

Reseña

Landra Jozuber



COMUNICACION

páginas 4 - 10

Deafblind International (Sordociegos Internacional) es el nuevo nombre de la Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegas.

“Reseña Dbl” aparece dos veces al año y cubre los períodos enero-junio y julio-diciembre.

La dirección da la bienvenida a artículos, noticias, cartas, comentarios de libros e informaciones sobre actividades próximas, tales como conferencias y cursos, relacionados con la educación de niños y adultos jóvenes sordociegos. Es interesante que nos envíen fotografías y dibujos que copiaremos y les devolveremos.

Todos los materiales deben estar en inglés y pueden ser sometidos a corrección antes de ser publicados. Tienen que enviarlos antes de la fecha indicada más abajo para que aparezcan en el próximo número.

Las opiniones que se expresen pertenecen a los autores y no debe entenderse que representan el punto de vista de Dbl.

“Reseña Dbl” se publica también en español. Quienes deseen recibir esta versión deben ponerse en contacto con:

Natasha Cox
Coordinadora
Secretaría de Dbl
11-13 Clifton Terrace
Londres N4 3SR
Reino Unido

Dirección
Eileen Boothroyd

Versión en español
Judith Varsavsky

Diseño e impresión de la versión en inglés
Intertype

Distribución y Afiliaciones a Dbl
Natasha Cox

Página Web de Dbl
Jim Kent

Oficina de Dirección
Sense
11-13 Clifton Terrace
Londres N4 3SR
Reino Unido

Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
E-mail: eboothroyd@sense.org.uk
<http://www.deafblindinternational.org>

MENSAJE DE LA PRESIDENCIA

El año 2000 ya ha aportado a la vida de Dbl considerable crecimiento y nuevas actividades. Muchos de nosotros tuvimos oportunidad de asistir a la primera Conferencia Asiática sobre Sordoceguera en Ahmedabad (India), en febrero. Este encuentro resultó histórico desde muchos puntos de vista. No sólo fue el primero de su tipo, sino que también fue la primera vez que Dbl e ICEVI compartieron la sede de dos importantes conferencias que tuvieron lugar en forma consecutiva. También es digno de mención el hecho de que más de 300 participantes asistieron a la sección de Dbl de las dos reuniones. ¡Nuestros anfitriones de la Asociación de Personas Ciegas son dignos de encomio por una tarea ciertamente bien cumplida! Su hospitalidad fue más allá de lo que las palabras pueden expresar y coordinaron el encuentro con gran ayuda por parte de nuestros colegas de los programas del país y de la oficina de Sense International, que también son acreedores de nuestros elogios por sus aportes.

No hace demasiado tiempo, sólo existían dos programas en toda Asia, uno en Japón y otro en la India. Se dejó adecuada constancia de nuestra opinión sobre ese período pues en Ahmedabad se honró con la Distinción por Servicios Sobresalientes de Dbl a las dos mujeres que los iniciaron, Sadako Imamura y Beroz Vacha. Es satisfactorio pensar que la mayoría de los 300 participantes están trabajando en la actualidad en forma directa con niños y adultos sordociegos y por lo tanto representan los servicios a miles de estas personas de Asia. ¡Es un progreso extraordinario en un lapso de 15 años!

Dbl comparte gran parte del crédito por este rápido desarrollo de servicios y programas. Varias de nuestras organizaciones miembros, especialmente las ONGs internacionales tales como Sense International, St. Michelsgestel y el Programa Hilton/Perkins, han jugado un papel fundamental en el apoyo al crecimiento de muchos de los nuevos programas de la región asiática. De la misma forma, algunos de

EDITORIAL

ivan a observar que esta vez les llega una revista algo más larga de lo habitual!

Continuamos nuestra serie dedicada al estudio de la comunicación y celebramos la publicación de dos nuevos libros sobre este tema. En el número anterior, tuvimos noticias de Marianne Riggio, cuyo libro, escrito junto con Bárbara Miles, se titula «*Conversaciones destacadas*», y esta vez, Inger Rødbroe escribe en forma conjunta con Bernadette van den Tillaart sobre «*Creación compartida de la*



comunicación», libro del que es autora con Anne Nafstad. Esta área de estudio es de importancia tan fundamental para todos los que trabajan en este campo que casi no nos

FECHA LIMITE PARA LA PROXIMA EDICION: 10 de Octubre de 2000



nuestros miembros de esta región se han involucrado activamente y se han ofrecido formación unos a otros para garantizar que se compartieran conocimientos y se desarrollaran los programas. Debemos enorgullecernos de tener un impacto significativo a nivel mundial.

Mientras escribo este mensaje, pienso en otros acontecimientos apasionantes que nos esperan. Por supuesto, tenemos la próxima Conferencia Europea en Holanda, en julio de 2001. Nos va a presentar una nueva oportunidad de apoyo a los colegas del este de ese continente para que se involucren más en Dbl. También hemos

sorprende encontrarla como hilo conductor a través de todo el contenido de este número de la revista.

Además, centramos nuestra atención en Victoria (Australia) y tenemos la fortuna de poder publicar los resultados de un amplio estudio sobre niños sordociegos en Japón. En esta oportunidad, agradecemos a NISE por la fotografía de la tapa.

Por las palabras del Presidente, ya habrán visto que éste ha sido un año muy activo ¡y al parecer continuará con el mismo estilo! Las nuevas Redes están muy atareadas pues se están estableciendo y las más antiguas, en cierta medida, están redoblando sus esfuerzos. Espero que

decidido recientemente celebrar por primera vez una conferencia africana, en el período de marzo-abril de 2002. Johan van der Poel ofreció generosamente ser el anfitrión de la conferencia, en la Pioneer School, en Worcester (Sudáfrica). Como la de la India, va a ser principalmente una conferencia por y para los africanos que ya están involucrados en forma directa en el trabajo con niños o adultos sordociegos. Y, claro, nuestra próxima Conferencia Mundial en Toronto (Canadá), 2003, debe ser sin duda, un encuentro muy profesional y de mucho provecho.

Como verán en este número, también se está poniendo creciente énfasis en la organización de las Redes que forman parte de Dbl; los lectores pueden recoger aquí detalles de sus actividades. Está claro que nuestra mutua relación en redes regionales o temáticas constituye el sustento futuro de nuestra asociación.

¡Les deseo una feliz lectura y éxito continuado a todos en sus esfuerzos!

Michael Collins

en el próximo número figuren noticias de todas, en el empeño de ofrecer una impresión aún mejor de la forma en que desarrollan su trabajo; de ese modo se difundirán las noticias entre quienes pueden estar interesados en participar.

Presentamos la conferencia de Asia en las páginas centrales. Espero que disfruten con ella; aunque nada puede crear la atmósfera real, les dará una impresión de lo brillante que verdaderamente fue.

¡Reciban los mejores deseos y manténganse en contacto!

Eileen

SUMARIO

<i>Creación compartida de la comunicación</i> Inger Rødbroe	páginas 4-5
<i>Estimular la reciprocidad</i> Bernadette van den Tillaart	páginas 6-8
<i>Comentario de libros</i> Tony Best	páginas 9-11
<i>Desarrollo de un nuevo modelo de apoyo eficaz centrado en el usuario sordociego</i> Tony Cavedon, Mary Tass	páginas 12-15
<i>Panorama 1999 - situación educativa de los estudiantes en Japón</i> Hiroyuki Sugai, Yoshimi Tsuchiya	páginas 16-21

NOTICIAS REGIONALES

Rusia	página 24
Australia	página 25
India	página 26
NUD	página 26
Sri Lanka	página 27
Canadá	página 28

GENTE

Lyndy Wiman	página 29
Caroline Monaco	página 29
Lynda Mamer	página 30
Irene y Carl Schembri	página 30

NOTICIAS DE LAS REDES

páginas 34-37

AFECCIONES Y SINDROMES QUE PUEDEN PRODUCIR SORDOCEGUERA

Síndrome de Stickler	página 38-39
----------------------	--------------

TESTIMONIO

Enrique Elissalde	página 32
Elvira Chakenova	página 33

CONFERENCIAS - NOTICIAS

India	páginas 22-23
-------	---------------

NOTICIAS DEL COMITE DE ADMINISTRACION

páginas 40-42

LIBROS

páginas 9-11, 42

Formularios de afiliación a Dbl	página 43
---------------------------------	-----------



Creación compartida de la comunicación

Inger Rødbroe presenta las ideas en que se apoya el nuevo libro que ha escrito con Anne Nafstad y después, Bernadette van den Tillaart ilustra este modo de trabajo con los niños y el personal del Instituut voor Doven de Holanda.

Nuestra ambición al escribir este libro ha sido presentar una forma de pensar a otros profesionales involucrados en la prestación de servicios a personas sordociegas congénitas. No hemos tenido la intención de describir un método y decirle a la gente lo que tiene que hacer y cómo. Durante más de diez años hemos sido testigos y partes actantes de un proceso de cambio en el desarrollo de la comunicación con niños

Durante más de diez años hemos sido testigos y partes actantes de un proceso de cambio en el desarrollo de la comunicación con niños sordociegos.

sordociegos. En este proceso hemos pasado de entrenarlos en el uso de técnicas normalizadas a potenciar la comunicación por medio de relaciones interpersonales creadas en forma conjunta.

Considerar a la persona

El libro empieza por destacar el concepto de educación diagnóstica: con esa expresión nos referimos a que la forma en que entendemos y practicamos la comunicación debe ser evaluada continuamente para ver si se adapta a los

intereses, recursos y desarrollo de cada caso individual.

De antemano no se puede predecir con precisión cuánto va a aprender un niño sordociego ni cuál va a ser la mejor manera para él. Por lo tanto, sostenemos que nuestra práctica debe ser exploratoria y en este libro se ofrece un marco de pensamiento que puede guiar tal investigación y apoyar a los profesionales en la determinación de las prioridades de cada uno.

En el libro intentamos develar los misterios del «ello» y entender en forma intuitiva la sordoceguera y de esta manera, la habilidad para interactuar y comunicarse con las personas sordociegas que ha sido demostrada por diversos colegas anteriores a nosotros y contemporáneos y por muchos padres.

Otro objetivo es dejar de ver a la persona sordociega congénita como si fuera extraña y reconocerla como una variación extraordinaria de un niño común o, lo que es más importante, de nosotros mismos. Desde esa perspectiva, la cualidad de la comunicación interpersonal subjetivamente experimentada es más importante que su forma más o menos convencional y la identidad es más esencial que la ejecución en sí.

Colaboradores

En el librito se presenta un modelo que sugiere cómo los «participantes» con vista y oído de la comunicación con personas sordociegas congénitas, pueden emularlas y actuar cuando tienen el propósito de establecer un intercambio interpersonal en una situación en la que no se produce ningún vínculo y quieren reestablecer el contexto social ordinario dentro del cual tiene lugar el desarrollo de la relación comunicativa. En otras palabras, tratamos de encontrar el estrecho nicho dentro del cual los niños sordociegos van a crecer y progresar por medio de la creación de las condiciones óptimas para que la comunicación emerja de acuerdo con los mismos principios que se aplican a los niños que ven y oyen.

El modelo tiene cuatro componentes básicos que se dan en una cierta estructura:

- Interacción social co-regulada
- Proximidad y distancia co-reguladas
- Exploración co-regulada y
- Comunicación creada en forma conjunta.

La idea es que el desarrollo emocional y cognitivo fundamental tiene lugar en el marco de los primeros tres tipos de hechos y que tales clases de experiencias de interacción generan expresiones espontáneas no lingüísticas potencialmente comunicativas.

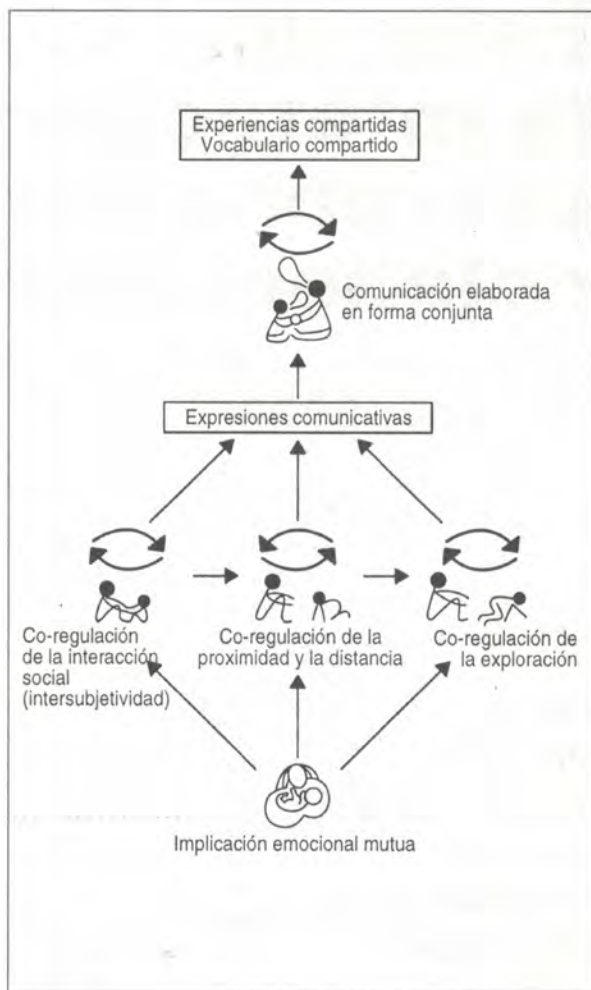
Estas expresiones, cuya base son las experiencias de interacción con carga emocional, pueden a su vez, transformarse en unidades gestuales simbólicas potencialmente significativas. Esto tiene lugar cuando se considera que los gestos tienen contenido y el compañero reacciona a ellos como a una forma de comunicación y se los incluye en circunstancias de conversación concertada.

En estos coloquios, a fin de encontrar un significado y un vocabulario compartidos, el compañero propone una interpretación basada en su conocimiento de lo que la persona podría expresar. Y ésta indica entonces por medio de sus expresiones emocionales, corporales y faciales, si la propuesta es correcta o está equivocada. Si se la acepta, han tenido éxito, pero si es rechazada, los «compañeros del acto de comunicación» van a tener que tratar

de conectar otra vez sus mentes.

Las conversaciones entre las personas sordociegas y sus compañeros con vista y oído se basan en experiencias compartidas.

Los componentes y sus estructuras se explican, ejemplifican e ilustran gráficamente en el libro. El modelo que aquí se presenta se basa en la práctica clínica, con el aporte de la información teórica correspondiente, durante un período de más de diez años en el transcurso del cual, se lo ha estado ajustando continuamente. El modelo es coherente con otros proyectos contemporáneos que se centran en la comunicación y la sordoceguera congénita tales como el estudio del Grupo de Trabajo de Dbl sobre Sordoceguera Congénita y en gran medida ha sido inspirado por ellos y modificado sobre esa base.



Anne Varran Nafstad es psicóloga educativa. Trabaja en el Centro de Recursos para la Educación Especial de Discapacitados Auditivos y Sordociegos Skådalen. Se especializó en sordoceguera congénita y el desarrollo de la comunicación. Se ha dedicado activamente a procurar conocimientos y competencia en este tema durante muchos años, en estrecha colaboración con padres, maestros y otros colegas de redes nacionales, nórdicas e internacionales. En la actualidad trabaja en la Unidad de Investigación de Skådalen, en un proyecto de estudio titulado «La sordoceguera congénita y los requisitos previos del primer lenguaje».



Inger Rødbroe se formó primero como maestra y posteriormente como terapeuta de lenguaje y audición. Ha estado involucrada en el área de la sordoceguera durante 18 años, la mayor parte de los cuales la pasó en Aalborgskolen, escuela para niños sordos y sordociegos de Dinamarca. Fue Jefa de los Servicios de Consultoría y del programa escolar para sordociegos y ahora está a cargo global del contenido de todos los servicios para niños sordociegos de Dinamarca, incluido el desarrollo de personal. Ha estado involucrada durante muchos años en proyectos nacionales, nórdicos e internacionales especialmente en el campo de la comunicación y de la evaluación.

Estimular la reciprocidad en la interacción entre las personas sordociegas y sus colaboradores...

Después de la presentación de Inger Rødbroe, Bernadette van den Tillaart, que trabaja en el Instituut voor Doven de Holanda, escribe acerca de la manera en que se están poniendo en práctica estas ideas en el centro de sordociegos.

Para que se produzca la comunicación, se requiere comprender el modo en que la persona sordociega percibe su mundo.

¿Por dónde empezamos?

El significado de ser humano se basa en el contacto social y en la camaradería con los demás. Esta se experimenta cuando las personas responden unas a otras en forma natural, lo que significa que ambos compañeros se turnan en el intercambio, hablan del mismo tema e interpretan bien lo que el otro dice y comparten experiencias y sentimientos. Cuando los educadores viven esta reciprocidad en su relación con las personas sordociegas me dicen: "¡Logré un contacto real!" Lo más importante en la vida es experimentar un sentimiento global de bienestar o sea estar cómodo con uno mismo y tener suficiente estímulo que proporcione un poco de variedad. Para alcanzar este estado de armonía, tenemos que considerar las áreas clave de la interacción, la comunicación y la autonomía. Esto es básicamente igual para todos los seres humanos. Pero en el caso de las personas sordociegas, la capacidad de interactuar en forma bilateral no está tan bien desarrollada. A causa de la discapacidad visual y auditiva, la reciprocidad es más difícil de alcanzar. Para que se produzca se requiere:

- Comprensión acerca del modo en que la persona sordociega percibe su mundo
- Observación de los turnos por parte del compañero con vista y oído
- Comprensión sutil de las estructuras de interacción y de la influencia de la sordoceguera en ese proceso
- Habilidad de leer y usar en forma consciente el lenguaje corporal (táctil) (van den Tillaart, 1999).

La interacción es tan importante porque conduce a sentimientos de idoneidad social y bienestar. Cuando no hay una base segura, la persona sordociega muestra síntomas de estrés y este estado interfiere y mina su capacidad de hacer frente en forma adecuada al entorno social y al aprendizaje (van Dijk, 1999).

Grupo Europeo de Trabajo

La comprensión de este proceso interactivo con las personas sordociegas se ha desarrollado con rapidez en los últimos años por miembros del Grupo Europeo de Trabajo acerca de la Comunicación (Daelman, Nafstad, Rødbroe, Souriau y Viesser, 1997 y 1999) y por otros profesionales y especialistas que publican sus ideas en este campo.

Interacción social: educación y orientación

Los nuevos profesionales de la Escuela Rafaël (departamento de sordociegos del Instituut) necesitan educación y guía para comprender la importancia que tienen la interacción y la comunicación para los niños sordociegos. Cada miembro nuevo del personal debe aprender la manera de convertirse en un compañero en esta actividad y sólo lo puede lograr si tiene idea de la manera en que la persona sordociega experimenta el mundo. El personal emprende una serie de módulos de formación y durante este tiempo vive el papel de «compañero» por medio de técnicas de simulación y a través de la convivencia con adultos sordociegos que dominan el lenguaje. Esto se cumple con guía y apoyo y se aplica a situaciones de la vida real.

Interacción social:

El módulo de formación y el plan de orientación se desarrollan en paralelo e incluyen las siguientes áreas de estudio y observación:

- Desarrollo normal de estructuras de interacción
- Análisis de la conducta de la persona sordociega
- Identificación de las características de la interacción



■ Al saludar a todos los que están alrededor de la mesa para desayunar, Kishan toma la iniciativa: Estira la pierna y pone el pie sobre la rodilla de Yvette, quien confirma el hecho tocándole el pie y diciendo: «¡Ah, es tu pie!» Yvette lo interpreta como un pedido de juego de cosquillas; lo roza suavemente y dice: «¡Quieres que te haga cosquillas en el pie!» E inicia el juego.



■ Kishan está descalzo. Yvette toma la iniciativa y se empieza a quitar el calcetín «mano sobre mano»: «Tú estás descalzo. ¿Viste que todavía tengo los calcetines puestos? ¡Yo también me los quiero quitar!» Kishan reconoce el movimiento en el guión del diálogo 'quitarme los calcetines' y toma la iniciativa de terminar el movimiento.



■ Kishan e Yvette comparan la experiencia de estar descalzos por medio del contacto entre sus pies. Yvette bromea y se pone la zapatilla de Kishan «mano sobre mano». El presta atención total a esto: su zapatilla está en el pie de Yvette, ¡qué extraño! Ella observa todos los aspectos sutiles del comportamiento de Kishan.



■ El niño ríe por la broma y dirige su atención a la cara de Yvette, que comparte su satisfacción y se ríe fuerte y «mano sobre mano» percibe la risa en la cara del otro. Los dos se confirman mutuamente que comparten la experiencia (contacto táctil de los pies) y el sentimiento (placer). Al compartir este significado, Yvette ofrece un nuevo gesto: la risa.

- Análisis de la conducta del compañero y el efecto que cada uno de los dos tiene sobre el otro
- Análisis de los requisitos previos de la interacción social
- Identificación por medio de la observación de los puntos fuertes más evidentes y de los «momentos de aprendizaje».

Todo esto se lleva a cabo bajo supervisión basada en información diagnóstica y con el uso indispensable de análisis de videos para ayudar al proceso. Luego se estructura un modelo de interacción sobre la base de las experiencias en Rafaël, los resultados del Grupo Europeo de Trabajo acerca de la Comunicación y Dekkers y Biemans (1994). Este modelo funciona como un esquema cognitivo práctico sobre el que se apoya la aplicación de los principios de la interacción en el contacto con las personas sordociegas.

Modelo de interacción usado en la Escuela Rafaël

Tiene la finalidad de estimular a ambos «compañeros» a adaptar su comportamiento mutuo para permitir que surja la reciprocidad. Consta de tres fases y se inicia con la regulación de la distancia y la atención. Se observa todo cuidadosamente. El proceso se desarrolla con una actividad conjunta, que también es objeto de esmerado análisis. Su interpretación es crucial así como las respuestas del compañero, pues esto retroalimenta al proceso en sí.

Si la reacción del compañero se interpreta correctamente y la respuesta es adecuada, se crea una comprensión mutua que conduce a la exploración conjunta de nuevas acciones. Esto puede incluir el proceso de turnarse, dar y tomar la iniciativa y compartir experiencias y sentimientos.

