

DbI Review

Número 51 • Julio 2013

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español

Deafblind International, conocida anteriormente como International Association for the Education of Deafblind People (Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegas). La revista de la DbI (DbI Review) se publica dos veces al año, en enero y en julio.

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

Los textos han de estar escritos en inglés y puede que se corrijan antes de ser publicados; los textos han de llegar antes de la fecha especificada para que puedan ser incluidos en la publicación.

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

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

Secretaría de la DbI

PO Box 143, Burswood

WA 6100, Australia

Teléfono (08) 9473 5422

Facsímil (08) 9473 5499

Teléfono de texto (08) 9473 5488

Editor

Stan Munroe

Diseño

Geoff Dunn

Distribución y afiliación a la DbI

Secretaría de DbI

Página web de la DbI

Stan Munroe y Secretaría

Oficina Editorial

CDBA Office, 2652 Morien Hwy,

Port Morien, NS, Canadá B1B 1C6

Teléfono: 902-737-1453

Fax: 902-737-1114

Email: munroes@seaside.ns.ca

Página web: www.deafblindinternational.org

Facebook: www.facebook.com/dbiint

Twitter: @DeafblindInt

Cubierta: Charlotte van de Molengraft

FECHA LÍMITE DE ENVÍO DE ARTÍCULOS PARA EL PRÓXIMO NÚMERO: 18 DE OCTUBRE, 2013

Un mensaje de la presidenta

Estimados amigos y colegas:

Mientras escribo he estado reflexionando sobre los numerosos retos a los que parece que todos tenemos que hacer frente. La situación financiera es muy difícil en este momento; cada vez es más difícil obtener subvenciones y donaciones. Todos tenemos que trabajar el doble solo para mantenernos como estamos y sé que muchas organizaciones están llevando a cabo recortes.

Dada esta situación tan sombría fue maravilloso que 400 delegados se dieran cita el pasado mes de abril en la conferencia asiática conjunta de ICEVI y Dbl en Ahmadabad, India. Los organizadores de la conferencia, la Asociación de Personas Ciegas y Sense International India hicieron un trabajo fantástico acogiendo a delegados de más de 22 países.

La Dbl celebró la reunión del Comité Ejecutivo en Ahmadabad antes de la conferencia; entre otras muchas cosas estamos empezando a prepararnos para la conferencia mundial del 2015 en Rumania; también recibimos las últimas noticias de nuestras redes, de las que recibirán más información en esta revista.

William Green asistió a la conferencia europea de ICEVI en Estambul como nuestro representante; por supuesto estamos deseando que llegue la conferencia de la Dbl que se celebrará en Lille a finales de agosto. Como de costumbre, celebraremos las reuniones del Comité Ejecutivo y de la Junta Directiva en Francia; Elvira y Bronte se están preparando para nuestra reunión general anual.

Sabemos que la WFDB sigue desarrollando su labor y les deseamos todo lo mejor para su conferencia y asamblea general que se celebrarán en noviembre en Filipinas. Me pareció especialmente interesante saber que la Unión Europea de Ciegos (EBU) había celebrado su primer foro de mujeres sordociegas.

Así que a pesar de mi comienzo algo deprimente queda claro que nuestros niveles de energía no han decaído y que seguimos haciendo cosas increíbles. Nuestra revista, como siempre, os dará mucha más información; también tenéis la página web y nuestra página de facebook donde podemos publicar vuestras noticias.

Gracias a todos nuestros colaboradores y miembros por mantenernos informados de todas sus noticias, ¡pero cuánto más mejor!

Un afectuoso saludo a todos

Gill Morbey

Presidenta de la Dbl

Editorial

Estimados amigos y amigas:

Mi trabajo como editor se ha vuelto más interesante con cada número. Esta es una posición privilegiada para observar lo que está pasando en el mundo y después tener la oportunidad de comunicar esta información a nuestros miembros. Sé que los autores están contentos de que se dé a conocer su trabajo en la revista; también estoy seguro de que les gustaría recibir comentarios de los lectores.

Comienzo mi mensaje haciendo referencia a dos artículos: “Vivir con sordoceguera: una alternativa mejor” y el “Código de Napoleón en Europa”. El primero es un conjunto de ideas, de un grupo de personas sordociegas de la Fundación Kalorama de los Países Bajos, relacionadas con el suicidio de los gemelos belgas que se quitaron la vida a comienzos del año. El segundo artículo son observaciones de la neuropsicóloga y psicogerontóloga Christine Aktouche sobre lo que ella denomina la tragedia de la pérdida grave de autoestima por la que están pasando muchos de nuestros mayores, con el aumento de la incidencia de la discapacidad multisensorial. Aunque hay marcadas diferencias entre los artículos debido a la perspectiva de los redactores, las conclusiones son afines. El grupo de Kalorama sugiere que hay mucho que la sociedad puede hacer para ayudar a que sus vidas sean seguras y plenas; por su parte Christine propone que hay servicios y ayudas sensoriales disponibles, pero que las personas necesitan hacer mayor uso de los mismos para recuperar su autoestima.

En esta edición se incluyen artículos sobre temas tan variados como foros educativos en Brasil; la inauguración de centros de excelencia y talleres especiales; el recorrido de Ton Visser por los programas asistenciales para personas con sordoceguera en la India; la estancia de William Green en Australia; un estudio de los programas para estudiantes con pluridiscapacidad del Estado de Córdoba en Argentina y un estudio detallado de Dinamarca sobre los problemas psicosociales que viven muchos niños con síndrome de Usher. Hay artículos de Sense Internacional que se centran en la labor tan importante que están desarrollando para ayudar al desarrollo de servicios en los siete países en los que están presentes.

Échele un vistazo al artículo de Smile de Japón, en el que se hace un recuento de la persistencia de Shin durante un proceso de consulta en Asia y el Pacífico para demostrar que el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” es una verdadera herramienta de trabajo para garantizar la participación de las personas sordociegas en la implementación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Desde mi punto de vista personal, me resulta muy emocionante incluir un reportaje sobre la apertura del Centro de Recursos para Personas con Sordoceguera Congénita en la región de Ontario por parte de la Asociación Canadiense de Sordociegos. Es un sueño hecho realidad que se haya creado un Centro de Excelencia en Canadá en la misma línea y con recursos similares a los de los países nórdicos, los Países Bajos y Escocia.

Las conferencias representan una parte importante del trabajo de la Dbl; como es habitual, en este número se realizan una serie de anuncios sobre futuros talleres y conferencias. Tan solo unas semanas tras la publicación de este número tendrá lugar en Lille, Francia, la 8ª Conferencia Europea de Dbl. La Red de CHARGE ha organizado una conferencia de un día de duración sobre Habilidades Sociales, Emocionales y Comunicación para el 24 agosto. Otras conferencias que se están empezando a organizar ahora son la 10ª Conferencia de ADBN que se espera tenga lugar en Belfast, Irlanda, en noviembre de 2014 y la 16ª Conferencia Mundial de la Dbl que se espera tenga lugar en Bucarest, Rumania, durante la última semana de mayo del 2015. Se dará a conocer más información sobre estos eventos en futuras ediciones.

Parece como si la revista no estuviera completa si en cada número no se incluyese un reportaje relacionado con una de las conferencias de la Dbl. El artículo principal de esta edición es un resumen de la exitosa 2ª Conferencia Asiática Conjunta de ICEVI-Dbl que se celebró el pasado mes de abril en Ahmadabad, India, organizada por Sense International India y la Asociación de Personas Ciegas. Para más información y para consultar las actas puede visitar la página web de la conferencia. Que disfruten de la lectura.

Stan Munroe

Contenidos

Mensaje de la Presidenta Pag.2

Editorial y Contenidos Pag.3

Artículos

Mensaje de la Vicepresidenta Pag.4

Ventajas de ser Afiliados Pag.5

2ª Conferencia Conjunta asiática

ICEVI-Dbl Pag.6

Desarrollo lingüístico en personas con sordoceguera congénita Pag.8

Vivir con sordoceguera:

Una alternativa mejor Pag.13

Sense Internacional: Promoviendo

un cambio global y vidas locales Pag.18

Sense Internacional:

Campañas de éxito en Perú Pag.20

Sense Internacional: Atención

Temprana en Rumania: Es Oficial Pag.22

Panoramas aceptables Pag.57

El código de Napoleón en Europa Pag.72

Usar el sistema de formación

vocacional del Reino Unido

para dar forma a la mano de obra Pag.75

Noticias Nacionales y Artículos Pag.24-56

Argentina,Australia,Brasil,Canadá, Irlanda,India, Japón,Méjico,Países Bajos,Rumania, Sudáfrica
Noticias de las Redes Pag.64-71
ADBN,Comunicación Socio-Háptica,Síndrome de Charge, EDbn, Comunicaciones Táctiles, Propuesta para una nueva red
Conferencias y Anuncios
8ªConferencia Europea de la Dbl Pag.16
10ªConferencia Mundial Hellen Keller y 4ªAsamblea General de la WFDB Pag.17
Evaluación Cognitiva de personas con sordoceguera congénita(Dinamarca)
Pag.63
Conversión de voz a Braille
usando Jaws Pag.77
Ha fallecido Mary Guest Pag.78
Noticias de la Dbl y Afiliación
Noticias de la Secretaría Pag.79
Comienza la cuenta atrás para la 16ª Conferencia Mundial de Pag.80
Miembros de la Junta Directiva
de la Dbl 2011-2015 Pag.80-82
¡Ser miembro hoy! Pag.83
Listado de Miembros Corporativos Pag.84

Informes de las Vicepresidentas

Bernadette Kappen informa:

Compartir juega un papel muy importante en la vida de los miembros de Dbl. Cuando nos preguntan qué es lo que hace a la especial Dbl, todos estamos de acuerdo que compartir información con nuestros colegas forma la base de lo que hacemos. Compartir nos ayuda a crecer y hace que haya programas mejores para las personas sordociegas. Nos entusiasma reunirnos para recibir noticias sobre nuestros programas y enterarnos de nuevos proyectos. Este es uno de los aspectos que distingue a nuestra organización.

Este año Deafblind International ha seguido compartiendo información a través de la Revista de la Dbl, conferencias de las redes, la página web y el nuevo servicio de noticias electrónicas. Si reflexionamos sobre nuestra historia, se ha disparado el área de compartir y conocimiento. Tendremos que encontrar formas de seguir compartiendo en la actual situación de crisis económica por la que están pasando muchas partes del mundo. Una forma de intercambiar información es la página web; os animo a que envíes información durante el año. Hay tantas historias maravillosas y no todas pueden aparecer en la Revista de la Dbl. Tal vez podamos crear una wiki dónde podamos comentar un tema determinado y ayudarnos. Las oportunidades que nos brindan las nuevas tecnologías son infinitas y creo que nos ayudarán a expandir nuestro deseo de comunicarnos con nuestros colegas.

Podremos vernos en persona en la conferencia de Lille en agosto, que será también una oportunidad para escuchar vuestras ideas sobre nuevas formas de compartir información.

Bernadette

Carolyn Monaco informa:

La Dbl ha producido en los primeros seis meses del año 2013 la 51ª edición de la Revista Dbl. La edición número 50 ha sido traducida al español y al francés y ambos están disponibles en nuestra página web. La petición y distribución de información de interés internacional relacionada con este campo forma parte de nuestros objetivos, y esto queda recogido en nuestro Plan Estratégico 2012 - 2015. Mi más sincero agradecimiento a las personas que escriben, envían, traducen, editan, diseñan, imprimen, envían por email y por correo ordinario toda esta información, ya que nos permiten cumplir como organización con esta parte de nuestro cometido.

En abril asistí a las reuniones del Comité Ejecutivo y a la 2ª Conferencia Asiática Conjunta de ICEVI y Dbl: "Hacia un mañana inclusivo" en Ahmadabad, India. Como siempre, fue un placer encontrarme con nuestro Comité Ejecutivo y una vez más ir tratando los diferentes puntos del día, debatiendo y tomando decisiones que marcarán el futuro de la organización. También fue una experiencia maravillosa participar en esta conferencia y empezar a desarrollar un mejor entendimiento de los servicios y programas que existen en esta parte del mundo, así como conocer algunas de las oportunidades más inclusivas a las que se puede acceder. La bienvenida con la que nos obsequiaron nuestros anfitriones fue inmejorable; fue un verdadero placer estar allí.

Ahora nos centraremos en las próximas reuniones y en la conferencia europea de Lille, Francia, que se celebrará a finales de agosto. Espero que podamos vernos allí. Para aquellos que no podáis asistir haremos todo lo posible por compartir lo que aprendamos en las próximas ediciones de la revista y en la página web. ¡Qué paséis un buen verano!

Carolyn

Deafblind International...

Ventajas de ser afiliados

“

De ahora en adelante en cada número de la Revista de la Dbl nos gustaría destacar a una persona, grupo de personas u organización que estén dispuestos a compartir con nosotros de qué forma les ha beneficiado formar parte de la Dbl. En este número me gustaría compartir uno de los muchos beneficios que ha supuesto para

mí personalmente y para las organizaciones a las que pertenezco el ser miembro de la Dbl.”

Carolyn Monaco – Vicepresidenta de la Dbl

La Asociación Canadiense de Sordociegos se afilió a la Dbl a mediados de los años 70 del siglo pasado, cuando John McInnes empezó a participar en esta organización, animando a que otras personas y organizaciones del país hicieran lo mismo.

Durante los últimos 40 años todos los aspectos de la sordoceguera en Canadá se han beneficiado de su afiliación a la Dbl. Los afiliados, los trabajadores de organizaciones afiliadas, así como estudiantes de nuestros programas de Mediador y Maestro Especializado en Sordoceguera han tenido acceso a información importante a través de la Revista de la Dbl y de la página web. Los canadienses han asistido a conferencias de la Dbl y organizamos la Conferencia Internacional en 2003, lo que supuso una oportunidad importante para relacionarnos en persona con colegas de todo el mundo, una experiencia que todavía muchos canadienses recuerdan con afecto.

En 2008 la sección de Ontario de la CDBA organizó un grupo de estudio formado por cuatro personas. El equipo visitó programas en Dinamarca, Inglaterra, Noruega y Escocia, todo como resultado de conexiones previas hechas a través de la Dbl. Estaremos eternamente agradecidos a nuestros anfitriones por su tiempo, esfuerzo y predisposición a compartir sus conocimientos y enseñarnos sus centros y programas.

El resultado de estas visitas es que nuestro sueño de crear un Centro de Recursos se ha hecho realidad. Cada programa que visitamos y cada persona con la que hablamos han dejado su huella de alguna forma en el resultado final. Creo que es importante que el catalizador de esas conexiones iniciales surgiese de nuestra afiliación a Deafblind International.

En esta edición de la Revista podrá encontrar más información y fotografías del Centro de Recursos de la región de Ontario de la CDBA.

2ª Conferencia Asiática Conjunta ICEVI-Dbl

**“Hacia un mañana inclusivo”,
5 – 7 abril del 2013, Ahmedabad, India**

La Asociación de Personas Ciegas (Blind People’s Association, BPA) y Sense International (India) estuvieron a cargo de la organización de la 2ª Conferencia Asiática Conjunta de DeafBlind International (Dbl) y del Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (International Council for Education of the Visually Impaired, ICEVI); la conferencia se celebró en Ahmedabad, India, del 5 al 7 de abril del 2013. A la conferencia asistieron 413 participantes de 22 países y fue un éxito sin precedentes. Entre los asistentes se

encontraban representantes gubernamentales de la región, ONG internacionales, profesionales de universidades, maestros, padres, personas con discapacidad, organizaciones de voluntariado, trabajadores sociales e instituciones educativas. La encargada de inaugurar la conferencia fue Stuti Kacker del Departamento de Discapacidad del Ministerio de Justicia Social y Capacitación del Gobierno de India. Gillian Morbey, presidenta de Dbl y MNG Mani, Director General de ICEVI dieron la bienvenida a los participantes en nombre de la Dbl y de ICEVI respectivamente. ICEVI y la Dbl expresaron su agradecimiento al Dr. Bhushan Punani, Director Regional de ICEVI en Asia Occidental y a Nandini Rawal, tesorera de ICEVI, ambos representantes de la Asociación de Personas Ciegas, y Akhil Paul, Director de Sense International (India), por la excelente organización conjunta de este evento. Con el lema “Hacia un mañana inclusivo”, la conferencia se centró en la educación, la tecnología y la defensa de derechos. El Comité Científico, presidido por Vimal Thawani, (Presidenta BPA-India), junto con sus miembros de India, Nepal y Filipinas, garantizó que el programa fuese abundante, significativo e respondiera al tema y las áreas de interés. Se contó con 130 ponentes en las sesiones plenarias y sesiones simultáneas en los tres días que duró el evento.

El día de la inauguración, el 5 de abril, varios dignatarios hicieron comentarios muy pertinentes relacionados con el tema de la conferencia. Doña Stuti Kacker mencionó que “las personas con discapacidad deberían ser tratadas como ciudadanos en igualdad y con derecho a servicios”. Don Pincha, Comisario Jefe, Personas con Discapacidad, Nueva Delhi, ciego, dijo: “que la calidad de los servicios es más importante que el modo en el que se dan”. Don Kevin Carey, Presidente del Royal National Institute of the Blind sugirió que: “las personas ciegas necesitan recibir formación sobre las técnicas y tecnologías actuales de la comunicación. Shishna, una chica sordociega, dijo que quería crecer de la forma más normal posible y conseguir todos sus sueños como cualquier otra persona. El Dr. Jan van Dijk, experto en sordoceguera y pluridiscapacidad, demostró con un vídeo que incluso un niño con pluridiscapacidad puede responder al cariño y recibir formación.

Durante la tarde se celebraron sesiones simultáneas sobre temas como educación inclusiva, la alfabetización de niños con pluridiscapacidad, defensa de sus derechos por parte de las personas con discapacidad, etc.

Al finalizar la jornada, niños con pluridiscapacidad y con discapacidad visual entretuvieron a los asistentes con un programa cultural; el programa incluía danzas tribales, espectáculos patrióticos y actuaciones de Bollywood.

El segundo día, 6 de abril, la mañana comenzó con ponencias sobre la inclusión de los niños con pluridiscapacidad desde la infancia hasta la edad adulta, atención temprana, educación en la edad temprana, etc. Otras ponencias incluyeron: la legislación como medio para transformar las vidas de las personas con discapacidad; la importancia de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, la legislación y la tecnología como herramientas de capacitación.

Por la tarde, las sesiones simultáneas trataron sobre la transición, la importancia del juego, la creación de contactos, etc. También tuvo lugar una sesión especial presentaciones cortas en la que 13 ponentes tenían 4 minutos para hablar sobre

temas varios, entre ellos: ajedrez inclusivo, el papel de los padres, educación física adaptada, etc.

Los participantes tuvieron la oportunidad de visitar el Ashram de Ghandi antes de asistir a la cena de gala en el hotel Cama. Durante la gala se hizo entrega al Instituto Hellen Keller (Mumbai) y al Colegio Clark (Chennai). Estas dos instituciones han formado a más de 500 profesores especialistas en sordoceguera. También se hizo entrega de varios galardones especiales. También hubo menciones especiales para personas que han contribuido de manera especial al bienestar de las personas con discapacidad.

Durante el último día, 7 de abril, tuvo lugar un debate de expertos sobre qué es lo que hace que la inclusión funcione y sobre la identificación de elementos comunes para el desarrollo de la inclusión; se debatió el papel del gobierno y de las ONG internacionales en el desarrollo de servicios a través de redes.

La última sesión fue la sesión de resolución. Se hizo entrega de los propósitos, bajo el nombre de la Declaración de Ahmadabad, a la invitada de honor, Doña Sangita Singh, Secretaria Principal de Educación Primaria del Gobierno del Estado de Gujarat.

Los organizadores dieron las gracias a los patrocinadores de la conferencia: CBM (Misión Cristiana de Ciegos), National Trust, el Colegio de Ciegos Perkins, Stichting Shared Vision y Ukaid, sin los cuales la conferencia no podría haber tenido tanto éxito.

Puede encontrar más detalles sobre la conferencia en la página web de la Asociación de Personas Ciegas (<http://www.bpaindia.org/Newsletter.htm>) y en la página web de la conferencia (www.icevidbiasia.org), donde podrá encontrar la galería de fotos de la conferencia, así como un listado de los asistentes y comentarios de algunos participantes.

Nota: este artículo es una versión abreviada del publicado en el boletín de la BPA.

1 www.en.wikipedia.org

2 Fundador de la Asociación de Personas Ciegas

3 www

4 cbmuk.org.uk

5 www.perkins.org

6

Stichting Shared Vision es una Fundación Alemana basada en Oegstgeest, Países Bajos (www.sharedvision.nl)

7 www.fundforngos.org

El desarrollo lingüístico de las personas con sordoceguera congénita

Evaluando potenciales para el aprendizaje durante la interacción

Desde el momento del nacimiento, el niño interactúa con el mundo que le rodea. Comienza a comunicarse apoyado en la sobreinterpretación que de sus actos interactivos hacen las personas de su entorno y desarrolla comunicación desde la comprobación de la efectividad que sus actos tienen en lo que pasa a su alrededor. Así seleccionando aquellos actos comunicativos más eficaces e imitando a los que con él interactúan, estructura poco a poco su comunicación hasta convertirla en un lenguaje.

El comportamiento comunicativo sobreentiende en aquellos con quienes la persona intenta comunicarse capacidades similares a las suyas para captar estímulos, de forma que cuando se enfrenta a interlocutores con diferentes posibilidades para captar estos estímulos se produce una situación de indefensión que bloquea el proceso comunicativo.

