y sus profesores. Algunos estarán deseando aprender sobre la pedagogía y los informes de los campamentos de verano e invierno, en los que los niños sordociegos se integraban con sus iguales. Otros descubrirán cómo estaba organizada su vida en casa y en el trabajo, con atención al detalle sobre cómo cada persona con sordoceguera superaba su dependencia de familiares y amigos.

El libro habla mucho acerca de las relaciones y la comunicación, de forma similar a una novela clásica. Puedes seguir la evolución de la controvertida personalidad del Profesor Suvorov, según va construyendo su identidad, lucha por su respeto, al mismo tiempo que aprende la tolerancia y la flexibilidad.

Probablemente, el mensaje más importante de Suvorov en el libro va dirigido a los padres, para que cambien su actitud hacia su hijo discapacitado y le eduquen como personas independientes, con autoconfianza, listos para una colaboración en igualdad,

¹ <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10609393.2016.1315274?journalCode=mres20>

² Con-nection Foundation Foundation (www.so-edinenie.org) es un miembro corporativo menor de la DbI.

Rusia
continuación



lo que implica una igualdad de responsabilidad en los dos lados.

Este libro es muy importante para nuestra Fundación. Su publicación tiene la intención de incrementar la concienciación sobre una realidad diferente: el mundo de las personas sordociegas, que son invisibles en muchos países. Este libro revela que, a través de una buena educación y formación, las vidas de las personas discapacitadas pueden volverse llenas y enriquecidas, como la de cualquier ser humano. El propio Alexander Suvorov demostró ser un excelente ejemplo de esto, gracias al poder de su talento.



Dmitry Polikanov, PhD, Presidente de la Deafblind Support Foundation 'Con-nection'
Para más información, podéis localizar a Dmitry en: d.polikanov@so-edinenie.org

Actores Sordociegos Representaron en Londres la Obra “En Contacto”

El 14 de octubre de 2017 en Londres (Reino Unido), el Artista Nacional de la Federación Rusa, Evgeniy Mironov, y la actriz británica, Jenny Agutter, actuaron en el estreno internacional de la obra “En Contacto”, que trata sobre la comunicación con personas sordociegas en distintos países y culturas. Junto con estos dos actores profesionales el ruso y la británica, tomaron parte en la representación 5 actores sordociegos rusos, 1 francés y 2 británicos.

La obra se basa en historias de la vida real de actores profesionales y sordociegos de distintos países, narrada con el apoyo de la lengua oral, la lengua de signos y la actividad dramática. La trama principal de la obra es la historia de dos personas sordociegas: Olga Skorokhodova, la primera mujer sordociega en la ciencia rusa y Aleksandr Suvorov, el único doctor en psicología y profesor sordociego vivo. La obra se presentó con subtítulos y audiodescripción.

“Nuestra idea principal era que todos los personajes de la obra estuvieran en un mismo nivel de igualdad. En la primera versión de la obra, todas las historias de las personas sordociegas eran contadas por actores que podían ver y oír. En la segunda, o versión internacional, todos los participantes se convirtieron en narradores. Esta versión de la obra, la que se llevó a escena en Londres, no era idéntica a la representación presentada más de 30 veces en Rusia. Esta última incorporaba cambios en las vidas de los personajes, así como cambios en la sociedad, además de otros cambios incorporados a este proyecto. La versión ruso-británica fue creada por dos directores: Ruslan Malikov y Jenny Seley, además de por actores sordociegos

de ambos países. Se enmarca en un contexto internacional, por lo que resulta interesante para la audiencia de Gran Bretaña”, afirma la productora creativa del proyecto, Victoria Viollo-Avdeeva.

Hace dos años, Victoria fue a Gran Bretaña para estudiar Teatro Inclusivo y descubrió que nadie en el Reino Unido trabajaba con actores sordociegos, a pesar del hecho de que el teatro profesional para actores con habilidades distintas había existido con éxito durante más de 30 años y había sido una parte importante de la cultura británica.

“Me resultó interesante, y también a Jenny Seley, tener la experiencia de actuar con actores sordociegos. Comprendimos que este tipo de intercambios podría aportarnos a los dos algo nuevo y además desconocido. Así pues, comenzamos las negociaciones”, continúa diciendo Victoria Viollo-Avdeeva. El año pasado estuvo pensando en presentar la obra en el Teatro Nacional de Gran Bretaña.

“Fue el primer teatro al que llamé a sus puertas; ¡y las puertas se abrieron! Mucho antes de que esta idea de crear una nueva versión de la obra me viniera a la cabeza, ya había visto la diferencia entre la forma en que los actores sordociegos actuaron en la primera versión y en qué tipo de actores se habían convertido después de haber realizado varias representaciones y haber recibido clases en la escuela de teatro. Habían cambiado; todo el equipo había cambiado.

Esta nueva versión es una estupenda manera de mostrar un proyecto social de alta calidad. Las historias de estos actores sordociegos de Rusia y de Gran Bretaña muestran que este tipo de proyectos son necesarios, ya que las personas con deficiencia dual visual

Rusia
continuación



“En Contacto”, en el Teatro Nacional (fotografía de Patrick Baldwin)

y auditiva son las menos visibles para la sociedad”, enfatiza Victoria Viollo-Avdeeva.

La primera versión de esta obra fue presentada en Moscú, en el escenario del Teatro Estatal de Naciones, en abril de 2015. Desde la inauguración la obra ha sido representada más de 30 veces, con muchos famosos actores rusos participando en ella, como Evgeniy Mironov, Ingeborga Dapkunaite, Anatoliy Belyi, Alisa Freindlih, Igor Kostalevskiy, Evgeniy Tsyganov. La obra fue nominada para los Premios Teatrales *Máscara Dorada*.

La actuación en Londres fue organizada por el Centro de

Proyectos Creativos para la Inclusión y la Compañía de Teatro Graeae, con la participación del British Council, la Deaf-Blind Support Foundation Con-nection y Sberbank de Rusia. Los socios en el proyecto fueron: el Teatro Estatal de Naciones (Moscú), el Teatro Nacional de Gran Bretaña (Londres), la Embajada británica en Rusia, el Museo del Impresionismo Ruso, la Cadena de hoteles Azimut y el Centro Cultural ZIL.

Ahora la representación se traslada a París, donde será mostrada ante la UNESCO.



Preparado por: Maria Tabak, PhD, Chief UK Correspondent, RIA Novosti (Russian News and Information Agency). Para más información, contactad con: a.krapukhin@so-edinenie.org

Suecia

El Centro Nacional de Recursos para la Sordoceguera de Suecia

Desde 2003, el National Resource Centre for Deafblindness¹ (NKCDB, Centro Nacional de Recursos para la Sordoceguera) ha funcionado a cargo de la Mo Gård foundation² y desde 2013 funciona bajo la dirección del National Swedish Board of Health and Welfare. La tarea fundamental de este centro del conocimiento es ofrecer distintos tipos de atención especializada sobre sordoceguera a diversas autoridades responsables y sectores, tanto en términos de evaluación como de diagnóstico, habilitación y rehabilitación. El objetivo es desarrollar y difundir información sobre la sordoceguera en distintas formas y en distintos contextos. Otro objetivo es establecer estrategias a largo plazo, con el fin de crear apoyos sostenibles para personas con sordoceguera congénita, así como adquirida, sordoceguera, de todas las edades y en todo el país. Es de gran importancia desvelar y hacer que los resultados de las investigaciones y los avances sean accesibles. En estos momentos, hay 8 trabajadores y alrededor de 14 asesores trabajando con el NKCDB. Más información sobre las actividades está disponible en www.nkcdb.se.

Mo Gård tiene una larga tradición y gran experiencia en el trabajo con personas que se comunican en lengua de signos o que usan otros métodos alternativos de comunicación debido a sordera, deficiencia auditiva y sordoceguera. Es bastante común tener una combinación de distintas deficiencias funcionales. Por lo tanto, el entorno físico y comunicativo tiene una gran relevancia.

El National Resource Centre for Deafblindness (NKCDB) ha firmado un nuevo acuerdo con el National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen)³ para el

periodo 2017–2022. La comisión incluye las siguientes áreas:

- Apoyo especializado (problemas médicos, detección de la sordoceguera, habilitación y rehabilitación, ayudas técnicas, problemas relacionados con la interpretación, problemas legales, etc.
- Recopilar, desarrollar y difundir información acerca de la sordoceguera.
- Trabajar para desarrollar de manera sistemática métodos dentro del área de la sordoceguera.
- Cursos y formaciones.
- Colaboración del usuario.

La concienciación sobre los problemas de la sordoceguera ha mejorado en el país a lo largo de los últimos años y cada vez más personas nos llegan buscando la atención de un especialista o para participar en las distintas actividades que organizamos. El NKCDB tiene una red de personas de contacto en todo el país. Su tarea es recoger información relacionada con la sordoceguera y transmitir a sus organizaciones la información que le aportamos. Ofrecemos cursos básicos con regularidad. Existe un creciente deseo de participar en la formación a distancia y en ponencias como el aprendizaje electrónico (e-learning). Se han publicado diversos artículos en la web a lo largo de los años, varios de ellos centrados en las investigaciones actuales. Nuestra revisión sobre las investigaciones fue actualizada en marzo de 2017. Desde mediados de los 90, ha habido un Equipo Nacional Sueco de Expertos, para diagnosticar a

las personas con sordoceguera. En aquel momento, la situación en los diferentes consejos de los condados, en lo que se refiere al diagnóstico de la sordoceguera, era muy limitada, y a lo largo de los años el equipo ha contribuido en la determinación de muchos diagnósticos, algunos de los cuales eran muy raros. El diagnóstico es importante para recibir la ayuda y el apoyo adecuados. En el nuevo acuerdo con el National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen) se afirma que el Sistema de Salud tiene la responsabilidad de diagnosticar a las personas, y que en lugar de eso, el NKCDB debería ofrecer apoyo especializado para analizar, diagnosticar y por lo tanto crear las condiciones adecuadas para que los consejos de los condados organicen la atención a las personas con sordoceguera.