Subrayamos la importancia del concepto de comprender con sensibilidad, es decir, observar, interpretar correctamente y reaccionar en forma efectiva (Riksen-Walraven, 1983).

La forma en que trabajamos requiere respeto por parte del compañero hacia las características del estilo de interacción de la persona sordociega y durante el análisis para examinarlas, se observan los indicadores y se reconocen «los momentos de aprendizaje». Tales «momentos de aprendizaje» acordados se transforman en metas muy concretas (a corto y largo plazo), en la carpeta individual. Al orientar a los nuevos miembros del personal con respecto a la interacción social se requiere hacer hincapié en algunos puntos específicos que deben incorporarse:

- aprender a observar mirando/oyendo/sintiendo y a distinguir entre observación e interpretación
- reconocer las señales del procesamiento de la información y regular el ritmo
- esperar el turno
- confirmar que se observó la reacción del compañero y se la comprendió y crear así un significado compartido
- compartir lo que se siente: regulación de la camaradería.

Al considerar el desarrollo de la comunicación, hay que destacar los puntos siguientes:

- elaborar guiones, adaptarse a los requisitos previos y estructurar las secuencias
- prestar atención a la co-regulación del proceso de interacción cuando se usan formas de comunicación
- nombrar el proceso de interacción (receptivo y expresivo).

Estos «momentos de aprendizaje» reconocidos se transforman en metas muy concretas, que, junto con las que se tienen en la carpeta, llevan al proceso de orientación. Entonces se fija el plan correspondiente y se usa una variedad de actividades para apoyarlo:

conversación, análisis de videos, entrenamiento, establecimiento de modelos, evaluación.

Nuestra experiencia muestra que si se proporciona orientación en momentos críticos se logra la reciprocidad con más rapidez y efectividad. Al evaluar el proceso de orientación y ciertamente, después de un largo período, hemos logrado los conocimientos siguientes:

- la persona sordociega y el compañero se perciben a sí mismos con mayor habilidad social
- hay más motivación para intensificar la interacción y el aprendizaje del entorno social
- la persona sordociega se vuelve más activa, toma más iniciativas, por ejemplo, en las destrezas de autoayuda y de juego
- la persona sordociega muestra características de una vinculación más segura a los compañeros que lo guían
- la persona sordociega despliega menos comportamientos autolesivos o agresivos
- la persona sordociega se siente más frustrada cuando los compañeros de su mundo inmediato que no han seguido el proceso de formación y guía no lo comprenden.

El último punto plantea cuestiones que en este momento se están considerando con respecto a la orientación y formación: ¿hay que brindarla en forma individual o a todo el equipo? ¿Por qué es efectiva? ¿Cómo se puede realizar una transferencia de técnicas con eficacia? Los resultados del plan de orientación y las diversas formas de guía son objeto en este momento de investigación sistemática en Rafaël, por Janssen, van den Tillaart y van der Heyden.

Conclusiones

Al usar este método que estimula la interacción recíproca, la persona sordociega entra en el mundo social para estructurar relaciones y desarrollar su personalidad. Puede expresar sus necesidades, se siente entendida y también tiene influencia en lo que sucede en su vida.

Creemos que nunca es demasiado temprano para iniciar este trabajo, pero si es necesario, también sabemos que contribuye a lograr la interacción a cualquier edad en que se aplique.

Creemos que nunca es demasiado temprano para iniciar este trabajo

Bibliografía

Daelman, M., Nafstad, A., Rødbroe, L., Sourieau, J. y Visser, A. (1997). *Social Interaction and the Emergence of Communication* (Interacción social y el surgimiento de la comunicación). Video e informe. *The Development of Communication. What is new?* (El desarrollo de la comunicación. ¿Qué hay de nuevo?). Ediciones del Centro Nacional de Suresnes (París)

Daelman, M., Nafstad, A., Rødbroe, L., Sourieau, J. y Visser, A. (1997). *The Emergence of Communication - Part II, Communication and Congenital Deafblindness* (El surgimiento de la comunicación - Parte II, La comunicación y la sordoceguera congénita). Actas. Ediciones del Centro Nacional de Suresnes (París)

Dekker, T. y Biemans, H. (1994). *Video-hometraining in gezinnen*. Bohm Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem (Holanda).

van Dijk, J. (1999). *Development through Relationships. Entering the Social World* (Desarrollo a través de las relaciones. Entrada en el mundo social). Actas. Conferencia Mundial de Sordoceguera, Dbl (Lisboa).

Nafstad, A. y Rødbroe, L. (1999). *Co-creating Communication. Perspectives on Diagnostic Education for Individuals who are Congenitally Deafblind and Individuals whose Impairments May Have Similar Effects* (Creación conjunta de la comunicación. Perspectivas de la educación diagnóstica para personas que son sordociegas congénitas y para aquéllos cuyas discapacidades pueden tener efectos similares). Forlaget Nord-Press, Dronninglund (Dinamarca).

Riksen-Walraven, J.M.A. (1983). «Mogelijke oorzaken en gevolgen van een (on)veilige eerste gehechtheidsrelatie». *Kind en Adolescent*, 4, 23-44.

van den Tillaart, B. (1999). *Realisation of Reciprocal Interaction with Deafblind Persons* (Logro de la interacción recíproca con personas sordociegas). Actas. Conferencia Mundial de Sordoceguera, Dbl (Lisboa).

«Creación conjunta de la comunicación»

El comentario del libro de Anne Nafstad e Inger Rødbroe por Tony Best apareció en el Boletín del NUD, Primavera 2000.

Este libro debería ser leído por todos los que se encuentran en el campo de la sordoceguera. Presenta una forma diferente de pensar acerca del trabajo con las personas sordociegas y probablemente es tan importante como lo fueron las primeras publicaciones de Peggy Freeman, McInnes y Treffy o Jan van Dijk.

Anne Nafstad e Inger Rødbroe han estado entregadas al trabajo con niños sordociegos durante muchos años. En ese tiempo, observaron, cuestionaron y analizaron sus experiencias. Este libro, dicen, proviene de su vida como «testigos» del cambio en las personas sordociegas. Se describen los principios de su enfoque con ejemplos tomados de experiencias de la vida real; sus propuestas acerca del desarrollo de la comunicación son amplias y se presentan en una excelente forma esquemática; las sugerencias de intervención proporcionan suficientes detalles y fundamento lógico por lo que resultan una real ayuda a los lectores. La traducción al inglés está bien lograda pues encuentra nuevas palabras para conceptos inéditos y precisos lo que es parte de sus principales méritos.

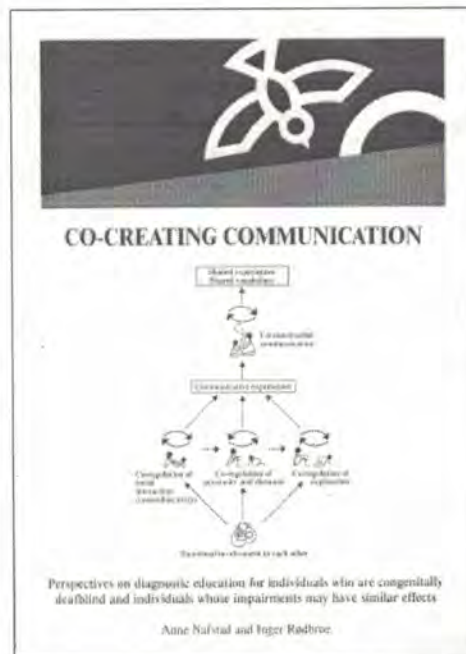
¿Cuáles son las ideas que hacen que este libro sea tan diferente? «La interacción con un objeto significa poner el foco en compartir y no en el objeto» (página 48). Su centro de atención son las personas sordociegas, no el proceso de comunicación. Trabajar con esa persona y respetarla,

implica «absoluto sometimiento de uno mismo a las necesidades del niño sordociego...» Un adulto que quiera justificar el título de «compañero competente» debe tener tal actitud. Dicen «uno no entra hasta que el niño se le haya abierto completamente. Cuando se encierra, hay que permanecer disponible. Algunos niños sordociegos son muy claros y se comportan como girasoles animados, literalmente se abren y cierran a la camaradería.»

Pero centrarse en la relación es sólo parte de su tesis. La «negociación de significados compartidos» -tomar expresiones espontáneas del niño y permitir que se transformen en «expresiones significativas de un vocabulario compartido»- es el proceso que llaman coestructuración de la comunicación. Dan el ejemplo de un niño que usa el signo de «conducir un vehículo» no sólo para recordar o describir esa experiencia sino, fuera de contexto, para expresar una vivencia que produce la misma sensación. Si se interpretan los movimientos del niño, es posible descubrir lo que puede estar pensando.



Tony Best



Evolutivamente, esto lleva a la co-regulación. Este concepto en el cual las autoras reconocen la contribución de Martinsen, explora la forma en que el niño controla la proximidad y distancia entre él mismo y quien lo atiende. También describen los procesos de adaptación y reciprocidad («interacción social»). El compañero competente permite que el niño regule el diálogo al ser capaz de «leer» al niño y comportarse de una manera suficientemente similar como para que éste perciba que hay conexión ->«contingencia entre uno mismo y el otro».

Más adelante en el camino del desarrollo, las autoras describen la narrativa. Se trata de acontecimientos que impresionan al niño que los expresa en una serie conectada. Para ellas, el elemento crucial es que la narrativa se refiere al niño. Lo ayuda a crear y estabilizar una imagen de sí mismo. Contiene claves que permiten al compañero competente saber si se ve a sí mismo como un héroe, un mártir o una víctima. Dan diversos ejemplos, tales como el del niño que creían que expresaba el dolor que sentía tocando los lugares en los que lo experimentaba.

Las autoras han contribuido a las teorías acerca de la sordoceguera y no sólo a las de la comunicación; nos han ayudado a llevar nuestro trabajo a un nivel más alto al contribuir a los andamios que constituyen el soporte de la educación.

Cuando la persona que lo atiende mostraba que había percibido esta expresión, el niño sonreía y continuaba con lo que estaba haciendo. Pero a través de la expresión gestual del niño, los padres se dieron cuenta de que era la impresión de dolor y no el dolor en sí, lo que expresaba y al sonreírse, «es natural pensar que lo que realmente quería decir a su madre fue que era un héroe por haber dominado el dolor.» (página 45).

A través de respuestas adecuadas a esta narrativa, podemos ayudar al niño a entrar en un mundo de interpretaciones compartidas, a experimentar empatía y a acrecentar su identidad, lo que las autoras dicen que son los sentimientos vitales que le permiten desarrollarse como ser humano.

El perfil evolutivo, que constituye un instrumento de evaluación y es la síntesis del libro, contiene éstos y otros pasos. Las autoras sugieren que el análisis de videos proporcionará evidencias a partir de las cuales se pueden identificar las intenciones y significados del niño.

Afirman que su razón para producir el libro es el fracaso de los enfoques de las décadas del '70 y del '80 para enseñar a los niños. El énfasis en hacer que la vida fuera previsible y estructurada en tiempo, espacio y persona, en el desarrollo de la anticipación y del reconocimiento como condiciones previas a la adquisición de la comunicación crearon en las autoras «una especie de frustración que nos motivó... a reexaminar la teoría educativa de los sordociegos.» Acusan, pues, a los educadores, de centrarse en las destrezas individuales de los niños y dar muy poca importancia a las relaciones de comunicación;

«para un gran grupo de personas sordociegas (quizás nos atreveríamos a decir, para la mayoría de ellas) el método no funcionaba como habíamos esperado.» Querían encontrar un tipo de conocimiento que «liberara a la persona sordociega del sistema de control de comportamiento que caracterizó los instrumentos pedagógicos típicos de esa época.» (página 21)

Desechar todo ese trabajo como inadecuado es, yo creo, un error. Sugerir un cambio del centro de atención hubiera sido un enfoque evolutivo con sentido. A pesar de las protestas que hacen de que no intentan decir a los colegas lo que deben hacer, sino que simplemente presentan una propuesta basada en su experiencia, argumentan encarnizadamente que el enfoque previo estaba equivocado. ¿Proporcionan evidencia de que sus nuevas ideas son las correctas? ¿Son, como el texto sostiene, «dignas de confianza»?

La evidencia de la interpretación del comportamiento de los niños impresiona bien, pero no es convincente en absoluto con respecto a que sea correcta ni en cuanto a que sea la única posible. Las sugerencias se relacionan con una cultura de crianza de niños en la cual lo fundamental es ser «guiado por él». Esto fue poniéndose cada vez más de moda en los años '80, pero no se lo considera la norma, ni siquiera sensato, en algunas culturas europeas. Se considera que la guía y la dirección, los límites y los ejemplos, entornos físicos y sociales estructurados, experiencias graduadas de la vida son necesarios para las mentes muy jóvenes y algunos padres y escuelas se esfuerzan por proporcionarlos.

¿Presentan estas ideas puntos de vista corrientes del

desarrollo infantil, simplemente con ejemplos tomados del comportamiento de niños con discapacidad visual y auditiva combinadas? Posiblemente. Las teorías de Bowlby y Bruner, por ejemplo, son todavía respetables y encajan con las que apuntalan las de este libro. Pero otras más arriesgadas, tales como algunas de las de Trevarthen, también podrían encajar. Algunas ideas, incluso podrían articularse claramente con sugerencias de los comienzos de la década del '80 de van Dijk. Nuestra fascinación con respecto a las relaciones aumentó en los años '80 y '90 con las revistas, libros, cursos de desarrollo personal y programas de charlas en TV que se centran en las relaciones que funcionan y las disfuncionales; quizás este libro refleja tal tendencia.

Pero no es necesario seguir hablando de lo que podrían ser los puntos débiles o las limitaciones de esta nueva publicación. El tiempo va a proporcionar la evidencia a partir de la cual se puedan formular tales juicios. Las autoras han contribuido a las teorías acerca de la sordoceguera y no sólo a las de la comunicación; nos han ayudado a llevar nuestro trabajo a un nivel más alto al contribuir a los andamios que constituyen el soporte de la educación. Debemos celebrar el hecho de tener colegas tan dedicadas dentro de nuestra profesión y agradecerles su contribución a nuestros pensamientos. Debemos mostrar respeto y abrir nuestras mentes (y por lo tanto, adaptar nuestra manera de trabajar) a la posibilidad de que haya una forma mejor que podría ser ésta. Si lo hacemos así, quienes ganarán serán los niños y estoy seguro de que las autoras verían esto como recompensa suficiente a su trabajo.

ALAS

Modelo para un estilo de vida integrado



Stan Munroe informa... Hace unos cinco años, Cherry Bulmer y JoAnn Newbery escribieron juntas este manual informativo que describe un modelo de vida inclusivo, diseñado para satisfacer las necesidades de una persona que es sordociega. Esa persona es Cara, hija de Cherry y hermana de JoAnn.

Al desarrollar un programa para el estilo de vida de Cara como adulta, los Bulmer pensaron primero en ella en términos de «mariposa», tales como alas, vuelo, libertad e independencia. El proyecto cuyo nombre fue finalmente ALAS, es una acertada descripción del programa individualizado de Cara. Hace cinco años, Cherry Bulmer dijo: «Ya pasaron cuatro años desde que se inició ALAS y hemos evolucionado en oportunidades de vida y desafíos.» A Cherry le gustaría repetir esas mismas palabras hoy considerando los retos de salud que Cara ha enfrentado recientemente.

Al principio, ALAS es una historia personalizada de Cara, que ahora tiene 30 años y nació con síndrome de rubéola congénita. Eso prepara la escena para que Cherry y JoAnn expliquen la sordocieguera en términos de discapacidad peculiar, analicen las implicaciones médicas del síndrome de rubéola congénita, aborden el tema de los padres como defensores y, lo que resulta más significativo, describan el concepto canadiense de «Intervención». No resulta sorprendente entonces que el nombre ALAS (WINGS) sea también la sigla de «With Intervention Now Grows Strong» (Con intervención ahora crece fuerte).

Las escritoras madre-hermana describen minuciosamente la

intervención en términos muy personales. La presentan como una multitud de cosas, incluso como un proceso, una filosofía, un «concepto de simplicidad y sentido común», «un método con actitud» y lo que tiene máxima importancia, un «derecho para todas las personas con sordocieguera». Bulmer y Newbery también sugieren que «la filosofía de la intervención comienza con una fe indiscutida de que hay una mente que trabaja encerrada dentro de la discapacidad de la sordocieguera. Finaliza con el compromiso de descubrir cualquier cosa que tenga que comunicar.»

Una vez hecha la descripción de la historia y de la filosofía en la primera cuarta parte del libro, el resto del manual se vuelve una presentación muy práctica paso a paso, capítulo a capítulo de la preparación de la propuesta de proyecto (que incluye el desarrollo de las metas y objetivos individualizados de Cara junto con el crucial presupuesto), el desarrollo de los términos de referencia para el equipo que interviene (mediador), una descripción de la transición, el esquema del proceso para contratar los mediadores «adecuados», el esquema del proceso de formación de éstos y el detalle del programa de estilo de vida en sí, en el que se incluyen educación, empleo, trabajo voluntario, socialización, etc.

Al terminar, Bulmer y Newbery subrayan que «ALAS es la vida de Cara. Fue diseñado pensando en Cara y sólo

en ella. El lugar, su montaje y el equipo fueron elegidos para Cara. No es probable que ninguna otra persona se sintiera completamente satisfecha si ocupara el lugar de Cara. Sin embargo, sabemos que ALAS se puede modificar para que resulte conveniente a muchas otras personas con necesidades especiales.» Las autoras se muestran inflexibles en que en tanto que este programa no es para todos, el concepto se puede adaptar para adecuarse a otros cualesquiera fueren sus necesidades especiales. Creen que la clave para establecer un estilo de vida con apoyo y sin embargo, independiente, es conocer a la persona, admitir su aporte individual y adaptarlo para que se adecue a tales necesidades.

Esta publicación define fielmente la esencia de la Intervención para la Sordocieguera en Canadá, un tema que está en el corazón del programa de este país, pero sobre el que se ha escrito poco. «ALAS» es una publicación a la que no se ha prestado atención durante mucho tiempo y que constituiría un valioso aporte a la biblioteca de todos los que trabajan en el campo de la sordocieguera.

«WINGS» (ISBN 0-921434-10-3) fue publicado por la Asociación Canadiense de Sordociegos y Rubéola en 1995 y puede adquirirse por \$ canadienses 20.- (gastos de correo incluidos). Quienes deseen una copia deben ponerse en contacto con CDBRA: cdbra.nat@sympatico.ca

Desarrollo de un nuevo modelo de apoyo eficaz centrado en el usuario sordociego

Tony Cavedon y Mary Tass, Asociación de Sordociegos de Melbourne (Australia)

¿Qué puede hacer un trabajador cuando un usuario se niega a ser evaluado? ¿Cómo se pueden «hacer trucos» para recibir servicios? ¿Qué sucede si alguien está emocionalmente paralizado y encuentra difícil tomar una decisión bien fundada? ¿Qué pasa si la cultura de un usuario y sus experiencias de vida son fundamentalmente diferentes y no concuerdan con las occidentales? Nos hemos enfrentado con estos dilemas de bienestar social en el trabajo con personas que luchaban con la sordoceguera y la pérdida sensorial lo que nos animó a volver a evaluar y analizar minuciosamente cómo podíamos proporcionar mejor los servicios.



■ De izquierda a derecha: Tony Cavedon, Michelle Stevens y Mary Tass

El modelo mecanicista proporciona un marco para la intervención centrado en tareas consecutivas a través de la evaluación, el establecimiento de metas, la puesta en práctica, el control y la revisión y se centra en el problema antes que en el usuario (Bergin, 1997; George, 1969). En este trabajo se examinan los puntos fuertes y débiles de tal modelo en su aplicación a los usuarios sordociegos. Se analizará el enfoque acostumbrado del Programa de Apoyo a la Comunidad de la Asociación de Sordociegos de Victoria (Australia). Se presenta un nuevo modelo de apoyo eficaz centrado en el usuario al que se incorporan las ventajas del modelo mecanicista para proporcionar un método de prestación de servicios más flexible y pertinente.

Sordoceguera

Una definición actual aceptada de sordoceguera es:

«persona que tiene un grado significativo de discapacidad visual y auditiva combinadas. Es una discapacidad distinta que requiere métodos especiales de:

- * comunicación
- * orientación y movilidad
- * adaptación a las funciones de la vida diaria.»

La sordoceguera afecta fundamentalmente todos los aspectos de la vida de una persona: funcional, mental, emocional, físico, ambiental, social, financiero y espiritual.

Comunicación

En un mundo que ve y oye, superar las barreras que se oponen a la comunicación normal es crucial. Las personas con sordoceguera usan una combinación de métodos para adecuarse a las necesidades individuales. Se incluyen lenguaje de señas (es decir, auslan, inglés por señas, señas táctiles, makaton), macrotipo, gestos, olfato, tacto, dactilológico. El lenguaje de señas y otros métodos de

comunicación son conceptual y gramaticalmente diferentes del inglés hablado. Se trata de sistemas gestuales con distintos requisitos literarios.

Con frecuencia, las personas con sordoceguera se encuentran en situaciones en las que les es extremadamente difícil actuar con firmeza. Como resultado de las barreras de comunicación, sus necesidades a menudo no están satisfechas y pueden parecer pasivos o agresivos. Las personas de la comunidad de sordociegos son conscientes de que a menudo el público general y quienes prestan servicios genéricos no los entienden y, en consecuencia, interpretan mal sus necesidades.

Orientación y movilidad

Algunas personas con sordoceguera se desplazan en forma independiente o con ayuda de un perro guía o un bastón. Otros requieren un guía vidente para tener acceso a la comunidad. Son vulnerables a la explotación y al abuso cuando usan el transporte público y se encuentran con una miríada de obstáculos al utilizar un sistema de transporte diseñado para el mundo con vista y oído, por ejemplo, al cambiar de andén en las estaciones.

Vivir en un mundo de información limitada

Sin apoyo, las personas con sordoceguera pierden las pistas relacionadas con lo que está sucediendo a su alrededor.



Pueden abandonar por imposible el intento de actuar solos y, después de un tiempo, se vuelven pasivos en las situaciones del día a día y se aíslan cada vez más.