Las personas que nacen o quedan sordociegas al poco de nacer tienen grandes dificultades para iniciar el proceso de comunicación. El desconocimiento de quién está o qué hay y qué pasa a su alrededor, la falta de interés por la interacción que de ello se deriva, la expresión de deseos o emociones cuyo significado es de difícil comprensión para los demás porque se ajusta a su experiencia perceptiva esencialmente táctil, y no a la de sus interlocutores que tratan de interpretarla desde su propia experiencia y cultura visual y auditiva hacen, si no se interviene, que el proceso de comunicación quede detenido antes de iniciarse, imposibilitando por tanto el desarrollo del lenguaje.

Para que el proceso de desarrollo de la comunicación tenga lugar en las personas con sordoceguera congénita es necesario contar con interlocutores competentes, capaces de, a través de la observación de una acción de la persona sordociega en determinado contexto, inferir su significado y ofrecer una respuesta (reacción) fácilmente perceptible, coherente y acorde con lo que la persona con sordoceguera espera.

La persona con sordoceguera sentirá así que su acción tiene un significado que es compartido por ella y su interlocutor, lo que la animará a utilizar la misma acción en situaciones futuras cuando quiera conseguir la misma reacción. El éxito que su acción le ha procurado motivará nuevas intenciones comunicativas y acciones cuyo significado deberá ser de nuevo descubierto para ser compartido.

Compartir significados es un aspecto clave en el desarrollo comunicativo y adquiere especial dificultad cuando uno de los dos participantes en la interacción es una persona con sordoceguera porque su experiencia perceptiva está condicionada esencialmente a estímulos próximos táctiles, lo que la hace bien distinta de la de su interlocutor que ve y oye y puede apoyarse en estímulos distales.

La "huella" que esa experiencia perceptiva imprime, es decir la representación mental que esa experiencia deja, será también necesariamente distinta y por tanto

distintos serán los elementos simbólicos que ambos interlocutores usen para expresar dicha experiencia.

La experiencia compartida y el contexto en el que se produce la interacción facilitan la negociación de significados, pero sólo un interlocutor experimentado podrá entender las manifestaciones que la persona con sordoceguera congénita hace y por tanto darles una respuesta que motive y permita el avance del proceso comunicativo.

De lo anteriormente expuesto se pueden deducir los siguientes enunciados:

- El proceso de desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje debe tener lugar en la persona con sordoceguera como en las demás, a través de múltiples experiencias de interacción social en diferentes contextos.
- El adecuado desarrollo de la comunicación y especialmente la adquisición del lenguaje es imposible que se produzcan en la persona con sordoceguera congénita sin intervención.
- La persona con sordoceguera congénita necesita interlocutores expertos “especiales” capaces de: adaptar las situaciones de interacción a sus posibilidades perceptivas, utilizar formas comunicativas y lingüísticas táctilmente asequibles y también de captar e interpretar las expresiones particulares que la persona con sordoceguera puede hacer referidas a su propia experiencia.

La intervención con personas con sordoceguera congénita. El proceso educativo

La educación, entendida como proceso de construcción de aprendizajes significativos, constituye el propósito principal de la intervención con las personas que padecen sordoceguera congénita. Para que este proceso tenga lugar precisa de personas que medien entre la persona con sordoceguera (niño o adulto) y el ambiente, actuando como modelo, orientándola y motivándola para que tome un papel activo en su aprendizaje.

El gran problema de las personas con sordoceguera congénita es su dificultad para conocer lo que hay o pasa a su alrededor, interesarse por ello, aprender a mostrar su interés de forma que pueda ser entendido por los demás y comprender lo que los otros le dicen para aprender nuevas cosas. La intervención debe ofrecer por tanto un camino, una respuesta, a esa dificultad, proponiendo una forma de acceder a la cultura de la sociedad en la que vive.

La cognición es una condición necesaria para ser eficaz y poder adaptarse al medio y se relaciona directamente e interdepende del desarrollo comunicativo y lingüístico.

El objetivo de la intervención con personas con sordoceguera congénita es desarrollar su potencial individual para hacerlas útiles a sí mismas, a su familia y a la sociedad en la que viven sin olvidar que el hilo conductor de todo programa debe ser el desarrollo de la comunicación y la adquisición de un lenguaje y cuando sea posible una lengua.

Este objetivo se podría concretar en:

- Procurar conocimiento del mundo: las cosas, las personas, los animales, las plantas, el ambiente, las acciones, etc.
- Ofrecer situaciones de interacción interesantes que faciliten la adquisición de aprendizajes.
- Motivar el proceso de desarrollo de la comunicación, ofreciendo respuestas coherentes a cada acción que pueda ser interpretada como una expresión, independientemente de que lo sea o no.
- Favorecer la adquisición del lenguaje y su desarrollo ofreciendo un modelo lingüístico que, ajustado al sistema perceptivo de la persona sordociega, pueda ser imitado por ésta y le permita comunicarse en la sociedad en la que se desenvuelve.

1. Procurar conocimiento del mundo.

El ser humano tiene básicamente dos modalidades de interactuar y conocer su medio que afectan a su desarrollo. Una modalidad consiste en la exposición directa a los estímulos ambientales y la otra resulta de situaciones de interacción con los demás en experiencias compartidas.

Si una de las dos personas que interactúan tiene mayor competencia cognitiva, comunicativa y lingüística y guía la interacción con el objetivo de construir aprendizaje, se dice que esa experiencia de aprendizaje ha sido mediada.

Las personas que nacen sordociegas necesitarán por tanto conocer el mundo a través de experiencias compartidas de aprendizaje mediado.

Las personas con sordoceguera congénita carecen de modalidades mínimas de actuación y comunicación, lo que les impide beneficiarse de manera directa del aprendizaje y de la información, fuentes esenciales para la adaptación. Necesitan por tanto del aprendizaje mediado, es decir de personas que actúen como mediadores en la interacción con el entorno, les acerquen a él y les faciliten su conocimiento y comprensión.

Este aprendizaje mediado dependerá en buena medida de la intención y calidad de la interacción que proporcione el mediador que debe ser capaz de:

- Implicar activamente a la persona con sordoceguera en la experiencia provocando su interés y respetando sus iniciativas.
- Tener intención de que la persona con sordoceguera aprenda, lo que implica haber pensado los “impactos” de aprendizaje que desea que esa experiencia deje en la persona y prever otros “impactos” no planificados, que puedan producirse.
- Conseguir reciprocidad en la interacción, es decir conseguir respuesta de la persona con sordoceguera a sus propuestas, al tiempo que él mismo responde a cada una de las acciones de la persona con sordoceguera que pueda ser interpretada como expresión o demanda.
- Hacer que el aprendizaje trascienda y sea significativo. Para ello el mediador debe tener claro que quiere que aprenda de esa experiencia la persona con sordoceguera.

1. Lograr que la experiencia de forma global tenga significado.

Estas experiencias deben ser especialmente bien planificadas para que de verdad ayuden a la persona con sordoceguera a construir aprendizajes.

2. Ofrecer situaciones de interacción interesantes. Primer nivel de intervención. No es fácil para quienes comparten el momento o la experiencia con las personas que padecen sordoceguera, adaptar su comportamiento interactivo al de éstas. Esto sucede esencialmente porque es difícil identificar y reaccionar a los comportamientos que presenta la persona con sordoceguera como si fueran funcionales y significativos, en el contexto de la interacción en que se producen, ya que es difícil reconocerlos como tales por lo diferentes que son de los habituales. La inadaptación de los interlocutores a las acciones de las personas con sordoceguera reduce enseguida la calidad de las interacciones y conduce a efectos no deseados y con frecuencia negativos respecto a lo que la persona aprende de esa interacción.

Es fundamental por tanto, que el interlocutor cuide la calidad de la interacción, adaptando su propia conducta interactiva y comunicativa a los comportamientos de la persona con sordoceguera en cada momento, de manera que ésta sienta que está siendo atendida y si es posible entendida.

Una forma de hacer esto es imitar lo que la persona hace, con el objeto de que note que su comportamiento y las modificaciones que de éste hace afectan sistemáticamente a los comportamientos de su interlocutor. Puede que consigamos que al sentirse imitada repita el esquema y a la vez imite, abriendo así un camino en la toma de turnos similar al conversacional: ser imitado - imitar - ser imitado (escuchar - responder - escuchar). Esta forma de actuar indica que ha percibido, aunque sea de modo indiferenciado, algún significado en la acción de su interlocutor e introduce una sincronía en la interacción que debe ser mantenida tratando de conservar una armonía similar a la conversacional.

La regulación de la interacción por parte de ambos interlocutores (tú haces - yo hago, yo hago - tú haces) es un prerequisite para el desarrollo de una relación deseada y de confianza, que facilita el contacto con el mundo que está alrededor y optimiza los procesos de aprendizaje.

Conseguir que la persona con sordoceguera participe en la interacción constituye el objetivo principal del primer nivel de intervención.

3. Motivar el proceso de desarrollo de la comunicación. Segundo nivel de intervención.

Se puede pensar que hay comunicación cuando una persona ofrece una respuesta específica a cierto comportamiento de otras personas o cuando el comportamiento de esa persona parece implicar cierta intencionalidad y anticipar determinadas respuestas o cuando se da una cierta reciprocidad en los comportamientos entre dos personas y con ello el comienzo de un diálogo.

La persona con sordoceguera congénita, una vez ha descubierto las cosas y personas que hay a su alrededor, éstas han despertado su interés y se ha dado cuenta a través de la interacción de que puede ser escuchada y obtener respuestas en general deseadas, intentará comunicarse, pero sólo iniciará la comunicación en la medida en que se sienta aceptada y confíe en que su mensaje será atendido. Primero lo hará, de acuerdo a la huella que la percepción del estímulo que le ha interesado ha dejado en ella, expresando corporalmente aquello que sintió donde lo sintió, esperando ser entendida y que el acontecimiento se repita. Este momento corresponde más a una interacción comunicativa que a una verdadera comunicación.

Ofrecer una respuesta adecuada a acciones comunicativas incipientes es fundamental para que la comunicación se inicie y desarrolle, pero este desarrollo de la comunicación quedará detenido y se reducirá a una forma elemental de comunicación apoyada en unos pocos gestos o signos si no encontramos la manera de introducir un modo comunicativo más elaborado, un lenguaje, que aporte información relevante sobre todo lo que despierte interés, y que pueda ser captado, comprendido e imitado con intención comunicativa propia por la persona con sordoceguera, permitiéndole actuar como interlocutor activo en el diálogo conversacional.

Esta reflexión nos lleva a plantearnos la cuestión más importante y a la vez más difícil a la que debe dar respuesta la intervención: ¿es posible para las personas con sordoceguera congénita desarrollar lenguaje, es decir comunicarse a nivel lingüístico?

La respuesta es SÍ desde nuestra experiencia en el trabajo con personas sordociegas, aunque dependiente de algunas variables de las que se pueden destacar como principales:

- el momento de inicio de la intervención,
- la cantidad de interacciones interesantes que se puedan proporcionar
- la calidad de estas interacciones, según el mayor o menor ajuste y competencia de los mediadores y,
- las características individuales de la persona con sordoceguera. La existencia o no de déficits asociados y la cualidad de estos precisan especial consideración.

El segundo nivel de intervención debe tener como propósito el desarrollo de la comunicación y por tanto compartir significados.

4. Favorecer la adquisición del lenguaje y su desarrollo. Tercer nivel de intervención
A través del lenguaje se puede compartir la experiencia personal, regular la acción conjunta de forma delicada y cooperativa, categorizar la realidad y realizar inferencias deductivas. El lenguaje no es sólo un sistema de relación con los demás, sino que se emplea también para comunicar con uno mismo, ordenando el pensamiento, de forma que se convierte en un sistema que permite además de describir lo real, pensar hasta límites que serían imposibles sin ese poderoso medio de representación.

Es fácil que dudemos sobre la posibilidad de que las personas con sordoceguera congénita, especialmente aquellas sin ningún resto de visión y audición, sean capaces de comunicarse a nivel lingüístico y sin duda la búsqueda de caminos para lograr una intervención ajustada a las posibilidades de cada persona con sordoceguera es difícil, pero es importante a la vez ser conscientes de que la renuncia a esa búsqueda de caminos no sólo priva a la persona con sordoceguera congénita de la posibilidad de relacionarse con los demás sino de crecer como persona, con todo lo que ello significa.

La principal dificultad reside en que pueda contar con muchos interlocutores capaces de hacer los contextos asequibles perceptivamente para ella y que a la vez sean competentes en una forma de comunicación, en un lenguaje, que la persona con sordoceguera pueda captar, comprender y a la vez imitar para convertirse en un interlocutor activo.

Esto debe llevarnos a reflexionar sobre que no basta con que el mediador sea competente en sistemas de comunicación, sino que debe serlo además en cómo negociar significados y para ello necesita comprender cómo percibe el mundo alguien que no ve y no oye para lo que debe ser específicamente formado.

Esta forma comunicativa asequible táctilmente es siempre un lenguaje signado en el que las manos de la persona con sordoceguera deben estar sobre las de su interlocutor para poder captar los mensajes, y las del interlocutor sobre las de la persona con sordoceguera cuando ésta se exprese o se espere que lo haga, con el objeto de que pueda sentir, y por tanto sepa, que está siendo escuchada. El sistema dactilológico se introducirá o no después según las posibilidades de cada caso. La lengua oral puede y debe acompañar en previsión de que existan restos auditivos, pero aún en la constancia de que estos existen (por ejemplo en el caso de personas con implante coclear, o cuando se cuente con una audiometría fiable que así lo indique) el lenguaje signado debe constituir el soporte comunicativo esencial, al menos hasta que la evolución del lenguaje oral de la persona con sordoceguera congénita la muestre como competente comunicativamente en esta lengua.

El uso de un lenguaje signado en la persona con sordoceguera congénita se inicia y desarrolla como una forma de comunicación que le es posible adquirir porque es asequible a través del tacto a nivel comprensivo y también a nivel expresivo para poder imitarlo, lo que le permite ser competente comunicativamente aunque sea sólo en el entorno restringido de personas signantes.

¿Cuándo, cómo y cuánto se debe exponer a la persona con sordoceguera congénita al lenguaje para que llegue a expresarse lingüísticamente?

Bruner propone que el lenguaje sólo puede llegar a dominarse participando de él como instrumento de comunicación y que es necesario haber adquirido ya lenguaje, para que se pueda adquirir más lenguaje como mero espectador. [Bruner 1991]* Atendiendo a esta idea, la exposición de la persona con sordoceguera al lenguaje en nuestro modelo de actuación se produce:

- Desde el primer contacto con la persona con sordoceguera,
- De forma continua, en todas y cada una de las interacciones (ya sean naturales o provocadas) buscando la forma más adecuada. Tratando que el tiempo

de exposición al lenguaje sea lo más equivalente posible al que tiene la persona que ve y oye.

- A través de formas signadas de comunicación, adaptándonos a su edad, nivel de funcionamiento y capacidades perceptivas.

Es fundamental considerar que en muchas de las personas con sordoceguera congénita hay una gran distancia entre su capacidad cognitiva y su capacidad de expresión lingüística. En estos casos la principal dificultad es encontrar el camino para reducir tanto como sea posible esa distancia y esa es nuestra principal responsabilidad como profesionales.

Pilar Gómez Viñas
ONCE Unidad Técnica de Sordoceguera
Madrid, España
Email: pgv@once.es

Bruner, Jerome (1990). Acts of Meaning. Harvard University Press, Cambridge, MA. pag 181

Vivir con sordoceguera: ¿Una alternativa mejor?

Un grupo de personas sordociegas de la Fundación Kalorama de los Países Bajos debaten sobre cómo adaptarse a la vida con la pérdida de los sentidos primarios

En enero de este año, unos gemelos sordociegos de Bélgica decidieron quitarse la vida a través de la eutanasia. Los dos hombres, de 45 años de edad, nacieron sordos y fueron perdiendo progresivamente la vista. Su mayor miedo era seguir viviendo sin el cuidado de sus padres, ya ancianos; decididamente no querían seguir viviendo dependiendo exclusivamente de su sentido del tacto. Los padres y el hermano de los gemelos apoyaron deliberadamente la decisión de éstos. La reacción de la prensa internacional fue dispar. La prensa belga parecía comprender la situación de los gemelos: si eres sordo y ciego, bueno, la vida debe ser demasiado complicada como para que valga la pena vivirla. El extremo opuesto quedó manifiesto en las reacciones de dos organizaciones americanas: la Asociación Nacional de Sordos (NAD) y la Asociación Americana de Sordociegos (AADB), que expresaron su preocupación de que “el gobierno belga no estuviese ofreciendo el apoyo necesario a sus ciudadanos, en particular a aquellos que son sordos y se están quedando ciegos”.

Al enterarse de la noticia los clientes sordociegos y los cuidadores de la Fundación Kalorama de los Países Bajos se sintieron muy consternados. Aunque se comprendía la decisión de los gemelos de quitarse la vida, existía una profunda preocupación por la soledad y la impotencia que les había llevado a tomar esa decisión. Tanto los Países Bajos como la vecina Bélgica tienen una legislación parecida muy estricta en materia de eutanasia. Las personas de estos países entienden que para recibir ayuda para morir estos gemelos deben haber estado sumamente convencidos de lo que querían. Aun así, uno de nuestros compañeros expresó lo que tal vez todos estábamos pensando: ¡Si pudiera haber hablado con ellos y haberles puesto en contacto con otras personas sordociegas tal vez esto les hubiera hecho ver que hay alternativas!”. Todos los profesionales del mundo de la sordoceguera se hacían la misma pregunta: ¿qué papel jugaron los profesionales que cuidaban de estos gemelos? Como profesional no debes, claro está, exagerar la importancia de tu papel; no eres responsable de la felicidad de los demás y no puedes darle sentido a la vida de nadie. A lo sumo lo que puedes hacer es ofrecer ayuda, ¿pero qué debe formar parte de esta ayuda? ¿Qué es aquello que no se debe pasar por alto?

Cada vez más se considera que los programas de rehabilitación a corto plazo son la forma más adecuada y efectiva de ofrecer ayuda: la persona sorda aprende cómo hacer frente a la pérdida progresiva de visión y viceversa: la persona ciega aprende cómo hacer frente a la pérdida progresiva de audición. De aquí en adelante se espera que la persona sordociega siga sola y tenga una vida larga y feliz. Los políticos, proveedores de servicios sanitarios y cuidadores que no están especializados en el cuidado y apoyo de la persona sordociega parecen estar conformes con este tipo de apoyo. Su punto de vista parece ser que: si te las arreglas para vivir siendo sordo, con el tiempo también aprenderás a vivir con la pérdida visual. Empiezas a aceptar los cambios en movilidad; aprendes a leer con las numerosas ayudas visuales disponibles y vuelves a diseñar tu hogar para que te sea más cómodo en esta nueva fase. Y si eres ciego y estás sufriendo una pérdida progresiva de audición, bueno, pues cambias la forma en la que te comunicas y ya estás preparado para hacerte cargo de tu vida en estas nuevas circunstancias. En aquellos casos en los que todavía existen dificultades, ¿qué se puede hacer? Tal vez una visita al psicólogo de atención primaria pueda ser de ayuda”. En estos tiempos de austeridad y fuerzas de mercado, este puede parecer un enfoque atractivo y lógico.

Así que les planteamos esta cuestión a un grupo de seis personas, todas ellas en un principio crecieron con una sola discapacidad sensorial, para después, en la adolescencia o en la edad adulta, tener que hacer frente a la pérdida de otro sentido. La edad de los miembros del grupo oscila entre los 32 y los 56 años y viven solos o en pareja. Lo que sigue son sus opiniones y sus vivencias.

El grupo se reúne una vez a la semana en Kalorama. Aunque estaban muy consternados por la decisión de los gemelos de quitarse la vida, comprendían bien la desesperación que podía haberles llevado a tomar esta decisión. Will, que se ha unido al grupo recientemente, es sordo y se está quedando ciego. Está convencido de que si de él dependiera no se molestaría en levantarse de la cama por las

mañanas. Siente que ahora, con la ayuda de otras personas que están pasando por lo mismo, puede liberarse con más facilidad del estrés y de la eterna preocupación de qué es lo que va a pasar, cómo va a ser mi futuro. Las personas sordociegas le ayudan a concienciarse sobre la sordoceguera; también le ayudan a ver la parte graciosa de ciertas situaciones y a encontrar el valor para preguntar en medio de una excursión, “¿me puede ayudar alguien a encontrar el baño?”.

Cuando Gerard era todavía joven vio como vivía su vida su tío sordociego, y empezó muy pronto a aprender habilidades que necesitaría más adelante, pero entiende que no todo el mundo puede hacer lo mismo. Su entorno social es limitado, pero el encuentro semanal con el grupo le ayuda. Sin embargo, todavía hay situaciones en las que le gustaría “tirar la toalla”. Por ejemplo, en una fiesta no podía hablar con nadie debido al ruido; no sabía exactamente dónde estaba ni dónde tenía que ir, pero nadie se acercó a ayudarlo; esto le afectó tanto que se fue a casa sin más, sintiéndose muy impotente.

Annette es la única del grupo que es sorda de nacimiento; cree que el resto tienen ventaja, ya que la gente les entiende cuando hablan; ella siempre ha tenido que depender de la traducción de sus cuidadores; no puede “leer” lo que se habla, no puede leer nada escrito; la mayoría de sus contactos son a través del ordenador. Le gusta charlar, hablar de deportes, de cocina y de otros temas con otros compañeros sordociegos.

Mieke llama al grupo “mi gente”. Piensa que si lo tuviera que hacer todo sola, esto te destruiría mentalmente, “no creo que valiese la pena vivir así”. Insta a que los familiares, amigos y cuidadores hagan la prueba de cómo sería si ellos fuesen sordociegos; creo que esto les ayudaría a comprender y actuar mejor.

Ria señala que su ceguera y su sordera siempre están presentes; la paralizan. Le cuesta muchísimo participar en un grupo: le exige mucha concentración, pero incluso concentrándose mucho tiene problemas para comprender. Se siente segura en este grupo, ya que puede hablar con los demás. En otros sitios nunca puede relajarse.