Durante los años 2013-2016, la TIC ha sido un área con un alto nivel de prioridad, al cual le hemos asignado recursos especiales. Este trabajo forma ahora parte de nuestra atención especializada habitual y hemos creado un grupo de expertos en ayudas técnicas y TIC. Este área es muy importante y seguiremos desarrollándolo en los próximos años. Otro aspecto prioritario es seguir la tarea de detección de la sordoceguera en los niños y hemos observado una gran necesidad de garantizar una estrategia nacional, para asegurarnos que los niños tienen la visión y audición adecuadas antes de iniciar cualquier trabajo de habilitación.

Vamos a planificar nuevas áreas de trabajo. Una es la elaboración de una información basada en el

¹ The Swedish Resource Centre for Deafblindness (www.nkcdb.ca) es un miembro corporativo menor de la DbI.

² Mo Gard (<https://www.mogard.se>) es un miembro corporativo mayor de la DbI.

³ www.socialstyrelsen.se/english

programa de habilitación para niños y jóvenes con sordoceguera. Se llevará a cabo en colaboración con la Asociación Sueca de Sordociegos (FSDB)⁴, los padres, compañeros, responsables de habilitación, responsables de temas visuales, responsables de temas auditivos y profesionales de distintos ámbitos. La segunda área en la que nos vamos a centrar son las personas ancianas con una deficiencia combinada visual y auditiva y redactaremos una guía de apoyo, un manual sencillo con consejos junto con una formación a distancia. También hay una gran demanda de estrategias para el trabajo físico y de salud mental, tanto por parte de los usuarios como de los profesionales; ésta es también un área prioritaria.

Los profesionales y los científicos tienen un conocimiento general y sistemático de la sordoceguera, pero sólo podemos conseguir el conocimiento personal e individual de cómo se siente una persona al vivir con sordoceguera dentro de la propia persona o de su familia y conocidos. Tenemos la ambición de mantener una continua transmisión de conocimientos entre, por una

⁴ www.fsd.org

parte, los profesionales y científicos y por la otra las personas que viven con sordoceguera y sus familiares y conocidos. Por lo tanto, para nosotros es muy importante entablar una estrecha colaboración con la FSDB y sus ramas. Para subir el listón en el NKCDB en lo que respecta a trabajar con una atención basada en la evidencia y para fortalecer la relación entre la investigación y la práctica, es por lo que hemos contratado a un coordinador de I+D.

Soy Directora de Operaciones del National Resource Centre for Deafblindness (NKCDB) en Suecia. Antes del NKCDDB trabajé en el sur de Suecia, en la región de Skane, en distintas tareas y áreas. Comencé en 1982. Durante muchos años trabajé en rehabilitación para personas con deficiencia auditiva. Después de eso, empecé un proyecto para construir un centro de recursos para personas sordas. Y después seguí construyendo un equipo similar para personas con sordoceguera. Esta ha sido una presentación muy corta y breve. Desde 2011 soy responsable del National Resource Centre for Deafblindness. Una tarea que adoro y en la que me involucro mucho. Y tengo

Suecia continuación

un gran equipo de trabajadores y asesores a mi alrededor.

En los últimos años, se ha puesto un gran énfasis en conseguir estrategias a largo plazo y sostenibles, para evitar que los conocimientos estén demasiado vinculados a una persona o a un lugar. Aún queda mucho por hacer y esperamos que los avances que ha hecho el país en el presente sigan adelante, para que las personas con sordoceguera y las personas cercanas puedan tener una buena atención, justa e igualitaria de la sociedad.

Para más información, por favor, suscribirse en la web www.nkcdb.se y síguenos en Facebook.



Lena Göransson, Directora de Operaciones, NKCDDB

Revisión única desde Suecia sobre la investigación en el campo de la sordoceguera

Moa Wahlqvist

Fue Lena Göransson, Directora de Operaciones del Swedish National Resource Center for Deafblindness¹, la primera que tomó la iniciativa de recopilar la información publicada sobre investigaciones en el campo de la sordoceguera. Según Lena: “Mi ambición era tener una constante

transmisión de información entre los científicos, los profesionales y las personas con sordoceguera y sus familiares. Creo que una estrecha colaboración es fundamental”.

Claes Möller, del Centro de Investigación Auditológica del University Hospital de Örebro², así como otros investigadores de la

Universidad de Örebro³, se han involucrado en esta iniciativa desde el principio. Según la Dra. Moller: “Esta revisión de la investigación es importante para todo nuestro ámbito. Los investigadores pueden encontrar lo que necesitan en bases de datos científicas, pero no sucede lo mismo para los profesionales,

¹ The Swedish National Resource Center for Deafblindness (www.nkcdb.se) es miembro corporativo mayor de la DbI.

² <https://www.regionorebrolan.se/audf/en>

³ <https://www.oru.se/english>

Suecia
continuación

sanitarios y otras personas interesadas en nuestra área”.

Yo he asumido la responsabilidad de mantener actualizada la base de datos sobre investigación, un trabajo que llevo a cabo junto con la altamente hábil bibliotecaria, Margareta Landin.

Así pues, ¿qué tiene de especial esta base de datos que hemos recopilado en Suecia? Sugiero dos razones principales:

Es la única base de datos en el mundo que recoge de manera sistemática artículos científicos que han sido publicados sobre sordoceguera.

Esta base de datos ofrece la posibilidad de buscar, de manera sencilla para el usuario, artículos científicos de todo tipo, desde los que se centran en diagnósticos específicos hasta los que abordan áreas de interés general.

Un aspecto a destacar es que todas las palabras de búsqueda en la base de datos están en inglés. Esto se debe a que los artículos están escritos en inglés, haciendo que la base de datos resulte útil a cualquier persona a nivel internacional.

Este trabajo comenzó en 2013. Todos los artículos de la base de datos han sido recogidos a través de

búsquedas sistemáticas en 9 bases de datos científicas hasta marzo de 2017. Actualmente contiene más de 3.500 artículos relacionados con la sordoceguera. Esta revisión se actualizará una vez al año.

La base de datos está organizada en 17 categorías de búsqueda, lo que ofrece al investigador o profesional una sencilla oportunidad de estrechar su búsqueda para localizar publicaciones en áreas como evaluación, genética, diagnóstico, cognición, etc. En la imagen inferior se muestran las categorías.

Gracias a esta revisión sobre investigación, los profesionales y los investigadores pueden ahora conseguir una panorámica de la totalidad de artículos científicos publicados dentro de estas 17 áreas de interés específico sobre sordoceguera. Se puede acceder en línea a algunos de los artículos, pero no todos, por razones de copyright.

Las 9 bases de datos científicas en las que hemos buscado para localizar los artículos científicos (ejemplos: PubMed, PsychInfo, CINAHL) sólo contenían artículos que habrían sido publicados en revistas científicas. Es preciso señalar una limitación de la base de datos, en el sentido de que no todas las investigaciones vinculadas con la sordoceguera están publicadas en estas revistas.

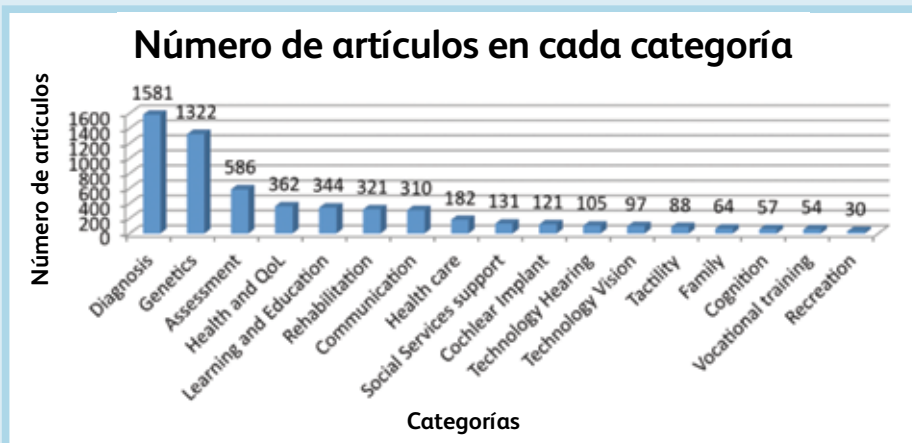
Ahora estamos buscando y pormenorizando otros artículos de investigaciones relacionadas con la sordoceguera no publicadas en revistas científicas pero incluidas en la denominada literatura “gris”. Esperamos incluirlos finalmente en algún tipo de registro.

El diagrama que viene a continuación muestra las categorías y el número de artículos científicos incluidos en cada categoría. Resulta obvio en la imagen que el peso del número de artículos se inclina más hacia las categorías de diagnósticos y genética, mientras que hay muy pocos publicados en las áreas de tactilidad y cognición. Tal vez esta revisión podría suponer una motivación para investigar en estas áreas tan poco activas. Véase que algunos de los artículos se encuentran en más de una categoría.