Por eso, hay una gran necesidad de que los trabajadores dediquen tiempo a asegurarse de que los usuarios están en condiciones de tomar una decisión bien fundada ya que tienen diversas experiencias de la vida en un mundo en el que la información es limitada. A veces, no saben lo que quieren o están confundidos acerca de los detalles que se les dan sobre recursos y servicios.

Los usuarios ponen un altísimo nivel de confianza en los trabajadores para el trato concreto con un mundo exterior al que con frecuencia perciben como hostil (por ejemplo, desplazarse con un guía vidente para ir a una cita). Desde el punto de vista emocional, también es enorme el grado de confianza que tienen en quienes a menudo les explican situaciones y acontecimientos extraños con los que se enfrentan diariamente. De este modo, la función de entrenamiento y construcción de modelos por parte de los trabajadores adquiere significado y propósito especiales.

Evaluaciones con personas sordociegas

La mayoría de los instrumentos de evaluación convencionales no han sido diseñados o no se adecuan a usuarios con doble pérdida sensorial y discapacidades múltiples. Las

Los usuarios ponen un altísimo nivel de confianza en los trabajadores para el trato concreto con un mundo exterior al que con frecuencia perciben como hostil.

personas con sordoceguera no pueden ver ni oír las instrucciones en forma adecuada y los tests usan con frecuencia una jerga especial que no siempre comprenden bien. Se requiere, pues, un enfoque más flexible. Es necesario aplicar una gama de pruebas de evaluación parcialmente adaptadas para adecuarse a las personas con sordoceguera, en combinación con observación y datos cuantitativos y cualitativos recogidos durante un extenso período.

Programa de Servicios Comunitarios de la Asociación de Sordociegos

El Programa de Servicios Comunitarios (PSC) tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera o con discapacidad visual y auditiva combinadas. Lo logra al reducir el aislamiento y capacitarlos para vivir en forma tan independiente como sea posible en su comunidad local. Es un servicio de extensión a usuarios y sus familias con un equipo de trabajadores especializados que proporcionan:

- desarrollo de destrezas de comunicación
- asesoría
- gestión de casos
- descanso
- manejo de comportamientos
- defensa de los derechos
- apoyo práctico para acceder a entrevistas, compras, etc.

- actividades recreativas
- apoyo de voluntarios
- entrega de informaciones
- asesoramiento especializado a otras organizaciones

Enfoques del trabajo

En el ejercicio profesional, el enfoque basado en el respeto, la potenciación de las posibilidades de la persona y en tomarla en cuenta como un todo, refleja la manera de compartir el trabajo con el usuario como la primera y principal prioridad, más allá de las agendas organizativas o de políticas más amplias.

El equipo procura el equilibrio entre las funciones fundamentales de formular una opinión profesional, utilizar procedimientos de trabajo estandarizados y desarrollar relaciones de confianza con los usuarios. Dentro de este equilibrio, atraerlos y motivarlos es una parte crucial del proceso de intervención.

Enfoques formales e informales

Con un equipo multidisciplinario, las intervenciones son tanto formales (por ejemplo, planes personales escritos) como informales (por ejemplo, flexibilidad en el rol del trabajador para estimular la confianza y el compromiso de los usuarios). El estilo informal del ejercicio profesional está apuntalado por formas de trabajo estructuradas y dirigidas a un fin. Se basa tanto en la comunicación entre los miembros del equipo y los participantes como en las destrezas y responsabilidades de

los trabajadores para garantizar la calidad del servicio que se presta.

El valor del enfoque de equipo reside en que hay una adicional fertilización cruzada de las ideas al compartir información oral con los miembros correspondientes (por ejemplo, impresiones, torbellino de ideas) que de otra manera se perdería por las limitaciones de notas escritas en una ficha, basadas en su mayor parte en hechos y tomadas por un trabajador desde su único punto de vista.

Lenguaje

Un lenguaje muy objetivo puede distanciar y disociar a los usuarios de la participación en la conducción del servicio, especialmente cuando su lenguaje propio es el de señas australiano. Por lo tanto, el equipo encuentra que a la hora de trabajar directamente con ellos, es importante evitar terminología difícil de comprender tal como «detección» y «cierre del caso» y argumenta que eso socava la capacidad para que tanto los usuarios como los trabajadores se sientan valorados.

Crítica del modelo mecanicista

Con el desarrollo de la gestión de casos, coordinación de los cuidados y la compra de servicios en el sector de discapacidad de Victoria, el modelo mecanicista se ha usado ampliamente.

Este modelo se basa en el profesionalismo de quien administra los casos por medio de la satisfacción de las necesidades del usuario gracias a la combinación de los recursos disponibles con tales necesidades. Es un proceso lineal directo con puntos de comienzo y final claros. Está centrado en las tareas a realizar y tiene un foco de resolución de

problemas en forma lógica y consecutiva por medio de las evaluaciones, fijación de metas, puesta en práctica, control y revisión (Bergin, 1997). Generalmente existen objetivos estadísticos que hay que lograr.

Al estar orientado por las tareas, ofrece un proceso para encontrar soluciones para muchos usuarios sordociegos que buscan acciones prácticas. Sin embargo, este modelo no se adecua bien a quienes rehusan ser evaluados y quedan en áreas no definidas. Algunos dicen «no» a los tests pero en el contexto de la interacción, el mensaje que transmiten es «Necesito y quiero ayuda». La aplicación del modelo puede resultar negativa para algunas personas que realmente presentan objeciones cuando éste es el punto de acceso a un sistema fijo de prestación de servicios.

En la práctica, el modelo corre el riesgo de dejarse llevar y tratar los síntomas de la discapacidad centrándose en la solución de problemas con lo que se puede minimizar el valor del trabajo directo con la persona. Las crisis no relacionadas con las metas establecidas pueden convertirse en obstáculos para los resultados. La Terapia y la Gestión de Casos pueden apuntar demasiado a los síntomas y poco al usuario y no tomar en cuenta los componentes cognitivos y emocionales de la persona como un todo (George, 1969; Ganley, 1986; Bergin, 1997).

Un enfoque excesivamente profesional puede realmente anular la potencialidad del usuario (por ejemplo, al reforzar una posición inicial dominante de poder) y confundir el apoyo emocional con el imperativo profesional de establecer metas y resolver problemas.

La gestión de casos mediante la aplicación del modelo mecanicista puede usarse inadvertidamente como un modo de evitar en realidad involucrarse con los usuarios y no participar en una

interacción significativa con ellos al centrarse en el sistema de servicios y forzar una adecuación entre las prestaciones disponibles y los problemas advertidos. Esto da por resultado un sistema superficial en el que en apariencia se atienden los problemas pero que no necesariamente produce cambios positivos duraderos.

Las interpretaciones personales de los gestores de casos de este modelo pueden reforzar las estructuras inflexibles, especialmente al establecer y poner en práctica planes para los servicios generales y para los programas individuales.

En el campo de la sordoceguera se requiere que las prestaciones sean a la medida del grupo de usuarios y los procedimientos genéricos estandarizados tienen un uso algo limitado especialmente si se los aplica con rigidez.

El modelo eficaz de apoyo centrado en el usuario

Coherentemente con los otros modelos, el proceso implica una investigación inicial, requiere identificación, evaluación de la elegibilidad y el seguimiento y derivación a otras agencias cuando hace falta. Los usuarios elegibles ingresan entonces al servicio cuando se les asigna un trabajador o más de uno, para hacerles una evaluación más detallada. La asignación (derivación interna) cambia dentro del equipo multidisciplinario cuando se modifican las necesidades y se incluye la posibilidad de hacer derivaciones a otros servicios. Una nueva evaluación, establecimiento de metas, puesta en práctica, control y revisión son parte de un proceso

Algunos usuarios dicen «no» a las evaluaciones pero en el contexto de la interacción, el mensaje que transmiten es «Necesito y quiero ayuda».

continuado que refleja las cambiantes necesidades de los usuarios, hasta que ya no se precisan los servicios.

Este modelo se adecua a aquellas personas con condiciones que sufren deterioro y que requieren prestaciones sobre la base de largos plazos. Sin embargo, pueden abandonarlo en cualquier momento.

El modelo no se entromete en el sentido de que la información se obtiene de acuerdo con el problema que se está tratando y respeta los deseos del usuario. Se centra en el control que se hace con el interesado en el contexto de una relación positiva de trabajo.

Estimaciones

El modelo se basa en las siguientes suposiciones:

- Las personas que quieren cambiar y volverse más independientes no siempre tienen la capacidad de ponerse en acción.
- Normalmente, uno no acepta el riesgo de cambiar a menos que confíe un poco en sí mismo y en otros.
- Es posible que las personas vulnerables no se vinculen a los apoyos y servicios integrados de la comunidad si no cuentan en primer lugar con estrategias que les resulten un trampolín.
- El desarrollo de una relación de confianza es la base de la calidad de la interacción entre el trabajador y el usuario y es parte de la prestación del servicio.
- Los usuarios toman decisiones, hacen elecciones y ejercen sus potencialidades y autodeterminación como parte del proceso.
- Es necesario considerar los factores del entorno cuando se establecen las metas y se ponen en práctica estrategias con los usuarios.
- Los instrumentos de evaluación y de planificación se usan en forma flexible en el contexto del constante cambio.

Evaluación continua

Muchas evaluaciones y procedimientos estandarizados como los tests de C.I. son estáticos y la capacidad intelectual de los usuarios no cambia generalmente. La experiencia del equipo de Servicios Comunitarios es que las formas convencionales de evaluación tienen limitaciones. Algunos usuarios se niegan o están poco dispuestos a ser evaluados, o adoptan comportamientos desafiantes que impiden la realización de valoraciones amplias.

Algunos están enredados en situaciones vitales caóticas y los problemas son multifacéticos, complejos y vinculados entre sí.

Con estos dilemas en mente, el modelo se centra en evaluaciones y reevaluaciones que tienen lugar cuando se las necesita a lo largo del proceso, desde la presentación inicial del problema hasta el manejo de otros subyacentes.

Hepworth y Larsen (1990) apoyan este punto de vista de la siguiente manera:

«Es importante diferenciar entre la evaluación como proceso en curso, de la evaluación como producto. Los profesionales se ocupan del proceso de evaluación desde el momento del contacto inicial con los usuarios hasta el final de la relación, que puede producirse semanas, meses e incluso años más tarde. De este modo, la evaluación es un proceso fluido y dinámico que implica recibir, analizar y sintetizar nuevas informaciones a medida que surgen durante todo el curso de un caso dado.» (página 194)

Dado que las medidas clínicas de los resultados constituyen una ciencia emergente que tiene limitaciones al captar los aspectos cualitativos, este

enfoque integra otras mediciones y controles que involucran la participación del usuario. De este modo, cuando las evaluaciones son inadecuadas o no puede administrárselas en forma minuciosa, el modelo proporciona una forma de seguir trabajando para obtener resultados productivos.

Conclusión

El modelo eficaz de apoyo centrado en el usuario se basa en los aspectos positivos del modelo mecanicista que usa como instrumento en un marco diferente.

Lo complementa y permite evaluaciones multidimensionales cruzadas entre los sectores de bienestar y discapacidad y, en el caso del Programa de Apoyo Comunitario, se basa en evaluaciones especializadas continuas por parte de un equipo multidisciplinario.

Integra principios de rehabilitación psicosocial, el modelo sistémico centrado en el usuario y el mecanicista para acrecentar la prestación de servicios flexible, por medio de un enfoque holístico de evaluación continua, fijación de metas, puesta en práctica, control y revisión.

Un aspecto central del modelo es el desarrollo de confianza en los usuarios. Esto ayuda a prevenir el peligro de que las fases de evaluación y planificación se conviertan en metas en lugar de ser un servicio al usuario.

El modelo eficaz de apoyo centrado en el usuario puede ser considerado también para usarlo en otros programas y servicios en el sector de discapacidad.

Bibliografía

- Bergin, A. E., (1997). Neglect of the therapist and the human dimensions of change; A commentary (Descuido del terapeuta y de las dimensiones humanas del cambio; Comentario). *Clinical Psychology: Science and Practice* 4(1). 83-89.
- Ganley, R. M., (1986). Epistemology, family patterns and psychosomatics: The case of obesity (Epistemología, estructuras familiares y psicopatología: El caso de la obesidad). *Family process*, 25(3), 437-451.
- George, P.M., (1960). *The model of man and the problem of understanding* (El modelo del hombre y el problema de comprensión). *Revue Internationale de Sociologie*, 5(3), 130-140.
- Hepworth D. y Larsen J. (1990) *Direct Social Work - Practice Theory and Skills*. (Trabajo social directo - Ejercicio teoría y técnicas). Tercera edición. Wadsworth Publishing Co. 192-196.



Panorama 1999 - situación educativa de los estudiantes sordociegos en Japón

Hiroyuki Sugai, Yoshimi Tsuchiya

Departamento de Educación para Niños con Discapacidades Múltiples, NISE (Japón)

Introducción

Este estudio nacional de 1999 es el primero con respecto a los niños y estudiantes que son sordociegos realizado por el Departamento de Educación para Niños con Discapacidades Múltiples en el marco del Instituto Nacional de Educación Especial (NISE). Los objetivos del estudio fueron:

- investigar las prestaciones educativas y los métodos usados con niños y estudiantes que son sordociegos
- proporcionar información para su uso en la expansión de apoyos en el campo de la educación para estudiantes sordociegos.

Antecedentes

La educación de los niños y estudiantes que son sordociegos tiene una larga historia en Europa y América, lo que constituye un fundamento sólido de la educación especial de los plurideficientes. Estos servicios en Japón tienen su origen en la educación de los estudiantes que son sordociegos iniciada en un proyecto establecido en la década del '50 en la Escuela de la Prefectura de Yamana-shi para Ciegos (Umezu, 1974) que proporcionó un marco para el trabajo con este grupo. Después de este proyecto, a todos los estudiantes con discapacidad múltiple se les asignó una plaza escolar. Sin embargo, como la educación especial en Japón se ha desarrollado sobre la base de categorías de discapacidad, varios tipos de impedimentos en un niño podrían considerarse en forma separada. Relativamente pocos niños y estudiantes sordociegos están registrados como inscritos en escuelas especiales y hasta ahora no se había realizado ningún estudio para informar acerca de cifras exactas.

Definir la sordoceguera

En estudios anteriores, el Departamento tuvo como objetivo las escuelas para ciegos y sordos (Tsuchiya, Nakazawa y Takasugi, 1992. Nakazawa y Takasugi, 1995) y sólo se incluyeron otras escuelas especiales en pocas investigaciones. En algunos casos se consideró que los datos no eran confiables como para analizarlos debido a los malos entendidos acerca de la definición del término «sordoceguera» entre quienes contestaban.

Esto se debe a que el concepto de «sordoceguera» no era generalmente reconocido en las escuelas especiales. Con tan escasa información, este estudio de 1999 que abarcó todo el país, tuvo por finalidad descubrir y reseñar

las prestaciones educativas en escuelas especiales a los estudiantes que son sordociegos.

Los investigadores se prepararon para los siguientes desafíos:

- los niños y los estudiantes sordociegos estaban inscritos en una gran variedad de escuelas
- la definición de su «sordoceguera» no se entendía públicamente y esto podía afectar la confiabilidad de los datos recogidos
- no existe una evaluación estandarizada internacionalmente para la sordoceguera y el estudio se tuvo que basar en las de nivel operativo
- las discapacidades adicionales podían ser un obstáculo para la evaluación correcta de la vista y el oído.

El estudio ha manejado estas dificultades de la siguiente manera:

- se proporcionó una breve descripción del término «sordoceguera»
- en el cuestionario se indicaron con claridad una dirección y un número de teléfono de contacto en caso de que se necesitaran aclaraciones para contestar
- se pidió a quienes contestaban que dieran sus nombres, el cargo que tenían en la escuela y un número de contacto en caso de que los datos requirieran aclaraciones
- se pidió a los que contestaban que informaran acerca de la cantidad de niños inscritos (dato desconocido hasta ahora), su grado de discapacidad y los servicios disponibles para ellos.

Definición de sordoceguera

Aunque no hay una definición aceptada generalmente, en este estudio se siguió el modelo del NISE de «agudeza visual menor (por debajo) de 0,3 con corrección» y «no susceptible de medida» para ceguera, y «umbral de nivel auditivo superior a (por encima de) 30 dB» o «no susceptible de medida» para la sordera. El término «sordoceguera» se aplicaba cuando existían ambas. En la investigación se empleó la frase «niños que tienen tanto discapacidad visual como auditiva» para ayudar a las escuelas a responder con precisión.

Método

El estudio se llevó a cabo durante el año escolar 1998-1999 y constó de dos etapas. La primera tuvo por finalidad la identificación del número de estudiantes y la segunda, implicó la obtención de más información sobre ellos.

Tabla 1 a - Número de escuelas en las que hay alumnos con SC inscritos

Categoría de la escuela	Instituciones incluidas en el estudio	Instituciones con SC (%*)	Número de estudiantes con SC (%*)
Ciegos	71	42 (59.1%)	96(28.7%)
Sordos	107	38(35.5%)	54(16.1%)
Retrasados mentales	508	51(10.0%)	64(19.2%)
Discapacitados físicos	182	35(19.2%)	59(17.7%)
Con problemas de salud	96	14(14.6%)	39(11.7%)
Combinados**	14	9(64.3%)	22(6.6%)
Total	978	189(19.3%)	334(100%)

* Instituciones con SC/Instituciones incluidas en el estudio

** Escuela especial para más de 2 discapacidades clasificadas

Tabla 1 b - Número de estudiantes con SC por departamentos diferentes

	Categoría de la escuela						Total *
	Ciegos	Sordos	Retrasados mentales	Discapacitados físicos	Problemas de salud	Combinados	
Asesoramiento,							
Jardín de Infantes	13	22	1	0	0	3	39
Elemental	25	19	38	33	18	12	145
Secundaria inicial	14	4	12	12	13	3	58
Secundaria superior	39	9	9	12	3	2	74
Desconocidos	5	0	4	2	5	2	18
Total	96	54	64	59	39	22	334

*Escuela especial para más de 2 discapacidades clasificadas

Contenido del cuestionario

Se formulaban preguntas para tener amplia información, como se indica a continuación:

- 1 Perfil del estudiante
- 2 Agudeza visual y actividad visual
- 3 Nivel auditivo y actividad auditiva
- 4 Actividad visual observada en el comportamiento
- 5 Actividad auditiva observada en el comportamiento
- 6 Discapacidades adicionales diferentes de la sordoceguera
- 7 Contenido de la educación proporcionada al estudiante
- 8 Modos de comunicación usados por el estudiante
- 9 Modos de comunicación usados por el maestro
- 10 Perfil del maestro y experiencia educativa
- 11 Formación de los maestros durante el trabajo
- 12 Manejo de la clase
- 13 Presencia/disponibilidad de maestros con experiencia en la educación de estudiantes con sordoceguera
- 14 Cooperación con otras instituciones
- 15 Actividades que le interesan al estudiante (descripción detallada)
- 16 Dificultades que el maestro piensa que son las más importantes en el trabajo del programa educativo (descripción detallada)
- 17 Apoyo (descripción detallada)

Resultados

Cuestionarios devueltos - Etapa 1

- 100 % de las escuelas especiales para sordos y para ciegos
- 84,1% de las escuelas especiales (para discapacitados intelectuales, discapacitados físicos, con problemas de salud y combinados)

Etapa 2

- 97,8% de las escuelas para ciegos y 92,7% de las escuelas para sordos
 - 84,5% de las escuelas especiales
- Los que respondieron que quedaban fuera del campo de este estudio, se dejaron de lado.

Número de estudiantes que son sordociegos

El número de estudiantes que son sordociegos inscritos en escuelas especiales y en jardines de infantes para ciegos y duros de oído, se muestra en la Tabla 1 a (más arriba).

Del total de 334 estudiantes identificados, 96 (27,8%) estaban en escuelas para ciegos. A esta cifra le seguían 64 estudiantes (19,2%) en escuelas para discapacitados intelectuales, 59 (17,7%) en escuelas para discapacitados físicos y 54 (16,1%) en escuelas para sordos. En cuanto a los tipos de escuelas especiales, 51 para discapacitados intelectuales (10% del número total de este tipo) inscribió alumnos que son sordociegos. Había estudiantes con sordoceguera en 42 escuelas para ciegos lo que representa más de la mitad (59,1%) de este tipo y también 38 escuelas para sordos (35,5%).

La Tabla 1 b que figura más arriba muestra el número de estudiantes con sordoceguera por departamentos educativos. El más alto fue de 145 estudiantes (43,4%) en la división elemental (edades aproximadas entre seis y doce años), 58 (17,4%) en la secundaria inicial (aproximadamente entre trece y quince) y 74 (22,2%) en secundaria superior (edades aproximadas entre dieciséis y dieciocho). En resumen, el estudio reveló que las escuelas para ciegos tienen el número más alto de estudiantes que son sordociegos, seguidas por las escuelas para discapacitados intelectuales, especialmente en la división elemental.

Niveles de agudeza visual y auditiva

A fin de ver la distribución de los niveles de agudeza visual y auditiva en la muestra, se realizaron análisis en base a las siguientes definiciones de nivel de acuerdo con el estudio anterior desarrollado por NISE.

Nivel de ceguera: agudeza visual menor de 0.01

Nivel de baja visión: agudeza visual de 0,01 y mayor pero por debajo de 0,3

Nivel de sordera: nivel auditivo de 100 dB y más alto

Nivel de dureza de oído: nivel de 30dB y más alto pero por debajo de 100 dB

En la Tabla 2 (página 18) se muestra el resultado del análisis en base a estos niveles definidos más arriba. Los alumnos cuya condición no se podía determinar en la evaluación médica, se los clasificó por las observaciones del comportamiento como «Otros»(Desconocido/No susceptible de ser medido). La distribución más alta de 62 estudiantes se encontró en la categoría de Ciego y Duro de oído. Se encontraron quince estudiantes que son sordociegos totales.