Anneke está totalmente de acuerdo: se siente segura con otras personas en su misma situación y con cuidadores especializados. Pone como ejemplo los problemas que tiene para comunicarse con su médico de cabecera: llama a los pacientes desde su despacho, que está bastante lejos de la sala de espera. Si le pregunta dónde está, le responde: “aquí”; ella entonces le contesta: ¿cómo voy a saber yo dónde está? Incluso tras haberlo hablado sigue haciendo lo mismo.

Todos aquellos familiarizados con la sordoceguera se sentirán identificados con este tipo de situación. La participación social y la autonomía personal están especialmente comprometidas. Estas personas ponen de manifiesto que la sordoceguera requiere la conciencia y la habilidad permanente para adaptarse. Los obstáculos y los problemas pueden darse en cualquier sitio y en cualquier momento. La persona sordociega tiene que estar continuamente actuando o reaccionando. La rehabilitación a corto plazo es necesaria para sobrevivir a estos retos tan agotadores, pero es crucial disponer de un apoyo regular a largo plazo por parte de otros compañeros sordociegos y de especialistas: personas que entienden por lo estamos pasando.

A pesar de esto, es una pena que la sociedad opine que debido a la severidad de vivir siendo sordociego hay personas que pueden decidir terminar con su vida, sin ser conscientes de lo mucho que puede hacer la sociedad para que las personas con sordoceguera lleven una vida segura y agradable.

Grupo de Sordoceguera de Kalorama

Autora:

Lieve Roets-Merken,

Psicóloga e investigadora

(email: L.Roets@kalorama.nl)

Fundación Kalorama

(www.kalorama.nl)

1 www.kalorama.nl

2 www.nad.org

3 www.aadb.org



8th DbI European Conference

Identities and changes

Commonalities across deafblindness

Learning from each other

**August
24-28, 2013
Lille - France**



www.anpsa.fr
www.dbilille2013.eu
Contact :
assoanpsa@gmail.com



R.F.P.S.C
Réseau Français pour la surditocécité



10ª Conferencia Mundial Helen Keller y 4ª Asamblea General de la WFDB

Del 6 al 11 de noviembre de 2013 se celebrarán en el Hotel Taal Vista1, Tagaytay (a 60 Km. de Manila), en Filipinas, la 10ª Conferencia Mundial Helen Keller y la 4ª Asamblea General de la WFDB, organizadas por el Consejo Nacional de Filipinas para Asuntos Relativos a la Discapacidad (NCDA)

Tema de la conferencia:

Accesibilidad e inclusión de las personas con sordoceguera en el día a día: CRPD para todos y en todas partes.

Programa

Se incluirá más información sobre el programa en futuras comunicaciones.

Coste de la inscripción antes del 1 de agosto de 2013:

El precio de la totalidad de la conferencia será:

- 300 euros por persona para las personas sordociegas, sus familiares, intérpretes/ayudantes procedentes de países en vías de desarrollo;
- 350 euros por persona para los participantes, intérpretes/ayudantes de los países desarrollados (industrializados).

Después del 1 de agosto la tasa de inscripción se incrementarán 50 euros por persona. El coste incluye una recepción de bienvenida (6 de noviembre), cena de gala de la conferencia (11 de noviembre), almuerzo durante 5 días, café/té en los descansos, agua mineral y documentación.

El coste no incluye el desplazamiento a la conferencia, las excursiones, traslados desde y al aeropuerto, otras comidas, visa, vacunas y otros gastos personales.

El coste de participación de un día para invitados es de 30 euros, incluye almuerzo, café/té en el descanso y agua.

El precio individual de la recepción de bienvenida y de la cena de gala es de 25 euros.

Para más información sobre la inscripción puede ponerse en contacto con: Christer Nilsson at hkwc13@telia.com o visitar la página web de WFDB: www.wfdb.org.

Puede reservar el hotel directamente poniéndose en contacto con: joan.abella@taalvistahotel.com

Sense Internacional: promoviendo un cambio global, ayudando en lo local, cambiando vidas

Kate Mairs y Lucy Drescher

Email: kate.mairs@sense.org.uk lucy.drescher@sense.org.uk

No es fácil que conseguir que se incluyan temas relacionados con la sordoceguera y la discapacidad en la agenda internacional. Es incluso más difícil que esto se dé en los países en vías de desarrollo, dónde comprensiblemente el foco de atención se encuentra en garantizar que las necesidades básicas estén cubiertas. Pero no se debe dejar de lado a las personas con discapacidad; hoy más que nunca es imprescindible no dejar de luchar para que se las tenga en cuenta. Las personas que viven en la pobreza están de por sí en desventaja, pero si a esto le sumamos una discapacidad, las dificultades se multiplican.

En el año 2000 las Naciones Unidas (ONU) acordaron los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), cuyo objetivo es solucionar el problema de la pobreza en el mundo; pero no hubo mención de la discapacidad, a pesar de que el 15% de la población mundial tiene una discapacidad. La fecha límite para el cumplimiento de los objetivos es el 2015; Sense Internacional (SI), organización benéfica hermana de Sense, junto a una coalición de organizaciones están trabajando para que se incluya la discapacidad en el próximo listado de objetivos.

Sense Internacional se fundó en 1994 para ayudar a la creación de servicios para personas sordociegas en algunas de las regiones más pobres del mundo. En la actualidad la organización trabaja en siete países: Bangladesh, India, Kenia, Perú, Rumania, Tanzania y Uganda. Sense Internacional ha llevado a cabo con éxito varias campañas importantes a lo largo de los años. Por ejemplo, hemos:

- Trabajado con los gobiernos para facilitar servicios sanitarios y educativos especializados para las personas sordociegas.
- Concienciado sobre la sordoceguera: desde las organizaciones a los organismos internacionales.
- Conseguido el reconocimiento legal de la sordoceguera en cuatro de los siete países en los que trabajamos.

Esto nos da una idea del trabajo realizado y todavía queda mucho por hacer.

Promoviendo la causa

Zamir Dhale, sordociego, Encargado Principal de la Promoción de la Defensa de la Sordoceguera de Sense Internacional en India, presentado recientemente en el Consejo de Derechos Humanos sobre temas relacionados con la sordoceguera y la discapacidad en la ONU en Viena; además de dar un discurso, Zamir también se reunió con representantes Australia, Turquía, Suecia y Nueva Zelanda. Tuvo la oportunidad de dar a conocer el trabajo que lleva a cabo Sense Internacional en India y las dificultades a las que tienen que hacer frente todas las personas sordociegas. Hizo hincapié en que muchas personas sordociegas no reciben un

diagnóstico en los países en vías de desarrollo, la complejidad de sus necesidades específicas y la falta de acción de muchos gobiernos a la hora de ofrecer una ayuda adecuada para sus ciudadanos sordociegos.

Desde su sede en el Reino Unido, Sense International también colabora con el Departamento de Desarrollo Internacional (Department for International Development, DFID), que apoya el trabajo de organizaciones como como Sense International. En la actualidad el DFID no tiene ningún objetivo específico en materia de discapacidad ni solicita información sobre cómo los proyectos que financia benefician a las personas con discapacidad.

En un intento por cambiar esto, Sense International está presionando al DFID para que incluya la discapacidad en su agenda. Se ha prometido que habrá una consulta sobre desarrollo y discapacidad a finales de 2013/comienzos de 2014. Puede que los resultados sirvan para que se preste más atención a temas relacionados con la discapacidad, poniendo en evidencia la falta de apoyo en los países en vías de desarrollo para este grupo marginado de personas.

Campañas a nivel nacional y local

Se están llevando a cabo muchas campañas a nivel local y nacional, tanto en el Reino Unido como en el resto de países en los que trabaja Sense International.

- En el Reino Unido, Sense International está llevando a cabo reuniones con diputados y lores para convencerles de que la discapacidad debe ocupar un lugar importante en la nueva agenda. Nos hemos puesto en contacto con un miembro de la Cámara de los Lores del Reino Unido, Lord Browne de Ladyton, que es un defensor de temas relacionados con la discapacidad. Lord Browne dio un discurso recientemente en la Cámara de los Lores en el que instaba a que se incluyese la discapacidad en los ODM que se acuerden para pasado el 2015; durante su discurso hizo mención del trabajo de Sense International como ejemplo de lo que se puede hacer para mejorar las vidas de las personas.
- En Rumania, se ha incluido la atención temprana a niños sordociegos o con discapacidad multisensorial dentro del sistema educativo nacional. Rumania ahora tiene el marco necesario para que se desarrolle el programa de atención temprana para todos los recién nacidos con discapacidad sensorial.
- Representantes en Kenia, incluyendo a padres de personas sordociegas, se reunieron con representantes gubernamentales para intentar cambiar la ley, incluyendo iniciativas para mejorar la educación de las personas sordociegas.
- En Tanzania, el representante del país, Christopher Andendekisye, ha hecho varias apariciones en la televisión nacional para tratar temas relacionados con la discapacidad y dar a conocer el trabajo de Sense International; esto ha ayudado mucho a dar a conocer la sordoceguera y el trabajo de Sense International: concienciando tanto al público en general como a los integrantes del gobierno.
- India, Kenia, Tanzania y Uganda están luchando también para conseguir fondos de GAVI, Alianza Global para las Vacunas y la Inmunización. En noviembre de 2011 GAVI decidió financiar a la vacuna de la rubeola. Alrededor de 20.000 personas se ven afectadas por el síndrome de rubeola congénita en África Oriental

e India. Los representantes de los distintos países están presionando a sus gobiernos para que soliciten fondos a GAVI para financiar este programa.

- Sense International Kenia está colaborando con el Instituto de Investigación de Kenia para crear un proyecto de investigación para la prevención de la rubeola; Si el gobierno no tiene los datos necesarios es poco probable que tramite una solicitud: necesitan pruebas de que existe un número considerable de personas afectadas y tener una idea clara de cómo podría implementarse el programa de vacunación.

- En América Latina a finales del 2012, Perú se convirtió en uno de los primeros países en introducir legislación en línea con la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

- inclusión social
- educación inclusiva
- representación apropiada en los órganos de gobierno
- accesibilidad del transporte público.

Para más información sobre campañas y defensa de derechos en Perú puede leer el artículo "Campañas con éxito en Perú".

Sense Internacional: campañas con éxito en Perú

Por Ricardo Zevallos Arévalo

Director en Perú de Sense International

Email: rzevallos@senseintperu.org

"Ha habido mejoras en la producción y aprobación de estándares para las personas sordociegas, pero su implementación sigue siendo problemática."

La sordoceguera es una enfermedad con baja incidencia que afecta a un número desconocido de peruanos. La sordoceguera afecta a la comunicación y al acceso a la información, lo que lleva al aislamiento social, la segregación y la exclusión. No existen datos estadísticos sobre sordoceguera en Perú, por lo que dificulta la creación de programas para la prevención, asistencia y rehabilitación.

El 2 de mayo del 2010, tras un esfuerzo coordinado de la sociedad civil, dirigido por Sense Internacional, se aprobó la ley Núm. 29524, en la que se reconoce la sordoceguera como una discapacidad específica y establece los criterios para el cuidado de estas personas. En la ley se destaca la necesidad de poner en práctica el servicio de guías-intérpretes para dar respuesta a las necesidades de comunicación de las personas sordociegas. El 16 de junio del 2011 se aprobó la normativa de la ley mediante el decreto supremo núm. 006-2011-MIMDES. La normativa establece un servicio de intérpretes-guía en todas las instituciones

gubernamentales. Estipula que el Ministerio de Educación aprobará requisitos, perfiles y el proceso de acreditación para los intérpretes-guía; que el Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) difundirá la normativa en los colegios, monitorizará el cumplimiento de la normativa y creará el Registro Especial de Intérpretes-Guía; que las instituciones públicas ofrecerán servicios de interpretación-guía a partir del 1 de julio de 2011 y las instituciones privadas a partir del 1 de enero del 2012.

El trabajo que se ha llevado a cabo desde el reconocimiento formal de la sordoceguera ha tenido un impacto positivo en las acciones de las instituciones gubernamentales, que han empezado a realizar cambios que permiten la inclusión de las necesidades de las personas sordociegas en planes, programas, acciones y actividades.

El sector educativo ha estado diseñando un enfoque inclusivo. Los estudiantes con discapacidad leve o moderada deben participar en las escuelas ordinarias; los centros de educación especial deben ofrecer una educación de calidad para aquellos con discapacidad severa o pluridiscapacidad. La sordoceguera se considera una discapacidad severa. Se ha avanzado en la elaboración del perfil y requisitos de los guías-intérpretes, así como en la validación de sistemas de comunicación alternativos para las personas sordociegas (ya aprobados por el sector). Las autoridades educativas han creado un programa de formación para maestros especialistas en sordoceguera y una Guía para el Cuidado de Estudiantes con Sordoceguera con el apoyo técnico de Sense International.

El sector salud ha estado implementando una estrategia nacional de seguros de salud para todos, ofreciendo a los ciudadanos de Perú varias posibilidades de afiliación. Hace décadas que se cuenta con una Estrategia Nacional de Inmunización, con la ayuda técnica de la Organización. Gracias a ellos se consiguió erradicar la rubéola y el síndrome de rubéola congénita (la rubéola causa este síndrome) a lo largo de la primera década del siglo XXI; ambas una de las causas principales de sordoceguera congénita. Sin embargo no existe un buen sistema de detección y certificación para la sordoceguera: los centros de salud no tienen un protocolo de tratamiento para los pacientes con sordoceguera y no están incluidos en los procesos de rehabilitación. Con la ayuda de Sense International se reunieron documentos técnicos, incluyendo Medidas para la Rehabilitación en la Comunidad y Medidas para la Rehabilitación Física. Existen programas de rehabilitación en la comunidad en Arequipa y Cuzco que pueden servir como modelo al sector salud. El sector laboral ha estado promoviendo varios programas que facilitan periodos de formación y prácticas para jóvenes, la defensa de la responsabilidad social corporativa, formación y reciclaje de adultos en paro o en riesgo, y empleo temporal para miembros de comunidades y distritos marginados y rurales del país. La mayoría de los programas incluyen una cuota para personas con discapacidad. Las características de las personas sordociegas deben analizarse por separado para poder diseñar e implementar programas que se ajusten a sus necesidades y para ofrecer ajustes razonables para su inclusión.

El sector de mujeres y de población vulnerable han llevado a cabo varias acciones a través de CONADES que permiten el desarrollo de un método estadístico

contabilizar el número de personas con discapacidad que participan en los programas; se ha validado en la región de Tumbes y está disponible para futuras intervenciones gubernamentales. El programa "Soy capaz" incluye a personas con discapacidad que se encuentran en situación de pasar a formar parte del mercado laboral; existe un Programa Presupuestario que puede centrar su atención en el desarrollo de intervenciones en educación, salud y empleo. En lo que se refiere al apoyo a la sordoceguera, gracias a la iniciativa de Sense International se ha podido contratar a una persona sordociega como especialista en sordoceguera en la sede de CONADIS; además un grupo de jóvenes sordociegos participó en un taller de panadería y repostería en un Centro Técnico y Productivo del gobierno, CETPRO. La nueva ley sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en diciembre de 2012, supone un nuevo reto en materia de capacidad jurídica, accesibilidad, educación, rehabilitación comunitaria, planes de pensiones no contributivas, participación en programas sociales, etc., y cómo puede incluirse la sordoceguera. Se ha invitado a que Sense International haga comentarios y sugerencias para la normativa que debe acompañar a esta nueva ley. El gobierno de Perú debe entender la importancia del intérprete-guía como un medio positivo para garantizar la inclusión social de las personas sordociegas en todas las áreas de la vida.

Los avances descritos están dando lugar a cambios estructurales profundos y motivadores, que a su vez dan lugar a nuevos retos. Poco a poco, las prácticas, políticas y compromisos para la inclusión por parte de todos harán que las personas sordociegas puedan tener un futuro de participación y oportunidades en Perú.

Atención temprana en Rumania: ¡es oficial!

En 2007, Sense International (Rumania), SI(R), junto varios padres, familiares, especialistas en educación, profesionales médicos, detectaron la necesidad de resolver un problema importante: cómo garantizar programas de atención temprana para los bebés (hasta los tres años) nacidos con discapacidad visual y/o auditiva, para que cuando lleguen a la edad de escolarización sus posibilidades de desarrollar al máximo su potencial y convertirse en miembros activos de la sociedad mejoren notablemente. Los servicios de detección y atención temprana son importantes en cualquier tipo de discapacidad, pero en el caso de la sordoceguera son determinantes.

Por ello hace seis años SI(R) dio sus primeros pasos para la creación de un programa de atención que pudiera mejorar significadamente la calidad de vida de los niños sordociegos y con pluridiscapacidad sensorial en Rumania. Hay tres ciudades principales en las que SI(R) está respaldando en la actualidad programas de detección y atención temprana para bebés con pluridiscapacidad sensorial/sordociegos: Bucarest (desde el 2007), Oradea (desde el 2008) y Timisoara (desde el 2009).

Este proyecto se implementa en colaboración con unidades de maternidad, las guarderías, los colegios, los inspectores de educación y los departamentos de protección del menor. En la práctica este programa supone la evaluación auditiva de unos 47.000 bebés (en 5 unidades de maternidad), la evaluación visual de más de 8,400, facilitar servicios de atención temprana para casi 100 bebés en 3 Centros de Atención Temprana, con 3 equipos multidisciplinares compuestos 12 especialistas médicos y 12 especialistas en atención temprana; también se requiere la participación de padres y familiares y la creación de un Programa de Atención Temprana.

Caption: Los resultados y logros de este proyecto, junto con las campañas y esfuerzos reivindicativos de SI(R), desembocaron en la aprobación de la Ley núm. 3071/18.01.2013 en relación al Programa de Atención Temprana para Niños Sordociegos / con discapacidad multisensorial, que se publicó en el Boletín Oficial de Rumania, parte I núm. 146, BIS el 19 de marzo del 2013.

Es un logro extraordinario de Sense International (Rumania); es gracias a sus esfuerzos que Rumania el marco legal necesario para el desarrollo de programas de atención temprana para recién nacidos con discapacidad sensorial.

Las autoras de este documento de referencia en el mundo de la sordoceguera son: Gabriela Maria Jianu, psicóloga; Eva Magdalena Oprea, profesora de educación especial y Carolina Ana Biro, psicóloga; con la asesoría especializada de: Andrea Atáis, profesora universitaria (doctorada); Mihaela Adriana Moldovan, profesora de educación especial (doctorada), y Stela Rodica Todea, fisioterapeuta.

Este documento es clave desarrollo de los niños sordociegos/ niños con pluridiscapacidad sensorial, y no hubiera sido posible sin la inestimable colaboración de Liana Mitran, Inspectora General de Educación Especial del Ministerio Nacional de Educación.

Terminamos con la declaración de una de las madres, cuyo hijo, Mihai, participó en el programa de atención temprana de Timisoara:

“Creo firmemente que el programa de atención temprana cambió la vida de Mihai. A diferencia de otras terapias, el programa de atención temprana se llevó a cabo con facilidad, sin que se sintiera obligado hacer nada, sino más bien a hacerlo todo jugando.

Los resultados de la atención temprana son muy positivos, y pensar que hay tantos niños que podrían beneficiarse mucho de este tipo de estimulación a una edad temprana... Necesitan apoyo, igual que el que recibió Mihai”.

Argentina

Servicios disponibles en la actualidad en la provincia Córdoba, Argentina

Para personas con pluridiscapacidad (2011)

Autores: Agüero Rita Valeria, Bartoletti María Soledad, Casanova Gisella Soledad, Cepeda Mariela Soledad, Chiaraviglio Maira Magalí, Lodeyro Pamela

Colaborador: Montenegro Gisel; asesor: Ferioli Graciela

Investigadores multidisciplinares/Trabajo final: Abascal Miriam, Bossio María Teresa, Pisano, Magdalena.

Introducción

Basándonos en nuestro periodo de prácticas y en la literatura disponible, detectamos que dentro del colectivo de personas con discapacidad de la provincia de Córdoba existía un número de personas con pluridiscapacidad. Por ello nos pareció importante el que se llevara a cabo un estudio para detectar a estas personas, evaluar sus necesidades educativas y determinar qué tipo de educación están recibiendo bajo las directrices de la educación inclusiva.

Metodología

Esto nos condujo a nuestro tema principal de estudio: qué servicios sociales y educativos de las instituciones de la provincia de Córdoba, Argentina, están en contacto con personas con pluridiscapacidad. Nuestro objetivo era determinar qué servicios ofrecen las instituciones que trabajan con personas con pluridiscapacidad; averiguar cuales son los principales obstáculos a los que tienen que hacer frente estas instituciones y determinar qué tipo de formación han recibido los profesionales que trabajan con esta población. Se utilizaron métodos estadísticos estandarizados para analizar la información recogida.

Resultados

Los resultados del estudio muestran que: el 78% de las 128 instituciones encuestadas en la provincia de Córdoba ofrecen servicios a personas con pluridiscapacidad. En lo que se refiere al respaldo económico que reciben estas instituciones, podemos confirmar que el gobierno participa activamente en estos servicios.

En el estudio se observa que los servicios del Programa Estatal de Educación Especial da respuesta a las necesidades especiales de niños y jóvenes de entre 0 y 21 años con pluridiscapacidad que forman parte del sistema escolar. El

programa cubre toda una serie de servicios, desde detección y atención temprana a programas de educación secundaria.

Sobre la base de una muestra representativa de esta población, el 59% asiste a colegios públicos, 25% asisten a colegios que reciben apoyo educativo especializado a través de una combinación de donaciones estatales y privadas, mientras que el 16% asisten a colegios privados. Solo el 1% de las instituciones encuestadas confirmaron tener instituciones residenciales especiales para estas personas.