La Revisión de las Investigaciones del National Resource Center for Deafblindness se localiza siguiendo el siguiente vínculo: <http://nkcdb.se/forskning-och-utveckling/forskningsdatabasen/>



Para más información, contactar con Moa Wahlqvist, PhD (moa.wahlqvist@nkcdb.se). Moa es Coordinadora de Ciencias de la Discapacidad en el National Resource Center for Deafblindness e investigadora en el Audiological Research Center de Örebro.



WANTED!

Good practice and examples

Our Research overview is developed in order to help the whole deafblind community to get access to scientific work about deafblindness.

Now we want to find other projects, reports, books and written material in the field.

There is a huge need for evidence based practice. Therefore we search for the “grey literature”. Good work, that hasn't been presented in a scientific context, but still is valuable - for congenital as well as acquired deafblindness.

At this point we are mainly interested in the areas of

- Communication and interaction
- Tactility
- Orientation and mobility

Our aim is to create a register that will be available for everyone on our website, www.nkcdb.se

Moa Wahlqvist
Research coordinator
moa.wahlqvist@nkcdb.se
+46 702 18 24 80

Anne Jalakas
Journalist
anne.jalakas@nkcdb.se
+46 725 891329



National Resource Center
for Deafblindness

Nationellt kunskapscenter för dövblindhet
Kungsgatan 2C
223 53 Lund

Primera Conferencia de la Red de las Américas de la DbI

15-18 DE ABRIL DE 2018 / Cape Cod, Massachusetts / Hyannis Resort and Conference Centre



Deafblind International y Perkins School for the Blind tienen el placer de acoger la primera conferencia de la Red de las Américas de la DbI. La conferencia promete ser una emocionante oportunidad de aprender, compartir y reflexionar con colegas del ámbito de la sordoceguera de Norteamérica, América Central, Sudamérica y el Caribe. Por supuesto, el resto del mundo está invitado a unirse a nosotros para mejorar la riqueza de los intercambios y del aprendizaje.

El lugar de celebración está a poca distancia a pie del mar, así como de Main St. Hyannis. Ofrecerá un ambiente realmente relajado para la conferencia y agradable para las horas de diversión.

Colaboración para un aprendizaje para toda la vida

El lema de la conferencia: Colaboración para el aprendizaje para toda la vida, tiene mucho sentido para todos nosotros, independientemente de cuál sea nuestro papel. Si colaboramos como educadores, proveedores de servicios, usuarios, político, defensores y familiares, juntos podemos ofrecer un abanico de oportunidades para toda la vida a la comunidad sordociega: que abarque desde la intervención temprana, la educación K-12 hasta programas, servicios y redes para adultos y familiares.

A continuación se ofrece un vistazo al programa, pero por favor visitad nuestra web www.dbiamericas.org para las últimas noticias actualizadas.

PROGRAMA DE LA CONFERENCIA

Domingo, 15 de abril

El Registro en la Conferencia está abierto todo el día. La inauguración oficial de la conferencia comienza a la 1PM, e incluye las Palabras de Bienvenida, seguidas por la Presentación Principal del **Dr. Anthony Lake**, Director Ejecutivo de UNICEF. Un abanico de sesiones de talleres complete la tarde. Se celebrará una Recepción de Bienvenida tras la sesión de la tarde, preparada de manera conjunta por Perkins International y National Family Association for Deaf-Blind (NFADB).

Lunes, 16 de abril

El tema del día es *Colaboración de familias*. Moderadora: Clara Berg, Presidenta, NFADB. Ponente plenario:

Edward Bosso, con una mesa redonda sobre el tema. El resto del día incluye talleres, foros de debate. Los eventos de la tarde incluyen la presentación de una comedia de Rene Pellerin: ¡Extraordinarios comediantes sordociegos!

Martes, 17 de abril

El tema del día es *Sociedades Inclusivas*. Moderadora: Carolyn Monaco, Presidenta, Canadian Deafblind Association. Ponente plenario: **George Stern**, con una mesa redonda sobre el tema. El resto del día incluye talleres, presentaciones de pósteres, una mesa redonda sobre panorámica de la investigación, moderada por la **Dra. Susan Bruce**, seguida

por debates en grupos focales. Las actividades de la tarde incluyen Baile de Salsa con **Kerry Thompson**, activista sordociego y bailarín.

Miércoles, 18 de abril

El tema del día es *Medir el éxito*. Moderador: Dr. Andrew Fisher, Director Ejecutivo, Lavelle Fund. Ponente plenario: Maurice Belote con una mesa redonda como continuación del tema. Estas presentaciones vendrán seguidas por talleres; finalizan con un debate: Qué hemos aprendido y Qué viene a continuación! Reflexiones y Retos para el futuro. Un banquete de premios y la ceremonia de clausura darán por finalizado el evento.

Visitad la web de la conferencia para información e inscripción: Perkins.org/DBIAmerica

Por favor, ved que la fecha para la inscripción temprana ha finalizado y la inscripción general termina el 28 de febrero de 2018.

Contactad con el resort directamente (www.capecodresortandconferencecenter.com) para reservar vuestro alojamiento, pero daros prisa, sólo quedan unas pocas habitaciones

**THE Spirit OF
INTERVENORS:** 
**Make a wave
from coast to coast**
 June 6-7, 2018 🍁 Mississauga, Ontario

Save the Date!

**2018 Intervenor Symposium
"The Spirit of Intervenor: Make a Wave from
Coast to Coast"**

June 6-7, 2018
 Corporate Event Centre at CHSI
 Mississauga, Ontario

Join us!

The Deafblind Network of Ontario (DBNO) is pleased to present the 8th Intervenor Symposium "The Spirit of Intervenor: Make a Wave from Coast to Coast", set to coincide with National Deafblind Awareness Month (NDBAM). This Symposium will provide an opportunity for intervenors, supervisors/managers, and professionals in the field of deafblindness, rehabilitation, and education to gather together to network, collaborate, and learn. We hope you will join us and Make a Wave from Coast to Coast with the Spirit of Intervenor!

**Please stay tuned for further details! For future information about the
 2018 Intervenor Symposium, please
 visit: <http://www.dbco.ca>**

*For additional information or questions, please contact the
 Conference Co-Chairs: Josie Quinn at: j.quinn@deafblindontario.com or
 Lesette Morales at: lmorales@chkc.org*



LA DEAFBLIND SUPPORT FOUNDATION 'SO-EDINENIE'
ANUNCIA SU CONFERENCIA INTERNACIONAL

Se va a celebrar una Conferencia Internacional sobre Sordoceguera, titulada “Evolución de la Sordoceguera y lo que viene a continuación”

Moscú (Rusia), 3 y 4 de abril de 2018

La DeafBlind Support Foundation 'So-edinenie' (Connection) está organizando una conferencia sobre sordoceguera en colaboración con el DeafBlind Support Resource Centre 'Yaseneva Polyana', que se celebrará en Moscú (Rusia) el 3 y 4 de abril de 2018.

TEMAS CLAVE DE LA CONFERENCIA

- Estudios sobre la población sordociega actual.
- Causas de sordoceguera y cambio en las tendencias.
- Debate acerca de los métodos actuales de tratamiento médico para reducir los impactos incapacitantes de las deficiencias visual y auditiva junto con parálisis cerebral.
- Éxito de los modernos dispositivos de apoyo y tecnologías de rehabilitación para personas con discapacidad múltiple.
- Aspectos psicológicos y pedagógicos de la rehabilitación relacionados con el uso de la tecnología médica de alto nivel.
- Debate sobre cómo abordar las discapacidades múltiples severas como consecuencia de la prematuridad.
- Enfoques modernos para la detección, tratamiento y formación de personas con síndromes genéticos raros y desórdenes complejos heredados.
- Moderna formación para especialistas que trabajan con niños que tienen discapacidades sensoriales complejas y discapacidad múltiple.
- Dificultades en la formación de psicólogos para la atención de jóvenes y adultos con sordoceguera adquirida y otros tipos de discapacidades complejas.
- La persona discapacitada y sus retos en el mundo moderno.

Para participar en la Conferencia, es preciso hacer la inscripción a través de la web de la Conferencia, en el link <http://nauka.so-edinenie.org/en.html>. Los participantes deben señalar en el formulario los temas en los que les gustaría participar.

No se requiere tasa de inscripción, para inscripciones antes del 23 de marzo de 2018. Sin embargo, los participantes deberán abonar 1.000 rublos por el material de la conferencia que incluye un USB con los materiales de la conferencia y el Certificado de Participación.

Para las inscripciones después del 23 de marzo de 2018, el coste de inscripción más el material de la conferencia será de 5.000 rublos. La fecha límite para el envío de resúmenes es el 5 de febrero de 2018.

El Comité Organizador se reserva el derecho de admisión de los participantes, según las áreas temáticas de la conferencia. El rechazo de las solicitudes no será notificado.

CONTACTOS:

Katerina Yaritskaya
Directora de Eventos y
Coordinadora de participantes
k.yaritskaya@so-edinenie.org

conference@so-edinenie.org
www.so-edinenie.org
www.nauka.so-edinenie.org

Discover Deafblindness Down Under

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

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

Date – 12 - 16 August 2019

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

For more information

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



Serie de Investigación Acción en Sordoceguera

Artículo #6: Divulgación de los resultados de los estudios de Investigación Acción en Sordoceguera

Susan M. Bruce

Éste es el sexto y último artículo de la serie de Investigación Acción. El objetivo de este artículo es abordar la divulgación de los resultados de la investigación acción. Los investigadores tienen una obligación ética de compartir lo que han aprendido, ya que no son sólo ellos los que han invertido tiempo y esfuerzo en el estudio, sino que los participantes lo han hecho también. Así pues, la divulgación puede ser considerada como una forma de respetar las aportaciones de los participantes y de los que han dado su consentimiento en su nombre. Gracias a la divulgación, compartimos lo que hemos aprendido con los demás, con el objetivo de difundir lo que se conoce en el campo de la sordoceguera y de mejorar nuestra práctica con las personas con sordoceguera.