Tabla 2 Distrución entre las diferentes combinaciones

	(Unidad: Número de estudiantes)			
	Ciegos	Baja visión	Otros	Total
Sordos	15	20	23	58
Duros de oído	62	18	33	113
Otros	16	1	146	163
Total	93	39	202	334

Agudeza visual y nivel auditivo

La cantidad de estudiantes que pudieron responder a la evaluación médica de agudeza visual fueron 95 y a la de nivel auditivo, 158.

En la Tabla 3 que figura más arriba, se muestra la distribución de agudeza visual y nivel auditivo. En el primer aspecto, se aplicaron tres niveles en el uso de braille y letras impresas en tinta (Harada, 1989) y cuatro niveles en el segundo, según el uso de instrumentos auxiliares auditivos (Washio, 1996). El más alto de los niveles de agudeza visual contó con 59 casos; fue el nivel 3 (0,04 o más, menor que 0,3). El nivel auditivo con más casos fue el 3 con 72 estudiantes (50 dB o más, menor que 70 dB). En términos de tipos relacionados con duros de oído, los 67 casos respondieron «desconocido». 142 casos de pérdida auditiva sensorineural junto con los «desconocidos» constituyen un total del 94%.

Se investigaron también la pérdida de campo visual y la ceguera nocturna. Se registraron 13 estudiantes con disminución de campo, en 67 casos no había pérdida en este aspecto y no se tenían datos en 273 casos. 14 estudiantes presentaban ceguera nocturna; 53, no y no se tenían datos en 286 casos. Se registraron muchos estudiantes (entre el 70 y el 80%) en los que no se tenían datos en ninguno de los dos aspectos, lo que se consideró una relación muy alta. Esto significa claramente que los métodos de evaluación estándar para medir la pérdida de campo visual y la ceguera nocturna no están todavía públicamente establecidos.

Quienes tenían disminución de campo visual o ceguera nocturna era muy probable que sufrieran de retinitis pigmentosa y también era muy factible que entre algunos de los que tenían sordoceguera hereditaria se encontraran casos de síndrome de Usher. Es por lo tanto, muy importante que estas evaluaciones se tomen en cuenta en el campo del ejercicio de la educación especial.

Tabla 3 Distribución de agudeza visual y nivel auditivo

Agudeza visual	Cantidad	%
Agudeza visual 1 (menor que 0,01)	22	23.2
Agudeza visual 2 (0,01 o más, menor que 0,04)	14	14.7
Agudeza visual 3 (0,04 o más, menor que 0,3)	59	62.1
Total	95	100.

Nivel auditivo	Cantidad	%
Nivel auditivo 1 (100 dB o más)	28	17.7
Nivel auditivo 2 (70 dB o más, menor que 100 dB)	56	35.4
Nivel auditivo 3 (50 dB o más, menor que 70 dB)	72	45.6
Nivel auditivo 4 (30 dB o más, menor que 50 dB)	2	1.3
Total	158	100

Causa de discapacidad

Entre las respuestas referentes a la causa de discapacidad visual y auditiva, 162 casos (45,9%) respondieron «desconocida». Una de las causas especificadas fue en 45 casos, el nacimiento prematuro, relacionado con complicaciones del embarazo tales como asfixia en el parto, toxemia pre-eclampsia y parto prematuro. En 42 casos se informó que se trataba de síndrome de rubéola congénita. 31 casos estaban relacionados con diversos daños cerebrales o del sistema nervioso central y 8 eran por Síndrome de Usher. Había también muchas otras causas. Esto indica que la sordoceguera puede derivar de una cantidad considerable de razones. Entre las causas registradas como origen de sordera tanto como de ceguera y en las que aparecían más de un caso se encuentran:

Síndrome de CHARGE (10), Síndrome de Cockayne (5), Síndrome de Down (3), citomegalovirus (2), monosomía 4P (2), Síndrome de Miller-Diecker (2), Síndrome de Cornelia de Langue (2), etc.

Otras discapacidades adicionales distintas de la sordoceguera

En la Tabla 4 que aparece más abajo, se muestran discapacidades adicionales distintas de la sordoceguera.

En el 85% de los estudiantes identificados como sordociegos en el estudio se registran discapacidades adicionales. Una proporción muy alta de ellos tenía tanto discapacidad intelectual como física. A éstos, les seguían los que sólo tenían discapacidad intelectual y luego venían los que sólo tenían problemas motores.



Tabla 4 Discapacidades adicionales en estudiantes con SC

Discapacidades con problemas adicionales	Categoría de la escuela					Problemas Combinados de salud *
	Ciegos	Sordos	Retrasados mentales	Discapacitados físicos		
No	36	17	0	0	0	0
Retraso mental	29	22	20	2	0	5
Discapacidad física	6	3	0	1	3	0
Plurideficiencia**	22	18	44	52	36	17

*escuela especial para más de 2 discapacidades establecidas como categorías
 ** Retraso mental+Discapacidad física (+Otras discapacidades)

Tabla 5 Currículo para estudiantes sordociegos inscritos en escuelas especiales

Contenido	Categoría de la escuela						Total
	Ciegos	Sordos	Retrasados mentales	Discapacitados físicos	Problemas de salud	Combinados *	
Autoayuda	38	27	42	14	9	7	137
Interacción con otra persona	45	29	44	45	35	22	220
Comprensión del entorno	29	16	14	16	4	7	86
Placer por actividades de movimiento	39	15	48	47	30	17	196
Placer por artesanías	17	16	26	14	12	3	88
Aprendizaje de formación de conceptos	22	22	13	11	2	1	71
Braille/ortografía básica	17	5	1	0	0	0	23
Braille/ortografía superior	11	2	0	0	0	0	13
Dactilología	6	7	0	1	0	0	14
Materias académicas	29	21	4	0	0	0	54
Formación profesional	25	9	4	1	0	0	39
Rehabilitación funcional	12	11	24	33	15	10	105

*Escuela especial para más de dos categorías de discapacidades

Medidas educativas

En la Tabla 5 que figura más arriba, se muestra el currículo educativo que se proporciona a los estudiantes que son sordociegos en todos los tipos de escuelas especiales.

El área dominante en los informes estuvo constituida por 220 respuestas «Interacción con otra persona». Las cinco más destacadas después de ésta, fueron «Placer por las actividades de movimiento» (196 casos), «Autoayuda» (137 casos), «Rehabilitación funcional» (105 casos), «Exploración» (86 casos) y «Materias académicas» (54 casos). La mayoría de las escuelas contestaron «Interacción con otra persona» y «Placer por actividades de movimiento». Sin embargo «Formación profesional» tuvo las respuestas más altas entre las escuelas para ciegos. Esto es un hecho reconocido porque tradicionalmente éstas han proporcionado cursos de entrenamiento en masaje tradicional japonés, acupuntura y terapia por combustión de moxas y han funcionado como centros de formación profesional para ciegos.

Sistema de comunicación

Se considera que la comunicación es una característica importantísima para los estudiantes que son sordociegos. En el cuestionario se solicitó información acerca de los modos usados por los alumnos para comunicarse con los maestros y viceversa por medio del método de múltiple opción. En la Tabla 6 a (al pie de la columna) se muestran los resultados.

Tabla 6a Modos de comunicación de los estudiantes con SC y sus maestros

Modo	Estudiantes	Maestros
Señales poco sofisticadas como un toque, grito, objetos	210	223
Gestos	68	90
Lenguaje de señas	25	41
Dactilología	19	30
Braille	4	12
Braille con los dedos	1	0
Letra impresa o macrotipos	33	40
Voz	62	153
Lenguaje estimulado	9	11
Figuras y fotos	13	44
Otros	39	41

210 estudiantes sordociegos (43,5%) usaban los sistemas de comunicación de «Señales poco sofisticadas como un toque, grito, objetos»; 68, «Gestos» y 62, «La voz». 223 maestros a cargo de los alumnos sordociegos (32,6%) empleaban «Señales poco sofisticadas como un toque, grito, objetos»; 153 (22,3%) «La voz» y 90 (13,1%) «Gestos». Excepto el caso del braille sobre los dedos, los maestros originaban más comunicación que los estudiantes y empleaban métodos más variados para la receptividad que para la expresión. Esto reveló que, aparte de los modos de comunicación de un nivel inicial, tales como contacto físico o señalar objetos, tanto los sordociegos como los maestros a cargo usaban una variada gama. Un número considerable de los que respondieron dijeron que usaban más de un modo. Ambos tenían su origen en el niño sordociego y en el maestro.

En la Tabla 6 b (que figura más abajo) se muestra la cantidad de cada método de comunicación elegido en el cuestionario. Como se ve, más de la mitad del número de casos usaba modos de comunicación combinados. Más de un modo era empleado por los maestros encargados.

Proporción maestro-estudiante

En la Tabla 7 (página 20) se muestra el número de maestros encargados de niños y estudiantes sordociegos en diversos tipos de escuelas.

Tabla 6b Cantidad de modos de comunicación de los estudiantes con SC y sus maestros

Cantidad	Estudiantes	Maestros
Uno	195	133
Dos	90	113
Tres	29	44
Cuatro	14	30
Cinco	8	15
Seis	3	3



Tabla 7 Proporción Maestro-alumno

	Categoría de la salud					Total	(%)
	Ciegos Sordos	Retrasados mentales	Discapacitados físicos	Con problemas de salud	Combinado *		
Un maestro	14	10	15	18	17	71	(24.8)
Varios maestros encargados	5	7	13	9	6	40	(12.8)
Un maestro encargado y otros †	68	36	35	29	16	184	(59.6)
Otros	6	0	1	2	0	9	(2.8)

*Escuela especial para más de dos categorías de discapacidad

195 casos respondieron «hay un maestro encargado y otros también están involucrados»; 81, «en principio hay un maestro encargado» y 42, «varios maestros están encargados pero no hay otros involucrados». 9 casos respondieron en la categoría «otros» y la descripción fue, por ejemplo, que «todos los maestros están involucrados» o «no hay maestro encargado». Los resultados muestran claramente que en la mayoría de los casos «hay un maestro encargado» de ocuparse de un estudiante y sólo un 15% respondió que «no hay maestro encargado».

Asimismo, más del 50% de cada tipo de escuela especial, excepto las especiales para alumnos con problemas de salud, respondieron «hay un maestro encargado y otros también están involucrados». Por otra parte, 43,6% de las escuelas para problemas de salud, respondieron «en principio hay un maestro encargado» lo que representó la proporción más alta de todos los puntos entre los distintos tipos de escuelas especiales. La proporción de «hay un maestro encargado y otros también están involucrados» fue más del doble que la respuesta «en principio, hay un maestro encargado» en las escuelas para ciegos, para sordos y para discapacitados intelectuales.

Maestro encargados y su formación durante el trabajo

El tiempo durante el cual un maestro tiene a su cargo un estudiante sordociego se respondió usando una escala de entre 0 y 15 años. El número mayor fue de 139 casos (47,7%) que respondieron «estar a cargo por primera vez», seguido por «durante un año» y luego «durante dos años». La proporción de los casos de menos de dos años fue 89,1% en total. Esto indica que los maestros tienen a su cargo a estudiantes sordociegos durante uno o dos años en la mayoría de los casos y muy pocas veces siguen a cargo de un mismo alumno durante más de tres años. En 58 casos de un total de 289, la respuesta fue «ninguna experiencia» a la pregunta de si los maestros habían tenido alguna experiencia previa con estudiantes con discapacidades múltiples o no, y su experiencia cubría una escala de 0,1 año a 29.

La más alta, 50 casos, tenían experiencia en escuelas para discapacitados físicos, 46 en escuelas para ciegos, 45 en las de discapacitados intelectuales, 36 en las de sordos, 24 en las de estudiantes con problemas de salud y 18 en el otro tipo de escuelas especiales con currículo combinado para más de dos categorías de discapacidad. Se preguntaba también si los maestros tenían formación específica para comunicarse con los sordociegos. 61 (18%) de un total de 339 respondieron «sí»; 256, «no» y 22 «otros».

En la comparación por tipos de escuelas, en 16 casos se daba formación en escuelas para sordos, 14 en escuelas para discapacitados físicos y 10 en escuelas para ciegos. En cuanto a formación en horas de trabajo «deseada», 97 contestaron «visitas a escuelas y otras instituciones que se hacen cargo de la educación especial de sordociegos», seguidos por 95 quienes respondieron «formación en el puesto de trabajo con respecto a los sistemas de comunicación».

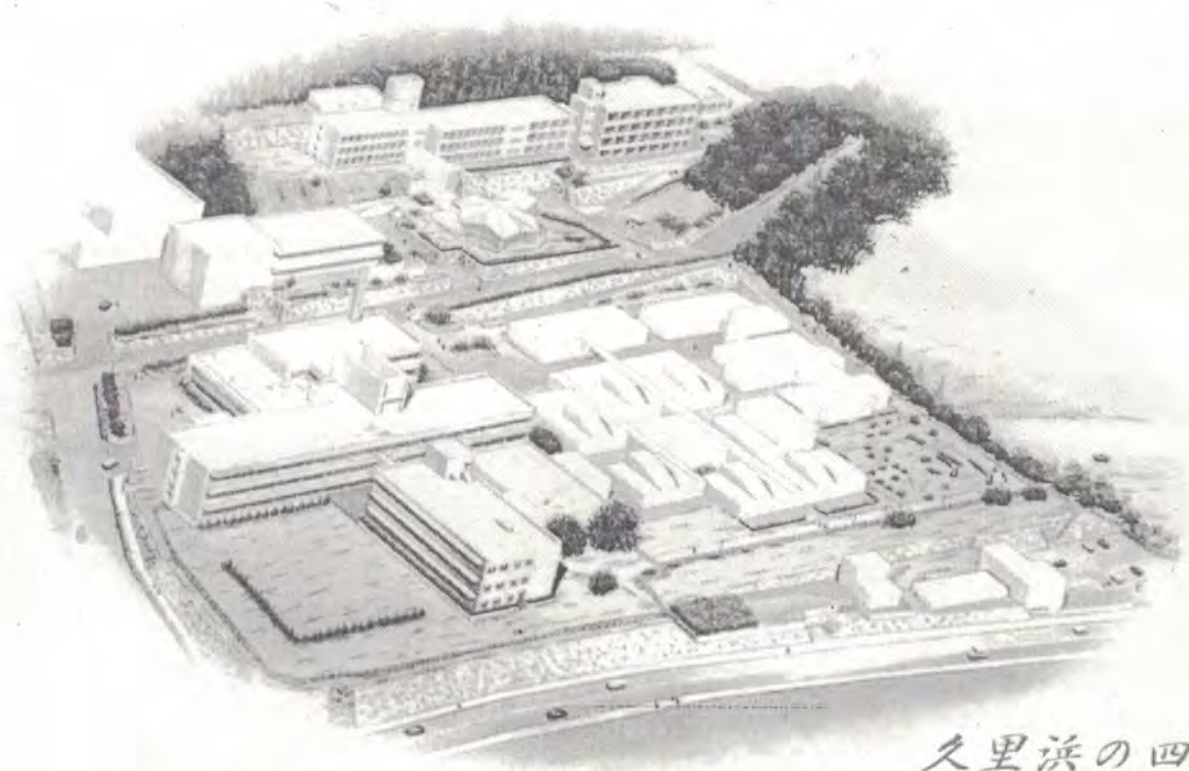
Otras respuestas se centraron más en casos individuales de estudiantes tales como «formación para el uso de materiales educativos e instrumentos auxiliares de aprendizaje» y «seminarios y debates con especialistas en el trabajo», lo que excedió a la cantidad de puntos tales como «conferencias por especialistas», «formación en instituciones especializadas» y «hablar con otras personas sordociegos».

Análisis

En este panorama nacional de 1999 se identificó la cantidad de estudiantes que son sordociegos inscritos en escuelas especiales en Japón y se recogió información con respecto a las medidas y ambientes educativos disponibles. El estudio identificó a 334 que son sordociegos en escuelas especiales y reveló que, aunque los centros para ciegos eran las que tenían el mayor número de estudiantes de este tipo, también había una cantidad importante en los de discapacitados intelectuales y discapacitados físicos.

Se encontró que la agudeza visual y los niveles auditivos de los sordociegos cubrían una amplia gama y muchos de los estudiantes (85%) eran plurideficientes. Se puede decir que el grado de discapacidad entre los estudiantes era muy variado. El estudio puso en evidencia que la comunicación que es de la máxima importancia para los alumnos con sordoceguera, se desarrollaba de modos diversos, la mayoría de los cuales estaban en un nivel inicial. Con respecto al grado y nivel de discapacidad, a algunos de los estudiantes se los considera «profundos y severos». En muchos casos, se puso a un estudiante sordociego bajo el cuidado de un maestro con el apoyo de otros, sin embargo hubo también unos pocos casos en los que el estudiante estuvo a cargo de un único maestro.

Aunque la mayoría de las escuelas informaron acerca de su currículo relacionado con las actividades físicas y de la importancia de éste en la estructuración de una buena relación entre el maestro y el estudiante, se encontró que en las escuelas de discapacitados físicos y de los que



久里浜の四季

tienen problemas de salud se ponía más énfasis en la rehabilitación funcional. El estudio indica que las prestaciones educativas difieren de una escuela a otra.

De estos hallazgos quedó claro que

- es probable que los niños sordociegos tengan discapacidades adicionales
- que reciban educación de maestros específicos encargados con apoyo de otros para establecer comunicación
- reciban prestaciones y estén situados en entornos educativos muy diversos y por lo tanto, la educación resultante sea diferente.

Fuerte demanda de formación de maestros especializados

En el estudio, los maestros raramente se hacían cargo de un estudiante durante más de tres años y en la mayoría de los casos sólo tenían contacto uno o dos años. Esta forma de trabajo se consideró bastante difícil para la enseñanza, especialmente de los que están a un nivel inicial de comunicación, ya que uno de los objetivos principales es lograr que se establezca. Sólo el 18% de quienes contestaron tuvieron oportunidad de recibir formación en el puesto de trabajo sobre este aspecto.

No se dispone de educación formal o previa y/o durante el trabajo para maestros de estudiantes que son sordociegos, sin embargo, sí querían tener oportunidad de formarse y de aprender modos de comunicación, especialmente por medio de visitas a otras instituciones. Creemos que es importante proporcionar a los maestros la oportunidad de formación en sus horas de trabajo en el campo de la educación de la discapacidad multisensorial, incluida la sordoceguera, de modo que puedan incre-

mentar sus conocimientos en este campo y desarrollar vínculos con otras áreas para acumular y aumentar su experiencia, conocimientos y técnicas. Nuestro departamento de NISE podrá apoyar el proceso y asesorar a los maestros sobre la base de los casos individuales.

Es de vital importancia poner los fundamentos para un proyecto de formación de maestros. También es esencial aprender de los ejemplos que nos ofrecen otros países y ampliar la cooperación entre las escuelas.

Bibliografía

- 1 Harada, M. (1989). *Function of Eye and its Learning* (Función del ojo en el aprendizaje). Tokio: Keio-tsushin (en japonés).
- 2 Nakazawa, M. y Takasugi, H. (1995). 1993 Survey of Deaf-Blind Children and Students. With Focus on Population with Congenital Rubella and Retinitis Pigmentosa (Estudio de los niños y estudiantes sordociegos. Con especial atención a la población con rubéola congénita y retinitis pigmentosa). Boletín del NISE, 5, 37-43.
- 3 Tsuchiya, Y., Nakazawa, M. y Takasugi, H. (1992). Survey of Deaf-Blind Students and their Education in Japan (Estudio de los estudiantes sordociegos y su educación en Japón). Boletín del NISE, 4, 47-54.
- 4 Umezu, H. (1974). *Formation of Verbal Behaviour in Deaf-Blind Children* (Formación de una conducta verbal en niños sordociegos). Actas de XX Congreso Internacional de Psicología, Tokio: Consejo de Ciencias de Japón, 37-46.
- 5 Washio, J. (1996). Definition and Assessment of Hearing Impairment (Definición y evaluación de la discapacidad auditiva). En Kusanagi, S. y Yokkaichi, A. (responsables de la edición) *Education and its Method for Hearing Impairment* (La educación y su método para la discapacidad auditiva), 25-36. Tokio: Colere Sha (en japonés).



Primera de todas las Conferencias de Dbl en Asia

340 participantes de 27 países de toda Asia se reunieron en Ahmedabad (India) en febrero de 2000 para elevar la conciencia y compartir ideas e



En sesiones plenarias y en grupos de trabajo más pequeños, durante los dos días se trataron muchos aspectos importantes entre los que se incluían:

- Informar y compartir información acerca de la naturaleza, causas e impacto de la sordoceguera en el aprendizaje y en la vida
- Analizar ejemplos de desarrollo de servicios en diferentes contextos

- Explorar la importancia de garantizar el reconocimiento y el apoyo del gobierno a todos los niveles en lo que respecta a la adopción de políticas.

Además, Dbl otorgó su Distinción por «Servicios Sobresalientes» a dos destacadas mujeres, Sagato Imamura de Japón y Beroz Vacha, de India, en reconocimiento por su labor pionera y sus logros en el cambio

información acerca de políticas y desarrollo de servicios para las personas sordociegas en todo el continente. La Conferencia se abrió con una serie de ponencias a cargo de Anindya Bhattacharjee, del Dr. Rajinder Singh Seti, Zamir Dhale y Pradip Sinha que hablaron acerca de sus muy diferentes vidas llenas de éxitos, de las dificultades que habían enfrentado y del apoyo recibido como personas sordociegas. Fue un inspirador comienzo y para muchos de los asistentes, un incentivo adicional para respaldar el desarrollo de lo que para muchos es una nueva área de trabajo en sus propios países.



de las condiciones de vida, al promover la educación de los niños sordociegos en sus países. Se otorgó un nuevo galardón en forma de beca, para honrar el nombre de Jagdish Patel, establecida por Sense International. Se le entregó al Dr. Singh Seti quien declaró que iba a usar el dinero para desarrollar un estudio sobre la sordoceguera adquirida en la India. La colaboración mutua fue uno de los temas claves de esta conferencia, que contó con la Asociación de

Personas Ciegas como anfitriona y el patrocinio del Programa Hilton/Perkins y de Sense International, en tanto que la organizadora fue Sense International India.. Tuvo lugar inmediatamente después de una conferencia del ICEVI que logró gran éxito. Constituyó un hito verdaderamente estimulante que despertó el entusiasmo de todos en pro del desarrollo del trabajo en Asia.