Tipos de pluridiscapacidad

En el estudio se examinaron los distintos tipos de discapacidad hallados entre aquellos identificados como personas con pluridiscapacidad; se clasificaron a estas personas en tres grupos en base a su discapacidad primaria: discapacidad visual, discapacidad auditiva y discapacidad motora; después se subdividieron según su otra discapacidad. En las figuras 1, 2 y 3 se indican los porcentajes de las distintas discapacidades asociadas a la discapacidad primaria: discapacidad visual, auditiva y motora respectivamente.

Aunque no llevaremos a cabo un análisis pormenorizado en este artículo, a los autores les gustaría indicar qué la interrelación de pluridiscapacidad más notable es la que se indica en la figura 3. En el caso de las personas del Grupo de Discapacidad Motora, la principal discapacidad asociada es la discapacidad cognitiva. El intervalo de discapacidad cognitiva va del 58% en el caso de discapacidad leve o moderada al 34% en el caso de discapacidad severa. Aunque se observó cierto grado de discapacidad cognitiva asociado a los grupos con discapacidad visual y auditiva, no en la línea de lo observado en el grupo con discapacidad motora.

Titulaciones del personal

En el estudio se examinaron las titulaciones y la formación específica de los profesionales que trabajan con los distintos grupos de personas con pluridiscapacidad.

El estudio determinó que aunque la mayoría de los profesionales han recibido una buena educación por medio de cursos, seminarios, conferencias e incluso en la universidad, muy pocos han recibido formación especializada (por ejemplo postgrado) en materia de pluridiscapacidad.

En la figura 4 (véase la página siguiente) se muestra un resumen de la formación académica de los profesionales que trabajan con este grupo de personas con discapacidad. Los niveles formativos oscilan desde: el 55% con una formación educativa "afín" (por ejemplo, formación en educación especial), el 25% "con algún tipo de relación" (por ejemplo, experiencia práctica, cursos, seminarios, conferencias, preparación por cuenta propia), el 13% "específicamente relacionado" (por ejemplo, postgrado en pluridiscapacidad, mientras que el 7% no tenían ningún tipo de formación relacionada con este campo.

Es preocupante que una proporción tan baja del total (13%) disponga de la situación adecuada para trabajar con esta población en particular. Aunque la experiencia práctica combinada con cursos cortos es importante, no puede

emplazar a la importancia de poseer los conocimientos teóricos apropiados, que por lo general se obtienen por medio de una formación especializada en el área de la pluridiscapacidad.

Es fundamental que, a la hora de desarrollar planes de acción y prioridades para dar respuesta a las necesidades de las personas con pluridiscapacidad y sus familias, los profesionales dispongan de los conocimientos necesarios para hacerlo.

Conclusión

Este estudio se llevó a cabo con la finalidad de describir el nivel actual de los servicios disponibles para las personas con pluridiscapacidad en la provincia de Córdoba. Parte del estudio también incluía: descripción general de la composición de la población en cuestión, así como una investigación de las titulaciones de los profesionales y cuidadores que trabajan con esta población.

Una mejor comprensión de la complejidad de este grupo creciente de población ayudará a determinar el tipo de servicios que necesita esta población. Además, los resultados también permitirán el desarrollo de planes de acción y prioridades para seguir mejorando los servicios que se ofrecen a estas personas.

Una de las conclusiones más evidentes del estudio es que el número de profesionales que dispone de la formación académica adecuada para trabajar con personas con pluridiscapacidad es insuficiente. Se recomienda que se oferten programas de formación profesional adicionales, como cursos de especialización, cursos de postgrado, seminarios, etc., a fin de mejorar los conocimientos de todos los profesionales que trabajan con personas con pluridiscapacidad.

Para más información sobre este estudio puede ponerse en contacto con Claudia Amusategui, Directora del Instituto Cabred

Email:

dirección@cabred.edu.ar

Australia

ADBC

Jeraldine Milroy, Consejo Australiano de Sordoceguera
(www.deafblind.org.au), informa:

El Consejo Australiano de Sordoceguera está atravesando por un periodo de progreso, ya que empiezan a florecer en Australia los derechos de las personas con discapacidad y la política sobre discapacidad. En línea con los estándares internacionales y a fin de reconocer que la sordoceguera no es la suma de dos discapacidades distintas, hemos cambiado nuestro acrónimo de ADBC a ADbC para que sea el Australian Deafblind Council (Consejo Australiano de

Sordoceguera) en vez del Australian DeafBlind Council (Consejo Australiano de SordoCeguera).

Alisa Wills (anterior directora de administración) ha dejado ADbC y está ahora trabajando en otras áreas de la discapacidad donde sigue desarrollando su brillante labor en pro de la defensa de las personas con discapacidad. Desde ahora ocuparé el lugar de Alisa en ADbC, me llamo Jeraldine o "Jeree"; soy psicóloga, con un interés especial en el estudio de la percepción de la comunicación háptica.

Celestine Hare ha dejado su cargo como directora general de Able Australia y la secretaría de ADbC. Celestine convirtió, con gentileza y fortaleza, la Asociación de Sordociegos (Deafblind Association) en Able Australia (able significa "capaz" en inglés), creando unos cimientos sólidos para sostener a los australianos con sordoceguera. Able Australia tiene ahora el honor de contar con Scott Sheppard como director, muy conocido y respetado en el campo de la discapacidad; miembro de la Asociación de Profesionales de la Discapacidad de Victoria.

El Dr. Mike Steer ha dejado su puesto como miembro profesional del comité del ADbC (también era el encargado de organizar este informe), pero contribución y su dedicación en la defensa de las personas con sordoceguera sigue siendo fuente de inspiración.

El ADbC ha participado en la redacción de informes sobre Empleo y Discapacidad, un proyecto de reglamento para el Plan Nacional de Seguros por Discapacidad y un informe para el Organismo de Acreditación Nacional para Traductores e Intérpretes recomendando una acreditación y una formación específicas para los intérpretes de personas sordociegas. Puede consultar la versión íntegra de estos informes en: www.deafblind.org.au/reports.asp

Conferencia Nacional Australiana sobre Sordoceguera, Sydney 2014

La Conferencia Nacional Australiana de Sordoceguera convocada por Forsight Australia se ha pospuesto al 6 – 8 de junio de 2014. Para más información sobre la conferencia puede visitar la página web de Forsight Australia:

www.forsightfoundation.org.au/conference/conference.html

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En 2013 la Comisión de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad inició un diálogo con Australia en relación con el cumplimiento de sus obligaciones en relación a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD). En abril dos representantes australianos del Grupo del Proyecto de Informe Paralelo fueron a Ginebra para asistir a la novena sesión de la comisión de la UNO para defender algunas recomendaciones clave del Informe Paralelo. Durante la novena sesión, la Comisión de la ONU elaboró una lista de temas surgidos del informe sobre la situación de Australia.

Australia comparecerá en la décima sesión de la comisión en septiembre. Aunque 2013 es el año de la primera comparecencia de Australia en la ONU en relación a la CRPD, no falta mucho para que Australia tenga que hacer su segundo informe.

Puede consultar el informe paralelo, así como un listado de las cuestiones que la Comisión de la ONU le ha planteado a Australia en: disabilityrightsnow.org.au

Visita de William Green

Fue un placer para nosotros poder tener con nosotros a William Green, anterior presidente de Deafblind International, durante su estancia con Senses. Vino a Victoria para participar en el 13º Campamento Nacional de Personas Sordociegas y pasó un par de días con Able Australia donde llevó a cabo un seminario muy dinámico.

La Asociación de Personas Sordociegas de Victoria se reúne con la Primera Ministra Julia Gillard

Deafblind Victorians (Sordociegos de Victoria), antes conocida como Deaf Blind Advocacy Group Committee (Grupo para la Defensa de las Personas Sordociegas), conocieron personalmente a Julia Gillard, Primera Ministra de Australia, Jenny Macklin, Ministra de Servicios Familiares y Comunitarios, y Asuntos Indígenas y Ministra de la Reformas en Asuntos de Discapacidad, en la reunión del Gabinete Comunitario que se celebró en el Centro de Educación Secundaria Norwood el miércoles 17 de abril de 2013.

Fue un día muy emocionante para Deafblind Victorians (Trudy Ryall, Heather Lawson y Michelle Stephens) que se reunieron cara a cara durante media hora con Julia Gillard y Jenny Macklin en la 40ª Reunión del Gabinete Comunitario en Melbourne. Las tres mujeres expusieron su situación personal de manera apasionada al tiempo que hacían hincapié en la necesidad de contar con servicios y ayuda para personas con discapacidad como ellas. Para consultar el texto de estas presentaciones tan maravillosas puede ponerse en contacto con Jeraldine Milroy en: info@deafblind.org.au.

Heather Lawson sacó a relucir en el foro el tema del cierre de los cursos de Auslan y la reducción del número de intérpretes para la comunidad sordociega. Todas hablaron de las barreras a las que tienen que hacer frente hoy en día las personas sordociegas y sobre la defensa de los derechos sus propios derechos. Trudy Ryall mostró un DVD realizado con la Unidad de Recursos para la Defensa de los Derechos Propios (SARU), Jodee Mundy y Deafblind Victorians: una reflexión sobre nuestras vidas y lo que significa ser sordociego.

Julia Gillard y Jenny Macklin recibieron cada una una camiseta en defensa de las personas sordociegas y se les animó a que practicasen cómo deletrear con las manos con el alfabeto impreso en la espalda de las camisetas.

William Green visita la Fundación Senses en Australia Occidental

Fue un placer para la Fundación Senses poder acoger a William Green, anterior presidente de Dbl, como colaborador visitante durante tres meses, de febrero a mayo de 2013.

Fue un placer poder tener con nosotros a una persona con tantísimos años de experiencia a nivel internacional en el campo de la sordoceguera; más recientemente como asesor principal de la Lega del Filo d'Oro en Osimo, Italia, una organización que cuenta con más de 50 años de experiencia en oferta de servicios relacionados con la sordocieguera y en la investigación en este área. Se organizó una apretada agenda de clases magistrales, talleres, reuniones y consultas de clientes.

El viaje de William fue además muy oportuno, ya que pudo contribuir en la evaluación de los Servicios para Personas Sordociegas de la Fundación Senses, ayudando con la planificación a largo plazo de las funciones del personal, necesidades formativas y prestación de servicios.

William pudo ofrecer sus consejos y recomendaciones en sus encuentros con la gerencia, el personal, la Junta de Senses y con los clientes de los distintos servicios de la Fundación Senses.

Encuentro con Linda

Linda, que es sordociega, viene a la oficina una vez cada quince días como voluntaria y se encontró con William en un par de ocasiones. Linda nos cuenta su experiencia:

“Conocía a William Green en Senses; fue un encuentro breve. También participé en un discurso que dio en Senses sobre Síndrome de Usher que me gustó, y además aprendí mucho.

William es una persona muy dinámica y carismática; parece como si uno lo conociese de siempre. Lo que más me llamó la atención es la forma en la que conecta con las personas con discapacidad, no les ignora ni les trata con condescendencia; les trata de igual a igual.

Ha sido presidente de Deafblind International y ha viajado por todo el mundo ayudando y aconsejando a las personas sordociegas.

Tiene un gran sentido del humor y se toma muy en serio lo que dicen las personas sordociegas; no desdén nuestras ideas u opiniones.

Me parecieron muy interesantes sus ideas sobre atención temprana, así como el hecho de que quisiera que las personas sordociegas se hicieran oír.

Por último, me parece que William no es de los que se quedan parados esperando a que algo ocurra, sino que va y lo hace él mismo.”

En defensa de Senses

William estuvo a la altura de su reputación como defensor de las personas sordociegas en su reunión con el Director General de la Comisión de Servicios para la Discapacidad, el organismo gubernamental de financiación de Australia Occidental de servicios para las personas con discapacidad. William destacó la importancia de seguir financiando programas que den respuesta a las necesidades de las personas con sordoceguera. William también se reunió con otros representantes de otros donantes a organizaciones benéficas como la Fundación Senses, a los que animó a considerar las necesidades de las personas con sordoceguera.

¡Nada de relax los fines de semana!

El Grupo de Apoyo de Usher invitó a William a participar en uno de sus eventos en marzo. El grupo se dio cita en el río Swan donde encontraron una zona sombreada idílica donde protegerse del sol abrasador. Los integrantes del grupo tomaron parte en actividades deportivas acuáticas; ¡William prefirió quedarse observando en la lancha! A continuación una tarde tranquila con picnic.

Formación del personal

William, además de participar en las reuniones de los equipos de personal de los distintos departamentos de Senses, también asistió a algunas sesiones de formación más formales que tuvieron lugar durante el mes de marzo. Una de ellas también dirigida a un público más amplio, por lo que profesionales de la Asociación de Ciegos de Australia Occidental, del Centro de Educación Especial y de los servicios de audiología pudieron tomar parte.

Los Servicios Nacionales de Discapacidad, la organización de Australia que apoya a los proveedores de servicios para personas con discapacidad celebraron un seminario, abierto a todo el sector, que tuvo muy buena acogida, y en el que William compartió con otros sus conocimientos en el sector de la discapacidad.

Marzo también fue un mes de viajes

William participó, junto a un grupo de profesionales y clientes, en el Campamento de Sordociegos 2013, organizado por Able Australia, en Centro de Aventura en Isla Felipe, en la costa sur de Victoria.

Durante un fin de semana 39 personas con sordoceguera tuvieron la oportunidad de reunirse para conocerse y divertirse. William, como invitado de honor, ¡tuvo que hacer de jurado en el concurso de disfraces mejicanos!

Visita a la región remota región rural de Kimberley, en Australia Occidental

El personal de la Fundación Senses viaja con frecuencia a zonas rurales y remotas de Australia Occidental para reunirse y dar formación a las personas que trabajan con personas sordociegas en estas áreas, mejorando así su formación y conocimientos. William Green acompañó a Angela Wills, Coordinadora de Servicios de la Fundación Senses, en uno de estos viajes, esta vez a la región de Kimberley, la región más septentrional de Australia Occidental.

Se organizaron talleres en Kununurra, que está a más de 3000 kilómetros de Perth volando vía Broome. En Broome. En Broome, la ciudad más grande de Kimberley, clientes, familiares y una serie de profesionales, incluyendo un médico en prácticas, terapeutas, maestros y personal de apoyo asistieron a talleres sobre temas relacionados con la sordoceguera y con las personas con sordoceguera, sus necesidades y cómo ayudarles de manera más eficaz.

Y por supuesto, ¡uno no puede viajar a Australia y no ver a los canguros!

Muchas gracias William

Todos los que formamos la Fundación Senses estamos encantados de haber tenido a William como colaborador; ¡ya estamos planeando qué cosas hacer en su próximo año sabático!

Angela Wills (angela.wills@senses.asn.au)
Coordinadora de Servicios de Sordoceguera
Fundación Senses
(www.senses.asn.au)

Brasil

El Grupo anuncia la fecha y el lugar del 5º Foro Internacional sobre sordoceguera y discapacidad sensorial múltiple, así como reuniones asociadas 2013

El Grupo Brasil, la red nacional que apoya a las personas sordociegas y con discapacidad sensorial múltiple de Brasil, ha anunciado su 5º Foro Internacional sobre Sordoceguera y Discapacidad Sensorial Múltiple, que se celebrará en la Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), del 21 al 23 de noviembre del 2013. El Grupo Brasil colabora con Ahimsa (Asociación Educativa para la Discapacidad Múltiple), Abrasc (Avocación Brasileña de Sordociegos) y Abrapassem (Asociación Brasileña de Padres y Amigos de Personas con Sordoceguera y Discapacidad Sensorial Múltiple).

El Grupo Brasil lleva organizando estos foros desde el año 2004; el objetivo es promover la creación de políticas públicas y la implementación de servicios adecuados para las familias y las personas con sordoceguera y discapacidad sensorial múltiple. Este evento recibió el número oficial de registro de ISSN 1982-2669, empezando con su segundo foro en el 2007.

El tema del 5º Foro Internacional es: De la mano: tecnología de apoyo, salud y educación para la inclusión de las personas sordociegas y de las personas con discapacidad sensorial múltiple. Coincidiendo con el foro se celebrará la VII Reunión Nacional de Padres y Profesionales Especializados en Sordoceguera y la VIII Reunión Nacional de Personas Sordociegas.

Por cierto, la fecha de este evento coincide con la Semana Nacional de la Sordoceguera de Brasil y el Día Municipal y Estatal de las Personas con Sordoceguera.

Los principales objetivos del foro son:

- Divulgar información sobre la sordoceguera y sobre discapacidad sensorial múltiple
- Presentar los estudios que se están llevando a cabo en los diferentes Estados de Brasil, así como en otros países

- Promover las reuniones de padres para su capacitación y para la organización de acciones de los grupos existentes (Abrapassem)
- Promover las reuniones de personas sordociegas para fortalecer a la Asociación Brasileña de Sordociegos (Abrasc)
- Colaborar con una universidad para promover la investigación y los estudios en el campo de la sordoceguera
- Intercambio de experiencias entre los servicios existentes en distintas zonas de Brasil
- Intercambio de experiencias con otros países participantes.

Este foro internacional y las reuniones organizativas asociadas al mismo se celebran cada dos años, por lo general cada vez en una ciudad distinta a fin de intentar llegar todos los Estados de este país tan grande, con cinco regiones muy distintas. Intentamos contar en este evento con el respaldo de una universidad acreditada, ya que da más credibilidad al foro.

Dado que es un evento de carácter internacional, se invita a que los investigadores internacionales vengan a presentar sus estudios y logros. Esto genera más oportunidades para que familiares, profesionales y personas sordociegas y con discapacidad sensorial múltiple se conozcan y puedan intercambiar experiencias, fortaleciendo sus lazos y creando más colaboraciones.

Primer Foro Regional sobre Sordoceguera y Discapacidad Sensorial Múltiple

Perspectivas educativas de los colegios estatales

Shirley Rodrigues Maia informa sobre un foro regional organizado por Ahimsa (Asociación Educativa para la Discapacidad Múltiple) que se celebrará en la segunda mitad del 2012 para ayudar a la Secretaría Estatal de Educación del Estado de São Paulo a afrontar el tema de la sordoceguera y de la discapacidad sensorial múltiple en esta región tan densamente copulada de Brasil.

Este Foro Regional se organizó a través de una serie de reuniones en once lugares del Estado. Se seleccionaron los lugares de las reuniones de forma que quedaran representados los 94 Departamentos de Educación responsables de las 655 municipalidades del Estado de São Paulo, lo que supuso un esfuerzo logístico de gran envergadura.

Caption

El objetivo de las reuniones era divulgar información sobre esta discapacidad, así como ayudar a las autoridades a identificar correctamente a los estudiantes (con discapacidades sensoriales) que están en los colegios pero que no están recibiendo una educación adecuada para su discapacidad debido a la falta de información sobre afección y sus necesidades educativas especiales.

Más de 4000 personas, entre profesores de centros ordinarios, profesores de educación especial, directores educativos, profesores universitarios, estudiantes, etc., asistieron a estas sesiones que tuvieron lugar entre agosto y noviembre de 2012. Shirley Rodrigues Maia, presidenta de Grupo Brasil y directora educativa de Ahimsa, fue la encargada de coordinar estas reuniones informativas, con la ayuda de otros profesionales Ahimsa. Claudia Sofia, representante de Abrasc (Asociación Brasileña de Sordociegos), habló sobre las necesidades de las personas con sordoceguera en todas las reuniones.

Gracias a los conocimientos adquiridos en estas reuniones los colegios pueden ahora determinar si sus estudiantes con discapacidad tienen una discapacidad sensorial múltiple. Se ha determinado que alrededor de 133 estudiantes tienen una discapacidad sensorial múltiple y que de ellos 45 son sordociegos congénitos. Con estas cifras el Estado se ha dado cuenta de que su personal necesita formación adicional y de que es necesario contratar y formar a mediadores especializados para que trabajen con estos estudiantes en el aula. La política actual establece que los estudiantes con sordoceguera congénita tienen derecho a tener un guía-intérprete en el colegio. Los guía-intérpretes deben contar con un título del Ministerio de Educación de Brasil, una descripción clara de su trabajo y recibir un salario conforme a esta clasificación. En la actualidad este no es el caso de los mediadores que trabajan con personas sordociegas y con personas con discapacidad sensorial múltiple. Ahimsa está luchando para garantizar que los mediadores tengan un título y la remuneración correspondiente en todo el Estado de São Paulo.

Hay muchísimas personas con discapacidad en Brasil. La única forma de garantizar que estas personas puedan interactuar con sus compañeros y tener una educación que les prepare para un futuro mejor es poner en marcha esta política de inclusión. Debemos garantizar que estos estudiantes reciban la ayuda necesaria para cubrir sus necesidades específicas comunicativas y educativas; esto se consigue divulgando información, formando profesionales y ayudando a las familias. Para conseguirlo debemos trabajar conjuntamente con el gobierno, las universidades y las familias, centrándonos en acciones como la descrita en este artículo.

Shirley Rodrigues Maia
Ahimsa/Grupo Brasil
Rua Baltazar Lisboa 212
São Paulo, Brasil
www.grupobrasil.org.br

Artículo traducido por Vula Ikinomides (email: vula2004@hotmail.com)

Canadá

Se inaugura en Paris, Ontario, el primer centro de recursos de Canadá para personas con sordoceguera congénita

La Asociación Canadiense de Sordociegos de la región de Ontario (CDBA Ontario) ha dado reticentemente un gran paso adelante con la inauguración de su centro de recursos Paris, Ontario; íntegramente diseñado para personas que son sordociegas.