Éste es el sexto y último artículo de la serie de Investigación Acción. El objetivo de este artículo es abordar la divulgación de los resultados de la investigación acción. Los investigadores tienen una obligación ética de compartir lo que han aprendido, ya que no son sólo ellos los que han invertido tiempo y esfuerzo en el estudio, sino que los participantes lo han hecho también. Así pues, la divulgación puede ser considerada como una forma de respetar las aportaciones de los participantes y de los que han dado su consentimiento en su nombre. Gracias a la divulgación, compartimos lo que hemos aprendido con los demás, con el objetivo de difundir lo que se conoce en el campo de la sordoceguera y de mejorar nuestra práctica con las personas con sordoceguera.

Los investigadores deben considerar con quién quieren compartir los resultados de su investigación acción y cuál es la mejor forma de llegar a la audiencia deseada. Las opciones pueden ser compartirlo de manera informal con los colegas, presentaciones

formales en la facultad o en reuniones de profesionales, ponencias en conferencias (locales, estatales, regionales, nacionales o internacionales), informes formales de investigación, publicar documentos escritos en una web, artículo(s) revisados por colegas, artículo(s) revisados por no colegas.

Sea cual sea el medio de divulgación que elijas, ten en consideración a tu público y lo que ellos esperan aprender de tu estudio. Aunque siempre compartimos resultados clave, puede ser igual de importante compartir hallazgos que hayan resultado sorprendentes. Es decir, cuando anticipamos un resultado que luego no se produce o cuando algo sucede que no habíamos anticipado, esas son las sorpresas que la audiencia encontrará interesantes. Ya sea dando una presentación oral o escribiendo un artículo, debes transmitir tu experiencia práctica, reflexiones y acciones. Compartir lo que has aprendido es tan importante como compartir los resultados de tus estudiantes o usuarios adultos.

Formas Orales de Divulgación

Puedes decidir presentar tus resultados oralmente, ya sea de manera informal o a través de una presentación formal. He aquí una estructura típica para una presentación oral formal, que puedes compartir con tus colegas o en una conferencia:

Estructura Típica para Presentaciones Orales de tu Estudio de Investigación Acción

- Información sobre tus antecedentes (para ayudar a que tu lector comprenda cómo tus experiencias han configurado el estudio).
- Información acerca del contexto de tu estudio de investigación acción (selección del tema de investigación, marco, tiempos).
- Los objetivos de tu estudio de investigación acción.
- Describe tu plan de investigación acción (las acciones que realizaste para alcanzar tus objetivos).
- Describe los datos que recogiste.
- Explica cómo analizaste los datos.
- ¿Qué aprendiste de los datos? (esto puede incluir lo que has aprendido de ti mismo y de tu trabajo).

Referencias

Bruce, S. M., & Parker, A. T. (2012). Young deafblind adults in action: Becoming self-determined change agents through advocacy. *American Annals of the Deaf*, 157, 16-26.

Bruce, S. M., & Pine, G. J. (2010). *Action research in special education: An inquiry approach to effective teaching and learning*. New York: Teachers College Press.

Bruce, S. M., Zatta, M., Gavin, M., & Stelzer, S. (2016). Socialization and self-

determination in different age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 110, 149-161.

Damen, S., Janssen, M. J., Ruijssenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2015).

Intersubjectivity effects of the High Quality Communication Intervention in people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(2), 191-201. <http://doi.org/10.1093/deafed/env001>

Johnson, A. P. (2008). *A short guide to action research* (3rd edition). Boston: Allyn & Bacon.

Mertler, C. A. (2009). *Action researcher: Teachers as researchers in the classroom* (*2nd edition). Los Angeles: Sage.

Mertler, C. A. (2017). *Action research: Improving schools and empowering educators*. Thousand Oaks, CA.

Mills, G. E. (2013). *Action research: A guide for the teacher researcher*. Fifth edition.

Boston, MA: Pearson, G. J. (2009). *Teacher action research: Building knowledge democracies*. Los Angeles, CA: Sage.

- ¿Qué acciones se realizaron en respuesta a los datos? ¿Cuáles fueron tus ciclos de investigación acción?
- Futuros planes de investigación.
- Preguntas/respuestas (Bruce, 2010; Johnson, 2008; Mertler, 2009)

Algunas conferencias que pueden resultar adecuadas para la divulgación de tu investigación acción son:

- *Conferencia Mundial de la Deafblind International (DbI).*
- *Conferencias Regionales de la Deafblind International (DbI).*
- *Council for Exceptional Children (CEC)* (conferencias nacionales y estatales)
- *Association for the Education and Rehabilitation of the Blind and Visually Impaired (AER)* (conferencias nacionales, estatales o regionales)
- *TASH*

Formas Escritas de Divulgación

Los investigadores universitarios están acostumbrados a la exigencia de escribir sobre su investigación y consideran esto como parte de su carga de trabajo habitual. Es mucho más difícil para los profesionales encontrar tiempo para escribir sobre sus investigaciones. Mills (2011) ofrece varios buenos argumentos para insistir sobre la importancia de que los profesionales escriban sobre sus investigaciones, como por ejemplo: aclarar sus propios significados, contribuir al conocimiento profesional y validar el duro trabajo compartiendo la información y los productos.

Leer informes y artículos de investigación acción te servirá de apoyo para escribir sobre tus propios resultados. Puedes encontrar ejemplo de escritos sobre estudios de investigación acción en Pine (2009) y Bruce and Pine (2010). También puedes revisar artículos de revistas sobre investigación acción específicos para niños y adultos con sordera (como Bruce & Parker, 2012; Bruce, Zatta, Gavin, &

Stelzer, 2016; y Damen, Janssen, Ruijsenaars, & Schuengel, 2015).

Si escribes un informe formal de investigación para tu organización o para un inversor, verás que el capítulo de Mertler (2017) sobre este tema es muy útil. Mertler ofrece pautas sobre los títulos, la voz, el tiempo, lengua y formato. También da pistas para los escritores profesionales novatos, webs de apoyo a los escritores y links a informes reales de investigación acción. Mills (2011) también incluye un capítulo que incluye un esquema para un informe de investigación acción y pistas para escribir.

Tal vez quieras enviar tu artículo a una organización con una web que incluye contenidos sobre sordera. Algunos ejemplos son: *National Center on Deaf-Blindness (NCBD)*, *Perkins School for the Blind* y webs de proyectos estatales de sordociegos.

Tal vez prefieres escribir un artículo para su publicación ya sea revisado o no por colegas. Es importante en primer lugar familiarizarte con las opciones de revistas. Puedes leer las pautas que ofrecen las revistas para los autores, antes de elegir el más adecuado para tu trabajo. Asegúrate de tener en cuenta los distintos tipos de artículos que una determinada revista admite (como el formato de informe de investigación ofrecido por el *Journal of Visual Impairment & Blindness*). Antes de empezar a escribir tu artículo, familiarízate con las convenciones de escritura de la *American Psychological Association* (APA, el estilo requerido por las revistas más profesionales). Esta es una estructura típica para un artículo de investigación:

Estructura Típica para Escribir Artículos sobre tu Estudio de Investigación Acción

- Resumen (resumen de las ideas y resultados clave).
- Introducción del tema de tu estudio de investigación acción (incluyendo tu tema de

investigación y las preguntas de investigación).

- Revisión de la bibliografía que trata sobre tu tema de investigación.
- Metodología (diseño de la investigación, fuentes de datos, cómo has recogido tus datos, cómo has analizado e interpretado tus datos).
- Resultados/hallazgos.
- Debate (incluyendo las limitaciones). Si tu estudio es cualitativo, puedes combinar los resultados y el debate en una sección.
- Conclusión.
- Referencias.

Las siguientes revistas están entre las que han publicado artículos sobre sordera:

- *Journal of Visual Impairment and Blindness*
- *British Journal of Visual Impairment*
- *American Annals of the Deaf*
- *Journal of Deafblind Studies on Communication*
- *Scandinavian Journal of Disability Research*
- *International Journal of Disability, Development, and Education*
- *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*
- *DbI Review*
- *Visual Impairment and Deafblind Education Quarterly*
- *Teaching Exceptional Children*

La divulgación permite a los investigadores de investigación acción compartir lo que han aprendido sobre las prácticas en sordera, y al mismo tiempo contribuyen a la bibliografía. En un campo con muy pocos investigadores universitarios activos, es necesario preparar a los profesionales para que realicen estudios de investigación acción y apoyarles para que divulguen los resultados de su duro trabajo.

Sinopsis de una Reunión Técnica de Colaboradores Internacionales, celebrada en Ginebra para debatir la estructura del Informe Global

El 13 de septiembre de 2017, los Miembros de la Junta Ejecutiva de la Federación Mundial de Sordociegos¹ (FMSC), junto con representantes de Sense International², la Organización Mundial de la Salud (OMS)³, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (OACDH)⁴ e investigadores de la London School of Hygiene & Tropical Diseases⁵ y profesionales de la Secretaría de la International Disability Alliance (IDA)⁶ se reunieron por primera vez en Ginebra para una reunión técnica en la que iban a debatir la estructura provisional del Informe Global, que será presentado durante la Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos, en Benidorm (España) en 2018.