RUSIA



Percibir el mundo...

...este fue el tema de un reciente seminario para honrar la vida y la obra de Augusta Jarmolenko.

En unos cien años de historia que Rusia lleva en la enseñanza de las personas sordociegas, hay varios eruditos que consiguieron crear las bases fundamentales del sistema completo de atención, educación y asesoramiento a estos niños y sus familias. En el 2000, celebramos el centésimo aniversario de una conocida psicóloga, Augusta Jarmolenko, que fue la primera en proporcionar evaluación psicológica y en investigar en la esfera de la sordoceguera en Rusia. Vivió y trabajó en San Petersburgo. Se convirtió en la primera psicóloga rusa que formó el grupo educativo para niños sordociegos que dio comienzo a la historia. Su nombre fue Augusta Jarmolenko y el seminario, «Percepción del mundo por una persona sordociega» se dedicó a su memoria.

Tres organizaciones diferentes trabajaron en el contenido y el programa de este encuentro. La Biblioteca Estatal Rusa para Ciegos, el Instituto de Educación Especial y una entidad benéfica «Tutela para personas con Usher y Foro Usher de Personas Sordociegas». La idea principal fue aumentar la conciencia acerca del problema que enfrentan las personas sordociegas para lograr acceso a la información en el sentido más

amplio de esta palabra. Como el centro más importante en el que se recogen, analizan y distribuyen profesionalmente los conocimientos es la Biblioteca Estatal Rusa Central para Ciegos, ¡se tomó la decisión de celebrar el seminario en ese mismo lugar! El objetivo fue analizar aspectos primordiales del acceso a la información y compartir experiencias con otras bibliotecas para ciegos que reciben con frecuencia la visita de personas sordociegas y de miembros de sus familias. Esto tendría efecto sobre toda Rusia.

Unos 60 participantes de 20 instituciones y organizaciones distintas que trabajan con niños y adultos discapacitados sensoriales aprendieron nuevos enfoques con tecnología moderna que proporciona un verdadero acceso a la información y a la comunicación a las personas sordociegas. Los colegas compartieron experiencias acerca de cómo satisfacer las necesidades de los usuarios de los servicios de un modo más efectivo.

Hubo siete ponencias, tres de las cuales fueron presentadas por personas sordociegas. Alexander Suvorov, sordociego que tiene un doctorado en psicología, habló de la importancia de una computadora con salida braille para el trabajo de un técnico con discapacidad sensorial. El Doctor en Filosofía, Andrew Markov (sordociego) habló de

la necesidad de desarrollar los sentidos táctiles en personas ciegas que pierdan el oído para prepararlos al cambio de situación. Hubo una presentación en video, enviada especialmente para el seminario: Vladimir Elfimov, de una lejana ciudad de la Siberia, Novosibirsk, se refirió a la función de Internet y de los correos electrónicos en el desarrollo del acceso a la información y a la comunicación para una persona con Usher. También celebramos el 120º aniversario del nacimiento de Helen Keller, y Nataly Shaposhnikova presentó un trabajo sobre la mundialmente famosa mujer sordociega. Después de esto, se pasó un documental en video acerca de Helen Keller.

En los salones de la Biblioteca hubo exposiciones: esculturas, puestos de trabajo computerizado para lectores ciegos y sordociegos y literatura acerca de personas y hechos entre los que se incluían Augusta Jarmolenko y Helen Keller.

Como resultado del seminario, los tres organizadores acordaron establecer colaboración para recoger y distribuir información acerca de la sordoceguera y de temas relacionados con ella. Se va a desarrollar pues, un valioso servicio en este aspecto.

Irene Salomatina, Foro de Usher, Moscú, Rusia;
irv@child.ru





AUSTRALIA

Más de 30 años de servicios a personas con sordoceguera

Celestine Hare, Vicepresidenta de la Asociación de Sordociegos de Melbourne (Victoria) nos cuenta cómo se desarrolló el trabajo.

La Asociación de Sordociegos se formó en 1967 como un grupo de apoyo mutuo por familias con hijos con este tipo de discapacidad. La razón principal para su establecimiento fue la falta de servicios para personas con deficiencia multisensorial. El primer miembro del personal profesional fue nombrado a mediados de la década del '70.

Los objetivos básicos de la Asociación son representar los intereses de sus usuarios, proporcionarles tanto a ellos mismos como a sus familias, el apoyo de la comunidad, brindarles cuidados a corto plazo y alojamiento a largo plazo, servicios diurnos e ingreso temporal en centros para relevar a sus familiares, educar al público acerca de este tipo de discapacidad, apoyar la campaña de inmunización contra la rubéola, ser un recurso para la información acerca de la sordoceguera y ser un catalizador para la prestación de servicios al grupo de personas que representa.

Los asuntos de la Asociación son llevados a cabo por un Consejo de Administración voluntario con el apoyo de personal rentado.

La Asociación ha alquilado un espacio para sus oficinas en el número 600 de la calle Nicholson (North Fitzroy). En la actualidad, dirige una variedad de opciones de alojamiento como hogares para grupos y otras formas de residencia con apoyo, además de servicios en centros de relevo y de ayuda con base en la comunidad. Se ofrece

entrenamiento para la vida independiente con respaldo según las necesidades.

Los Hogares para Grupos de Familia proporcionan alojamiento en viviendas para cuatro o cinco niños o adultos con esta discapacidad. Todos los días hábiles asisten a Carronbank, escuela especial para sordociegos, o a una opción ocupacional apropiada. Cada hogar cuenta con un equipo de personal formado por cuatro trabajadores que viven en él. Dentro de lo posible, los residentes conservan un fuerte vínculo con sus familias. El objetivo de los Hogares para Grupos es proporcionar experiencias de vida diaria en una atmósfera agradable similar a una casa de familia de modo que los procesos de aprendizaje se aprovechen al máximo.

Otras opciones residenciales proporcionan el nivel de apoyo adecuado al caso particular.

Para todos nuestros residentes, los programas individuales ofrecen opciones de desarrollo de la comunicación y destrezas de lenguaje, entrenamiento en técnicas para la vida social y/o independiente, dirección de comportamientos y técnicas ocupacionales y de actividades diarias.

Las familias que atienden a un niño o adulto con sordoceguera tienen acceso a atención de relevo. Un miembro formado del personal ofrece apoyo en el propio hogar de una persona, en la comunidad, o durante un período limitado de tiempo, en uno de nuestros hogares para grupos familiares. También se puede proporcionar a la persona sordociega, un espacio de vacaciones con ayuda de un miembro del personal.

A través de su Programa Comunitario y de Apoyo a las Familias, la Asociación proporciona respaldo y orientación a la persona sordociega y a su familia durante toda su vida o cuando lo solicite. La finalidad de este programa es mantener a las personas con estas discapacidades en el hogar de la familia o fuera, en la comunidad, con ayuda de organizaciones locales u otras que resulten apropiadas. Se proporciona asesoramiento y apoyo directos a las familias y se les brindan oportunidades de reunirse con los allegados de otras personas sordociegas. La Asociación también ofrece servicios limitados de relevo en sus instalaciones y ayuda de emergencia.

Brinda servicios diurnos para personas con discapacidad multisensorial y/o deficiencias intelectuales severas.

Existe también un Programa de Recreación y Voluntariado que permite la participación en muy diversas opciones de entretenimiento y tiempo libre.

La financiación proviene principalmente del Gobierno del Estado a través del Departamento de Servicios Humanos y por campañas de obtención de fondos. También hay ingresos por cuotas de afiliación, etc.

Los planes futuros incluyen la expansión de las opciones de alojamiento y de servicios de relevo y mayor apoyo a las personas con sordoceguera que viven en la comunidad y con sus familias.



INDIA

Leela Agnes, maestra del Instituto de la Santa Cruz, en Trichy, informa acerca de su trabajo con estudiantes sordociegos:

La Congregación de la Santa Cruz junto con la Universidad de Bharathidasan y CBM de Alemania, creó en 1983 el Instituto que ahora apoya directa o indirectamente, a muchas personas que tienen una variedad de discapacidades entre las que se incluye la pérdida sensorial. Se inició por la preocupación de formar dirigentes profesionales y trabajadores de campo en el área de la discapacidad por medio de cursos de formación de alta calidad. Estos cursos han crecido y ahora trabajan con padres y niños y ofrecen rehabilita-



ción a poblaciones que no reciben servicios formales. Además, ahora el Instituto asesora a muchos proyectos de rehabilitación y equiparación de oportunidades que se están desarrollando.

Leela Agnes es una maestra del Instituto dedicada y comprometida y ella y sus colegas están trabajando para brindar apoyo a 17 jóvenes sordociegos en muy diversos entornos.

Encontrar un puesto de trabajo es un problema mundial para las personas jóvenes, especialmente para quienes tienen una discapacidad. Leela Agnes nos informa acerca del éxito de un muchacho de 18 años llamado Thangavel. Tiene una pérdida auditiva moderada, es discapacitado visual y carece de visión central. Aun-

que estudió hasta el octavo nivel corriente, era tímido y no confiaba en su capacidad de comunicarse con éxito. El programa de la Santa Cruz le brindó la oportunidad de conocer y trabajar con un fotógrafo profesional. Al principio le parecía muy difícil y extraño, pero luego aprendió a cortar los marcos para las fotografías y ahora ¡es capaz de saludar a los clientes él mismo, con ese tipo de confianza que es positivo para los negocios! En la actualidad, Thangavel está aprendiendo su oficio, desarrolla sus destrezas en la comunidad y cumple un buen trabajo. En el futuro, tal vez pueda lograr un préstamo para poner en marcha algún comercio por su propia cuenta.

*Fundação Anne Selles
São Caetano do Sul
BRASIL*



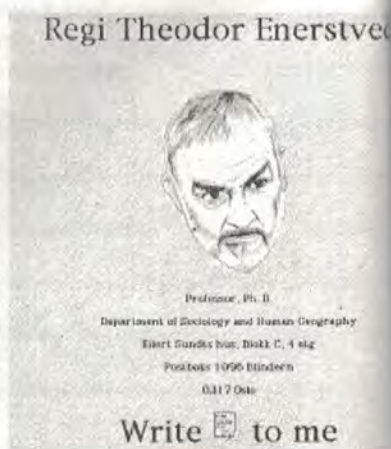
NUD

Theodor - La enciclopedia de la Discapacidad

Presentación de «Theodor» Es una Enciclopedia de la Discapacidad que se está desarrollando en el Centro de Recursos Skådalen y en el Departamento de Sociología de la Universidad de Oslo (Noruega), por el Profesor Regi Theodor Enerstvedt, quien durante la última década ha estado recogiendo datos sobre discapacidad en relación con los tres campos: audición, visión y deficiencias multisensoriales. Es el científico que dirige el pro-

yecto «Bilingüismo y alfabetización en niños sordos» en la Unidad de Investigación y Desarrollo del Centro de Recursos Skådalen.

«Theodor» es la primera enciclopedia de este tipo. Contiene 3.000 artículos principales y 1.800 palabras adicionales en el índice de temas. Está encuadernada en rústica y abarca 5 volúmenes dispuestos alfabéticamente, con más de 1.295 páginas en inglés. Theodor también incluye investigaciones originales del autor.





SRI LANKA

Ranjith Dhanapala y Anoma Alwis informan sobre los programas de preparación de maestros en la Escuela de Formación de Profesores de Maharagama (Sri Lanka)

Sri Lanka, una hermosa isla situada al sur del subcontinente de la India y muy cerca de él, es un país en vías de desarrollo con una población de casi 19 millones apretados en un espacio de 65.610 kilómetros cuadrados. Tiene una población con un buen nivel cultural y una alta tasa de alfabetización de alrededor de un 90%, educación gratuita, servicios de salud sin cargo y buena infraestructura de comunicaciones; el crecimiento demográfico es bajo: 1%.

Se ha dispuesto de educación gratuita en todo el país durante las últimas cinco décadas y ahora constituye una responsabilidad del estado.

Sin embargo, el censo escolar pone de relieve que 1/10 de la población infantil no asiste a la escuela por alguna razón e indica además que el 22% necesita ayuda extra para lograr la competencia necesaria. Asimismo, hay niños de edad escolar que no pueden recibir educación por algún problema físico, mental o social.

El Ministerio de Educación y algunas escuelas especiales han asumido la responsabilidad de ofrecerles servicios de enseñanza especial. Los

fundamentos básicos de la educación especial se impusieron en 1912 con el establecimiento de la escuela de Ratmalana para Sordos y Ciegos.

Sin embargo, los primeros programas de educación integrada para niños discapacitados visuales se iniciaron en 1969 y hacia el final de la década siguiente, se ampliaron a alumnos con discapacidad auditiva y retraso mental. Igualmente, las autoridades educativas tuvieron el concepto de educación inclusiva, la nueva tendencia en el caso de niños con necesidades especiales. Se desarrolló en algunas escuelas con la inscripción cada vez mayor de niños con necesidades educativas especiales. Por lo tanto, la evolución escolar en Sri Lanka en este momento se está convirtiendo en «un sistema para todos los niños» sin tener en cuenta su discapacidad. En otras palabras, todas las escuelas se están preparando para la educación inclusiva a fin de ofrecer los máximos beneficios a los alumnos con necesidades educativas especiales.

Los maestros de educación especial en las escuelas co-

munes y especiales se preparan en la Escuela de Formación de Maestros, Maharagama, durante dos años de estudio en la institución. Además, desde 1991, el departamento de educación especial del Instituto Nacional de Educación (NIE) ha desarrollado programas para obtener la cualificación a corto plazo y con aprendizaje durante el trabajo (Bachillerato de Educación). El NIE también forma maestros preescolares para niños con discapacidad auditiva y ya se ha iniciado algún trabajo en este nivel bajo su guía.

Diccionario de Señas

Otro programa dirigido por el NIE está desarrollando un sistema nacional de lengua de signos para sordos y ya se han completado casi 6 volúmenes de un diccionario de señas. Como proyecto especial, otros 20 profesionales han cursado una Maestría en Educación (especial) en la Universidad de Gotemburgo (Suecia).

Estamos muy agradecidos a las numerosas ONGs tales como SIDA, SHIA y JICA por su apoyo.

Ejemplos de palabras de interés que figuran en el índice y están explicadas en el Theodor:

Alfabeto dactilológico, anomalía, Aristóteles, asimilación, Biblia, bilingüismo, braille, catarata, ceguera del río, ciego, Corán, Cutsforth, deficiencia, deficiencia auditiva, deletreo manual, desviación, discapacidad, discapacidades multisensoriales, discapacitado visual, glaucoma, implante coclear, integración, Helen Keller,

lenguaje de señas, manualidad, minusvalía, normalización, oído, ojo, oncocercosis, oralidad, rubéola, síndromes, sordo, sordociego, Anne Sullivan, Tadoma, tracoma, verbalismo, visión, vitamina A, etc., etc.

Agradecemos al Boletín del NUD

Theodor se proyectó como una herramienta para todas las instituciones y organizaciones que trabajan con discapacidad auditiva, visual o multisensorial. Los estudiantes y sus padres se van a beneficiar también con la información recogida en esta enciclopedia.

Quienes deseen más informaciones pueden visitar la página web: <http://listen.to/Regi>



CANADA

«Hogar refugio para unos pocos afortunados»

Stan Munroe
informa...



El complejo de Hogares Chesire del Rotary (RCH) en Toronto (Ontario) es el único edificio de apartamentos libre de barreras de comunicación del mundo, diseñado y construido para personas con sordoceguera.

El conjunto sin finalidad de lucro se abrió en 1992, desarrollado por el Rotary Club Don Valley-Toronto, en colaboración con la Fundación Canadiense para Personas Discapacitadas Físicas y la Fundación de Hogares Chesire.

El RCH proporciona a sus residentes los medios para vivir en forma independiente como miembros plenamente integrados a la comunidad. El edificio y sus 16 apartamentos de un dormitorio, incorpora a su diseño muchas características originales tales como superficies táctiles en relieve, iluminación controlada, indicaciones en braille y en macrotipo así como una red de dispositivos de señalización intermitente, vibrátil y amplificada. Este sistema advierte a los residentes si hay alarma de fuego y humo o si suena el timbre de la puerta de la unidad y el sistema de acceso al vestíbulo de entrada está equipado con teléfono táctil y visual para garantizar la seguridad del edificio.

Los inquilinos del RCH tienen teléfonos especialmente adaptados con visores

braille y en macrotipos y pueden elegir entre una variedad de dispositivos de señalización para sus respectivos apartamentos. También hay un sistema computerizado plenamente accesible para los residentes que quieren acceder a información electrónica.

Lo que realmente distingue al RCH, sin embargo, es la disponibilidad de servicios de apoyo las 24 horas del día. A quienes viven allí se les garantizan 3 horas y media diarias de ayuda de un guía intérprete y también a pedido, cuando lo requieran.

Joyce Thompson*, Director Ejecutivo, dice que los residentes del RCH representan una muy pequeña y afortunada minoría del colectivo de personas sordociegas. Hay pocas opciones disponibles para que vivan por su cuenta si quieren, según Thompson. «Tenemos lista de espera. Quienes viven aquí no están pensando en irse, de modo que es bastante larga,» dice Thompson.

Tomado de «The Globe and Mail»,
29 de febrero de 2000.

** Joyce Thompson es también miembro de la Junta Nacional de Directores de la Asociación Canadiense de Sordociegos y Rubéola.*

Lindy Wyman



Los lectores de Dbl tal vez conozcan la obra de Lindy Wyman. Su nuevo libro titulado «Making Sense Together» (Entender juntos), va a aparecer en otoño. Se trata de enfoques prácticos para apoyar a los niños que tienen discapacidades multisensoriales (Souvenir Press)

Lindy Wyman renunció recientemente como Jefa del Centro de Familias de Sense, en Ealing, y anunció su jubilación. Esto se produce después de una larga carrera plena de éxitos en su trabajo con niños en el Reino Unido. Lindy comenzó su profesión enseñando en escuelas de modo tradicional antes de incorporarse a Sense como Maestra Jefa de la Unidad Escolar en el Centro de Familias, en 1981. Su dedicación a los niños y familias que tuvieron relación con ella durante los últimos veinte años ha sido total.

Lindy se había formado en principio como maestra de

escuela primaria y en 1963 pasó a dar clase en una escuela especial. Su interés por trabajar con niños que tienen una discapacidad multisensorial con otras discapacidades se deriva de esa época. Junto a su primera escuela había una institución para niños y adultos a los que se etiquetaba como subnormales y se los consideraba ineducables. Horrorizada por la falta de provisiones para ellos, organizó dos veces por semana, un club de jóvenes y lo mantuvo en funcionamiento durante 5 años. Los padres con los que se relacionó a través de este grupo y el conocimiento que compartieron cimentaron su interés en el trabajo con ellos como colaboradores.

En 1974, se involucró en un proyecto experimental de tres años de duración que le ofreció la oportunidad de desarrollar más aún sus técnicas. Fue el primero de esta clase en el que se trabajó con una gran variedad de gente: discapacitados, desde recién nacidos hasta la edad adulta, sus familias y colaboradores. El centro tuvo la peculiaridad de usar un enfoque holístico de las necesidades de los niños y en involucrar a los padres como primeros maestros de sus hijos. Esto modeló la forma de trabajar de Lindy durante toda su carrera. Se

vinculó a Sense en sus comienzos y continuó con la especialización en las necesidades de los niños sordociegos y con discapacidades multisensoriales, el desarrollo de las tareas en equipos multiprofesionales y la acción directa con los niños y sus familias durante muchos años.

Desde la base de su «hogar», Lindy y su pequeño equipo de maestros usaron sus conocimientos de alta especialización para evaluar las necesidades de los niños desde bebés y de ese modo, dar a las familias un mensaje muy positivo acerca de las capacidades peculiares de su hijo.

Lindy va a seguir muy activa en su «jubilación». Tiene una gran afición a la jardinería, le gustan las verduras frescas y tiene un hijo adoptivo, Al, que es la niña de sus ojos. Se encontró con él por primera vez, cuando lo derivaron al Centro en 1983 para su atención durante una semana de relevo. Después de varios meses, seguía por allí y todavía está. Ella dice que la adopción era lo último que se le hubiera ocurrido y está convencida de que fue Al quien la adoptó a ella!

La contribución de Lindy tanto a Sense como a un campo más amplio ha sido muy destacada. Le deseamos una larga y feliz jubilación.

Carolyn Monaco



Carolyn es asesora de formación en el Centro de Técnicas, Formación y Recursos (STAR), de la Escuela W. Ross Macdonald de Brantford

(Ontario). Esto implica ser instructora superior en el Programa de Formación de Mediadores en el Instituto George Brown y dictar cursos relacionados con la sordoceguera en Canadá y los Estados Unidos. Además de su trabajo diario, Carolyn es una voluntaria muy dedicada de la Asociación Canadiense de Sordociegos y Rubéola. Es Presidenta del Capítulo de Ontario y forma parte de la Junta Nacional de Directores.

Presidió la 6ª Conferencia Canadiense de 1998 que tuvo tanto éxito y es miembro del Comité de Planificación para Dbl 2003.

Carolyn ha estado involucrada en el campo de la sordoceguera desde 1978 como mediadora escolar, consejera y asesora provincial de recursos para estudiantes con sordoceguera. Su formación abarca la recreación y el trabajo social.

Linda Mamer



Linda es Presidenta de la Asociación Canadiense de Sordociegos y Rubéola. Su trabajo diario tiene dos vertientes. Es Asesora de Recursos del Programa de Extensión de la Columbia Británica para Personas con Sordoceguera y enseña en la Universidad de Columbia Británica en el Programa de

Discapacidad Visual a estudiantes de la Maestría en Educación.

Trabajó en la Escuela W. Ross Macdonald en Brantford (Ontario) durante 18 años como maestra en el Programa de Sordociegos (tanto en la escuela como en recursos) y en el de Ciegos. Recientemente completó su doctorado en el área de la discapacidad visual. Su tesina está vinculada a la investigación en el

campo del desarrollo visual en niños y adolescentes con discapacidades visuales y múltiples.

Linda va a presidir el Comité Científico para la próxima Conferencia de Dbl que se planifica en Canadá, para el 2003. También es la representante canadiense en la Junta Internacional de Directores de AER.