El centro cuenta con 1243 m² y da la oportunidad a CDBA Ontario de ofrecer programas y servicios nuevos a personas sordociegas de toda la provincia de Ontario, en materia de voluntariado, programas musicales, experiencias sensoriales, vacaciones, actividades sociales y recreativas, arte mucho más. CDBA Ontario está muy orgullosa de lo que hay en este centro de recursos; para determinar cual debía ser su contenido se consultó a personas con sordoceguera, familiares y otros miembros interesados de la comunidad. Para crear este Centro, único en cuanto a accesibilidad, ha sido necesario el trabajo conjunto de muchas personas; la organización está eternamente agradecida a todas las personas que han ayudado a crear este centro de recursos tan innovador.

El centro consta de un apartamento de descanso de dos habitaciones, una sala de estimulación sensorial, una sala de música, una sala de reuniones, oficinas, una tienda de golosinas, un laboratorio de comunicación con tecnología de comunicación accesible, una sala multiusos, una aula de aprendizaje y una cafetería. La cafetería servirá para ofrecer periodos de prácticas y empleo a personas sordociegas.

El Centro de Recursos de CDBA Ontario es el primero de la provincia especialmente diseñado para dar respuesta a las necesidades de accesibilidad de las personas sordociegas; incluyendo elevadores anclados al techo, una zona de asistencia de adultos, alarmas contra incendios con luz estroboscópica, encimeras accesibles para los usuarios de silla de ruedas, letreros en braille y alto contraste, así como mucha luz natural y una iluminación especializada. Las salas del centro de recursos cuentan con barandillas guía con texturas especiales, que ofrecen al visitante información táctil que indica en qué parte del edificio se encuentran.

También se puso especial cuidado en la selección de los colores de las paredes, las encimeras de la cocina y el suelo a fin de destacar transiciones o comunicar otro tipo de información importante.

La celebración de la apertura del centro empezó la pasada primavera con jornadas especiales de puertas abiertas para todas las personas sordociegas. Se dedicaron tres días a llevar a cabo actividades en las distintas áreas del centro: una introducción a la sala de estimulación sensorial y a la sala de música, juegos de mesa en braille, videojuegos, video, clases de cocina, así como tratamientos de spa, para terminar con un baile.

Se reavivaron viejas amistades y se hicieron otras nuevas. Fueron tres días de diversión y de lágrimas de felicidad que dieron vida al nuevo centro de recursos. En total asistieron a las actividades alrededor de 50 personas sordociegas, algunas de ellas tuvieron que desplazarse entre 350 y 800 kilómetros para poder.

Unas semanas más tarde, el 15 de mayo de 2013, CDBA Ontario celebró su apertura oficial al público. Muchos familiares, profesionales y amigos se acercaron a conocer el centro, también asistieron muchas personas de la comunidad local que se acercaron a conocer a saludarnos. La comunidad ha recibido a la CDBA con los brazos abiertos; les estamos muy agradecidos por la hospitalidad que todos han demostrado en Paris.

La jornada culminó con una cena de gala oficiada por una celebridad de la televisión local con dignatarios de las autoridades municipales, provinciales y federales, así como la junta directiva, algunos miembros del personal y defensores de la organización. Fue una oportunidad excepcional para reflexionar y celebrar lo mucho que ha avanzado la CDBA de Ontario en los últimos 20 años.

El deseo de contar con un centro de recursos se remonta a las primeras etapas de la organización, cuando los miembros de la junta directiva de CDBA Ontario, entre los que se incluían Chuck Bulmer y Stan Munroe, se atrevieron a soñar con un centro diseñado para personas sordociegas.

La junta directiva mantuvo ese sueño a lo largo de los años. En 2008 un grupo de estudio de CDBA Ontario compuesto por Carolyn Monaco, Susan Hall, Cathy Pascuttini y Cathy Proll tuvieron la oportunidad de visitar Escocia, Inglaterra, Noruega, Dinamarca y Vancouver. Desde entonces CDBA Ontario ha estado trabajando duro para que nuestra idea de centro de recursos se hiciera realidad y nos enorgullece el hecho de que este sueño se haya hecho realidad.

La Asociación Canadiense de Sordociegos de la Ontario prevé un futuro en el que “todas las personas sordociegas vivan vidas plenas”; el centro de recursos es un paso importante para en el cumplimiento de este deseo.

Devin Shyminsky

Email: dshyminsky@cdbaontario.com

www.cdbaontario.com

Los mediadores de los Servicios de Sordoceguera de Ontario ya son titulados

Los Servicios de Sordoceguera de Ontario se fundaron en 1989; es la organización sin ánimo de lucro de Ontario, Canadá, que ofrece servicios de mediación y otros servicios especializados a adultos sordociegos; cuenta con programas de alojamiento y servicios en la comunidad en toda la provincia; prestamos nuestros servicios a una gran variedad de comunidades de Ontario.

Nuestro modelo de servicios garantiza que los objetivos de nuestros clientes cumplan sus deseos, preferencias y capacidades a través de un enfoque centrado en la persona dirigido por mediadores con una formación específica.

En 2006 se inició el proceso para garantizar que todos los empleados en contacto con los clientes de los Servicios de Sordoceguera de Ontario recibían la formación necesaria en sordoceguera para poder ofrecer servicios de mediación de calidad.

El resultado del proceso fue la implementación de TOUCH™ (Training Ongoing Unique Committed Holistic: Formación Continuada Comprometida Única Holística). TOUCH™, actualizado varias veces a lo largo de los años, la última vez financiado por el gobierno provincial de Ontario en otoño de 2012.

En la actualidad, la organización sigue apoyando los cursos de formación a través de TOUCH™ a fin de mantener los estándares profesionales en el campo de la sordoceguera congénita.

Es precisamente el objetivo de cumplir con un nivel de profesionalidad en el servicio y la actuación de la profesión de mediador que llevó a la búsqueda de alternativas para conseguir este objetivo. Durante los últimos dos años hemos estudiado varias posibilidades en relación a un proceso de titulación profesional para empleados que hayan pasado con éxito los cursos internos de formación y que cumplan ciertos requisitos adicionales.

Para designar y aprobar un curso de formación es necesario un organismo que lo acredite que examine y garantice que los cursos responden a los estándares de la disciplina (mediadores). Antes de cualquier acreditación o aprobación, el organismo de acreditación debe examinar el curso de estudio, evaluando procedimientos, visitando las clases y comprobando la aptitud del profesorado.

Los empleados que consigan la titulación profesional disfrutarán de varias ventajas: prueba que eres un profesional en este campo y que tu nivel profesional es alto, habiendo mantenido un nivel elevado de formación y prácticas.

Nos complace anunciar que CCCP Global (Consejo Canadiense de Acreditación Profesional) ha aceptado nuestro programa interno de formación TOUCH™ junto con estándares adicionales. El CCPC es un organismo de acreditación reconocido tanto a nivel nacional como internacional y posee un proceso riguroso y estándares en base a los cuales evaluar la acreditación. La acreditación se concede a profesionales que trabajan en sus disciplinas específicas que cumplen los estándares establecidos por la organización y por un organismo de acreditación (como CCPC Global). Se ha creado un Manual de Estándares como parte del proceso de acreditación en el que se describen los estándares y requisitos necesarios para conseguir la acreditación y su renovación anual. Por ello, los Mediadores de los Servicios de Sordoceguera de Ontario se denominarán especialistas cualificados en sordoceguera congénita.

La acreditación reconoce los logros de los profesionales que han alcanzado un alto grado de especialización. La acreditación profesional de la CCPC evalúa habilidades, horas de trabajo práctico y conocimientos en base a una serie de estándares en el campo especializado de la sordoceguera congénita.

La acreditación es tan solo una de las medidas necesarias para cumplir uno de los puntos de la declaración de objetivos de la organización: “fortalecer las capacidades de las personas que intervienen en la vida de las personas con sordoceguera”. Es un orgullo para nosotros poder ofrecer un certificado a nuestros mediadores y estamos seguros que llevará a una mayor profesionalidad y una mayor calidad en los servicios que se ofrecen a las personas que tenemos el privilegio de ayudar.

Susan Monahan

Servicios de Sordoceguera de Ontario

mcd@deafblindontario.com
www.deafblindontario.com
www.facebook.com/deafblindontarioservices
Twitter: @DeafBlindON

Conferencia: abriendo puertas al futuro

Del 4 al 6 de marzo de 2013 se celebró en las instalaciones del Hilton Markham, en Toronto, Ontario, la 6ª conferencia anual de la Coalición de Sordociegos de Ontario1: “El Espíritu del Mediador: Abriendo Puertas al Futuro”. Este el año el evento fue organizado por Rotary Cheshire Apartments.

Una inundación de opiniones y correos diciendo:

- “¡Esta ha sido la mejor!”
- “¡Nunca un simposio me había inspirado tanto!”
- “He aprendido muchísimo de los ponentes; han sido toda una fuente de inspiración; no puedo expresarlo con palabras.”
- “Una oportunidad fenomenal para recargar las pilas, inspirarse y relacionarse. ¡Un trabajo excelente!”

275 delegados, ponentes y personal de accesibilidad asistieron al evento de este año. El personal de accesibilidad estaba compuesto por mediadores profesionales y mediadores de prácticas, intérpretes profesionales e intérpretes de prácticas de ASL (American Sign Language: Lenguaje de Signos Americano) e intérpretes de LSQ (Langue des Signes Québécoise).

Entre lo más destacado de la conferencia se incluyen tres ponentes importantes: Bill Barkeley, Bapin Bhattacharyya y Pierre Beaudin. Bill Barkeley es un conocido aventurero y acérrimo defensor de las personas sordociegas como él. Bapin es un experto/asesor en tecnología que es sordociego y trabaja el Centro Nacional Helen Keller en EE. UU., y Pierre Beaudin es un asesor de recursos educativos y padre de una joven sordociega. Las historias tan personales de estos tres hombres sirvieron de inspiración, entretuvieron e hicieron llorar a los asistentes.

En las sesiones plenarias dos personas sordociegas y sus mediadores contaron sus historias personales sobre cómo los servicios de mediadores les abrieron las puertas de la vida, la comunicación, la comprensión, la independencia y ¡a la gran variedad de sabores de helado que hay para elegir!

Además de las ponencias de oradores destacados, los asistentes tuvieron la oportunidad de elegir de entre una lista de 24 talleres muy variados, por ejemplo: tecnología y iPad Apps, sordoceguera y salud mental, estrés y gestión de conflictos, sexualidad, orientación y movilidad, interpretación oral, implantes cocleares, iniciativas educativas y trastornos de la percepción sensorial

La recepción fue una oportunidad excelente para que los delegados se relacionaran y obtuviesen más información sobre las agencias que ofrecen servicios de mediación en Ontario. Las agencias informaron sobre sus servicios y eventos durante toda la conferencia. En el banquete de despedida los delegados revivieron

su juventud, se disfrazaron, comieron golosinas de antaño (tipo Pixie Stix y FunDip) y bailaron al son de la música de décadas pasadas. Todos aprendieron a bailar Stompa; Ronald Remon enseñó a los delegados los diferentes pasos de la coreografía, con la intención de que todos se pusieran en pie, se estiraran y compartieran en grupo.

La conferencia contó con la financiación del Ministerio de Servicios Sociales y Comunitarios de Ontario.

Las presentaciones de los talleres están disponibles en la página web:
www.rotarycheshirehomes.org.

Renée Toningher,
Codirectora de la conferencia
Rotary Cheshire Homes Inc.
101-422 Willowdale Avenue
North York, Ontario M2N 5B1
info@rotarycheshire
homes.org

1 La Deafblind Coalition of Ontario es una red de agencias dedicadas al intercambio de información y a la promoción de la concienciación sobre la sordoceguera y a los servicios de Mediación en Ontario, Canadá.

Irlanda

El Centro y la Fundación Anne Sullivan

La Fundación Anne Sullivan para Sordociegos se creó en 1989; la única organización de este tipo en Irlanda por aquel entonces. Después se inauguró el Centro Anne Sullivan en Stillorgan, Dublín, para un grupo pequeño de jóvenes con sordoceguera por síndrome de rubéola congénita. El Centro fue concebido por sus fundadores como “un hogar para la vida”, para que los adultos con sordoceguera pudieran vivir con sus compañeros y aprender habilidades importantes para la vida diaria en el entorno de un hogar. En la actualidad hay diez adultos residiendo en las cuatro casas del Centro, situadas en la comunidad, pero con fácil acceso al edificio principal del Centro, donde se llevan a cabo toda una serie de actividades funcionales y de ocio, como cocinar, música, arte y clases de educación/ejercicios multisensoriales y físicos.

Servicios de divulgación

Durante los últimos dos años, la Fundación también ha ofrecido servicios de divulgación y formación a niños de preescolar, niños en edad escolar y adultos de distintas partes de Irlanda, a través de Deirdre Leech. Deirdre es una profesora de sordociegos que se incorporó a la Fundación Anne Sullivan tras haber trabajado en el Colegio de Ciegos Perkins durante 14 años. Ofreciendo servicios de divulgación a las familias y proveedores de servicios para personas con sordoceguera de todo el país, la Fundación Anne Sullivan promueve su objetivo de ayudar a que estas personas puedan desarrollar su máximo potencial. A través de estos programas la Fundación quiere dar a conocer el campo de la sordoceguera, así como las necesidades de las personas con sordoceguera en Irlanda, algo que sigue siendo todo un reto en un país que todavía no reconoce la sordoceguera como una discapacidad específica.

Para más información puede ponerse en contacto con el Centro en:

info@annesullivan.ie o consultar la página web: www.annesullivan.ie; teléfono: +353 1 830 0562;

fax: +353 1 860 3199

India

Sense International (India):

El reto de apoyar a 500.000 niños, jóvenes y adultos sordociegos

Invitación

He tenido la suerte de poder visitar brevemente a mis colegas de Sense International (India) en dos ocasiones durante los años en los que estuve trabajando en Kentalis en los Países Bajos; dejé mi puesto en Kentalis el 15 de septiembre de 2011; en mi fiesta de despedida recibí un mensaje en vídeo totalmente inesperado de mi colega Akhil Paul, Director de Sense International India (SII) en el que decía: “Ton, ahora que tienes tiempo, vuelve a visitarnos, ven a conocer nuestros proyectos y a la verdadera India”.

Con esta invitación, un año después, el 5 de noviembre de 2012, me fui a Nueva Delhi con mi hija Janneke. Gracias a Akhil y a sus colaboradores tuvimos la oportunidad de reunirnos con los profesionales de SII: una reunión maravillosa; visitamos dos Unidades de Sordoceguera (Ahmedabad y Nueva Delhi) y visitamos programas comunitarios en diferentes pueblos del Estado de Gujarat y de algunos barrios marginales de Nueva Delhi.

Los profesionales de Sense International India

Los Países Bajos cuentan con una población de 16 millones (igual al número de habitantes de Nueva Delhi); conocimos a personas con muchísima motivación, que

intentaban dar apoyo a casi medio millón de personas sordociegas, de entre una población total de 1.2 billones de personas distribuidas en 35 Estados, con 415 lenguas. ¡Qué labor tan increíble!

Sense International (India) empezó sus actividades en 1997, y por aquel entonces solo recibían los servicios de esta organización 23 niños sordociegos en todo el país. Desde un comienzo SII se dio cuenta de que no debían trabajar solos, dada la enorme población de la India, con toda su diversidad cultural y lingüística; siempre estuvieron convencidos de que debían colaborar con entidades de todo el país, ayudándoles a crear programas para personas sordociegas, que esto daría mejores resultados, ¡y así ha sido!

Hoy en día reciben apoyo alrededor de 43,000 personas sordociegas: 11,000 personas sordociegas reciben ayuda directamente a través de 45 NGO en 21 Estados; 32,000 niños sordociegos reciben educación integrada conforme a la iniciativa "Educación para todos" del Gobierno de la India. SII colabora con el gobierno para garantizar que los niños con sordoceguera reciban una educación de calidad: más de 2500 profesores del Estado reciben formación sobre temas relacionados con la sordoceguera y las técnicas de enseñanza apropiadas para los niños que asisten a los colegios de integrada. ¡Cuánto han cambiado las cosas en tan solo 15 años! Aunque el número de personas que reciben ayuda ha crecido enormemente, lo cierto es que menos del 10% del total de 500,000 personas que se piensa que tienen sordoceguera reciben este tipo de ayuda.

Durante nuestra reunión tuvimos una animada charla sobre las estrategias y prioridades de SIII para el futuro. Dada la difícil situación económica, sobre todo en Europa Occidental (60% de la financiación proviene de Sense International Reino Unido), la estrategia por el momento consiste en garantizar las actividades que se ofrecen en la actualidad, lo cual no quiere decir que no se puedan emprender actividades nuevas. Uno de los elementos más importantes de la estrategia actual es conseguir que el gobierno federal de la India garantice la protección de los derechos de las personas sordociegas y que se dé repuesta a sus necesidades específicas. Se puede decir que las campañas de SII han sido exitosas, ya que en el proyecto de ley sobre discapacidad del país se reconoce la sordoceguera como una discapacidad específica; gracias a esto los maestros reciben formación para trabajar con niños sordociegos en los centros de integrada.

Otro de los objetivos de SII es encontrar nuevos colaboradores; estimularles y ayudarles para que lleven a cabo programas para personas sordociegas en distintas regiones del país; en la mayoría de los casos esto conlleva facilitar información y formar a los profesionales; a menudo estas iniciativas también requieren apoyo financiero. El manteniendo de estos nuevos programas a largo plazo significa que en un futuro no se podrán financiar iniciativas nuevas a menos que una de las entidades colaboradoras pueda hacerse cargo de la totalidad de los gastos de su proyecto; algunas lo consiguen, pero no todas logran mantenerse a largo plazo.

Las Unidades de Sordoceguera en Ahmedabad (la Asociación de Personas Ciegas) y en Nueva Delhi (la Asociación Nacional de Ciegos)

Durante las dos semanas siguientes tuvimos la oportunidad de ver diferentes tipos de proyectos de SII y uno en colaboración con otra organización. Estas son algunas de nuestras impresiones durante las visitas.

La Unidad de Sordoceguera se encuentra en el recinto de la Asociación de Personas Ciegas; a la unidad acuden alrededor de 20 niños y jóvenes cada día; dependiendo de sus necesidades pasan en la Unidad entre 2 y 5 horas; los padres se hacen cargo del desplazamiento de los niños. En la Unidad trabajan dos profesores y asistentes; uno de ellos cuenta con un Diploma en Sordoceguera de un año en Mumbai; ella es la responsable de la formación del resto del personal de la Unidad.

A través del programa de UKAID1, uno de los hospitales de Ahmedabad ha iniciado recientemente un Programa de Atención Temprana en colaboración con la Asociación de Personas Ciegas. Fue una alegría descubrir que la creación de este Programa de Atención Temprana se debe en parte a las experiencias adquiridas a través del Programa de Atención Temprana que Kentalis respalda en el Estado de Bihar en el Norte de India.

La política de la Unidad de Ahmedabad es integrar a los niños en el sistema escolar ordinario siempre que sea posible. Tres de los niños que asisten a la Unidad están recibiendo ayuda para poder integrarse en el sistema escolar ordinario.

Me pareció evidente que uno de los focos de atención de la Unidad es la comunicación total: los profesores y los niños utilizan objetos como referencia, calendarios, dibujos y signos táctiles. Estando en esta Unidad me di cuenta de hasta qué punto todos formamos parte de una comunidad internacional, trabajando con niños con sordoceguera, compartiendo nuestras experiencias.

Nos llamó la atención de manera especial el programa de formación pre-profesional, con su énfasis en el desarrollo de habilidades según las posibilidades de cada persona. Cada persona contribuye en las pequeñas “cadenas de producción” en las que se hacen postales, lámparas para Divali², etc., en la medida de sus posibilidades. Cada uno de estos jóvenes se considera a sí mismo un eslabón importante de la “cadena”. Algunos de los aprendices no se encontraban presentes, ya que habían acudido a un centro comercial a vender sus productos a Divali.

La Asociación Nacional de Ciegos inauguró la Unidad de Sordoceguera en Nueva Delhi en 1999 en colaboración con SII.

Durante nuestra estancia 50 niños sordociegos asistían al Centro toda la semana y 11 solo los viernes. La Unidad también coordina la asistencia a 22 niños sordociegos que forman parte del Programa Comunitario que atiende las zonas más desfavorecidas de Nueva Delhi.

En la Unidad de la Sordoceguera participan profesores que han obtenido el diploma de especialización en sordoceguera en Mumbai o en Chennai. Los niños se organizan en cuatro niveles: grupo de actividades lúdico-educativas (3-8 años), educación funcional (9-14 años), formación pre-profesional (14-18 años) y formación profesional (18-21 años). Cada niño cuenta con un Plan Educativo Individualizado, que se revisa cada 3 – 6 meses, adaptándolo según las necesidades del niño. En el caso de los jóvenes en los niveles de formación pre-

profesional y profesional se fomenta el “aprendizaje situacional”, como en tiendas, mercados, etc.

Lo que destacaba de esta Unidad era sobre todo la colaboración y participación de los padres. La Unidad de Sordoceguera organiza de manera regular talleres para padres en colaboración con la Asociación de Padres, ayudando en el hogar de ser necesario. Se anima a los padres a que acudan a la Unidad con cualquier duda o pregunta que se les pueda plantear.

Los Programas Comunitarios de Gujarat y Nueva Delhi.

El siete de noviembre, por la mañana temprano, Akhil vino a recogernos para llevarnos a visitar algunos de los pueblos de Gujarat en los que residen personas que reciben apoyo, como parte del Programa de Rehabilitación Comunitaria que llevan a cabo la Fundación Ashirwad para las Personas con Discapacidad³ y SII. De camino al primer pueblo recogimos al señor Dipak, el visitador que normalmente atiende a los clientes que visitaríamos ese día.