A este evento acudieron representantes de las oficinas de la Federación Mundial de Sordociegos en Asia, Latino América, Europa y África, lo que ofreció a los participantes la oportunidad de plantear sus principales preocupaciones y problemas directamente ante las Agencias de la ONU y otros. Los representantes presentaron información relacionada con violaciones y situaciones concretas a las que se enfrentan personas con sordoceguera de varios países, con el fin de encontrar entre todos una forma mejor de colaboración para poder resolver estos problemas en el futuro.

La reunión fue inaugurada por el presidente de la Federación Mundial de Sordociegos, el Sr. Geir Jensen y presidida por Alexandre Côte, de la Secretaría de la IDA. Durante la reunión se presentaron y clarificaron con detalle la herramientas existentes para la evaluación de la discapacidad y las investigaciones existentes sobre sordoceguera. Alarcos Cieza, Coordinador de Discapacidad y Rehabilitación de la OMS hizo una presentación sobre las clasificaciones de la OMS que están utilizando los sistemas sanitarios, con el fin de abordar problemas y sugerencias relacionados con dichas herramientas, tanto en el Informe

Global como en los informes sobre la visión y la audición que la OMS tiene pensado elaborar. Alarcos también invitó a los representantes de la FMSC a trabajar más estrechamente con la OMS en estos temas y en los informes.

El Director de Defensa y Políticas de Sense International, Bailey Grey, propuso soluciones e intervenciones políticas que consideraban útiles de cara al empoderamiento de las personas con sordoceguera, basándose en la experiencia de Sense International. Bailey también presentó ejemplos prácticos, como el trabajo de Sense International en Perú, donde, a pesar de la existencia de una legislación que reconoce el derecho a contar con un guía-intérprete para el acceso a los servicios, la guía-interpretación no existe como profesión oficial. Por ello, Sense International está trabajando con el Ministerio de Educación para impartir cursos presenciales y en línea.

El Asesor en Derechos Humanos y Discapacidad de la OACDH, Facundo Chavez Penillas, presentó el enfoque de los derechos humanos de las personas con discapacidad, haciendo especial hincapié en las personas con sordoceguera de distintos niveles, con el fin de proponer formas de mejorar su defensa. Facundo también sugirió

¹ The World Federation of the Deafblind (www.wfdb.eu) es una organización colaboradora de la DbI

² Sense International (www.senseinternational.org) es un miembro corporativo menor de la DbI

³ www.who.int

⁴ www.ohchr.org

⁵ <https://www.lshtm.ac.uk>

⁶ www.internationaldisabilityalliance.org

identificar las prioridades en lo que respecta a la situación real de los derechos de las personas con sordoceguera, con el fin de ser más eficaces a la hora de diseñar el Informe Global.

La Asesora en Derechos Humanos de la IDA, Tchaurea Fleury, explicó las opciones que ofrecen los mecanismos de la ONU, como por ejemplo los Procedimientos Especiales y sobre todo la importancia del Relator Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como pasos fundamentales en la defensa de las personas con sordoceguera a nivel global. Tchaurea subrayó que la participación de la comunidad global de personas con sordoceguera es clave para conseguir una buena representación y para incluir el tema de las circunscripciones en todos los mecanismos.

La IDA mantiene su compromiso de trabajar con las personas con sordoceguera y seguirá subiendo el nivel de todas las circunscripciones que representan.

Acerca del Informe Global

Con la adopción de la Agenda 2030, se ha prestado mucha atención a no dejar a nadie detrás. Las personas con discapacidad, a través de un intenso trabajo de defensa, han tenido éxito en su tarea de romper su invisibilidad en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), para que les incluyan en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Sin embargo las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo y algunos colectivos, como las personas con sordoceguera, se encuentran frecuentemente mucho más marginados.

Las múltiples barreras a las que se enfrentan, como la falta de acceso a los servicios de apoyo, información accesible y ayudas técnicas, hace que les resulte muy difícil incluso estructurarse entre ellos mismos en grupos de defensa

para poner voz a sus problemas. En muchas ocasiones están marginados, aún dentro del movimiento de la discapacidad y no tienen la oportunidad de involucrarse en la participación política y en la vida pública para reclamar sus derechos.

La experiencia de la Federación Mundial de Sordociegos (FMSC) y de la International Disability Alliance (IDA) a lo largo de 10 años de trabajo en la aplicación y monitorización de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ha demostrado que los agentes nacionales e internacionales prestan muy poca atención a los problemas de las personas con sordoceguera. Esto es tanto el resultado como la causa de la falta general de conocimiento sobre los diversos problemas y sobre los requisitos específicos de inclusión de las personas con sordoceguera congénita o adquirida.

La FMSC, al igual que algunos de sus miembros, como la Unión Africana de Sordociegos, han triunfado de manera progresiva a la hora de incorporarse dentro de un movimiento más amplio de la discapacidad, con el fin de amplificar su mensaje dentro de la IDA y también del Foro Europeo de la Discapacidad o más recientemente dentro del Foro Africano de la Discapacidad o incluso Sense International dentro del IDDC.

Algunos elementos nos demuestran que incluso dentro del trabajo específico sobre la discapacidad, las personas con sordoceguera están marginadas. En el informe mundial sobre la discapacidad de 2011 sólo hay 7 referencias a personas con sordoceguera, mientras que hay 10 veces más referencias a personas sordas o ciegas. Hasta diciembre de 2016 sólo ha habido 6 referencias específicas a personas con sordoceguera en las observaciones finales de la revisión de 40 países en relación con la CDPD (20 veces menos que para las personas ciegas o sordas).

Para elevar el nivel de los temas que afectan a las personas con sordoceguera, es necesario contar urgentemente con un informe global basado en las evidencias sobre las situaciones reales y los derechos de las personas con sordoceguera que se convertiría en una referencia para la implementación de la CDPD y de los ODS. Dicho informe constituiría también una aportación de la FMSC al punto de partida de los ODS 2020. Está planeado elaborar un informe de seguimiento en 2025 para medir el progreso.

Este informe global de referencia es esencial para construir un terreno y un conocimiento comunes dentro del mundo de la discapacidad a nivel regional y global con todos los agentes para el desarrollo y los derechos humanos. La FMSC aprovechará el proceso de desarrollo del informe para movilizar a sus propios miembros, a sus aliados, así como a las agencias de la ONU. El proceso será plenamente consultivo e incluirá una encuesta, para asegurarse de que los miembros de la FMSC lideren el camino.

El informe partirá de las pruebas recogidas por los investigadores del International Center for Evidence de la Disability London School of Hygiene and Tropical Medicine (ICED-LSHTM). La FMSC y sus colaboradores se centrarán en la recogida de datos de países con menores ingresos. La conferencia europea de la Deafblind International de septiembre de 2017 ofrecerá una buena visión general de la situación en países con ingresos más elevados.

En septiembre se organizará también una reunión de expertos en Ginebra, lo que supondrá todo un hito en el desarrollo del informe global y servirá para movilizar y recoger aportaciones de distintas ONG y agencias de la ONU, como la OMS, la OACDH, las OIT y el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, entre otros.

La Federación Mundial de Sordociegos y su Papel en el Desarrollo de las Personas con Sordoceguera de Todo el Mundo

Sonnia Margarita Villacrés Mejía, Ecuador, Vicepresidenta de la FMSC

En primer lugar, permitidme explicaros que la World Federation of The Deafblind (WFDB) (Federación Mundial de Sordociegos, FMSC) es una joven y activa organización sin ánimo de lucro que no depende del apoyo de ningún gobierno para llevar a cabo su trabajo de defensa de las personas con sordoceguera.

Creada en Nueva Zelanda en 2001, el principal objetivo de la organización es promover los Derechos de las Personas con Sordoceguera de todo el mundo, organizando y apoyando oportunidades iguales para grupos internacionales de estas personas. El proceso para llevarlo a cabo fue crear un mecanismo internacional que representara a esta población marginada, que tuviera un nivel similar al de otras organizaciones internacionales, como las Naciones Unidas. Gracias a la colaboración entre organizaciones que trabajan en pro de la diversidad de las personas con discapacidad, la FMSC ha entrado a formar parte de la International Disability Alliance (IDA)¹.

Aún recuerdo la intensa cantidad de trabajo que hicimos, cuando participamos en el desarrollo del borrador de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Incluso antes de que nos convirtiéramos en una organización legal, tomamos parte en muchas sesiones de trabajo en las que constantemente hablábamos de la existencia de las personas con sordoceguera en todo el mundo. Les recordábamos que éramos una minoría marginada, que requería desesperadamente todo tipo y niveles de servicios, servicios que son

diferentes de los que necesitan las personas con ceguera o sordera.

Hemos conseguido el reconocimiento legal del Gobierno noruego, lo que significa que somos una organización legal que tiene las obligaciones y los derechos correspondientes para trabajar de manera global como la voz de las personas con sordoceguera. La FMSC está constituida por 75 organizaciones miembro nacionales y asociadas de 62 países diferentes de todos los rincones del mundo. La organización está gobernada por un Consejo Ejecutivo (CE), formado por 10 miembros sordociegos; 4 oficiales (Presidente, Vicepresidente, Secretario General, Tesorero) y 6 representantes regionales (África, Asia, Europa, Latinoamérica, Norteamérica y el Pacífico).

El trabajo de los primeros años se centró en organizar a las personas con sordoceguera de todo el mundo, haciéndolas saber que no estamos solos y que estábamos colaborando con otras organizaciones para desarrollar nuestra propia igualdad. Aún seguimos haciendo esto mismo, porque no es fácil para las personas con sordoceguera crear asociaciones basadas en sus creencias y tradiciones, ya que algunas personas con sordoceguera no conocen sus derechos.