Stan Munroe

Desarrollarse para un desafío...

Cómo el nacimiento de un bebé despertó la conciencia de la sordoceguera en la pequeña isla de Malta. Irene Schembri nos da una versión muy personal de su lucha para encontrar los servicios educativos adecuados para su cuarto hijo, Carl.



«Carl es nuestro cuarto hijo, nacido en el seno de una familia católica romana de Malta, una isla muy pequeña de 90 kilómetros cuadrados, situada en el Mediterráneo. Aunque fue un embarazo no planificado, me alegró la noticia de este niño desde el momento en que me enteré de su existencia. Tuve miedo de tener un hijo discapacitado aún antes de que se confirmara el embarazo porque me había contagiado de rubéola de nuestros tres niños que entonces tenían 12, 8 y 3 años respectivamente. Hice entonces la promesa a este niño no nacido y cuya vida acababa de comenzar, de hacer todo

lo que pudiera para protegerla y defenderla. Transcurrieron los meses, meses de ansiedad, miedo y confusión. A veces, incluso, me desesperaba, preguntándome por el futuro de este niño. Como había disfrutado de las alegrías de la maternidad durante doce años, en lo más profundo de mi corazón ya estaba dispuesto mi amor por este niño no nacido. El embarazo fue muy normal y sin complicaciones.

Carl nació cuatro semanas antes de lo debido y sólo pesaba 1,61 kilos. Era muy débil y por eso fue transferido inmediatamente después de su bautismo a una unidad de cuidado especial de bebés. Presentó neumonía cuando sólo tenía 10 días y pesaba apenas 1 kilo. Nuestros corazones volaban hacia él cuando lo veíamos irse lentamente. En el hospital no podíamos acercarnos ni menos besarlo, mimarlo o mecerlo. Estaba completamente solo, atendido y alimentado a través de un tubo por el dedicado personal de enfermería de guardia. Sin embargo, este bebido luchaba con todas sus fuerzas y ya había mostrado señales de respuesta al

tratamiento. Carl continuó su batalla y finalmente se le permitió dejar el hospital cinco semanas más tarde. ¡En su certificado médico de alta decía que era un bebé normal!

Diagnósticos precoces

Entonces Carl empezó a ganar peso en forma regular. Yo lo atendía bien y estaba rodeado por el amor de todos los miembros de la familia. Pero nuestra felicidad tuvo una corta vida, porque cuatro semanas más tarde me di cuenta de que movía los ojos de una forma diferente. También observé que empeoraba el control de la cabeza. Esto marcó el comienzo de numerosas visitas a distintos pediatras y oftalmólogos. Uno de estos últimos, muy importante en Malta, nos dijo que se le habían desarrollado cataratas en los dos ojos y que en realidad, no veía nada. Nos aconsejaron no operarlo hasta que tuviera dos años pero yo no podía aceptar esta sugerencia y mi marido y yo decidimos buscar una opinión alternativa en Londres. Nos dijeron que era necesario operarlo lo antes posible para evitar más daños.



Convencer a las Autoridades Sanitarias maltesas

En nuestro hospital de Malta no tenían los equipos y tuvimos que pelear para que lo operaran. Después de semanas de espera y preocupación, el oftalmólogo maltés derivó a Carl al Hospital para Niños Enfermos de la Calle Great Ormond, de Londres, que es mundialmente reconocido por las delicadas y difíciles operaciones que realizan con éxito.

Durante todas las etapas de incertidumbre y ansiedad, yo tenía el consuelo y pleno apoyo del Pediatra Asesor de Carl y de mi amiga Mary Vella Bondin. Ambos sobresalían en su compasión y ciertamente ponían en práctica una verdadera «colaboración con los padres».

Mi visita al hospital londinense

Estuve en Londres con Carl durante cinco semanas completas. Las dos operaciones tuvieron éxito. Sin embargo, me informaron que a causa del virus de la rubéola que le encontraron en los ojos, se habían realizado otros tests que habían dado más resultados negativos. Se encontró que Carl era sordo profundo. Esto fue otro golpe duro para mi baja moral y para hacer peores las cosas que transmitir las malas noticias a mi marido. Había salido de Malta con un problema y regresaba a casa con dos.

El Centro de Familias de Sense en Ealing

Mientras estaba en el Hospital de la Calle Great Ormond, me aconsejaron que me pusiera en contacto con el Centro de Familias de Sense, en Ealing. Seguí la recomendación e hice mis primeros contactos con Lindy Wyman que lo dirigía. Lo visité y me recibieron muy cálidamente. Todavía recuerdo con claridad a Lindy cuando levantó a Carl y lo meció en sus brazos durante un rato antes de aconsejarme cómo empezar a trabajar con él y cómo tratar los diversos problemas que podría encontrar.

Más visitas a Londres

Empecé a visitar el hospital londinense y el Centro de Familias de Ealing a intervalos de seis meses. Además de la doble discapacidad sensorial, Carl dormía muy poco y eso significaba que yo misma descansaba escasamente durante la noche. El niño no andaba sin apoyo antes de los cinco años.

Comía muy poco; en realidad, se negó a comer nada durante dos años completos y sólo vivía en base a leche. Le enseñaron a utilizar el orinal a los siete años pero se continuó mojando en la cama hasta hace tres años.

Tenía miedo de tocar cualquier cosa con excepción de su único juguete favorito. No me reconoció como su madre hasta que tuvo 30 meses de

edad. Nunca me sonreía y prácticamente nada lo hacía feliz.

Le daba miedo que lo lleváramos a diferentes habitaciones de la misma casa. Nunca podía ir de visita a ningún lado con él porque acostumbraba a llorar sin interrupción, desde el momento en que llegábamos hasta que nos íbamos. Era muy difícil para mí viajar con él, porque Carl lloraba incluso cuando lo llevaba en brazos. El agua le daba miedo y también lloraba todo el tiempo mientras lo bañaba.

A los siete años, finalmente, le enseñé a nadar sin ayudas de ningún tipo. ¡De hecho, hoy tengo dificultad para alcanzarlo cuando decide cruzar a nado la bahía! A veces, Carl se autoagredía a causa de la frustración y también tuvo etapas de golpearse la cabeza. Fue Lindy Wyman quien me enseñó el modo de establecer una relación de amistad con mi propio hijo y sólo entonces fue que finalmente empecé a ver una sonrisa en su rostro.

El problema de encarar la educación de Carl

Mi preocupación principal, aparte de su bienestar, era la educación de Carl. Comencé a establecer contactos con el sistema maltés de educación. Tanto las autoridades como yo recibimos la información de que aunque había una Sección de Educación Especial que se ocupaba de este aspecto en relación a los niños con diversas discapacidades, no había ninguna disposición para sordociegos. Comencé a hacer otros contactos con todos aquellos que pensaba que podrían ayudar y averigüé que durante el mismo período habían nacido otros dos bebés sordociegos. Convencí a las autoridades de que debían enviar un maestro para que recibiera formación especial.

Cuando recuerdo ahora cada uno de mis esfuerzos y todo lo que sucedió, me doy cuenta de que compartir experiencias y analizar mis problemas con otros fue muy beneficioso.

Entretanto, se dispuso que un maestro domiciliario enseñara a Carl en casa un par de horas por semana. Esta persona tenía formación para trabajar con niños sordos pero sabía muy poco de sordociegos. Pero, al menos, Carl contaba con alguien con voluntad de apoyarlo para que aprendiera.

Las Autoridades de Educación empiezan a escuchar mis demandas

Me sentí muy alentada por la noticia de que había un nuevo curso de formación y pedí al gobierno que enviara un maestro a la Universidad de Birmingham para formarse específicamente en sordoceguera. Posteriormente, seis auxiliares de maestros fueron enviados a la Escuela Real para Niños Sordos, Margate, para su formación. Cuando terminó el curso y volvieron a Malta, trabajamos juntos para lograr que se equipara convenientemente una unidad de sordociegos.

Finalmente, ésta se abrió en septiembre de 1990 con un maestro y dos asistentes preparados y cuatro niños. En un país pequeño como el nuestro, se logró mucho en un tiempo relativamente corto. Tuve también el apoyo de Michael King cuyo profesionalismo y ayuda contribuyeron a que las cosas se pusieran en marcha en Malta y a que la sordoceguera fuera reconocida por el Gobierno Maltés como una discapacidad peculiar. Con Michael tuve la experiencia de una verdadera relación entre un padre y un profesional.

¡Compartir es bueno!

Compartir experiencias y analizar mis problemas con otros fue muy beneficioso. Fue a través de estos vínculos que tomé conocimiento de la existencia de IAEDB (conocida



Carl Schembri

ahora como Dbl) y finalmente llegué a ser su representante en Malta. También logré muchos contactos útiles con diversos miembros de otros países, que continúan en la actualidad y me hace feliz encontrarme otra vez con tantos de mis amigos.

Desde mi corazón

Siempre sentí que era inferior a otras personas, especialmente en mi relación con los profesionales. También era el tipo de individuo que guarda todos sus pensamientos, deseos y emociones para sí mis-

mo y tenía miedo de compartirlos con los demás. Pienso que mi hijo Carl me ha convertido en una persona totalmente diferente de lo que era antes. Su continuado progreso me ha estimulado más aún. En realidad, fue él quien me animó al máximo. Ahora he aprendido cómo luchar, cómo defender mis derechos y los de los otros padres como yo. No vacilo en aceptar los desafíos por el bien de las personas con sordoceguera.

Aliento a los otros padres a no abandonar nunca y a no desanimarse en ninguna circunstancia aun cuando todo parezca estar en su contra.

Pero si realmente decimos que queremos a nuestros hijos y deseamos para ellos una mejor calidad de vida, entonces nuestras batallas no terminan nunca. Ganamos la mayoría y perdemos también algunas. Sin embargo, a nosotros, los padres, nos admiran por la fuerza y la determinación que mostramos y también nos conocen por el gran amor a nuestros hijos.

Enrique Elissalde

Con gran tristeza, informamos el fallecimiento de Enrique Elissalde.

Enrique fue fundador de ULAC -Unión Latinoamericana de Ciegos- y Presidente de la Fundación Braille del Uruguay.

Ciego desde los comienzos de su adolescencia, completó su educación en la escuela común y asistió luego a la Universidad, tanto en Montevideo como en Madrid. Escritor brillante, publicó muchos trabajos, desde libros sobre la educación y el uso del braille, tema en el que era un especialista, como en poesía. Su obra como escritor creativo fue honrada tres veces por la Academia Nacional de Letras de Uruguay (1988, 1996 y 1999).

Enrique fue un hombre de formidable intelecto, encanto y vitalidad y vivió una vida dedicada al doble objetivo de la plena participación e igualdad para todos. Todos los que lo conocimos vamos a echarlo de menos con gran pena.

Pero si realmente decimos que queremos a nuestros hijos y deseamos para ellos una mejor calidad de vida, entonces nuestras batallas no terminan nunca.

Brilló como una estrella...

Sergei Serotkin rinde un emotivo homenaje a su esposa, colaboradora y musa, Elvira Chakenova

«Brilló como una estrella... ¡Los enfermos que fueron sus compañeros de las camas próximas de la sala del hospital usaron tales palabras para describir la impresión que tuvieron de Elvira Chakenova! A pesar del corto período de tiempo en que tuvieron contacto con ella, pudieron conocerla y quererla.»



Durante su vida, Elvira brilló como una estrella en la existencia de docenas de personas. También en la mía.

Fue una maravillosa mujer... y ¡el destino me la concedió! Nadie podía ser indiferente ante ella, impactaba a todos con su luz y su alma amable. Vivió para beneficio de las personas sordociegos y se convirtió en esposa, amiga y colega de unos de ellos: ¡yo mismo! Era muy sociable y una mujer de principios y vivió estos ideales.

Provenía de una vida feliz y próspera en el lejano Kazajstán, una de las repúblicas de la antigua Unión Soviética. Se doctoró en filosofía, en el campo de la estética y escribió libros científicos. Se había formado como periodista.

Originalmente, Elvira supo de los sordociegos por conferencias de científicos de Moscú en su Instituto y conoció a algunos en Moscú y Zagorsk (Sergiev Posad). Esta experiencia cambió su vida y decidió dedicar sus energías, sus conocimientos y a ella misma a estas personas, a quienes consideraba las más desafortunadas y desairadas por la sociedad.

De modo que *ella* cambió su destino, eligió una forma más difícil y deliberadamente, rechazó la vida y carrera más felices y plenas de éxitos de que había disfrutado... sin ningún pesar. ¡Desechó muchas cosas con las que otras personas sueñan!

Hacia 1979, se había mudado a Moscú, se había casado conmigo y habíamos iniciado nuestro trabajo

juntos en la Asociación Panrusa de Ciegos (VOS). Interrumpimos en esa época, nuestra más prestigiosa labor en los institutos de investigación. Nuestros amigos y parientes estaban desconcertados por tal decisión.

Pero para Elvira era más importante poner en práctica nuestras tareas y decisiones comunes que iban a ayudar realmente a las personas sordociegos de Rusia. Empezamos por examinar la situación empleando tanto criterios locales como extranjeros. Entonces, escribimos una serie de artículos juntos y en uno de ellos contribuimos a cambiar la forma en que se pensaba y describía la sordoceguera. Esto aclaró el caso ante cualquier mito y distorsión ideológicos que con frecuencia quedaban sentados en los medios de comunicación masivos.

El área más importante de la actividad de Elvira fue la creación, en 1992, de la organización de sordociegos de Rusia, denominada Asociación de Apoyo Social a las Personas Sordociegos - Elvira. El nombre Elvira significa «persona que trae luz, protección y cordialidad a la gente». Como era muy modesta, pidió que se



Elvira Chakenova

quitara su nombre del título de la organización cuando se la volvió a registrar en 1998 pero yo y algunos responsables del Departamento de Registros, insistimos en mantener el nombre. Pensábamos que adornaba y animaba el título formal de la organización.

Elvira era la contable principal de la Asociación pero en realidad era su



alma y su dirigente también. El propósito principal era la obtención de recursos (financieros, técnicos y humanos) para brindar ayuda económica y servicios a

las personas sordociegos. Los pocos rasgos del carácter de Elvira nos ayudaron muchísimo a lograr este propósito: su habilidad para interesar a la gente en sus ideas, convencerla y hacer frente a situaciones difíciles con una sonrisa amable y buen humor. Bajo complicadas condiciones económicas y políticas en Rusia, gracias a ella, tuvimos éxito en lograr patrocinadores y filántropos para nuestras organizaciones y para brindar realmente apoyo a las personas sordociegos.

Elvira nunca se consideró a sí misma como alguien sacrificado. Nunca pensó que me daba su vida. Por el contrario, decía que los mejores rasgos de su alma se habían revelado al casarse conmigo. Siempre decía que ella y yo éramos una entidad, nos suplementábamos uno al otro y tal colaboración hacía que cada uno fuera más completo.

No sólo era «mis ojos y mis oídos», mi esposa y guía intérprete, sino también las alas que me elevaban al nivel de igualdad en las relaciones con personas y actividades en el mundo de quienes ven y oyen. Era una fuente inagotable de optimismo y amor a la vida, de enriquecimiento espiritual y moral. Fue una estrella brillante que iluminó e hizo más hermosa mi vida. Pero ella también consideraba que yo era su verdadero apoyo.

Pero mi estrella se apagó... Elvira Chakenova falleció el 28 de febrero de 2000. Pero no se ha borrado. Continúa como una parte brillante y maravillosa de mi vida, una estrella que pide luz y acciones que Dios en lo alto aprecia...

Red de Sordoceguera Adquirida

Mapa de conocimientos en el campo de la sordoceguera adquirida

Ole E. Mortensen, Centro de Información sobre la Sordoceguera Adquirida (Dinamarca)

En enero, el grupo coordinador de la Red de Sordoceguera Adquirida tuvo una reunión en Amsterdam (Holanda). El punto principal del Orden del Día fue cómo hacer que la red fuera eficaz y funcional para sus participantes y el resultado del debate fue la decisión de trazar un mapa de conocimientos en el campo de la sordoceguera adquirida.

Durante los últimos 10 años, la red se ha desarrollado a partir de un grupo de relativamente pocas personas que trabajaban con exclusividad en el campo de la sordoceguera adquirida para convertirse en un foro de intercambio de conocimientos y experiencias entre profesionales, que tienen contacto, en mayor o menor grado, con

personas con sordoceguera adquirida.

Pero si se consideran los profesionales que trabajan con este grupo de personas, son relativamente pocos los que lo hacen sobre una base de dedicación plena. Para la mayoría de ellos, la sordoceguera adquirida constituye solamente una pequeña parte de su trabajo total. Y los pocos que trabajan sólo con este grupo y, por lo tanto, desarrollan una capacidad de especialistas, están muy dispersos desde el punto de vista geográfico.

Intercambio de conocimientos

El grupo coordinador de la Red de Sordoceguera Adquirida ha estado involucrado en

reunir a estos expertos en diversas ocasiones para intercambiar pensamientos, ideas y experiencias de buen trabajo profesional. Se celebraron dos encuentros de sordoceguera relacionada con la edad, uno en Dinamarca en 1998 y otro en el Reino Unido, en 1999. Además, la Red de Sordoceguera Adquirida ha mantenido tres seminarios y tres sesiones centradas en este tema, en Conferencias Mundiales y Europeas durante los últimos seis años.

Pero para proporcionar acceso a las experiencias y conocimientos que otros técnicos generan en su trabajo diario a tantos profesionales como sea posible, el grupo coordinador decidió trazar un mapa de conocimientos entre los profesionales del área de la sordoceguera adquirida.

Redes

RED DE SORDOCEGUERA ADQUIRIDA

c/o Anneke Balder
Stichting Doof-Blinden
Unit Doofblindheid
Stichting Dienstverleners
Gehadicapten
Postbus 22 -
3500 AE Utrecht
HOLANDA
Tel.: (31-30) 276 9970/0459
Fax: (31-30) 271 2892
E-mail: sgd@wxs.nl

RED DE COMUNICACION

c/o Jacques Souriau
CRESAM
La Rivardière
52 rue de la Longerolle
86440 MIGNÉ-AUXANCES
FRANCIA
Tel.: (33-5) 49 43 80 50
Fax: (33-5) 49 43 80 51
E-mail:
centre.res@cresam.org

RED DE SORDOCEGUERA CONGENITA EN ADULTOS

c/o Bob Snow
Sense North
122 Westgate
Wakefield WF1 1XP
REINO UNIDO
Tel.: (44-1924) 20 1778
Fax: (44-1924) 36 6307
E-mail: bobsensen@aol.com

RED DE LA UNIDAD EUCO/DESARROLLO DE PERSONAL

c/o Lieke de Leuw
IVD International
Instituut voor Doven
Theerestraat 42
5271 GD Sint-Michielsgestel
HOLANDA
Tel.: (31-73) 5588111
Fax: (31-73) 5517897
E-mail:
ivd.international@rdt.ivd.nl

GRUPO EUROPEO DE ESTUDIO DEL SINDROME DE USHER (EUSSG)

c/o Mary Guest
Sense
11-13 Clifton Terrace
Finsbury Park
Londres N4 3SR
REINO UNIDO
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
E-mail:
MGuest@sense.org.uk

RED DE DESARROLLO DE LA INTERPRETACIÓN

C/o Kerstin Björk
AB Stockholmstolkarna
Homsgatan 74 A
11821 Stockholm
SUECIA
Tel.: (46-8) 658 3900
Fax: (46-8) 658 3911

RED EUROPEA DE SORDOCIEGOS

Lex Grandia, Secretario
Snehvidevej 13
Dk 9400 Nørresundby
DINAMARCA
Tel.: (45-98) 192099
Fax: (45-98) 192057
E-mail:
lex.grandia@tp.44.frukt.org

RED DE EMPLEO

C/o Preven Gundersen
The Institute for the Deafblind
Sohngaardsholmsveg 59
9100 Aalborg
DINAMARCA
Tel.: (45-98) 14 45 77
Fax: (45-98) 14 73 44
E-mail: idb@idb.dk

RED DE CULTURA NORDICA

C/o Lone Poggioni
Roerkjaersgade 47
6700 Esbjerg
DINAMARCA
Tel.: (45-75) 13 95 37
Fax: (45-75) 13 95 24
E-mail: enrico-lone@post.tele.dk

RED CHARGE

C/o David Levey
Sense
11-13 Clifton Terrace
Londres N4 3SR
REINO UNIDO
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012

Lugar de encuentro virtual

El mapa de conocimientos va a crear un lugar para el encuentro virtual de los colegas que no puedan reunirse en las conferencias o seminarios. Va a funcionar como un directorio y contendrá información acerca del contacto con profesionales de todo el mundo y de los expertos que trabajan en el campo de la sordoceguera adquirida con su propia base de conocimientos y que están dispuestos a que otros se dirijan a ellos para pedirles información, ayuda o servicios. También abarcará información acerca del área especial de experiencias de cada uno. Por medio de este mapa de conocimientos, va a ser posible para un instructor de OyM (o un intérprete, o un instructor en comunicación) de un país que tenga un problema específico, ponerse en contacto con un colega de otro país con conocimientos en tal tema, y lograr ayuda, aunque nunca se hayan encontrado y tal vez nunca lo hagan.

El mapa de conocimientos está en desarrollo en este momento y esperamos que esté disponible en octubre. El grupo coordinador está empeñado a recoger los datos e informaciones que se han de incluir. Se planifica que sea accesible tanto en papel como por medio de Internet y va a estar a disposición de cualquier interesado.

Encuentros internacionales «en vivo»

Sin embargo, este mapa de conocimientos no va a reemplazar la necesidad de seminarios internacionales, en los que los profesionales tengan oportunidad de encontrarse cara a cara para un vivo intercambio de conocimientos. El grupo coordinador también está planificando las próximas citas personales dirigidas a profesionales del campo de la sordoceguera adquirida.

Dos encuentros están sobre la mesa. Uno es previo a una reunión: tendrá conexión con la Conferencia Europea de Dbl sobre sordoceguera, en Holanda, 2001. El congreso principal va a tener lugar del 24 al 29 de julio y la pre-conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida, los días 23 y 24 de julio. En el segundo anuncio, se dará más información. Durante la mencionada conferencia, la Red de Sordoceguera Adquirida va a tener un día también junto con las otras redes reconocidas por Dbl.