Nuestra parada fue el pueblo de Hansa para conocer a una joven de 22 años que reside con sus padres. Cuando el señor Dipak empezó a trabajar con Hansa, ésta se pasaba casi todo el tiempo sentada en un rincón de la casa o tirada en el suelo. La evolución de Hansa en los últimos 12 años, 7 de los cuales asistió a un colegio ordinario, ha ido del aislamiento a la participación. Nos encontramos con una joven que se comunicaba a través de comunicación total (deletreo con los dedos, señas y escribiendo letras grandes en papel y en su mano), haciéndose cargo prácticamente de la totalidad de las tareas del hogar. Nos llamó la atención que algunos niños de este pueblo tan pequeño se comunicaban con Hansa. Su padre nos dijo que incluyen a Hansa en sus actividades sin reparar en su discapacidad. Dipak nos mencionó que los padres de Hansa, así como otras personas del pueblo, le habían ayudado mucho en su labor. En la actualidad la madre de Hansa le está enseñando algunas habilidades culinarias complejas.

Nuestra segunda parada fue en Limbdi, donde conocimos a Rajesh Sheth, de 34 años, sordociego total; de pequeño asistió a un colegio de sordos donde aprendió el lenguaje de signos. Empezó a recibir las visitas del señor Dipak varios años después de perder la vista. Juntos se centraron en algunas habilidades de autoayuda en el hogar, movilidad (ya que Rajesh había perdido su capacidad para desplazarse), comunicación (a reintroduciendo el lenguaje de signos, la escritura manual y la utilización del email) y restableciendo el contacto con sus amigos. Ahora participa en el cuidado del hogar; puede cambiar fácilmente de modalidad comunicativa; hace dulces y tiene una tienda de dulces, y ha reestablecido el contacto con sus amigos. Sus amigos se comunican con él escribiendo a mano o por email. Le llevan allá a dónde van. Su madre comenta: “nosotros, SII y el Centro Comunitario de la Fundación Ashirwad para Personas con Discapacidad formamos una cadena, cada uno juega su papel para que Rajesh pueda tener una vida mejor” Antes de volver a casa nos invitaron al Centro Comunitario que coordina todas las actividades de los visitadores de la región; en la actualidad atienden a 27 niños sordociegos y tienen una lista de 20 personas sordociegas en el distrito a las que no pueden atender en la actualidad por falta de recursos. El Centro Comunitario,

además de coordinar y formar a los visitadores, también organiza, en colaboración con SII, campamentos de verano para sus clientes junto con los visitadores; tres veces al año coordinan talleres para padres. Uno de los puntos fuertes del programa es sin duda que incluyen a la comunidad: padres, vecinos y amigos. En Nueva Delhi tuvimos el privilegio de conocer a cuatro niños sordociegos en su ambiente familiar: tres niños (dos de ellos hermanos) con discapacidades físicas graves y una niña con problemas de comportamiento. No todos los niños sordociegos de los que se tiene noticia en Nueva Delhi asisten a la Unidad de Sordoceguera, por diferentes razones. La mejor opción es que estos niños reciban ayuda en el hogar, ya que los padres no tienen los medios para llevar y recoger a sus hijos; sus discapacidades físicas también dificultan el desplazamiento. El sistema de apoyo de la Unidad de Sordoceguera está muy bien organizado. El visitador se mantiene en contacto regular con la Unidad e intenta visitar a los niños dos veces por semana.

Conclusión

Ante todo fue un honor poder reunirnos con nuestros colegas de SII y sus colaboradores, observar cómo trabajan y tener debates interesantes con ellos. No cabe duda de que su estrategia de colaboración con otras entidades para la creación de programas para personas sordociegas es todo un éxito. He visto muy pocas organizaciones que hayan conseguido llegar a 43,000 personas sordociegas en tan solo 15 años con tanta eficiencia económica. A la hora de determinar servicios para estas personas no se tienen en cuenta asuntos ideológicos tales como educación integrada frente a educación especial/centralizada. SII sugiere lo que cree mejor para cada persona o grupo de personas sordociegas, dependiendo de su situación; incluyendo: integrada, educación en unidades especiales, educación y formación en Programas Comunitarios en pueblos apartados o en barrios marginales de ciudades grandes.

Nos impresionó mucho el impacto que el apoyo de SII y sus colaboradores tiene en las vidas de los niños y jóvenes sordociegos que conocimos; es maravilloso ver cómo la participación en programas comunitarios a menudo puede llevar a una verdadera participación en la comunidad; esto raramente se ve en los países de Europa Occidental.

Una vez dicho esto, SI se enfrenta a serios retos en los años próximos años. Desde el punto de vista de una persona de los Países Bajos, poder llegar a 43,000 personas con sordoceguera parece un número muy alto; sin embargo es menos del 10% de la población que se calcula tiene esta discapacidad. Es necesaria una estrategia en la que se apoye a los programas actuales (calidad y cantidad), al tiempo que se crean nuevas colaboraciones, insistiendo en que los gobiernos se hagan cargo de financiar más plazas para más personas.

Durante nuestros viajes conocimos a muchos colegas competentes y motivados, lo que nos lleva a creer que en un futuro muchas más personas sordociegas podrán recibir asistencia en la India: qué maravilloso será poder dar la oportunidad de participar en la familia y en la comunidad a muchas más personas sordociegas que siguen viviendo aisladas.

Regresamos a casa con el recuerdo maravilloso de niños, jóvenes y adultos sordociegos comunicándose con sus vecinos en sus pueblos y ciudades.

Ton Visser y

Janneke Visser

asmvisser1948@gmail.com

Ton fue Director General de Formación de Royal Dutch Kentalis, Países Bajos; fue tesorero de Deafblind International hasta el 2009.

1 Ponencia presentada en la 2ª Conferencia Asiática conjunta entre ICEVI-DbI, 5 a 7 Abril 2013, Ahmedabad, India

2 www.hellenkellerinstitutefordeafanddeafblind.org

3 www.iicpindia.org

4

Usado en singular, se refiere a parálisis que afecta partes simétricas en ambas partes del cuerpo

(www.en.wikipedia.org)

5 Una prenda o piel que cubre el empeine y tobillo (www.bing.com)

6 www.ssmkolkata.tripod.com

7 www.ssmhowrah.org

Historias de cambio¹

El asombroso cambio de tres chicos con distintos niveles de discapacidad sensorial y física gracias al apoyo de la Asociación de Discapacitados Visuales de Calcuta, India

La Asociación de Discapacitados Visuales (Society for the Visually Handicapped, SVH) es una ONG de Calcuta, India, que se fundó en 1983 para facilitar apoyo y recursos educativos a personas con discapacidad visual en el ámbito de la enseñanza superior. El proyecto Sordociego se creó en 2004 para ofrecer formación domiciliaria en habilidades de la vida diaria destinada a niños sordociegos y niños con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas. Se contrató a educadores formados para impartir esta formación especializada. El proyecto Sordociego, que comenzó con dos niños y un trabajador social sin formación especializada, cuenta ahora con 6 educadores que participan en tareas de formación y asisten a 42 niños y jóvenes sordociegos y con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas de Calcuta y áreas circundantes. Dos de los educadores recibieron ayuda financiera de Sense International (India) para realizar el curso de Diploma en Sordera y Sordoceguera del Instituto Helen Keller de Mumbai², pero uno de ellos ha dejado el puesto.

La SVH, una organización líder en el campo de la discapacidad, está colaborando con el gobierno de Bengal Occidental en sus programas de “educación inclusiva” para personas con discapacidad.

El reto inicial de la SVH era la incertidumbre de inscribir a estos niños en colegios locales dada su “incapacidad” inherente para rendir como otros niños de la misma edad. Además, no existían precedentes que pudieran servir de ejemplo, ya que la SVH es la única institución en Bengal Occidental que trabaja con personas sordociegas y personas con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas; por ello nos centramos en el Plan Educativo Individualizado, llevando a cabo un seguimiento regular del progreso de cada niño. La implementación continuada y cuidadosa del plan durante 4 – 5 años transformó la mayoría de las “incapacidades” de estos niños en “capacidades”. Poco a poco fuimos planificando la inclusión de estos niños en colegios ordinarios con la colaboración de los padres.

Nos gustaría centrarnos en tres niños que asisten a colegios ordinarios en su lugar de residencia y que participan de manera habitual en las actividades escolares. Estos niños plantearon toda una serie de retos durante los primeros años de su participación en el proyecto Sordociego de la SVH.

Joel Murmu, de 9 años, vive con sus padres en Dum Dum, en el norte de Calcuta; presenta parálisis cerebral, discapacidad visual, problemas de lenguaje y era hiperactivo. Joel se inscribió en la SVH en septiembre de 2007. Los padres de Joel, Snigdha y David, estaban muy interesados en darle el apoyo necesario para que pudiese adquirir habilidades de la vida diaria, por lo que acordaron traerle al Centro de Recursos de Sordoceguera de la SVH, a pesar de que viven a casi 25 Km del Centro. Durante los primeros años Joel vino al Centro una vez a la semana y un educador acudía a su casa también una vez a la semana. El impacto inicial de las sesiones de formación fue la reducción de la hiperactividad de Joel; le gustaba trabajar con el educador y su habla cada vez era más clara. Por aquel entonces, 2009, Joel empezó a asistir a un centro de preescolar de la localidad; dadas sus necesidades, la SVH incrementó las sesiones domiciliarias a dos semanales.

En el 2010 se inscribió a Joel en el Colegio North Point, un centro de secundaria de integrada; ahora está en la clase III; se siente muy cómodo con su profesora y sus compañeros. Joel ha empezado a utilizar el braille; dados sus problemas para la motricidad fina utiliza un punzón adaptado; en la actualidad ha aprendido los números y el alfabeto inglés en braille; para los diagramas utiliza líneas en relieve; gracias a una estimulación visual continuada durante estos años, Joel puede hacer uso de su resto visual: le encanta colorear dibujos tocando los contornos en relieve. También le gusta la música y se le da bien cantar; ahora está aprendiendo a tocar el tambor indio, la tabla, y la guitarra. Siempre se le acoge en las actividades del colegio y le animamos a participar en los programas anuales de la SVH. Los padres de otros niños, que han visto sus logros, ahora sueñan con un futuro mejor para sus pupilos; es algo que sin duda sirve para cambiar la actitud de los padres.

Sourav Sarkar llegó a la SVH en 2008, tras haber sido remitido a nuestro Centro por un fisioterapeuta del Instituto de Parálisis Cerebral de la India³ (Calcuta). La familia vive en un barrio pobre de Tollygunge, en el sur de Kolkata; la madre, Saraswati, trabaja como empleada del hogar y pasa la mayor parte del día fuera de casa; su

padre, Sanjib, trabaja como temporero en la construcción. Saurav Sarkar tiene ocho años y vive con sus padres en un barrio pobre de Tollygunge; presenta cataratas congénitas, pérdida auditiva bilateral severa, problemas del habla y diplejia⁴. La formación en un principio tuvo lugar en su domicilio, en una habitación muy pequeña. Por aquel entonces Saurav podía desplazarse arrastrándose; le facilitamos ayuda para los pies para que pudiera mantenerse en pie sujetado a unas barras paralelas. Más adelante, nuestro fisioterapeuta nos aconsejó la utilización de un dispositivo ortopédico para el tobillo y el pie, y de un andador con ruedas, lo que le permitió desplazarse de manera más autónoma.

En 2010 Saurav avanzó muchísimo tras su operación bilateral de cataratas, pasando a utilizar gafas para hacer un uso óptimo de su resto visual. Los avances visuales de Saurav animaron a su madre a seguir las instrucciones del profesor y dejó su trabajo para poder a su hijo al Centro, para que recibiese estimulación visual y táctil; lo cual le fue de gran ayuda. Se le enseñó a expresar sus preferencias a través de juegos y actividades de compra; empezó a mostrar sus preferencias señalando con el dedo, sin embargo todavía tiene que aprender a comunicarse utilizando el lenguaje de signos. En 2011 fue admitido en el colegio de su municipio; desde entonces Saurav ha desarrollado una interacción positiva con sus profesores y compañeros, y toma parte en algunas actividades grupales de la clase. Debido a la falta de una infraestructura adecuada en el colegio municipal, ahora asiste al Centro de Recursos Círculo para niños con necesidades especiales, ubicado cerca de su lugar de residencia. La Misión Sarva Shiksha⁶, un programa educativo del gobierno de India en Calcuta, se encarga de mantener este Centro. Saraswati le lleva al Centro los días designados para ello. Yo, como educador de Saurav, le doy apoyo adicional para continuar con el currículo del colegio. El entrenamiento de movilidad le ha servido para desplazarse de manera independiente; ahora puede subir las escaleras del Centro de la SVH agarrándose a la barandilla. En 2012 Saurav disfrutó participando en el ensayo de una obra de teatro, siguiendo las instrucciones del monitor.

Deep Gosh, un niño de 11 años que vive con su madre en Kulgachhia, un pueblo de Howrah, vino a nosotros a través de la Misión Howrah Sarva Shiksha⁷ en 2010; presenta síndrome de rubéola congénita y se le ha diagnosticado recientemente diabetes juvenil. Por aquel entonces estaba en el curso III del colegio de primaria de su pueblo. No podía comunicar sus necesidades a sus profesores debido a su baja visión, su pérdida auditiva leve y sus problemas del lenguaje; sus problemas para la comunicación afectaban tanto a sus estudios como a su relación con sus compañeros, tanto en el colegio como en la comunidad.

Nuestro objetivo principal era crear una situación que permitiese el niño pudiese continuar estudiando en el colegio, así como participar en las actividades del mismo. La SVH designó a Biswajit Chakraborty como profesora de apoyo de Deep, lo que supuso un esfuerzo considerable para el personal de la SVH, ya que el lugar de residencia de Deep queda lejos de la zona que cubre la SVH, por lo que Biswajit no podía trabajar con ningún otro niño ese día; se tarda cuatro horas en tren en llegar a la casa/colegio de Deep, haciendo un trasbordo; lo mismo se tarda a la

vuelta. Biswajit empezó a visitar a Deep en su casa una vez a la semana a partir de enero de 2011.

El habla de Deep mejoró mucho con ejercicios auditivo-motrices, como inflar globos, hacer pompas de jabón, etc. Biswajit se centró en la producción y pronunciación de palabras simples, para después pasar a frases cortas, ya que Deep no contaba con un desarrollo lingüístico adecuado. En la actualidad se encuentra a gusto con sus compañeros y puede participar con apoyo en algunas actividades de grupo; esto ha llevado a un mejor rendimiento académico. Toma parte en las clases y puede hacer exámenes orales y escritos con algunas adaptaciones; utiliza líneas oscuras, rotulador negro, lenguaje exagerado, etc. Además a Deep le gusta hacer dibujos de lo que le rodea; viendo este potencial, le facilitamos el apoyo de un instructor profesional.

La SVH está decidida a fomentar las habilidades de estos tres niños para que puedan continuar su educación. En el caso de Joel y Deep tenemos previsto enseñarles a utilizar el ordenador y otros dispositivos tecnológicos, ya que ambos tienen resto visual bajo. Dado que a Deep le gusta pintar, le ayudamos con clases de dibujo, y estamos pensando en diversificar esta habilidad en otras actividades artísticas. Joel es un buen cantante y le encanta tocar el tambor indio, Tabla. Estas son habilidades también deben fomentarse en un futuro, además del aprendizaje académico. Nos esforzamos para que Saurav pueda desarrollar otras habilidades además de las académicas, dada la situación económica de su familia. Está aprendiendo a hacer guirnaldas de flores con flores de plástico. Nuestro objetivo es que en un futuro aprenda a confeccionar bisutería.

Estamos tanteando otras actividades para estos tres chicos, para que se pueda llevar a cabo un “plan de transición” adecuado cuando llegue el momento. Aunque hemos conseguido que formen parte de una “educación inclusiva” todavía les queda mucho camino por delante, que no será fácil, pero el progreso que han realizado hasta la fecha augura un futuro prometedor.

Mallika Das, Educadora Especial
Proyecto Sordociego, Asociación de Discapacitados Visuales
www.svhwestbengal.org

1 Ponencia presentada en la 2ª Conferencia Asiática conjunta entre ICEVI-DbI, 5 a 7 Abril 2013, Ahmedabad, India

2 www.hellenkellerinstitutefordeafanddeafblind.org

Dos padres ponen en marcha un colegio y crean una Comunidad de Esperanza

“¿Qué será de nuestro hijo cuando nosotros no estemos?” se preguntaban Prakash y Usha Bal, padres de un niño ciego con autismo severo, de un barrio de las afueras al norte de Mumbai, India. “Esto es lo que nos hizo reaccionar” dijo Usha.

Esto es lo que llevó a la pareja a crear el Centro de Formación Profesional SOBTI en enero de 2007, el primer colegio de la región que acepta a niños con pluridiscapacidad. En SOBTI, el nombre quiere decir “compañero” en hindi, el objetivo principal es la adquisición de habilidades de la vida diaria y la formación profesional. Los alumnos aprenden a hacer artículos diversos, como bisutería, productos alimenticios de temporada, velas y tarjetas de felicitación.

Tal vez la clave del éxito esté en la colaboración e interacción de los profesores y de los estudiantes con los padres, dijo Prakash Bal. Los padres aprenden a comunicarse e interactuar con sus propios hijos y juegan un papel muy importante en la enseñanza de habilidades de la vida diaria; lo que incluye salidas semanales en las que llevan a los estudiantes a distintos sitios de la ciudad haciendo uso del transporte público. Ya sea el objetivo ir al mercado a comprar verdura o simplemente que los estudiantes tomen conciencia del mundo que les rodea, el resultado es una mayor independencia, confianza y responsabilidad para todos los estudiantes.

SOBTI fue la respuesta a las necesidades de Gaurav Vijay Singh, que perdió ambos ojos a los dos años por un cáncer. Gaurav, al igual que la mayoría de los estudiantes de SOBTI, estaba acostumbrado a que los colegios le cerrasen las puertas. En 2006, a los 12 años, Gaurav y sus padres habían perdido la esperanza de que Gaurav pudiese recibir una educación, cuando unos profesores de la Asociación Nacional de Ciegos, una organización colaboradora de Perkins, llegaron a su casa. Los profesores percibieron enseguida la capacidad y el deseo de aprender de Gaurav.

Hoy, a los 18, Gaurav es un estudiante ejemplar en SOBTI. Esta en el séptimo curso y puede leer y escribir en braille. Gaurav hace la compra y cocina de forma autónoma y sueña en ir a la universidad y ser médico.

El éxito de estudiantes como Gaurav ha propiciado la expansión de SOBTI. En 2010 se creó un segundo centro para dar respuesta a las necesidades de los barrios periféricos de la zona oeste, financiado por Perkins International; la Asociación Nacional de Ciegos les ofreció un sitio con un alquiler simbólico. Los dos centros de SOBTI siguen trabajando en estrecha colaboración con la Asociación Nacional de Ciegos.

Gracias a la dedicación de Prakash y Usha, de los profesores y de la Asociación de Padres de SOBTI, muchos padres de niños con pluridiscapacidad ahora tienen la seguridad de que sus hijos tendrán un futuro. La historia de SOBTI es sin lugar a dudas una historia de una colaboración exitosa, dijo Usha Bal.

“Perkins nos dio la formación y la Asociación de Discapacitados Visuales inspiración”.

www.perkinsinternational.org/success_stories

www.perkinsinternational.org/success_stories/two-parents-start-school-and-create-community-hope?

Impreso con el permiso del Colegio de Ciegos Perkins.

Discapacidad y desarrollo:

Un artículo sobre la Consulta Regional de Asia y el Pacífico

La ONU convoca cada año una reunión de alto nivel (UNHLM) sobre varios temas antes de la Asamblea General de la ONU. La UNHLM de este año en Nueva York se celebrará el 23 de septiembre bajo el lema: “Discapacidad y Desarrollo”. Hay muchas convenciones de la ONU, declaraciones y otros planes de desarrollo acordados a nivel internacional, pero pocos mencionan la discapacidad y sus necesidades específicas. Este es también el caso de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (MDGs). En la ONU ya ha empezado a debatirse el programa de desarrollo para después del 2015. Es nuestra firme convicción que las personas con discapacidad deben ser incluidas en todos los aspectos del debate. Se están organizando consultas regionales en África, Europa, Sudamérica y la Región de Asia y el Pacífico como preparativo de la UNHLM de este año. En la región de Asia y el Pacífico la consulta se llevó a cabo los días 15 y 16 de mayo de 2013 en el Centro de Conferencias de las Naciones Unidas en Bangkok, Tailandia, bajo el lema: “Abriendo camino: la consulta regional de Asia y el Pacífico para un programa de desarrollo post 2015 en el que se incluya la discapacidad”. Los resultados de la consulta se darán a conocer en la UNHLM el 23 de septiembre de 2013. Es un placer poder informarles de lo acaecido en el proceso de consulta. En el proceso de consulta regional de Asia y el Pacífico participaron representantes gubernamentales, organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones de la sociedad civil y otras organizaciones internacionales de la región. La Federación Mundial de Sordociegos (WFDdb) fue una de las organizaciones invitadas. Shinichiro Kadokawa, de Japón (SMILE), acudió como representante oficial de WFDdb en Asia. Los objetivos de la consulta eran principalmente dos: primero, dar la oportunidad a los gobiernos de Asia y el Pacífico, así como a otras instituciones y organizaciones, de intercambiar opiniones sobre un desarrollo en el que se incluya la discapacidad; segundo, recopilar estas opiniones regionales para incluirlas en un documento que se presentará en la UNHLM de septiembre. El gobierno de Tailandia estuvo a cargo de la organización del proceso de consulta, con la colaboración del gobierno de Australia, el Comité Económico y Social de Asia y el Pacífico (ESCAP) y el Banco Mundial.

El proceso de consulta

En el primer día de la reunión, el grupo debatió el informe titulado “Proyecto de Objetivos de Bangkok” que preparó la Secretaría de ESCAP y que todos los participantes recibieron con antelación. El proyecto se convirtió en el centro de

atención de todos los participantes, la WFDb y la Federación Mundial de Sordos (WFD) durante el primer día.