Aún hoy en día, muchas personas con sordoceguera siguen viviendo en instituciones establecidas fundamentalmente para los ciegos, los sordos, las personas con discapacidad múltiple o para personas con discapacidad intelectual. Y esto es así porque estos centros aún no saben que la sordoceguera es una discapacidad

única. Hoy en día estamos mucho mejor organizados en todo el mundo; nuestro mensaje y nuestros objetivos son mucho más claros con respecto a lo que tratamos de conseguir.

Estoy encantada de informaros de que ahora ya contamos con tres federaciones regionales: Latinoamérica, África y Europa. Cada federación tiene sus miembros nacionales que representan a las personas sordociegas de sus respectivos países. Sin embargo esto no significa que todas las personas con sordoceguera de esas regiones estén plenamente representadas. Estas regiones son grandes pero el número de personas marginadas en cada región es pequeño, lo que significa que la comunicación es muy difícil.

Entendemos que muchas de estas personas con discapacidad están integradas y apoyadas por diversas organizaciones nacionales de esas regiones, que tratan de mejorar su calidad de vida. Esto no significa de ninguna de las maneras que hayamos resuelto todos los problemas y las necesidades personales de todas las personas a las que representamos. Por lo menos hemos tratado de apoyarles de alguna forma; como mínimo les hemos asesorado sobre sus derechos. Sin embargo, no podemos hacer ni siquiera eso con aquellos que aún no han sido identificados.

La FMSC ha conseguido algo importante y es que muchos gobiernos presten ahora atención a nuestras necesidades y colaboren con nosotros ofreciendo algunos servicios. Muchos países han aprobado legislaciones en apoyo de las personas con sordoceguera, gracias a las cuales ofrecen distintos niveles de servicios de atención. Pero aún necesitamos

¹ www.internationaldisabilityalliance.org

hacer mucho más trabajo de defensa para garantizar que haya más servicios disponibles para muchas más personas con sordoceguera.

En muchas partes del mundo, conseguir más y mejores servicios para las personas con sordoceguera no es tan sencillo como aprobar una legislación nacional. Luchar por el derecho a contar con servicios ha sido un difícil reto en muchas partes del mundo, debido a las diferentes creencias, tradiciones, desconocimiento de la discapacidad, así como por la falta de conocimiento de la naturaleza única de la sordoceguera.

En la FMSC seguimos luchando para que muchos países nos acepten y colaboren con nosotros con el objetivo de fortalecer nuestra situación y promover el desarrollo de una mejor calidad de vida para las personas con sordoceguera en el mundo.

En muchos países, no hemos formado suficientes alianzas con

otros grupos de personas con discapacidad, de padres, profesionales, etc. Necesitamos que nos conozcan más personas y que sepan que somos capaces y útiles para la sociedad. Sólo necesitamos ser identificados, respetados, que nos den libertad y espacio, sin que nos sobreprotejan. Necesitamos más colaboración.

Esperamos tener pronto los recursos necesarios para un programa a nivel mundial para contratar guías-intérpretes y mediadores, llevar a cabo cursos de formación en liderazgo y defensa, todo ello con el fin de fortalecer a los miembros actuales y futuros de la FMSC.

También necesitamos tener en consideración a las personas que están más marginadas dentro de nuestro colectivo, como las personas ancianas, las mujeres, los niños y los jóvenes que necesitan desarrollar sus habilidades.

Quiero agradecer a la FMSC en nombre de todas las personas con

sordoceguera, por su continuo apoyo y amistad y a los miembros de otras asociaciones de la discapacidad, a los padres de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple y a los profesionales que siguen ofreciendo inestimables servicios al grupo de personas con sordoceguera.

Valoro mucho el apoyo de la DbI a la FMSC, respetando nuestros ideales, identidad y acciones. La FMSC ha firmado un Memorando de Entendimiento con la DbI, así como con la WASLI², the World Association of Sign Language Interpreters (Asociación Mundial de Intérpretes de Lengua de Signos). Espero que esta amistad, respeto y colaboración continúen y se fortalezcan.

Para más información, contactad con Sonnia por email: sonniavillacres@hotmail.com

² Wasli.org

Posibilidades: Experiencias Recreativas para Personas con Sordoceguera

Lauren J. Lieberman, Ph.D., The College at Brockport, Justin A. Haegele-Old Dominion University, Maricar Marquez-Helen Keller National Center

Posibilidades es un libro electrónico que está constituido por historias de personas con sordoceguera, publicado online a través de The American Printing House for the Blind (APH). El libro comienza con una introducción sobre la importancia de la recreación, especialmente para las personas con sordoceguera. Después hay 16 ejemplos sordociegos y 2 proveedores de servicios que comparten sus historias sobre sus experiencias de recreación. La conclusión es una revisión de las técnicas habituales que han utilizado los

participantes para acceder a una recreación gratificante. El link al libro es www.aph.org/pe/stories.

Los contenidos son:

- Introducción.
- Rachel Weeks: triatlón.
- Maricar Marquez: carreras.
- Kristine D'Arbelle: SSP: natación, triatlón.
- Heidi Zimmer: escalada.
- Cody Colchado: levantamiento de pesas.
- Corrina Veersart: ballet, animación deportiva, escalada y yoga.
- Emily Desfor: SSP: aventuras al aire libre.



- Kevin Frost: patinaje sobre hielo de velocidad.
- Ryan Ollis: correr.
- Faye Frez-Albrecht: fútbol.
- Quinn Bruch: danza, hípica y correr.
- Nicholas Abrahamson: senderismo y la ruta de los Apalaches.
- Bruce Visser: viajar.
- Jason Corning: correr.
- Sarah KI McMillen: hockey sobre hielo y Taekwondo.
- Ángela Theriault: correr.
- Scott Keeler Bass: ciclismo.
- Maria Marquez Dykman: campanas de viento.
- Conclusión.

Para más información o recursos sobre este tema, por favor visitas: www.aph.org/pe o contactad con Dr. Lauren Leberman: llieberman@brockport.edu

Dr. Jan van Dijk (1937–2018)



Lamentamos profundamente el fallecimiento el 23 de enero de este año en su país natal, los Países Bajos, de Jan van Dijk, reconocido mundialmente.

El Dr. van Dijk fue un líder internacional en nuestro ámbito, con más de 50 años de experiencia en la sordoceguera.

Jan trabajó primero como educador de niños con pérdida combinada de visión y audición en el Instituto Sint-Michielsgestel, donde comenzó a finales de los años 50. En 1962 empezó a trabajar en el primer colegio para niños con sordoceguera, St. Rafael en Sint Michielsgestel, ahora conocido como Kentalis Rafael.

Jan fue uno de los expertos mundiales en la educación y el desarrollo de los niños con sordoceguera. El inicio de su experiencia se remonta a la epidemia del síndrome de rubéola congénita en Europa y Norteamérica, a mediados de los 60. Jan fue el primer profesor en pedagogía para sordos en los Países Bajos (1990). Desde entonces, el Dr. van Dijk ha estado implicado en la evaluación de niños con discapacidades múltiples, ayudando a las familias y a los profesionales a ofrecerles mejores servicios. Sus publicaciones sobre los

niños con sordoceguera han llamado la atención a nivel mundial. Su trabajo ha recibido el “Premio Anne Sullivan” de la Escuela Perkins y el “Premio a los Servicios Distinguidos” de la Deafblind International.

Las investigaciones del Dr. van Dijk se han desarrollado en muchas áreas, como el lenguaje y la comunicación, la teoría de la vinculación y el comportamiento estereotipado. Amplió su experiencia dedicándose a la investigación de la evaluación de niños con deficiencias sensoriales combinadas y discapacidad múltiple.

Su enfoque de la educación de los niños con sordoceguera ha derivado en el desarrollo de los conceptos de resonancia, vinculación, movimiento coactivo y comunicación natural. Sus investigaciones incluyen trabajos con personas con síndrome de rubéola congénita y con síndrome de CHARGE.

El Dr. van Dijk contaba con una inmensa experiencia en la

evaluación de niños, observándolos y siguiendo sus movimientos, emociones e intereses para conseguir profundizar en el conocimiento del proceso de aprendizaje de cada uno. Su método de evaluación guiado por el niño fue reconocido y utilizado en todo el mundo.

El Dr. van Dijk fue autor de numerosas publicaciones en el ámbito de la sordoceguera y la discapacidad múltiple y hasta su fallecimiento siguió realizando evaluaciones.

A nivel emocional, Jan era un apasionado de los niños y de las familias a las que atendía, siempre enfocando su trabajo desde la perspectiva del niño y con sensibilidad.

Nuestras sinceras condolencias a la familia del Dr. van Dijk. Él siempre estará en nuestros corazones, al igual que el legado de sus enseñanzas y su trabajo.



Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2015–2019

Comité Ejecutivo

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



Gillian Morbey
Presidenta
 Sense
 UK
 (Gillian.Morbey@sense.org.uk)



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



Frank Kat
Vicepresidente/Tesorero
 PAÍSES BAJOS
 (F.Kat@kentalis.nl)



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



Gary Daly
Secretario
 Able Australia
 AUSTRALIA
 (gary.daly@ableaustralia.org.au)



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



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



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



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

Observadores de la Junta Directiva

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

International Council for Education of People with Visual Impairment
Frances Gentle
 (frances.gentle@ridbc.org.au)
 www.icevi.org

Federación Mundial de Sordociegos
Geir Jensen
 (geir.jensen@fndb.no)
 www.wfdb.eu

Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



Gillian Morbey
Sense
REINO UNIDO
(Gillian.Morbey@
sense.org.uk)



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



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



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



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



Frank Kat
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)



Kate MacRae
Able Australia
AUSTRALIA
(kate.macrae@
ableaustralia.org.au)



Eugenio Romero Rey
ONCE
ESPAÑA
(err@once.es)



Roland Flaig
German Deafblind
Consortium
ALEMANIA
(roland.flaig@
stiftung-st-
franziskus.de)



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



Lena Goransson
National Resource
Centre for
Deafblindness
SUECIA
(lena.goransson@
nkcdb.se)



**Roxanna
Spruyt-Rocks**
DeafBlind
Ontario Services
CANADÁ
(ceo@deafblind
ontario.com)



Rossano Bartoli
Lega del Filo
d'Oro
ITALIA
(info@legadelfilo
doro.it)

Representantes de las Redes de la DbI



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



Liz Duncan
Acquired Deafblindness
Network
REINO UNIDO
(lizduncan64@
yahoo.co.uk)



Emma Boswell
Usher Network
REINO UNIDO
(Emma.Boswell@
sense.org.uk)



Joe Gibson
Outdoor Network
NORUEGA
(deafblindoutdoors
@gmail.com)



Ricard Lopez
European
Deafblind Network
ESPAÑA
(fecoce@fecoce.org)



Nadja Högner
Usher Network
ALEMANIA
(nadja.hoegner@
hu-berlin.de)



Simon Allison
Youth Network
REINO UNIDO
(simon.allison@
sense.org.uk)

Representantes de los Miembros Corporativos Menores



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



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



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



Gloria Rodríguez-Gil
Perkins Internacional
Oficina América
Latina y el Caribe
ARGENTINA
(gloria.rodriguez@
perkins.org)



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



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



David Murray
Deafblind Australia
AUSTRALIA
(david.murray@
deafblind.org.au)



Knut Johansen
Signo
Døvblindedesenter
NORWAY
(knut.johansen@
signo.no)



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



Lars Sobje
Center for
Deafblindness and
Hearing Loss
DINAMARCA
(laejs@rn.dk)



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



**Marie-Jose
vandenDriessche**
Royal Dutch Visio
PAÍSES BAJOS
(MarieJosevan den
Driessche@visio.org)



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



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



Mirko Baur
Tanne, Stiftung für
Taubblinde
SUIZA
(mirko.baur@
tanne.ch)



Lena Goransson
National Resource
Centre for
Deafblindness
SUECIA
(lena.goransson@
nkcdb.se)

Lifetime Achievement Awards

Evabritt Andreassen

Evabritt es una persona que siempre ha trabajado para desarrollar servicios de alta calidad para personas con sordoceguera. Ha atendido a familias y a profesionales y les ha ayudado a desarrollar sus habilidades y sus conocimientos. Es conocida por buscar en todo momento el conocimiento tanto teórico como práctico.



Su carrera profesional comenzó con un alumno sordociego y evolucionó hasta un puesto en el que trabajaba en la atención de los profesionales de un centro de educación especial. Además de atender a los profesionales de su país, estuvo involucrada en la formación de profesiones de varios países de África.

Un colega que escribió una carta de apoyo indicaba que “mucho antes de que el trabajo en red fuera considerado la forma ideal y eficiente de colaborar, Evabritt ya estaba involucrada en el trabajo en red y era una competente facilitadora y creadora de redes de trabajo en Noruega.”

Su trabajo en equipo y la colaboración con sus colegas se amplió a otros colegas de todo el mundo a través de su participación en conferencias internacionales sobre sordoceguera. Estableció muchos contactos en este ámbito y gracias a su afán de abrirse hacia fuera, consiguió mantenerse al día sobre los actuales avances en esta área. Su interés le ayudó a mantener un alto nivel de calidad profesional, tanto para ella como para sus profesionales. Además de participar en conferencias, organizó una conferencia de la ADbN, en Bergen (Noruega) en 2008.

Sus colegas respetan sus conocimientos, pero también valoran su enfoque tranquilo ante las situaciones y su buen sentido del humor. En situaciones difíciles, como perder materiales para un taller en el aeropuerto o tener un guardia con una metralleta fuera de la habitación de su hotel, era aún capaz de mantener su profesionalismo y gracias a su fortaleza personal, todos podían superar los retos y cumplir con sus responsabilidades.

Se hace entrega del Premio a los Logros de Toda una Vida a Evabritt Anderaessen por su destacada carrera en la que ha trabajado con muchas personas con sordoceguera, con sus familias y colegas. Siempre ha ofrecido su apoyo y es alguien que hace que los demás se sientan bien gracias a su enfoque atento, divertido, cariñoso y sensible.

Evabritt sigue trabajando como responsable de la Unit for Dual Visual and Hearing Loss and Deafblindness en el oeste de Noruega.

Dorte Schultz Nielsen

Dorte Nielsen es una persona que ha dedicado su vida a los niños y a los adultos con sordoceguera. Ha trabajado con personas con sordoceguera congénita durante 40 años. Se ha retirado recientemente del Centre for Deafblindness and Hearing Loss de Aalborg (Dinamarca).

A lo largo de su carrera se ha interesado por los recientes conocimientos y perspectivas con el fin de ofrecer a las personas con sordoceguera el mejor de los programas. Es de mentalidad abierta y desarrolla un conocimiento de la vida desde la perspectiva de las personas sordociegas.

Sus puntos fuertes son muchos, pero su pasión por la comunicación es el área en la que se ha centrado. Sus colegas afirman que es una experta en comunicación táctil. Ve el potencial en cada una de las personas con las que trabaja y desea que tengan la mejor calidad de vida posible. Un padre comentó que “su habilidad para percibir las señales más pequeñas y para ser consistente en sus reacciones ante ellas es la razón por la que mi hijo se abrió al mundo y comenzó a usar y a comprender signos”.

Dorte siempre está deseando compartir sus conocimientos con los demás y siempre pretende aprender nuevas perspectivas de sus colegas. Una de las personas que ha apoyado su nominación dijo que siempre es la primera en interactuar con los nuevos profesionales o estudiantes y que está deseando trabajar con ellos. Su enfoque del trabajo con las personas ha causado un inmenso impacto en los programas en los que trabaja.

Ha desarrollado su trabajo de manera muy humilde. Sus colegas la describen como tímida, pero a lo largo de los años ha motivado a muchos colegas de su alrededor a ser curiosos y reflexivos y a no pensar nunca que uno lo sabe todo.



Esta receptora del Premio a los Logros de Toda una Vida es conocida como una persona atenta, implicada, honesta y diligente. Es un ejemplo para muchos que buscan su consejo y apoyo.

Por favor, felicitad a Dorte Schultz Nielsen por recibir el Premio a los Logros de Toda una Vida.

Noticias de la Secretaría

El ManCom de la DbI y la Junta Directiva de la DbI se reunieron en Aalborg, antes de la Conferencia Europea de la DbI. Tras estas reuniones, los miembros participaron en la Reunión Anual General, que sirve para informar a todo el mundo sobre en qué punto estamos como organización. De las reuniones vale destacar los debates sobre el Plan Estratégico de la DbI, poniendo el énfasis en la Diversidad y la Tecnología. Un aspecto del área de la tecnología fue la presentación de la página web revisada. Un aspecto significativo de su atención a la Diversidad fue el anuncio de la Presidenta de la DbI al finalizar la conferencia de que la próxima conferencia regional de la DbI se celebrará en algún país de África en 2021.



MIEMBROS

El número de miembros ha aumentado durante 2017 debido a la presencia que ha tenido la DbI en la 9ª Conferencia Europea de la Deafblind International, en Aalborg (Dinamarca), en septiembre de 2017. Una conferencia destacada y bien organizada que contó con muchas sesiones de las redes y sesiones de programa, conectó a personas de toda Europa y de otras partes del mundo. Una nueva red, denominada AFA o Red de Actividad Física Adaptada fue inaugurada durante la conferencia. El número de miembros individuales ha aumentado en 10 miembros, desde el último informe, ya que hemos podido recuperar algunos miembros antiguos. La DbI reconoce que el éxito que consigue a nivel mundial depende en gran medida del apoyo de sus miembros individuales y corporativos para promover la concienciación y los servicios. Hacerse miembro de la DbI es tan sencillo como conectar en línea en nuestra página web www.deafblindinternational.org y cumplimentar el formulario de solicitud indicado.

CAMBIOS EN LOS MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

Desde nuestro último informe se han producido varios cambios en la Junta Directiva debido a variaciones de representantes de los miembros corporativos mayores. Son los siguientes:

- Kate Macrae en sustitución de Kaye Collard (Able Australia),
- Lena Goransson en lugar de Michael Karlsson (Mo Gard-Sweden), y
- Roland Flaig, que reemplaza a Jutta Weiss (German Deafblind Consortium)

Miembros en todo el mundo a diciembre de 2017

Corporativos mayores	14
Corporativos menores	45
Mini Corporativos	3
Bibliotecas	8
Individuales	112

CÓMO SEGUIR CONECTADOS

Puedes seguir en contacto con tus colegas de distintas formas:



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

 www.facebook.com/dbiint

Gary Daly
Secretaría de la DbI
secretariat@deafblindinternational.org

Requisitos para Patrocinar la DbI Review

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

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

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

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

Solicitud para Patrocinar una Edición de la DbI Review

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

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

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

Niveles de Patrocinio, Costes y Derechos de la DbI Review

Nivel 1 de Patrocinio = 8.000 Euros
Solamente puede haber un patrocinador de Nivel 1 por edición. Si se aprueba un patrocinador de Nivel 1, no podrá haber patrocinadores de otros niveles en ese mismo número de la revista. Un patrocinador de Nivel 1 tendrá los siguientes derechos para una edición de la **DbI Review**:

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

Nivel 2 de Patrocinio = 4.000 Euros
Solamente puede haber dos patrocinadores de Nivel 2. Un patrocinador del Nivel 2 tendrá los siguientes derechos para una edición de la revista:

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

Nivel 3 de Patrocinio = 2.000 Euros
No existen límites en cuanto al número de patrocinadores de Nivel 3 que pueden aceptarse. Un patrocinador de Nivel 3 tendrá los siguientes derechos para una edición de la **DbI Review**:

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



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

Solicitantes seleccionados

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

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

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

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



STRATEGIC PRIORITIES JUNE 2015 - AUGUST 2019



Diversity

DbI will become a diverse organisation in all aspects including membership and Board representation.