Y en otoño de 2002, planificamos un seminario internacional en Suiza. Se está trabajando junto con un comité local del Centro de Apoyo de Sordociegos. Los participantes de la Red de Sordoceguera Adquirida van a recibir más información sobre este encuentro y se lo anunciará en «Reseña Dbl».

Red CHARGE

David Levey informa que el Comité de Administración de Dbl ha reconocido ya formalmente a la Red CHARGE

¿Qué es CHARGE?

El Síndrome o Asociación CHARGE es una alteración poco común que puede afectar diversas partes del cuerpo. Los problemas más comunes se dan en la vista, el corazón, la nariz, los genitales, los oídos y el crecimiento. No todos están dañados en cada una de las personas que presentan CHARGE ni los inconvenientes son siempre severos.

que es una causa importante de sordoceguera congénita. El objetivo es lograr la equiparación de derechos y la plena participación en la sociedad de quienes tengan CHARGE y convertirse en un foro mundial para el intercambio de conocimientos y experiencias en el área de esta afección.

Objetivos y metas de la Red

La finalidad de la Red CHARGE es mejorar la situación de las personas afectadas por lo que se conoce como Síndrome o Asociación CHARGE,

Funciones

- Apoyar y ayudar a las personas con CHARGE, a sus familias y a quienes trabajan para ellos.
- Trabajar en pro de mejores cuidados sanitarios y educación de las personas con CHARGE.
- Promover el intercambio de información y experiencias entre las organizaciones de y para

personas con CHARGE y otras organizaciones.

- Promover y llevar a cabo investigaciones y estudios en todas las áreas que afectan a las personas con CHARGE.
- Recoger y distribuir información acerca de la situación de las personas con CHARGE en todo el mundo.
- Proporcionar apoyo técnico y material a las organizaciones nacionales de personas con CHARGE, sus familias y profesionales que trabajan en su beneficio.
- Apoyar a las organizaciones nacionales activas en el campo de la sordoceguera y que trabajen con CHARGE.
- Poner en práctica las medidas que sean necesarias para lograr los objetivos de la Red CHARGE.

Miembros a los que se dirige

Pueden ser miembros de la Red CHARGE las personas afectadas, sus familias y los profesionales que trabajan en pro de ellos. También, las organizaciones nacionales e internacionales activas en el campo de la sordoceguera que se ocupen de personas con CHARGE o que posiblemente lo hagan.

Países involucrados en la red hasta noviembre de 1999

Alemania, Argentina, Australia, Austria, Bélgica, Brasil, Canadá, Colombia, Dinamarca, España, Estados Unidos, Finlandia, Francia, Holanda, India, Italia, Japón, Noruega, Nueva Zelanda, Polonia, Reino Unido, República Checa, República de Irlanda, Rusia, Sudáfrica, Suecia.

Grupo de Desarrollo

Patrizia Ceccarani (Italia)
Marea Howe (Australia)
David Levey (R.U.)
Hanne Pitroff (Alemania)
Samia Robin (Francia)
Neal Stanger (Estados Unidos)

Relaciones con otras Redes

La Red CHARGE establecerá y mantendrá relaciones con la Unión Europea (Parlamento, Comisión y Consejo) y con las instituciones de las Naciones Unidas. También va a forjar estrechos vínculos con organizaciones internacionales de sordociegos de todo el mundo y con los responsables regionales de esas organizaciones internacionales cuyos objetivos estén de acuerdo con la Red CHARGE y sus miembros.

Medios de comunicación

La Red CHARGE va a tener inicialmente una dirección de correo electrónico como parte de la página web de Dbl pero en alguna etapa se va a registrar como un dominio separado en la web mundial. Nos estamos preparando para publicar nuestra propia página como medio de difusión de información acerca de la Red CHARGE. Nos va a llevar algún tiempo hacer que sea accesible a todos

pero tan pronto como esté en funcionamiento se van a crear vínculos con las páginas de otras organizaciones.

Vamos a estimular tanto el uso de Internet como el intercambio de información por medio de un boletín, comunicados mensuales, correo electrónico, fax, material impreso, una columna permanente en «Reseña Dbl» y en otras publicaciones. Apoyaremos a personas de contacto en cada país individual de modo que la información pueda difundirse en el idioma correspondiente.

Se van a realizar esfuerzos para garantizar la plena accesibilidad al servidor de web, incluso para los usuarios de braille, de ampliadores de pantalla y de programas lectores.

Cómo incorporarse a la Red como miembro

El Grupo de Desarrollo va a estudiar esto en breve pero agradecemos cualquier asesoramiento que Dbl u otros puedan ofrecernos en este aspecto.

Persona de contacto:

David Levey
Responsable de Desarrollo de CHARGE
Sense
11-13 Clifton Terrace
Finsbury Park
Londres N4 3SR
REINO UNIDO
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
E-mail: dlevey@sense.org.uk

Anuncio

Título: *Red Europea de Síndrome de Usher*

Fecha: *Lunes y martes, 23 y 24 de julio de 2001*

Tema: *Vivir con síndrome de Usher*

Esta conferencia está destinada a personas con TODOS los tipos de Síndrome de Usher, sus padres y miembros de la familia, amigos y profesionales interesados. Las plenarias y los grupos de trabajo incluirán sesiones para aprender acerca de Usher, el uso de distintos métodos de comunicación, puesta al día sobre investigaciones relacionadas a este tema, equipamiento y tecnología, educación, bienestar social y tiempo libre.

Información y solicitudes:

Marylin Kilsby, Sense, 11-13 Clifton Terrace,
Finsbury Park, Londres N4 3SR
REINO UNIDO
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
Teléfono de texto: (44-020) 7272 9648
E-mail: mkilsby@sense.org.uk

Care Way UK

Este grupo de personal está interesado en establecer conexiones con colegas de todo el mundo e informan acerca del comienzo de sus actividades en el Reino Unido. Care Way es una red de personal que trabaja en atención residencial a niños y adultos jóvenes sordociegos y plurideficientes con discapacidad visual. Sus objetivos son ofrecer apoyo a colegas, intercambiar ideas, experiencias y conocimientos y desarrollar áreas de interés común.

Care Way UK se inició como Care Net UK (Red de Cuidados RU) en enero de 1998. Asistí a la Conferencia Europea de Dbl en Madrid, donde los diferentes profesionales de nuestro campo estaban formando redes. Esto hizo que me diera cuenta del poco contacto que el personal del Reino Unido que atiende niños tiene en el país, y mucho menos con toda Europa. Como hay pocas escuelas que trabajan específicamente con sordociegos, con niños discapacitados multisensoriales y con plurideficientes con discapacidad visual en el RU, los pequeños generalmente siguen la misma ruta a través del sistema educativo hasta llegar a la edad adulta. A pesar de esto, yo había visitado pocos de los otros establecimientos y, aparte de mis colegas en el trabajo, sólo conocía a un puñado de personas dentro de mi profesión. Con frecuencia, las conferencias tienen lugar los fines de semana y esto hace imposible que el personal que atiende las residencias pueda asistir pues es nuestro momento de mayor ocupación. Sin embargo, advertí los

numerosos beneficios de tener vínculos con otros que realizan el mismo tipo de tareas.

Con el apoyo por la idea del establecimiento de una red por parte de mi director, Tony Best, tuvimos una reunión preliminar para decidir si una Red de Cuidados sería algo viable y en ese caso, si se basaría en un proyecto.

Desde que nos constituimos, hemos reunido un catálogo de instrumentos auxiliares internos y externos de utilidad y de equipos utilizados en los diversos establecimientos por los miembros de nuestra Care Way. El año pasado celebramos nuestra primera conferencia que se centró en la transición y en la planificación y en la actualidad estamos escribiendo un documento de buena práctica profesional a partir de puntos planteados por padres y colegas durante la conferencia. También tenemos ahora un Boletín Care Way y el segundo número debe aparecer en Junio.

Tenemos miembros o nombres de contacto en la mayoría de las escuelas especiales y de los servicios

post-escolares del RU. Nos reunimos aproximadamente tres veces al año y nos turnamos para ser anfitriones de los encuentros. Esto nos da oportunidad de visitar las diferentes organizaciones relacionadas con nuestro campo de trabajo.

El año pasado, asistí a la Conferencia Mundial de Dbl en Portugal. Tuvimos una reunión informal para proponer una red internacional en esta área. Representantes de Canadá, Colombia, Dinamarca, España, Holanda, Nueva Zelanda y Portugal o asistieron a la reunión o expresaron el deseo de involucrarse. Todos demostraron interés en los proyectos iniciados por la red del RU y en general se pensó que la internacional también podría basarse en proyectos además de ofrecer apoyo a otros colegas del mismo campo de trabajo. Entonces, ¿por qué no te pones en contacto, si estás interesado?

Jacqueline Bailey
Care Way UK - Secretaria
RNIB Conover Hall School



Jacqueline Bailey y nuevos miembros de la red internacional durante su primera reunión en Lisboa.

En la octava de nuestra serie sobre causas de sordoceguera, en esta edición se analiza

El Síndrome de Stickler

Introducción

Uno de los primeros pasos hacia la identificación del Síndrome de Stickler empezó en 1960, cuando el Dr. Gunnar B. Stickler examinó a un niño de doce años en la Fundación Mayo, en Richmond (Minnesota, Estados Unidos de América). El muchacho presentaba agrandamiento óseo en varias articulaciones y era extremadamente corto de vista. Su madre era ciega y como iba a descubrir el Dr. Stickler, otros miembros de la familia presentaban síntomas similares también. Observó igualmente que el Dr. Charles Mayo había asistido a un antepasado de esta familia tan atrás como en 1887.

Con el apoyo de colegas, El Dr. Stickler estudió la salud de la familia en un intento de definir su afección médica. Como resultado de este trabajo, se hizo una publicación en junio de 1965.¹ El Dr. Stickler también denominó provisionalmente a esta afección médica Artró-oftalmopatía Progresiva, que ahora es más comúnmente mencionada como Síndrome de Stickler.

Síndrome de Stickler

Se trata de una afección autosómica dominante y es progresiva. Puede aquejar a ambos sexos y normalmente pasa de los padres al hijo. Tiene efecto sobre el colágeno del cuerpo (tejido conectivo) que es la proteína más abundante (cerca de la tercera parte de las proteínas corporales están constituidas por colágeno). Es un elemento importante de los tejidos conectivos que se pueden describir como de apoyo de los órganos del cuerpo. Algunos de ellos actúan como un pegamento

o vínculo; en otras áreas son como un andamio y también pueden permitir el estiramiento elástico y la compresión, especialmente en los músculos. El colágeno también es una parte importante de los cartílagos que cubren los extremos óseos de las articulaciones. En el ojo, se lo encuentra en la esclerótica, la córnea y el humor vítreo.

Algunos genes que controlan y dirigen la síntesis del colágeno (estructuración de sustancias complejas por la unión e interacción de materiales más simples) pueden causar el Síndrome de Stickler. Las manifestaciones clínicas de sus diversos tipos son muy similares y muy pocos médicos podrían siquiera distinguir las diferencias, pero el test genético es un método que se usa ahora para una discriminación más exacta de las variedades. Sin embargo, en 1999, El Instituto Nacional de Salud (EEUU) encontró una nueva mutación cuyo gene no se ha localizado de modo que un test genético negativo para el Síndrome de Stickler no proporciona todavía una respuesta definitiva.

Síntomas del Síndrome de Stickler

Puede haber manifestaciones ligeramente diferentes entre los diversos tipos del Síndrome de Stickler y los síntomas y su severidad pueden variar de persona a persona incluso dentro de una misma familia. Alguien puede presentar cualquier cantidad de problemas a partir de una gama de defectos asociados con el síndrome.

Esta variedad incluye problemas oftalmológicos tales como ser corto de vista (miope), tener alto riesgo de desprendimiento de retina (que puede afectar a los dos ojos), cataratas y

glaucoma. La pérdida auditiva es posible y puede ser conductiva, sensorineural o de ambos tipos. La segunda es menos común que la primera, pero puede llegar a afectar a un 40% de los casos. La pérdida auditiva en la infancia también puede ser causada por fisura del paladar.

Los problemas de esqueleto son generalmente evidentes con articulaciones rígidas o excesivamente flexibles. Puede desarrollarse una enfermedad temprana de las mismas, que conduce a la osteoartritis en la tercera o cuarta década de la vida. Puede ser evidente también la curvatura de la columna vertebral (escoliosis). Los problemas faciales y bucales incluyen una cara plana con nariz pequeña y un puente nasal diminuto o inexistente, pero la apariencia del rostro tiende a mejorar con la edad. La fisura de paladar se ve a veces en bebés y puede afectar su alimentación así como tener impacto en el lenguaje más tarde en la vida, pero se lo puede corregir con cirugía en los casos en que sea necesario. También se puede encontrar micrognatia, con la mandíbula inferior más pequeña que la superior con la consecuencia de un escaso contacto entre las superficies de masticación de la dentadura superior e inferior. Otros problemas pueden evidenciarse e identificarse en la investigación médica como por ejemplo, con rayos X.

Estructura de la herencia

Como afección autosómica dominante, el Síndrome de Stickler se presenta en los dos sexos (ver diagrama más abajo). En cada embarazo hay un 50% de posibilidades de que el niño nazca con Síndrome de Stickler porque sólo se requiere un gene que haya mutado para transmitirlo. Los

chicos y las chicas tienen la misma probabilidad de heredar el gene mutado de cualquiera de los padres, pero también es posible que un niño nazca con tal gene incluso cuando ninguno de los padres esté afectado.

Pronóstico y manejo del Síndrome de Stickler

Las personas con este síndrome tienen generalmente una buena calidad de vida. Un diagnóstico precoz de la afección significa que hay aspectos que se pueden manejar por lo que siempre que sea posible los síntomas se alivian. Con exámenes visuales regulares se puede identificar el posible desarrollo de desprendimiento de retina, cataratas o glaucoma

que es susceptible de tratamiento con gotas oftálmicas o cirugía si fuera necesario.

Una otitis media aguda o crónica (con líquido detrás de los tímpanos) puede llevar a una forma de pérdida conductiva de audición. Una cirugía menor puede ayudar a drenar el líquido en tanto que los audífonos resultan una alternativa segura y efectiva a la operación.

Perspectiva internacional

No se sabe cuánta gente en el mundo tiene el Síndrome de Stickler, pero se estima que afecta aproximadamente a 1 persona en 10.000, sin diferencia entre los sexos ni grupos étnicos. Si bien prevalece en todo el mundo, se lo diagnostica principalmente en unos pocos países que tienden a ser angloparlantes, y con fuertes contactos e intercambio de información entre los profesionales de la medicina.

En el Reino Unido, se han hecho estudios a largo plazo e investigación genética con respecto al Síndrome de Stickler en el Hospital de Addenbrooke (Cambridge) y en Estados Unidos en los Institutos Nacionales de Salud. Entre las áreas que se consideran, se incluyen los efectos a largo plazo que produce, la identificación de los genes, el desarrollo de los criterios de diagnóstico por parte de los profesionales médicos y la comparación de la alteración de los genes de una persona con sus aspectos clínicos para ver si otros que presenten cambios en el mismo gene tienen los mismos problemas clínicos.

Contactos internacionales/ Grupos de apoyo

Existen grupos que proporcionan apoyo a personas y familias afectados por el Síndrome de Stickler. Se realizan conferencias en todo el mundo que brindan a los profesionales y a quienes están afectados la oportunidad de encontrarse y compartir experiencias.

Reino Unido

Grupo de Apoyo Síndrome de Stickler
P.O.Box 371
Walton-on-Thames
Kent KT12 2YS
Inglaterra - RU
E-mail: info@stickler.org.uk

Estados Unidos de América

Bill y Pat Houchin
Personas Involucradas con Stickler (SIP)
15 Angelina Drive
Augusta, KS 67010
Estados Unidos
E-mail: sip@stickler.org

Canadá

Capítulo Canadiense del Grupo de EEUU
Barbara Lockey
190 Duke of Kent
Porto Claire
Quebec H9R 1Y3
Canadá
E-mail: 17976@ican.net

Australia

Glenda Brunings
7 Noojee Court
Kallangur
QLD 4503 Australia
Tel.: (07) 3886-0665
E-mail: brunings@hotmail.net.au

Información en la web

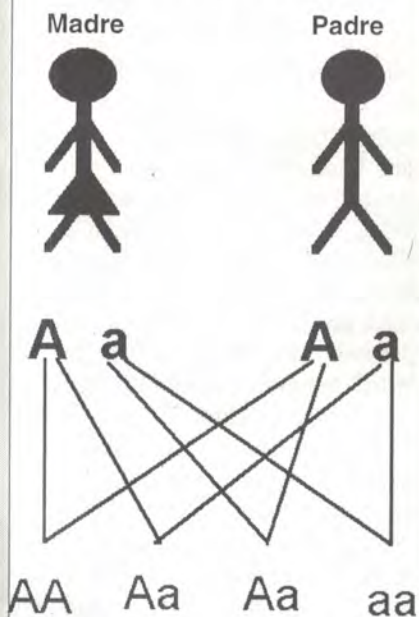
<http://www.sticklers.org>
<http://www.stickler.org.uk>

Fiona Hall Jones

Sense (Asociación Nacional de Sordociegos y Rubéola)
Mayo de 2000

¹ Stickler, G.B.; Belau, P.G.; Farrell, F.J.; Jones, J.D.; Pugh, D.G.; Steinberg, A.G.; Ward, L.E. Hereditary Progressive Arthropathy (Arto-oftalmopatía hereditaria progresiva). Mayo Clin. Proc. 40:433-455, 1965.

Estructura de la herencia para el Síndrome de Stickler



Clave:

Probabilidad:

Aa	Padres portadores del gene de Stickler	
AA	Hijo sano	25%
Aa	Hijo sano portador del gene de Stickler	50%
aa	Hijo afectado por el gene de Stickler	25%

Cambios en el Comité de Administración y en el Consejo

En febrero del 2000 se reunieron tanto el Comité de Administración como el Consejo en Ahmedabad (India). La Asociación de Personas Ciegas fue la anfitriona y nos gustaría agradecer a la organización y a su Presidente, el Dr. Bhushan Punani, por la cálida hospitalidad y bienvenida que nos brindaron.

Durante dos días de reuniones, el Consejo analizó, entre otras cosas, las siguientes:

Los resultados de la **Primera Conferencia Asiática de Dbl**, que tuvo lugar en Ahmedabad (India) los días 11 y 12 de febrero de 2000. Tuvo mucho éxito y al irse, los participantes se sentían estimulados, llenos de nuevas ideas y entusiasmo. Habían recibido información detallada y puesta al día sobre métodos y desarrollos. El Consejo aplaudió la disponibilidad de toda la documentación en braille y debe procurarse que se haga lo mismo en el futuro. Se expresó el más cálido agradecimiento a la organización anfitriona, la Asociación de Personas Ciegas (véanse las páginas centrales).

Los preparativos para la **Conferencia Europea de Dbl**, que se va a desarrollar en Holanda, del 24 al 29 de julio de 2001. El primer anuncio se publicó en octubre de 1999. Hasta ahora se han recibido 204 respuestas, un buen número de las cuales procede de Europa Central y Oriental. El segundo anuncio se incluye en la página siguiente y también se va a enviar a todos los miembros de Dbl.

Los preparativos para la **XIII Conferencia Mundial de Dbl** que se va a celebrar en Mississauga (Canadá) del 5 al 10 de agosto de 2003. Se ha creado una estructura administrativa, en la cual cada miembro tiene una o más responsabilidades específicas. Se está creando una nueva corporación con el propósito de administrar la parte financiera de la conferencia. Los organizadores también esperan publicar una página web que va a permitir a los participantes inscribirse a través de Internet.

Además de los puntos mencionados, se desarrolló un interesantísimo debate sobre la futura planificación estratégica de la organización. Se centró en la necesidad de definir el **concepto y función de las redes y su desarrollo futuro**. Se ha producido un reciente frenesí de actividad, que es deseable y que merece ser estimulado, pero también requiere que se lo maneje bien. Los resultados del debate van a pasar al Comité de Administración que va a retomar esos temas en su próxima reunión, prevista para Londres, los días 26 y 27 de noviembre de 2000.



Natasha Cox, nuevo miembro del personal

Como se anunció en el último número de «*Reseña Dbl*», Natasha Cox empezó a trabajar recientemente para Sense International como Directora de Redes Internacionales. En tal función, sus principales responsabilidades abarcarán el funcionamiento de la Secretaría de Dbl (en la coordinación del Comité de Administración y el Consejo Mundial, apoyo a conferencias y actividades de las redes); mantener un sistema financiero efectivo para la Red Europea de Sordociegos e identificar oportunidades de financiamiento para ambas organizaciones. Antes de hacerse cargo de este puesto, Natasha ha estado trabajando en Bruselas para una federación internacional de sindicatos de maestros, donde se ocupó de diversos tipos de estrategias tales como las sindicales y los derechos humanos, el trabajo infantil y el acceso a la educación para todos. Con anterioridad todavía, fue responsable de la gestión de dos redes transnacionales de autoridades locales y regionales en zonas costeras financiadas por la Unión Europea, tiempo durante el cual presentó numerosas solicitudes de fondos a una variedad de fuentes europeas. Natasha dice: «el campo de la discapacidad es muy nuevo para mí y mis principales prioridades durante los próximos meses serán tratar de lograr la comprensión de los temas relacionados con la discapacidad en general y con la sordoceguera en particular, así como la estructura y naturaleza de Dbl y de EdbN. Es un período muy apasionante para la organización y espero ver cómo se desarrollan las cosas.»

- ¿Está organizando una conferencia o actividad que puede resultar de interés para los lectores de «Reseña Dbl»?
- ¿Está buscando colaboradores para un proyecto o estudio?

¡Póngase en contacto!

Encontrará la dirección en la página 2 de esta revista.

Autodeterminación un proceso de toda la vida

V Conferencia Europea de Dbl sobre Sordoceguera - 24 - 29 de julio de 2001

Hotel de Conferencias Golden Tulip, Leeuwenhorst
Noordwijkerhout (Holanda)

El Comité Científico invita a presentar resúmenes a fin de que se considere su inclusión en el programa.