Primero, es necesario señalar que todos los participantes tuvieron la oportunidad de hablar en esta reunión, pero solo los representantes gubernamentales tenían derecho a votar el texto definitivo. Era importante que los participantes con discapacidad plantearan sus necesidades específicas, así como que negociaran con otras organizaciones para animar a los gobiernos a adoptar “las voces de aquellos que tenemos dificultades o que tenemos una discapacidad”, organizando un consenso de pensamientos e ideas en el informe definitivo.

En el documento inicial de los Objetivos de Bangkok se incluía una declaración en la que se describen el diseño universal¹ y la accesibilidad de la siguiente forma: “Incorporar un diseño universal y garantizar la plena accesibilidad a la totalidad del entorno físico, el transporte público, el conocimiento, la información y la comunicación, así como de los servicios públicos.”

En nuestra opinión esta declaración no respondía a las necesidades de información y comunicación de las personas con sordoceguera. Shin, en representación de “las voces de aquellos a quien nadie escucha”, que tienen dificultades para acceder a la información y a la comunicación, hizo las siguientes puntualizaciones durante el primer día de debate:

- El artículo 21 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) trata y garantiza el derecho a la libertad de expresión;
- La accesibilidad tiene dos aspectos característicos visibles: los edificios y el transporte, y dos que son invisibles, la información y la comunicación.
- La CRPD define la comunicación en el artículo 2 y menciona que el lenguaje de signos es el lenguaje de los sordos; la importancia del lenguaje de signos queda recogida en la Estrategia de Incheon², el primer acuerdo regional de objetivos de Asia y el Pacífico, y del mundo entero, para el desarrollo inclusivo.
- Para poder garantizar la accesibilidad a la información y la comunicación es necesario contar con presupuesto adecuado. (Shin mencionó que AusAID estaba prestando la ayuda financiera necesaria para que los participantes pudiesen asistir a la reunión).

Después Shin, junto con los representantes de WFD y de Inclusión Internacional³, realizaron una declaración conjunta basada en el texto inicial, las propuestas de Shin y de otros participantes.

Durante el segundo día los participantes revisaron el segundo borrador.

En el segundo texto se incluía la siguiente declaración en relación a la mejora de la accesibilidad del entorno físico, el transporte público, el conocimiento, la información y la comunicación:

“Incorporar un diseño universal y garantizar plena accesibilidad a la totalidad del entorno físico, el transporte público, así como a la infraestructura de conocimientos, información y comunicación, y a los servicios públicos. Facilitar el uso de las tecnologías de apoyo. Llevar a cabo ajustes razonables. Fortalecer el acceso a los servicios y tecnologías para facilitar la comunicación de y con las personas sordociegas, sordas y oyentes, así como de las personas con otras discapacidades.

De nuevo la declaración (más arriba) del segundo texto no reflejaba ni la propuesta ni la declaración original.

Shin siguió haciendo hincapié en su propuesta y en la declaración conjunta. Tras más negociaciones, Shin y un participante de la WFD redactaron otra propuesta que finalmente consiguió el apoyo del resto de los miembros de las Organizaciones de la Sociedad Civil. Uno de los participantes a favor de la propuesta fue el Senador Monthian Buntan, del Parlamento de Tailandia y miembro del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

A continuación se detalla el artículo objeto de controversia:

“Acceso al medio físico, el transporte público, el conocimiento, la información y la comunicación: garantizando plena accesibilidad a la totalidad del medio físico, el transporte público, así como a la infraestructura de conocimientos, información y comunicación, y a los servicios públicos, incorporando un diseño universal, facilitando el uso de tecnología de apoyo y llevando a cabo ajustes razonables.

Fortalecer el acceso a los servicios y la tecnología para facilitar la comunicación de y con las personas que son sordas, sordociegas o con problemas de audición, así como de las personas con otras discapacidades, haciendo uso, entre otros, del lenguaje de signos, la comunicación táctil, el braille y textos de fácil comprensión”.

Al final, el informe definitivo, en el que se incluyó la declaración última de Shin, varias correcciones de varios gobiernos regionales, organizaciones y personas con discapacidad se convirtió en el Acuerdo de Bangkok que se presentará en la UNHLM en Nueva York en septiembre de 2013.

El acuerdo de Bangkok

Los participantes acordaron que en el documento de consulta debían incluirse las siguientes acciones como requisito de un desarrollo inclusivo:

1. Reducir la pobreza y mejorar las expectativas de trabajo y empleo.
2. Promover la participación en los procesos políticos y de toma de decisiones;
3. Mejorar el acceso al entorno físico, el transporte público, el conocimiento, la información y la comunicación;
4. Fortalecer la protección social;
5. Expandir la atención temprana y la educación para los niños con discapacidad;
6. Garantizar la igualdad de género y el papel de la mujer;
7. Garantizar que se tenga en cuenta a las personas con discapacidad en la gestión y reducción de riesgos y desastres;
8. Mejorar la fiabilidad y comparabilidad de los datos sobre discapacidad;
9. Acelerar la ratificación e implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la armonización de las leyes nacionales con la convención, y
10. Mejorar la cooperación subregional, regional e interregional.

Nada sobre nosotros sin nosotros, un lema muy famoso que surgió en el proceso de la CRPD, se llevó a cabo en Bangkok.

Akemi Fujii

SMILE

front@deafblind-smile.org

www.deafblind-smile.org

1 Diseño universal se refiere a las ideas de amplio espectro destinadas a crear edificios, productos y entornos que son accesibles de forma inherente a las personas mayores, personas con discapacidades y sin ellas(Wikipedia)

2 www.unescap.org/publications

3 Inclusión Internacional es una federación global de organizaciones familiares que luchan por los derechos humanos de personas con discapacidad intelectual en el mundo. <http://www.inclusion-international.org/about-us/who-we/are/>

Curso online 2012 de “Pluridiscapacidad y Méjico Sordoceguera”

La Secretaría de Educación Pública de Méjico, a través de la oficina nacional de apoyo a programas estatales de Educación Especial y con el respaldo económico de Perkins International, ofreció en 2012 por tercera vez un curso de formación online sobre pluridiscapacidad y sordoceguera para profesionales de educación especial y adre de niños con discapacidad. El curso consta de 120 horas lectivas y grupos de debate y tiene una duración de cinco meses; hasta la fecha ha llegado a 300 padres y profesionales en 38 Estados de Méjico, así como en Colombia, Perú y Bolivia. El curso se imparte a través de una plataforma cedida por la Oficina de Educación Especial de Capita Distrito de Méjico (sepdf.gob.mx).

En Méjico el curso lo imparten tutores especializados que han recibido instruidos con anterioridad Perkins International. Cada tutor trabaja con un máximo de 20 participantes. En 2012 se seleccionaron a 80 personas de un total de 200 solicitudes; fue la primera vez que se admitió a 7 padres. También cabe destacar la participación de varios asesores estatales de educación especial encargados de la formación y desarrollo profesional del personal en sus respectivos Estados.

Dos comentarios de dos MADRES que participaron en el curso:

“Os estaré eternamente agradecida por dejarme participar en este curso tan maravilloso! Mentiría si dijera que ha sido fácil; soy madre soltera y no he ido a la universidad, pero me gustan los retos y este ha valido la pena. Habéis cumplido todas mis expectativas....”

“Gracias a todos por vuestra ayuda, porque todo esto es nuevo para mí; había muchos términos y palabras que no entendía. Vuestras explicaciones fueron muy

útiles y siempre conté con la paciencia y la ayuda del tutor. Si he conseguido terminar el curso es gracias a vosotros”.

Vale la pena destacar que en el curso participaron algunos asesores estatales de educación especial que se han ofrecido a divulgar la información de este curso en los colegios y servicios regionales de su zona. Muchos de los colegios de educación especial carecen de información sobre el tema. La participación de estos asesores estatales infundió una dinámica distinta al curso, ya que ellos no trabajan directamente con los niños. Algunos emplearon el tiempo en identificar niños específicos que son sordociegos o con pluridiscapacidad, haciendo uso de las habilidades adquiridas durante el curso. Esta experiencia demuestra la necesidad de seguir intentando llegar a los supervisores de cada Estado para incrementar el impacto del aprendizaje online.

Algunos de los comentarios de los asesores estatales:

“Es muy importante reconocer que sabemos muy poco sobre este tipo de discapacidad y es obvio que necesario contar con estrategias para aconsejar a los profesionales de los centros regionales de educación especial. Los métodos y estrategias concretas que he aprendido durante el curso han dado como resultado el desarrollo de proyectos nuevos para el año que viene.”

“El curso es muy interesante y enriquecedor, en mi caso me ha permitido ampliar mis conocimientos para cuidar de los estudiantes, así como para compartir más con los profesores y directores con los que entro en contacto en mi rol de asesor. El poder compartir la experiencia con colegas de otros Estados de la república ha hecho que no me sienta tan “solo”, además de la posibilidad de crear red profesional. Valoro muchísimo la oportunidad que se me ha dado de participar y recibir la información a través de este medio que nos permite mantenernos al día en nuestra profesión”.

Esto es un ejemplo de los muchos comentarios que hicieron los profesores que asistieron al curso:

“Tras haber vivido esta experiencia tengo la necesidad de seguir preparándome en el tema, adquiriendo más estrategias para poder responder a las necesidades específicas de los estudiantes con los que trabajamos, y sobre todo ahora empieza el verdadero reto: trasladar todo lo que he aprendido a mi contexto, y hacer uso del entusiasmo contagioso que caracteriza al grupo para que todos sepan que hay esperanza, que los estudiantes con pluridiscapacidad pueden ser independientes, autónomos y llevar vidas plenas en la sociedad.”

Tras el análisis de los cuestionarios rellenos por un grupo muy diverso de participantes, algunos de los aspectos más significativos del curso online son:

- Todo lo relacionado con los derechos humanos de las personas con discapacidad; comparación de las leyes de los distintos Estados de Méjico con la Convención de las Naciones Unidas
- Etiologías y características de la pluridiscapacidad y de la sordoceguera
- Planificación centrada en la persona
- Alineación del currículo funcional con el currículo nacional
- Transición a la vida adulta
- Mapas comunicativos

- Integración sensorial
- Comunicación alternativa
- Evaluación funcional

Irma Guevara Vega
La Secretaría de Educación Pública
Méjico City, Méjico
Email:
i.guevara.vega@gmail.com

Gracias a Steve Perrault
por su ayuda en la traducción al inglés

Países Bajos

“Recuperé mi identidad”

Charlotte van de Molengraft (64), de Eindhoven (Países Bajos), pasó de ser una persona vidente a quedarse sordociegas; ese es el motivo por el que está participando en Programa de Entrenamiento Táctil y Desarrollo de la Creatividad de Kentalis1. Se trata de un curso de formación actualizado que ofrece permite a Charlotte ser creativa y desarrollar su sentido del tacto.

Si no ves, tienes que hacerlo todo por el tacto. “Es algo que tuve que aprender”, dice Charlotte. “Empecé haciendo pequeños trabajos. Al principio tenía muchas dudas; pensaba: “yo no puedo hacer esto”; lo cierto es que pensaba que ya no podía hacer nada, pero haciéndolo de todas formas, y gracias a la ayuda de los supervisores (de Kentalis), me he dado cuenta de que uno puede hacer casi cualquier cosa si se lo propone.”

Esos pequeños trabajos se convirtieron en espléndidas obras de arte. “Ahora puedo hacer mucho más con el tacto, lo que me es muy útil en mi vida diaria. Mi capacidad para hacer cosas de manera independiente y mi autoestima han mejorado mucho. Ahora se me da mejor expresar mis emociones, así como procesar impresiones; he recuperado mi identidad.”

Charlotte participa en el curso con un grupo de seis u ocho personas sordociegas. “Es muy informativo: aprenden cosas de mí al igual que yo aprendo cosas de ellos. Esto también me ayuda a mantener mis señas más comunes y a aprender palabras nuevas. Hablamos de nuestros problemas y dudas, cómo temas relacionados con el hogar”.

Charlotte ha realizado muchas obras de arte, como mosaicos, muñecas de arcilla, ropa para muñecas, cuencos y pinturas. “Hice un cuadro con flores de Brasil, ya

que es un país que he visitado. Crear este cuadro supuso una doble experiencia: aprendía a trabajar con materiales nuevos y pude procesar las impresiones de mi viaje, haciéndolas tangibles porque ya no me es posible contemplar fotos”.
“Recomiendo encarecidamente este curso; sé la satisfacción que da hacer algo hermoso, y lo que es más importante, este curso te ayudará a mejorar tu autoestima”.

Charlotte van de Molengraft

1 Kentalis es una organización nacional en los Países Bajos que facilita diagnóstico, cuidado y servicios educativos a personas para quienes la capacidad de oír o comunicar no son una materia de curso. www.kentalis.nl

Rumania

Se inaugura un taller de mini-tipografía para niños sordociegos en Bucarest

Sense International (Rumania), en colaboración con el Colegio Especial de Niños con Discapacidad Auditiva “Sfânta Maria”, organizó el 29 de mayo de 2013 la inauguración oficial de un taller de mini-tipografía dentro del colegio de Bucarest. Fue un acontecimiento lleno de luz, color y sonido, en el que niños y jóvenes sordociegos, sus padres, abuelos, invitados y profesores disfrutaron juntos de este logro. El taller de mini-tipografía, equipado como parte del proyecto EL SENTIDO DE VIVIR, implementado por Sense International (Rumania), el Cuerpo de Inspectores Escolares de Bucarest, el Colegio Especial de Niños con Discapacidad Auditiva “Sfânta Maria” y el Ayuntamiento de Bucarest, Sector 6, y financiado por la Fundación Orange, es para estos niños “un sueño hecho realidad, la oportunidad de un futuro mejor”, en palabras de D. Dumitru Cioiu, padre de uno de los beneficiarios del proyecto

Los jóvenes podrán descubrir los secretos de la impresión digital y aprenderán como utilizar la maquinaria que allí se emplea (la máquina de encuadernación, la grapadora manual, la guillotina eléctrica, la fotocopidora profesional, el ordenador) para producir distintos tipos de material impreso: tarjetas de visita, propaganda, folletos y revistas.

Los beneficiarios directos del taller son los niños y jóvenes sordociegos o con discapacidad sensorial múltiple, alumnos del Colegio Especial de Niños con Discapacidad Auditiva “Sfânta Maria”, que adquirirán las habilidades y conocimientos necesarios en el campo de la impresión digital para que cuando se gradúen tengan más posibilidades de encontrar un trabajo y llevar una vida independiente.

La Sra. Cristiana Salomie, Directora de Sense International (Rumania) señaló la importancia de “colaborar, trabajando juntos para que este taller funcione y sea útil,

tanto para los jóvenes aprendices como para la comunidad, que podrá tener acceso a estos servicios de tipografía digital”.

La anfitriona del evento, la Sra. Florica Stoica, Directora del Colegio Especial de Niños con Discapacidad Auditiva “Sfânta Maria”, dio las gracias a todos los presentes, especialmente a los beneficiarios y sus familias.

Este taller forma parte de un programa más amplio, un proyecto que se está llevando a cabo en Bucarest, Galati y Iasi, que cuenta con la aportación económica de 50,000 euros por parte de la Fundación Orange¹.

Comunicado de prensa editado
30 de mayo de 2013

Para más información puede ponerse en contacto con: Cristiana Salomie, Directora de Sense International (Rumania)

www.surdocecitate.ro; email: csalomie@senseint.org.ro

1 El objetivo de la Fundación Orange es conectar a las personas, y en particular hacer que la comunicación sea más fácil para aquellos que se ven excluidos por diversos motivos: por salud, por discapacidad o por su situación económica. (www.fondationorange.com)

Sudáfrica

La independencia florece gracias a un simple trozo de tela

Cuando los clientes de una pequeña boutique de Pietermaritzburg, en Sudáfrica, compran flores de tela de colores vivos o tarjetas diseñadas con mucha creatividad, seguramente no se imaginan que estos productos los hace una chica sordociega de 17 años en silla de ruedas.

Esa chica se llama Alicia, alumna del Colegio Arthur Blaxall de Niños Ciegos y Sordociegos, al que asisten alrededor de 200 alumnos de entre 5 y 19.

Al igual que muchos de sus compañeros, Alicia fue a clases en las que aprendió a coser haciendo uso de su limitado resto visual y del tacto. Esta habilidad y el apoyo de dos maestras de educación especial han transformado la vida de Alicia.

Sin embargo, coser seguiría siendo solo un pasatiempo para Alicia a no ser por Winsome Bukus, una de las profesoras más veteranas del colegio.

Bukus tuvo éxito con el Curso de Liderazgo Educativo de Perkins, que enseña a educadores de todo el mundo cómo trabajar de manera más efectiva con niños ciegos con discapacidades añadidas. Bukus se dio cuenta de lo inteligente que era Alicia: la animó para que estudiase mucho y tuviese fe en si misma. .

Hace dos años, Bukus tuvo la idea de organizar un evento para recabar fondos, una “Cena en la Oscuridad”, en el que se invita a los comensales a degustar un menú de tres platos sin la ayuda de la vista o el oído; una forma eficaz de concienciar a la comunidad y de entiendan las dificultades a las que tienen que hacer frente las personas sordociegas.

Por desgracia Bukus murió en 2012, por lo que la cena de ese año se dedicó a su memoria. Cada uno de los 300 o más invitados recibió una venda y unos tapones para los oídos en una bolsa de regalo muy especial, hecha de chifón, cosida por los alumnos del Colegio Arthur Blaxall, incluida Alicia.

Sentada en su clase de costura, Alicia guía cuidadosamente la tela fina y sedosa por una máquina de coser para crear bolsas de regalo para la cena conmemorativa. Su profesora, Fiona Parker, observa el tacto delicado y preciso de Alicia. Parker también participó en el Programa de Liderazgo Educativo de Perkins, y al igual Bukus, se dio cuenta en seguida del potencial de Alicia.

Parker volvió al día siguiente con una flor hecha con tela y un botón; deshizo la flor con cuidado y con el tacto le enseñó a Alicia cómo hacerla; tras enterarse de que la madre de Alicia tenía una máquina de coser, Parker empezó a recoger retales y botones viejos de una empresa de ropa de una amiga. Cada día, al salir del colegio, Alicia se llevaba los retales y los botones a casa y se dedicaba a hacer flores.

Durante el transcurso de tres meses Alicia hizo más de 300 flores y con la ayuda de sus padres convenció a una boutique de la localidad para que las vendiera.

Después amplió su repertorio haciendo tarjetas que diseña y dibuja ella misma.

También ha empezado a recibir pedidos para hacer bolsas de regalo para cumpleaños.

El éxito de Alicia ha servido de inspiración al Colegio Arthur Blaxall, que la actualidad está intentando enseñar habilidades profesionales a otros alumnos, para que así puedan ser más autónomos.

Una de las profesoras, Corinne Pillay, está desarrollando un currículo funcional que dé más oportunidades a los estudiantes de desarrollar habilidades en entornos cotidianos; por ejemplo, una visita al mercado local puede servir para que los alumnos pongan en práctica sus habilidades para el desplazamiento, la comunicación y para contar. Pillay, que participó en el Instituto de Verano de Perkins, también está trabajando para ampliar la formación profesional de los alumnos. La esperanza de los profesionales del colegio es que al concentrarse en las habilidades de la vida diaria y las habilidades profesionales, estos estudiantes puedan tener más oportunidades laborales y más independencia.

Para la familia de Alicia, ver a su hija trabajando con esmero con la máquina de coser de su madre es prueba evidente de las ventajas de una buena educación y una buena formación profesional para los alumnos con sordoceguera.

“Mi hija ahora puede ganarse la vida”, dice con orgullo el padre de Alicia. “Me gustaría dar las gracias a las personas de Perkins: gracias por ayudar a estos profesores a dar a mi hija más habilidades y un futuro”.

Más información en:

http://www.perkinsinternational.org/success_stories/independence-blooms-simple-piece-fabric#sthash.ut4IBY0s.dpuf

Paisajes Transitables

Los niños con síndrome de Usher deben estar preparados para maniobrar en “paisajes pasajeros”. Un nuevo estudio de la Doctora Jesper Dammeyer, en colaboración con la asesora educativa Bente Ramsing, muestra que más de la mitad de niños con síndrome de Usher presentan síntomas de insatisfacción psicosocial antes de los 18.

Por Bente Ramsing (bero.rn.dk), asesora educativa, Centro de Sordoceguera y Pérdida Auditiva (CDH), Aalborg, Dinamarca (www.cdh.rn). Traducido del danés por Dea Birgitte Hansen y Marie Herholdt Jørgensen, Junta Nacional de Servicios Sociales (SOCIAL STYRELSEN)

Los estudios apoyan la experiencia de los profesionales del desarrollo que los asesores del Centro de Sordoceguera y Pérdida Auditiva suelen observar en los niños con síndrome de Usher. A continuación facilitaré una descripción de los problemas funcionales que he observado en la práctica y haré una serie de sugerencias sobre qué es lo que pueden hacer los padres y los profesionales para fomentar un desarrollo normal en un medio educativo protegido.

Síndrome de Usher

El síndrome de Usher es un síndrome hereditario recesivo, que se hereda de ambos progenitores. En la mayoría de los casos los padres no se ven afectados y el síndrome permanece “escondido” en sus genes. Por lo general los padres no saben que esté síndrome se haya dado en sus familias. Existen tres tipos de síndrome de Usher y nueve subtipos. El síndrome de Usher tipo 1, que cubre la mayor parte de los nueve subtipos es el más dominante. En este artículo me centraré principalmente en el tipo 1.

En el momento de la realización del estudio se tiene constancia de 20 niños menores de 18 con síndrome de Usher tipo 1 en Dinamarca. Una persona con síndrome de Usher tipo 1 nace con un resto auditivo muy limitado o sin resto alguno; además de con retinosis pigmentaria y serios problemas del sistema vestibular.