1 PRIORITY ONE



Share Knowledge

DbI will support our networks to share knowledge and develop partnerships.

3 PRIORITY THREE



Social Media & Information Technology

DbI will invest in technology and social media to connect with our members and the global community.

2 PRIORITY TWO

Miembros honorarios

Presidenta
Gillian Morbey
Sense UK
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

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

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

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

Secretario
Gary Daly
Able Australia
Email: gary.daly@ableaustralia.org.au

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

Responsable de Información
Stan Munroe
Canadian Deafblind Association
Email: munroes@seaside.ns.ca

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

Responsable de la Diversidad
Dennis Loli
Perkins International
Email: Dennis.Loli@Perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera
Adquirida
Liz Duncan
Email: lizduncan64@yahoo.co.uk
Web: http://adbn.deafblindinternational.org

Red de Actividad Física Adaptada o AFA
Mads Kopperholdt y Anders Rundt
Emails: mads.kopperfeldt@rn.dk; anmaru@rn.dk

Red de CHARGE
Andrea Wanka
Email: aw@andrea-wanka.de
Web: http://chargenetwork.deafblindinternational.org

Red de Comunicación
Marleen Janssen
Email: h.j.m.janssen@rug.nl
Web: http://communication.deafblindinternational.org

EDbN
Ricard Lopez Manzano
Email: rlopez@edbn.org
Web: http://edbn.deafblindinternational.org

Red Iberoamericana
Vula Ikonomidis
Email: vula2004@hotmail.com
Web: http://iberolatinamerican.deafblindinternational.org

Red de las Américas
Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org
Web: http://americas.deafblindinternational.org

Red de Actividades al Aire Libre
Joe Gibson
Email: deafblindoutdoors@gmail.com
Web: http://outdoornetwork.deafblindinternational.org

Red de Investigación
Walter Wittich
Email: walter.wittich@umontreal.ca
Web: http://research.deafblindinternational.org

Red de Rubéola
Nigel Turner
Email: nigel.turner@sense.org.uk
Web: http://rubella.deafblindinternational.org

Red de Comunicación Social-Háptica
Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer
Email: riitta.lahtinen@icloud.com; rpalmer2@tiscali.co.uk
Web: http://socialhaptic.deafblindinternational.org

Red de Comunicación Táctil
Paul Hart
Email: phart@sensescotland.org.uk
Web: http://tcn.deafblindinternational.org

Red de Síndrome de Usher
Emma Boswell y Nadja Hoegner
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk; nadja.hoegner@googlemail.com
Web: http://usher.deafblindinternational.org

Red de Juventud (DbIYN)
Simon Allison
Email: simon.allison@sense.org.uk
Web: http://dbiyn.deafblindinternational.org

Miembros corporativos mayores

AUSTRALIA
Able Australia
Kate MacRae
Email: kate.macrae@ableaustralia.org.au
Web: www.ableaustralia.org.au

Senses Australia
Elvira Edwards
Email: Elvira.Edwards@senses.org.au
Web: www.senses.org.au

CANADÁ
Canadian Deafblind Association Ontario Chapter
Cathy Proll
Email: cproll@cdbaontario.com
Web: www.cdbaontario.com

DeafBlind Ontario Services
Roxanna Spruyt-Rocks
Email: ceo@deafblindontario.com
Web: www.deafblindontario.com

DINAMARCA
Interfond
Pierre J. Honoré
Email: pjh.interfond@mail.dk

ALEMANIA
CBM – Christoffel Blindenmission
Monika Brenes
Email: Monika.Brenes@cbm.org
Web: www.cbm.org

German Deafblind Consortium
Roland Flaig
Email: roland.flraig@stiftung-st-franziskus.de

ITALIA
Lega del Filo d'Oro
Rosanna Bartoli
Email: info@legadelfilodoro.it
Web: www.legadelfilodoro.it

ESPAÑA
ONCE
Eugenio Romero Rey
Email: err@once.es
Web: www.once.es

SUECIA
Mo gård
Lena Goransson
Email: lena.goransson@nckdb.se
Web: www.mogard.se

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

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

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

EEUU
Perkins International
Marianne Riggio
Email: Marianne.riggio@perkins.org
Web: www.perkins.org

Canadian National Institute for the Blind (CNIB)
Email: Sherry.Grabowski@cnib.ca
Web: www.cnib.ca

ARGENTINA
Perkins Internacional América Latina y el Caribe
Gloria Rodriguez-Gil
Email: gloria.rodriguez@perkins.org

AUSTRALIA
Deafblind Australia
David Murray
Email: info@deafblind.org.au
Web: www.deafblind.org.au

Forsight Australia
Trish Wetton
Email: forisight.aus@forsight.net.au
Web: www.forsightaustralia.org.au

AUSTRIA
Österreichs Hilfswerk für Taubblinde
Christa Heinemann
Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at
Web: www.oehbt.at

CANADÁ
CDBA National
Carolyn Monaco
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca
Web: www.cdbanational.com

Canadian Helen Keller Centre
Jennifer Robbins
Email: jrobbins@chks.org
Web: chks.org

The Lions McInnes House – Group Home for Deafblind Persons
Laurie Marissen
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com
Canadian National Institute for the Blind (CNIB)
Email: Sherry.Grabowski@cnib.ca
Web: www.cnib.ca

CHINA HONG KONG
Resource Centre for the Deafblind
The Hong Kong Society for the Blind
Doreen Mui
Email: doreen.mui@hksb.org.hk
Web: www.hksb.org.hk

CROATIA
Mali dom – Zagreb
Darja Udovicic Mahmuljin
Email: darja@malidom.hr
Web: www.malidom.hr

CHIPRE
Pancyprian Organization of the Blind
Christakis Nikolaidis
Email: pot@logos.cy.net

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

Socialstyrelsen
Trine Skov Uldall
Email: tul@socialstyrelsen.dk
Web: www.dovblindfoot.dk

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

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

FINLANDIA
The Finnish Deafblind Association
Sanna Nuutinen
Tel: +358 40 529 3439
+358 40 604 7477

FRANCIA
RFPSA-ANPSA
Dominique Spriet
Email: presidente@anpsa.fr

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

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

INDIA
Sense International (India)
Akhil Paul
Email: akhil@senseindia.org
Web: www.senseindia.org

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

NEUEA ZELANDA
Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)
Jill Baldwin
Email: jballdwin@blindfoundation.org.nz
Web: www.mzfb.org.nz

NICARAGUA
Asociación de Sordociegos de Nicaragua
Mireya Cisne Caceres
E-mail: sordociegosnicaragua@hotmail.com

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

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

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

Statped
Bitten Haavik Ikdahl
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no
Web: www.statped.no

National Advisory Unit of deafblindness
Eva Hirsti
Email: eva.hirsti@unn.no

Regional Center for people with deafblindness
Eva Hirsti
eva.hirsti@unn.no

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

SINGAPUR
Lighthouse School
Koh Poh Kwang
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
Web: www.lighthouse.edu.sg

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

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

SUECIA
National Resource Centre for Deafblindness
Lena Goransson
Email: lena.goransson@nckdb.se
Web: www.nckdb.se

Nordic Welfare Centre
Maria Creutz
Email: nvc@nordicwelfare.org
Web: www.nordicwelfare.org

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

SUIZA
SZB Beratungsstellen für hörschbehinderte und taubblinde Menschen
Mäde Müller
Email: mueller@szb.ch
Web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Mirko Baur
Email: mirko.baur@tanne.ch
Web: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS
Bartimeus
Betty van Wouw
Email: bwwouw@bartimeus.nl
Web: www.bartimeus.nl

Kalorama, Centrum voor doofblinden
Els Peters
Email: e.peters@kalorama.nl
Web: www.kalorama.nl

Koninklyke Visio
Marie-José van den Driessche
Email: MarieJosevandenDriessche@visio.org
Web: www.visio.org

University of Groningen
Marleen Janssen
Email: h.j.m.janssen@rug.nl

REINO UNIDO
Sense International
Web: www.senseinternational.org

Scene Enterprises CIC
David Sutton
Email: david.sutton@sceneenterprises.org.uk
Web: www.sceneenterprises.org.uk

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

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

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

Mini Corporate Members

ETIOPÍA
Ethiopian National Association of the Deafblind (ENADB)
Roman Mesfin
Email: enadb@ethionet.et

MALAWI
Visual Hearing Impairment Membership Association (VIHEMA Deafblind Malawi)
Ezekiel Kurnwenda
E-Mail: vihema.deafblindmalawi@gmail.com

African Federation of Deafblind (AFDB)
Ezekiel Kurnwenda
Email: afdb.secretariat@gmail.com