La fecha límite para su recepción es el 1° de Octubre de 2000.

No se podrán aceptar los que lleguen con posterioridad a esa fecha. La notificación de su aceptación por el Comité Científico se enviará antes del 1° de febrero de 2001, junto con una detallada información acerca de la presentación y para la preparación de pósters.

En el resumen se debe incluir la siguiente información:

- Título
- El o los nombres escritos en letras de imprenta mayúsculas y minúsculas y subrayados
Si se colabora en la preparación de otros resúmenes, debe usarse el mismo nombre e iniciales en todos.
El autor que figure primero será el que va a hacer la presentación. Sólo se puede figurar como primer autor en un solo resumen.
- Nombre de la institución
- Forma que se prefiere adoptar: presentación oral o por medio de pósters
- Nombre y dirección completos del primer autor que es quien va a recibir la correspondencia de la Oficina de Organización del Congreso
- El resumen debe tener un mínimo de 100 palabras y un máximo de 150
- Se debe referir directamente a la sordoceguera y tiene que incluir:
 - una breve extracto del contenido de la presentación (una línea solamente)
 - una breve descripción del método usado o de los temas que abarca
 - un resumen de las conclusiones a las que se ha llegado con respecto a los puntos principales que se van a debatir o analizar
 - lista de tres aspectos por lo menos para su debate en grupo de trabajo

Palabras clave en orden alfabético

En el resumen se pide al autor que identifique 3 palabras clave que se refieran a una sección temática específica.

Adaptación	Empleo	Manejo de los cambios	Papel de la familia en el
Aspectos de la personalidad	Escoger	Manejo en situaciones de crisis	crecimiento propio
Aspectos genéticos	Estilo propio de vida	Necesidades de los	Papel de los iguales en el
Aspectos médicos	Estrés	plurideficientes	crecimiento propio
Calidad de vida	Ética	Necesidades de los niños	Proceso de crecimiento propio
Ciclo de la vida	Familia de nacimiento	sordociegos	Proporcionar información
Condiciones de vida	Familia por elección	Necesidades de los sordociegos	Salud mental
Crisis	Hacer frente al estrés	de tercera edad	Tomar decisiones
Desarrollo de la identidad	Independencia	Papel de la comunidad en el	Transición
		crecimiento propio	

La presentación debe estar en línea con el trabajo en que se manifieste la posición. Tiene que contener informaciones nuevas o modos innovadores de una información original. El texto del resumen debe incluir el propósito de estudio, las preguntas que se formulan, métodos y resultados logrados.

Se dispone de equipamiento ordinario audiovisual (proyector de transparencias, video, proyector de diapositivas -una por vez-). Se pueden solicitar otros dispositivos pero no se garantiza que se tengan.

Formulario de inscripción

Eurocongres Conference Management, Jan van Goyenkade 11, 1075 HP Amsterdam, Holanda. Tel.: (31-20) 679 34 11 - Fax: (31-20) 673 73 06

Pueden encontrarse más detalles en nuestra página web
<http://www.deafblindinternational.org>



Dbl es una red vital para todas las personas involucradas en el campo de la sordoceguera. Para que podamos brindar un mejor servicio a nuestros miembros es crucial que captemos fondos suficientes por medio de las cuotas para sostener nuestras actividades básicas. Con esta idea, incluimos un formulario de afiliación como Miembro Corporativo y otro como Miembro Individual para que los completen los lectores. Se ruega procuren que la mayor cantidad posible de personas se nos una.

Miembros sin derecho a voto Son las personas, redes nacionales y miembros corporativos que no pagan cuota. Pueden contribuir al proceso de toma de decisión a través de los miembros corporativos o de una red internacional. Recibirán una copia de "Reseña Dbl" y otras informaciones importantes. La afiliación es gratuita pero se les solicita una donación anual de US\$ 30.- para cubrir los costos.

Miembros con derecho a voto Son los representantes de **miembros corporativos** que hayan pagado sus cuotas de afiliación y los representantes de redes de Dbl reconocidas.

Ahora hay dos tipos de **Miembros Corporativos:**

Grandes miembros corporativos:
Cuotas anuales entre US\$ 3.000.- y US\$ 5.000.-

Pequeños miembros corporativos:
Cuotas anuales entre US\$ 300.- y US\$ 1.500.-

Los miembros corporativos pueden ser nominados para ocupar un lugar en el Consejo.

Redes

Como ya habrán observado en el artículo de la página 40, Dbl ha nombrado recientemente a una nueva Coordinadora, Natasha Cox.

Una de las responsabilidades de Natasha será procurar fondos para Dbl y sus actividades. Esto incluirá las

redes, algunas de las cuales ya han tenido éxito en obtener recursos provenientes, por ejemplo, de la Unión Europea.

Sin embargo, antes de que Natasha pueda considerar fuentes posibles de financiación para las actividades de las redes, será necesario que aprenda más acerca de la verdadera naturaleza de las actividades de

cada una, sus metas y objetivos, cualquier acción que hayan planificado para el futuro próximo, etc. Natasha se pondrá en contacto, por lo tanto, con cada Coordinador de Red antes del otoño, primero para presentarse y segundo para lograr una mejor comprensión de cada red de Dbl.

Anuncio de la Primera Conferencia Africana de Sordoceguera



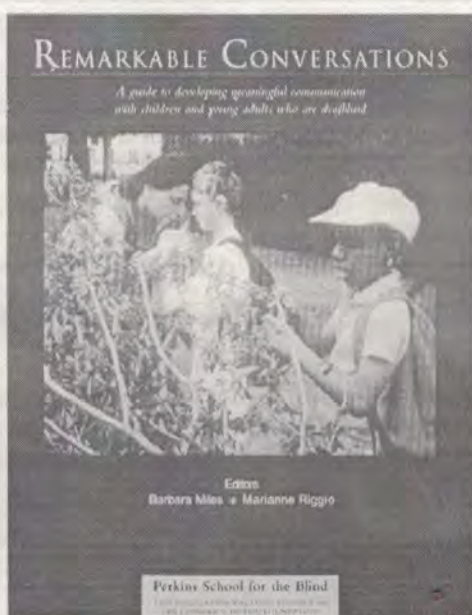
El Comité de Administración de Dbl se complace en anunciar la primera Conferencia Regional Africana de la historia, que va a tener lugar en Worcester (Sudáfrica), en abril de 2002. Es una importantísima iniciativa, porque va a partir del brillo de la primera Conferencia Regional Asiática (celebrada en febrero de este año). Se espera que tenga éxito y despierte la conciencia acerca de los temas que rodean la sordoceguera en la región.



Conversaciones destacadas

«Remarkable conversations» (Conversaciones destacadas) por Barbara Miles y Marianne Riggio, presenta sobre la base de las experiencias de las autoras y de las de los estudiantes y colegas, un debate lúcido y de lectura muy amena, acerca de los qué, los porqué y los cómo del desarrollo de una comunicación positiva con niños y adultos jóvenes sordociegos. Por medio de una amplia gama de ejemplos se abarcan todas las formas de comunicación y se ilustra una variedad de enfoques individuales adoptados y adaptados para satisfacer las necesidades de cada criatura.

La edición fue posible gracias a un subsidio de la Fundación Conrad Hilton y lo publicó la Escuela Perkins para Ciegos.



Announcing the latest publication from the Hilton/Perkins Program and Perkins School for the Blind

AFILIACION A Dbl

Afiliación sin derecho a voto

Quiero afiliarme/reafiliarme a Dbl como miembro individual sin derecho a voto (*táchese lo que no corresponda*)

Quiero hacer una donación de U\$S 30 o £ 20

Quiero hacer una donación de _____
(por favor, especifique)

Ruego se debite de mi tarjeta Visa American Express Mastercard

Fecha de vencimiento

Recuerde que los pagos con tarjeta de crédito se hacen a Sense, que luego los acredita a Dbl.

Adjunto Giro Postal

Título (Sr. Sra. Dr. etc.) _____

Apellido _____

Nombre _____

Organización _____

Puesto de trabajo _____

Dirección _____

Ciudad/Pueblo _____

Provincia/Estado _____

Código Postal _____

País _____

Tel.: (Por favor, incluya los códigos de país y área) _____

Fax: (Por favor, incluya los códigos de país y área) _____

E-mail: _____

"Reseña Dbl" (*marque una casilla en cada categoría*)

Quisiera recibir "Reseña Dbl"

En Inglés Español

Quisiera recibir "Reseña Dbl" en:

papel disco

Por favor, devolver a Natasha Cox, Deafblind International, c/o 11-13 Clifton Terrace, Finsbury Park, Londres N4 3SR, Reino Unido

La persona que se indica a continuación es miembro de Dbl

Nombre: _____

Dirección _____

Firma: _____

Afiliación corporativa

Ahora hay dos tipos de **Miembros Corporativos:**

Grandes miembros corporativos:

Cuota de afiliación anual entre U\$S 3.000 y U\$S 5.000

Pequeños miembros corporativos:

Cuota de afiliación anual entre U\$S 300 y U\$S 1.500

Queremos afiliarnos a Dbl como Miembro Corporativo Grande/ Pequeño (*táchese lo que no corresponda*)

Nos hacemos cargo de una cuota anual de U\$S _____

Los Miembros Corporativos tienen derecho a recibir hasta 25 copias de "Reseña Dbl". Queremos _____ copias en Inglés/Español (*táchese lo que no corresponda*)

Forma de pago (debe cumplimentarse en dólares americanos)

Cheque o giro postal internacional

Transferencia bancaria

Nombre del Banco: RABOBANK

Dirección del Banco: Sint-Michielsgestel
Holanda

Titular de la cuenta: Instituut voor Doven
INZAKE DBI

Número de la cuenta: 11.29.09.825

Datos del miembro

Organización _____

Representante _____

Dirección _____

Tel.: (Por favor, incluya los códigos de país y área) _____

Fax: (Por favor, incluya los códigos de país y área) _____

E-mail: _____

"Por favor, devuelva este formulario a Adri van Grinsven, Responsable de Finanzas, Dbl c/o Instituut voor Doven, Theerestraat 42, 5271 GD Sint-Michielsgestel, Holanda. Fax: (31-73) 55 12 157"



DbI

DEAFBLIND INTERNATIONAL

Asociación Mundial para la Promoción de Servicios para Personas Sordociegas

Junta Directiva

PRESIDENTE:

Mike Collins
Perkins School for the Blind
175 North Beacon Street
Watertown, MA 02172 - USA
Tel.: (1-617) 972 7221
Fax: (1-617) 923 8076
E-mail:
collinsm@perkins.pk12.ma.us

VICEPRESIDENTE:

William Green
Lega del Filo d'Oro
Via Montecorno 1
60027 Osimo (AN)
Italia
Tel.: (39-71) 72451
Fax: (39-71) 717 102
E-mail: green.lfo@usa.net

SECRETARIO:

Rodney Clark
Sense
11-13 Clifton Terrace
Londres, N4 3SR
Finsbury Park
Reino Unido
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
E-mail:
rclark@sense.org.uk

TESORERO:

Jan van Dijk
Instituut voor Doven
Theerestraat 42
5271 GD Sint-Michielsgestel
HOLANDA
Tel.: (31-73) 55 88 111
Fax: (311-73) 55 12 157
E-mail: J.vDijk@ivd.nl

Coordinadora:

Natasha Cox

Responsable de Finanzas:

Adri van Grinsven
Instituut voor Doven

Responsable de Información:

Malcolm Matthews, Sense

Responsable de Planificación de Estrategias:

Marjaana Suosalmi
Service Foundation for the Deaf

Directora de "Reseña Dbl"

Eileen Boothroyd, Sense

Comité de Administración

Mike Collins, Presidente Dbl - Perkins School for the Blind

William Green, Vicepresidente Dbl
Lega del Filo d'Oro

Rodney Clark, Secretario Dbl
Sense

Jan van Dijk, Tesorero Dbl
Instituut voor Doven

Marjaana Suosalmi, Responsable de Planificación de Estrategias Dbl
Service Foundation for the Deaf

Malcolm Matthews, Responsable de Información Dbl
Sense

Bernadette Kappen, Escuela Overbrook

Anny Koppen - Nordic Staff Training
Centre for Deafblind Services

REDES

RED DE SORDOCEGUERA

ADQUIRIDA
c/o Anneke Balder
Stichting Doof-Blinden
c/o Stichting Dienstverleners Gehadicapten
Christian Krammlaan 2
3571 AX Utrecht
HOLANDA
Tel.: (31-30) 276 9970/
0459
Fax: (31-30) 271 2892

RED CHARGE

C/o David Levey
Sense
11-13 Clifton Terrace
Londres, N4 3SR
Finsbury Park
Reino Unido
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
E-mail:
DLevey@sense.org.uk

RED DE COMUNICACION

c/o Jacques Souriau
CRESAM
La Rivardière
52 rue de la Langerolle
86440 MIGNÉ-AUXANCES
FRANCIA
Tel.: (33-5) 49 43 80 50
Fax: (33-5) 49 43 80 51
E-mail: centre.res@cresam.org

RED DE SORDOCEGUERA

CONGENITA EN ADULTOS
c/o Bob Snow
Sense North
122 Westgate
Wakefield WF1 1XP
REINO UNIDO
Tel.: (44-1924) 20 1778
Fax: (44-1924) 36 6307
E-mail: bobsensen@aol.com

RED DE LA UNIDAD EUCO/

DESARROLLO DE PERSONAL
c/o Lieke de Leuw
IVD International
Instituut voor Doven
Theerestraat 42
5271 GD Sint-Michielsgestel
HOLANDA
Tel.: (31-73) 5588111
Fax: (31-73) 5517897
E-mail:
ivd.international@rdt.ivd.nl

GRUPO EUROPEO DE

ESTUDIO DEL SINDROME DE USHER (EUSSG)
c/o Mary Guest
Sense
11-13 Clifton Terrace
Finsbury Park
Londres N4 3SR
REINO UNIDO
Tel.: (44-070) 7272 7774
Fax: (44-070) 7272 6012
E-mail:
MGuest@sense.org.uk

RED DE DESARROLLO DE

INTERPRETACION,
c/o Kerstin Björk
AB Stockholmstolkama
Homsgatan 74 A
118 21 Estocolmo
SUECIA
Tel.: (46-8) 658 3900
Fax: (46-8) 658 3911
E-mail:
kerstinbjork@stockholmstolkama.se

EDBN

Lex Grandia, Secretario
Prinsessegade 28
DK 9400 Nørresundby
DINAMARCA
Tel.: (45-98) 19 20 99
Fax: (45-98) 19 20 57
E-mail: grandia@tp44.frukt.org

RED DE EMPLEO

C/o Preben Gundersen
The Institute for the Deafblind
Sohngaardsholmsvej 59
9100 Aalborg
DINAMARCA
Tel.: (45-98) 14 45 77
Fax: (45-98) 14 73 44
E-mail: idb@idb.dk

RED DE CULTURA NORDICA

C/o Lone Poggioni
Roerkjaersgade 47
6700 Esbjerg
DINAMARCA
Tel.: (45-75) 13 95 37
Fax: (45-75) 13 95 24
E-mail: enrico-lone@post.tel.dk

Grandes Miembros Corporativos

(ALEMANIA)
Wolfgang Angermann
German Deafblind
Consortium
Tel.: (49-511) 510080
Fax: (49-511) 5100857
E-mail: dtw@topmail.de

ESPAÑA
Daniel Alvarez
ONCE
Tel.: (34-91) 345 3697
Fax: (34-91) 345 4157
E-mail: asesori@once.es

ESTADOS UNIDOS
Barbara Mason
Perkins School for the Blind
Tel.: (1-617) 972 7221
Fax: (1-617) 923 8076
E-mail:
bmason@perkins.pk12.ma.us

HOLANDA
Ton Visser
Instituut voor Doven
Tel.: (31-73) 55 88 111
Fax: (31-73) 55 12 157
E-mail:
asmviss@worldonline.nl

ITALIA
Rossano Bartoli
Lega del Filo d'Oro
Tel.: (39-71) 72451
Fax: (39-71) 717 102

JAPON
Sadako Imamura
Yokohama Christian School
for the Blind
Tel.: (81-45) 641 3535
Fax: (81-45) 641 3740

PORTUGAL
Antonio Rebelo
Casa Pia de Lisboa
Tel.: (351-11) 361 6650
Fax: (351-11) 363 3448
E-mail:
cpl.educa@mail.telepac.pt

REINO UNIDO
Malcolm Matthews
Sense
Tel.: (44-020) 7272 7774
Fax: (44-020) 7272 6012
E-mail:
mmatthe@sense.org.uk

SUECIA
Anja Gunnarsson AB
Resurscenter Mo Gard
Tel.: (46-122) 23600
Fax: (46-122) 20117

Pequeños Miembros Corporativos

AUSTRALIA
John Finch
The Deafblind Association
Tel.: (61-3) 9482 1155
Fax: (61-3) 9486 2092
E-mail:
dba@intemex.net.au

Alan Baynham
Royal Institute for Deaf and
Blind Children
Tel.: (61-2) 8720292
Fax: (61-2) 98712196

Irene McMinn
**Australian Deafblind
Council (ADBC)**
Tel.: (61-3) 9482 1155
Fax: (61-3) 9486 2092
E-mail:
dba@intemex.net.au

Sandy Joint
Deafblind Association of
Queensland
Tel.: (61-7) 3831 4507
Fax: (61-7) 3393 0994

AUSTRIA
Christa Heinemann
Oesterr. Hilfswerk für
Taubblinde
Tel.: (43-1) 602 0812 0
Fax: (43-1) 602 0812 17

BELGICA

Marlene Daelman
MPI Spermatie
Tel.: (32-50) 340 341
Fax: (32-50) 337 306
E-mail: info@mpi-spermatie.be

CANADA

Edward Abela
Independent Living
Residences for
**The Deafblind in
Ontario**
Tel.: (1-905) 770 4948
Fax: (1-905) 770 0598

Stan Munroe
Canadian Deafblind and
Rubella Association
Tel.: (1-519) 372 0887
Fax: (1-519)
E-mail:
stan.munroe@sympatico.ca

DINAMARCA

Birthe Laustrup
National Centre for
Congenital Deafblind
Tel.: (45-98) 155313
Fax: (45-98) 155323
E-mail: vcdbf@hum.auc.dk

Anny Koppen

Nordic Staff Training
Centre for Deafblind
Services
Tel.: (45-98) 84 34 99
Fax: (45-98) 84 34 88
E-mail: nud@inet.uni2.dk

Kirsten Jansbøl

Videnscentret for
Dovblindevne
Tel.: (45-44) 856030
Fax: (45-44) 856099
E-mail: dbcent@dbcent.dk

Inger Redbroe
Aalborgskolen
Tel.: (45-98) 14 30 66
Fax: (45-98) 14 71 77

ESPAÑA
Dolores Romero Chacón
APASCIDE
Tel.: (34-91) 733 5205
Tel./Fax: (34-91) 733 4017
E-mail:
apascide@arrakis.es

ESTADOS UNIDOS
Bernadette Kappen
Overbrook School for the
Blind
Tel.: (1-215) 877 0313
Fax: (1-215) 877 2466
E-mail: bmk@obs.org

FINLANDIA
Heikki Majava
The Finnish Deafblind
Association
Tel.: (358-9) 54 95 35 18
Fax: (358-9) 54 95 35 17
E-mail:
kuurosokeat@kuurosokeat.fi
heikki.majava@kuurosokeat.fi

Marja-Leena Saarinen
The Service Foundation for
the Deaf
Tel.: (358-40) 508 2646

FRANCIA
Jacqueline Menard
ANPSA - Association
Nationale Française pour
les Sourds-Avoygles
Tel.: (33-1) 46 27 48 10
Fax: (33-1) 46 27 59 31

INDIA
Bhushan Punani
Blind People's Association
Tel.: (91-79) 6446432
Fax: (91-79) 6560106
E-mail: bpa@vsnl.com

IRLANDA
Melanie Patterson
The Anne Sullivan
Foundation for Deafblind
Tel.: (353-1) 289 8339
Fax: (353-1) 289 8408

MALTA

Irene Schembri
The Malta Association for
Persons with
Deafblindness
Tel.: (356) 444754
Fax: (356) 243775

NORUEGA

Evabritt Andreassen
Regional Resource Centre
for Deafblind
Tel.: (47-55) 598420
Fax: (47-55) 598401
E-mail:
vestlandet@online.no

Tonhild Strand Hauge
Skadalen Resource Centre
Tel.: (47-22) 145290
Fax: (47-22) 147651
E-mail:
skaadalen@isp.uio.no

Knut Johansen
Andebu Davblindesenter
Tel.: (47-33) 438700
Fax: (47-33) 438720
E-mail: adb@hfd.org

RUSIA
Tatjana Basilova
Usher Forum
Tel.: (7-095) 928 3688
Fax: (7-095) 230 2062
E-mail: iv@child.org

SINGAPUR
Koh Poh Kwang
Singapore School for the
Visually Handicapped
Tel.: (65) 2503755
Fax: (65) 2505348

SUDAFRICA
Johan van der Poel
Institute for the Blind -
Worcester
Tel.: (27-231) 22313
Fax: (27-231) 23959
E-mail: ifb@xpoint.co.za

**South African National
Council for the Blind**
Tel.: (27-12) 346 1171
Fax: (27-12) 346 1177
E-mail: admin@sancb.co.za

SUECIA
Sven Sjöberg
Association of the Swedish
Deafblind (FSDB)
Tel.: (46-8) 399000
Fax: (46-8) 6595042
E-mail:
sven.sjoberg@tp44.frukt.org

SUIZA
Barbara Bettenmann
Schweizerische Stiftung für
Taubblinde, Heim Tanne
Tel.: (41-1) 713 1440
Fax: (41-1) 713 1435
E-mail:
tanne@swiss.online.ch

REINO UNIDO
Ges Roulstone
Sense East
Tel.: (44-1778) 344921
Fax: (44-1778) 380078

Steve Alexander
Sense West
Tel.: (44-121) 687 1564
Fax: (44-121) 687 1656

Dr. A. B. Best
RNIB Condover Hall School
Tel.: (44-1743) 873230
Fax: (44-1743) 873310