De sordo a discapacitado auditivo

En Dinamarca, a los niños sordos y con discapacidad auditiva severa, incluyendo a los niños con síndrome de Usher tipo 1, se les ofrece un implante coclear bilateral durante el primer año de vida. El implante coclear, es una ayuda auditiva avanzada que se inserta directamente en la cóclea. En el pasado, las personas con síndrome de Usher tipo 1 en Dinamarca siempre utilizaban el lenguaje de signos, pero

durante los últimos 10 o 15 años la mayoría de los niños con síndrome de Usher tipo 1 en Dinamarca cuentan con un implante coclear bilateral, y la mayoría han desarrollado el lenguaje hablado de manera satisfactoria.

El hecho de que estos niños manejen el lenguaje hablado y estén integrados en el mundo de los oyentes genera algunas dificultades importantes, ya que siguen siendo sordos en muchos contextos, por ejemplo, en ambientes muy ruidosos, en la piscina, por la noche y en otras situaciones en las que no se puede utilizar el implante coclear o en las que el implante no funciona como la audición normal.

Retinosis pigmentaria

Esta enfermedad ocular es una enfermedad progresiva de la retina con pérdida visual lenta. Muchos de los pacientes mantienen un pequeño resto visual en el área central del campo visual toda su vida, mientras que otros pierden por completo la vista en la edad adulta. La retina se ve afectada de fuera a dentro, afectando primero al desplazamiento y la visión nocturna.

Debido a una sensibilidad extrema a luz, a menudo el niño, incluso desde el nacimiento, necesitará llevar gorra y/o gafas de sol. El ojo puede tardar varios minutos en adaptarse a cambios de luz, y cada vez que la intensidad de la luz se vea alterada la persona pasará varios minutos sin poder ver bien.

El sistema vestibular - el equilibrio y la pérdida de energía

El cuerpo utiliza el sistema vestibular para recibir señales sobre dónde se encuentra situado en relación a “Los niños con síndrome de Usher utilizan mucha energía porque sus sentidos trabajan en exceso; a veces se les agota la energía” su entorno. A menudo observamos que los niños con síndrome de Usher presentan hipotonía muscular, que combinada con un sistema vestibular deficiente produce dificultades para la movilidad y el equilibrio, que en un principio se manifiestan como un retraso en el desarrollo en términos de sentarse, mantenerse erguido y caminar. Estos niños tienen dificultades para conseguir que su vista y su oído, ambos afectados, colaboren con un cuerpo con considerables problemas vestibulares. ¿Qué implicaciones tiene todo esto para la persona? Se habla del equilibrio como de algo que hay que “encontrar”, pero no se trata solo de encontrarlo, hay que adaptarlo al medio, partiendo de un sentimiento de seguridad. Se necesita mucha energía, tanto física como psicológica, para que una persona con síndrome de Usher pueda mantener el equilibrio.

Una vez un niño me dijo cómo se sentía cuando jugaba a la pelota: “a veces el pie se va y tengo que volver a ponerlo en su sitio, y mientras lo hago, no veo nada”. El niño explica con claridad que pierde la concentración en lo que está haciendo cuando pierde el equilibrio; puede incluso ser incapaz de utilizar otros sentidos de manera óptima. A menudo me pregunto cuántas veces al día se siente así una persona con síndrome de Usher.

Los niños con síndrome de Usher utilizan mucha energía porque sus sentidos trabajan en exceso; a veces se les agota la energía, se sienten muy fatigados o reaccionan con rabieta.

A continuación se cuenta qué es lo que sucede cuando una persona pierde la orientación, la perspectiva y no puede reaccionar.

Paisajes transitables

Un día de invierno, hace ya algunos años, fui a visitar a una amiga que vive en una casa algo apartada de la carretera principal. Empezó a nevar cuando ya me volvía a casa y me quedé atrapada en la nieve cuando llevaba unos 800 metros.

Transcurría el tiempo, y mientras esperaba allí sentada, pasé por toda una serie de estados emocionales: ¿cómo terminará todo esto? Intenté quitar la nieve que se había acumulado delante del coche. Me senté desesperada. Intenté encontrar estrategias para salir de allí.

Llegaron más coches, y al final, tras lo que me pareció una eternidad, alguien de la zona llamó a las autoridades locales, que enviaron un vehículo para que nos ayudara a salir de allí y nos guiara de vuelta a la carretera principal.

¿Quién era yo, allí sentada, atrapada en la nieve?

- ¿Una persona angustiada, que no sabía lo que iba a pasar (un caso psiquiátrico)?
- ¿Una persona quitando nieve, luchando por su vida (reaccionando)?
- ¿Una persona desesperada (una víctima)?
- ¿Una persona competente, con pensamientos y emociones, esperando a que la guíen a un paisaje transitable?
- ¿Una persona como otra cualquiera, pero atrapada en una situación difícil?

Creo que durante la hora y media que pasé allí sentada fui todas esas cosas.

Imaginemos que la sordoceguera es algo que se coloca entre la persona con síndrome de Usher y el mundo que la rodea, o entre la persona y sus relaciones con los demás, al igual que la nieve se había colocado entre la carretera y yo.

Supongamos que las reacciones del niño: cuando tiene miedo, rabietas o como víctima, no son trastornos psiquiátricos, sino formas de reaccionar ante la sordoceguera.

Mantengamos por un momento la hipótesis de que las personas con síndrome de Usher son ante todo seres humanos que necesitan ayuda para pasar a paisajes transitables.

A continuación describiré las dificultades más frecuentes que se observan en un niño con síndrome de Usher tipo 1, y qué tipo de apoyo necesita el niño de 0 a 18 años.

El niño pequeño con síndrome de Usher

En mi experiencia, en los bebés con síndrome de Usher, pronto se observa que tienen dificultades para el contacto visual y para centrar la mirada. Esto se puede observar especialmente cuando se sostiene al niño en brazos y te mueves de un lado para otro.

El niño tiene que hacer frente a problemas vestibulares, lo que el niño tarda más en comprender el mundo, sobre todo cuando está en movimiento; por ello se observa que durante el primer año el niño prefiere estar quieto, contemplando mundo. El niño presenta desde el nacimiento hipotonía o laxitud corporal. Es difícil determinar

si el niño nace así o si son las complicaciones vestibulares las que hacen que la fuerza muscular no se desarrolle adecuadamente.

Es difícil ser el padre o la madre de un niño con síndrome de Usher. Los padres comprenden de manera intuitiva que el niño prefiere estar quieto, pero saben que necesita moverse para desarrollar sus funciones motoras y conectar sus primeras impresiones del mundo para que el mundo tenga sentido. La falta de un contacto visual adecuado es algo que también suele preocupar a los padres y a los profesionales.

A menudo el niño con síndrome de Usher tarde más en conseguir mantenerse sentado; siendo el retraso aun mayor a la hora de mantenerse en pie y de andar. Al sentarse el niño a menudo optará por una superficie de apoyo ancha, por ejemplo con las piernas en forma de "W" o con las piernas muy separadas. Cuando el niño está cansado a menudo se inclina hacia delante, sentado, colocando la parte superior del cuerpo y la cabeza en el suelo, apoyado en la barbilla para poder ver lo que sucede delante de él.

La experiencia demuestra que los niños con síndrome de Usher por lo general empiezan a caminar entre el 1 ½ y los 4 ½ años. Según Jesper Dammeyer, la edad media a la que los niños con síndrome de Usher empiezan a caminar es 24 meses. En el estudio de Dammeyer solo cuatro de los 26 niños examinados con síndrome de Usher no tienen problemas vestibulares. Los niños con síndrome de Usher tipo 1 a menudo caminan con las piernas muy separadas. A menudo, tanto el caminar como el correr parecen muy inseguros, y esto se mantiene hasta la edad escolar o incluso hasta más tarde.

Cuando el niño pasa de estar acostado a sentarse o de estar levantado a caminar, tiene que emplear tiempo y energía para comprender el mundo desde la nueva posición; debido a que el niño utiliza mucha energía para compensar la pérdida sensorial y motora, a menudo observamos que se producen retrasos en otras funciones, como la adquisición del lenguaje; siendo el desarrollo del lenguaje a menudo más lento que en otros niños con implante coclear.

Dammeyer sugiere que la combinación de la visión reducida, la audición reducida y el retraso en el desarrollo motor es una de las barreras para el desarrollo del lenguaje y de competencias sociales. En el estudio de Dammeyer, 11 de los 26 niños con síndrome de Usher (tipo 1 y 2) presentan retraso en el desarrollo del lenguaje. En el estudio la severidad del retraso está asociada en gran medida con el grado de sordoceguera.

La mayoría de los niños con síndrome de Usher, a los 5 o 6 años han conseguido integrar su comprensión del cuerpo y del entorno con la vista y el oído, tras lo cual el lenguaje empieza a desarrollarse con gran rapidez. Algunos niños consiguen desarrollar una competencia lingüística adecuada para su edad antes de alcanzar la edad escolar, alrededor de los seis años, mientras que otros no tienen suficiente después de aprender a caminar para alcanzar el desarrollo cognitivo necesario para asistir al colegio.

Caso: Rachel

Rachel nació con síndrome Usher; se detectó muy pronto porque tiene una hermana mayor con síndrome de Usher. Durante el primer año de vida pasa mucho tiempo tumbada mirando a su alrededor; su motricidad se ve estimulada por hecho de tener hermanos mayores.; a los 11 meses es capaz de sentarse.

Cuando está sentada pone mucho los ojos en blanco y cuando pierde el equilibrio sus reflejos de caída parecen normales y se cae. Aprende muy rápido a sentarse con las piernas muy abiertas; se cae hacia delante y apoya la barbilla en el suelo; de ahí pasa a apoyarse en el estómago o se echa sobre la espalda para intentar ponerse de nuevo sentada; no le gusta mucho estar tumbada boca arriba porque no tiene la fuerza suficiente como para mantener la cabeza levantada durante mucho tiempo.

Rachel aprende a gatear y a levantarse con retraso; da sus primeros pasos sin ayuda a los tres años. Poco después del implante coclear, al año de edad, comenzó a recibir sesiones intensivas de logopedia varias veces a la semana; las clases continúan hasta que empieza a ir al colegio. Hasta los 5 años su desarrollo lingüístico es muy lento y no se corresponde con su edad; sin embargo se acelera mucho entre los 5 y los 6 años; durante este periodo el desarrollo lingüístico se produce el doble de rápido que en otros niños de la misma edad con implante coclear. Empieza el colegio con un año de retraso; su desarrollo lingüístico es el apropiado para su edad. El hecho de que de repente el lenguaje empiece a desarrollarse tan rápido parece sugerir que el retraso se debía a una reducción múltiple y compleja de las funciones sensoriales en vez de a barreras cognitivas.

Intervención con niños síndrome de Usher entre los 0 y los 7 años

El desarrollo de Rachel es bastante normal en comparación con otros niños con síndrome de Usher e implante coclear. Sin embargo, como he mencionado antes, algunos niños no tienen tiempo suficiente para desarrollarse entre que empiezan a andar y el inicio de la edad escolar a los seis años. En el caso de otros niños, las personas de su entorno no cuentan con la información necesaria sobre este síndrome, por lo que tienden a centrarse en lo que el niño no puede hacer. Algunos niños con síndrome de Usher, antes de empezar el colegio son evaluados para determinar si tienen autismo, problemas para el aprendizaje u otros trastornos. Algunos reciben un diagnóstico que puede llevarles a colegios de educación especial que no se especializan en implantes cocleares o discapacidad auditiva, sino en problemas del aprendizaje o autismo. En estos casos, puede que los profesionales no esperen que el niño se desarrolle de forma normal una vez que sus sentidos hayan aprendido a funcionar juntos; sin los conocimientos necesarios sobre el síndrome de Usher se corre el riesgo de que muchos se resignen a que el niño no será de aprender mucho. Por ello es muy importante que los padres y los profesionales cuenten con información detallada sobre el desarrollo temprano de los niños con síndrome de Usher, así como sobre la integración de los sentidos y el desarrollo motor del niño.

Para ayudar al niño en su desarrollo durante los 7 primeros años de vida es imprescindible comprender lo compleja que es la situación a la que el niño tiene que hacer frente, sus diferencias en el comportamiento y el de que necesita más tiempo

y ayuda para desarrollarse. El niño necesita que le tengamos en cuenta, que le comprendamos y que le guiemos a paisajes que sean transitables para un niño pequeño con problemas motores y del lenguaje.

El niño con síndrome de Usher en edad escolar

Para muchos niños con síndrome de Usher la etapa que va de los 7 a los 10 años es un periodo bueno y estable; su control motor es bastante bueno y el lenguaje se desarrolla a buen ritmo. Cuando le pregunto a una persona con síndrome de Usher que me hable de un momento de su vida en el que se haya sentido especialmente bien, casi siempre alude a lugares o situaciones que se ubican en esa franja de edad.

Los problemas visuales pueden empezar a hacerse más evidentes entre los 10 y los 14 años; el niño, una vez más, tiene que reorganizar sus sentidos y su cuerpo en relación al mundo que le rodea. El niño se vuelve más reflexivo y necesita que le expliquemos, de manera apropiada para su edad, por qué a veces no se siente como los demás niños, y por qué no puede hacer todo lo que hacen ellos.

Es importante exteriorizar y que el niño sea consciente de que la sordoceguera es un aspecto de su vida que puede suponer una barrera entre el niño y el mundo o entre el niño y los que le rodean. La sordoceguera se vive de manera distinta en distintas situaciones.

La comunicación puede no ser un problema cuando el niño está sentado con un amigo en un sitio con buena iluminación; sin embargo, en el patio oscuro de un colegio, en una mañana de invierno, el niño puede necesitar ayuda para comunicarse o para encontrar el camino de vuelta a clase. El niño por lo tanto desarrolla varias estrategias para poder en el caos al que se enfrenta. Algunos niños presentan ansiedad y síntomas psiquiátricos, reaccionan con rabietas o se vuelven personas calladas, introvertidas y tristes. Los niños introvertidos y callados pueden sentirse la causa de sus problemas o ser víctimas de acoso escolar.

Esta es una edad en la que por lo general se producen cambios en la vida social del niño: se pasa del juego a la charla, y se vuelve más difícil dividir la atención entre jugar a un videojuego y al mismo tiempo formar de parte de la comunicación social que tiene lugar. El niño empieza a comprender las consecuencias de su discapacidad y puede sentirse preocupado, triste, y a veces pueden darse síntomas de depresión.

Caso: Hannah

Hannah es sorda de nacimiento; al año de edad aproximadamente se le hizo un implante coclear; desarrolló el lenguaje hablado con bastante rapidez; es muy activa y le encanta jugar a la pelota y otras actividades físicas.

Sin embargo, al empezar el colegio, su desarrollo lingüístico todavía no era el apropiado para su edad, por lo que se la envió a un colegio de educación especial para niños con discapacidad auditiva. En el colegio no podían determinar sus habilidades y su desarrollo lingüístico principalmente porque no hablaba mucho; sin embargo, sí que hablaba mucho en una red de niños con dificultades auditivas y visuales. A los diez años se volvió muy introvertida y triste; a veces reaccionaba con

enojo o de manera violenta; arremetía contra otros niños y arrojaba objetos grandes, como ordenadores o sillas.

A los 12 se le envió fue remitida a un servicio de psiquiatría niños con TDAH o autismo.

Hannah no tenía ni una cosa ni la otra, pero se hallaron síntomas de depresión, lo que sugería que sus arrebatos violentos se debían a insistir en ser una chica lista. La causa de su comportamiento era el caos que vivía debido al síndrome de Usher; esto es bastante frecuente.

Intervención con niños con síndrome de Usher de 7 a 14

Los padres y profesionales tienen la responsabilidad de guiar a los niños en este grupo de edad a paisajes transitables; dándoles el apoyo necesario para prevenir situaciones caóticas y para que se conviertan en seres humanos competentes y capaces de resolver problemas.

El niño debe aprender a comprender y expresar sus pensamientos y sentimientos, incluso en situaciones difíciles. Es muy importante ayudar a que el niño construya una buena autoestima y no tratar de protegerlo del dolor que puede producirle ser consciente de su situación.

Se recomienda que el niño/a participe en actividades físicas que se le den especialmente bien; un cuerpo fuerte puede servir para compensar problemas vestibulares y prevenir la obesidad, la tensión y la rigidez producidas por la disminución funcional del cuerpo. Los juegos de pelota no suelen ser los indicados para este grupo de edad; se recomiendan al excursiones, la bicicleta en tándem, escalar, montar a caballo, nadar y yoga.

Durante los primeros años en el colegio el niño debe aprender a utilizar tecnología de ayuda como lámparas para personas con discapacidad visual, ayudas ópticas y la telelupa; puede que también sea necesario reintroducir técnicas de guía.

Jóvenes con síndrome de Usher

Cuando la persona llega a los 14 o 15 años es importante pensar en sus posibilidades para el futuro. ¿Qué es lo que la persona quiere para su futuro? Es difícil querer algo si la persona no entiende su situación; cuando todo es un caos y solo se ven limitaciones. Es fundamental hablar del tema de manera franca y sincera hablar de manera sincera; es importante ser realista, pero sin crearte limitaciones basadas en lo que crees que es posible o imposible. Hay personas con síndrome de Usher altamente cualificadas, con su propia familia, que han viajado por todo el mundo y han realizado hazañas atléticas extraordinarias. .

Es importante que se relacione con personas de su misma edad que estén en una situación similar. Necesitan aprender a expresar sus necesidades.

¿Se puede guiar a una persona de esta edad que no es feliz a un paisaje transitable? ¿Se puede cambiar el curso de un desarrollo que está arruinando la autoestima de la persona y sus posibilidades de futuro? A continuación hablará de Kevin, que consiguió precisamente hacer esto.

Caso: Kevin

Conocía Kevin en un colegio de sordos de Tallin, Estonia. Tenía 16 y era el único con síndrome de Usher en todo el colegio. Tuve una reunión con sus profesores y con su madre en la que me dijeron que Kevin tenía síndrome de Usher, pero que este no era su mayor problema “¿Cuál es su mayor problema?” pregunté.

Las respuestas fueron diversas: “no es sociable”; “no se entera de lo que pasa en clase”; “no quiere aprender”; “pasa demasiado tiempo en casa con su madre”; “tiene problemas de concentración”; “es inmaduro”; “puede que sea autista”; “no entiende lo que es el síndrome de Usher”, etc.

Después conocí a Kevin: un joven amable y educado que no podía hablar de su discapacidad. Me alegré de ver que la iluminación en el aula era la adecuada; estaba bien ubicado para poder a los profesores. Sin embargo, le resultaba increíblemente difícil cuando la clase se desarrollaba en forma de debate entre el profesor y los alumnos; no podía ver lo que decían. En la siguiente visita que hice al colegio invité a Kevin a una reunión con su profesor, su madre, un intérprete del lenguaje de signos y un intérprete de estonio. Le expliqué a Kevin que me gustaría mostrar a los demás cómo esta enfermedad afecta su visión y le pregunté si quería ayudarme.

Al principio se sentó algo alejado de la mesa, algo resentido, interviniendo solo cuando algo no se correspondía con su caso; pero pronto pasó a hacerse cargo de la reunión, explicando como podía ver lo que estaba justo en el centro pero no en la periferia, los problemas que tenía cuando había poca luz y lo difícil que esto le resultaba.

Nos dijo que los profesores a veces le pedían que hiciese cosas que no podía hacer a causa de su discapacidad visual; nos dijo que el oftalmólogo le había dicho que la situación iba a peor. Pensó sobre lo que podría hacer en el futuro, concluyendo que por lo menos sería capaz de trabajar rellenando estanterías en un supermercado. Al finalizar la reunión me preguntó si podría prestarle el material que traía, porque quería hablarles a sus compañeros y al resto de profesores sobre su discapacidad visual; por supuesto se lo presté, tras lo cual Kevin se derrumbó sobre la mesa por el esfuerzo; su madre le miraba con orgullo, con lágrimas en los ojos.

En mi última visita, Kevin había dado una breve charla a sus compañeros. Tuve otra reunión con la madre de Kevin y sus profesores: ahora todos estaban de acuerdo en que los problemas de Kevin se debían al síndrome de Usher.

Kevin me dijo había conocido a dos hombres con síndrome de Usher. Ahora tenía un móvil, así que podía ponerse en contacto con su madre si tenía algún problema cuando estaba fuera con sus amigos.

La historia de Kevin también podría haber tenido lugar en Dinamarca.

Intervención con niños y jóvenes con síndrome de Usher entre 14 y 18

A esta edad es muy importante preparar a la persona con síndrome de Usher para que sea capaz de encontrar el camino que le lleve a paisajes transitables en la vida; ayudándole a desarrollar un entendimiento más amplio del síndrome y de la interacción entre el cuerpo y los sentidos. También es necesario ayudarle a comprender lo importante que es hacer uso de la tecnología de apoyo siempre que sea necesario; debe familiarizarse con las nuevas tecnologías para poder crear una

red de contactos a nivel mundial; algo así puede ser útil para su carrera en un futuro, ya que se trata de una discapacidad poco habitual.

Además, también debe aprender los fundamentos de la pérdida de energía; debe ser consciente de sus puntos fuertes y de las limitaciones inherentes a la discapacidad; debe aprender a reconocer y controlar los síntomas de estrés; debe ser consciente de las consecuencias de no mantenerse en forma. Los padres y profesionales pueden ayudar a que la persona se mantenga en forma para compensar las carencias sensoriales y disfunciones corporales. Por último, la persona debe recibir ayuda para encontrar y participar en redes que puedan ser de interés.

Resumen

Las personas con síndrome de Usher tienen problemas para integrar sus sentidos y su cuerpo, sus relaciones y el mundo que les rodea; tienen estos problemas a diario, cada minuto del día, durante toda la vida; esto es algo que afecta a sus posibilidades de relacionarse y participar en la sociedad. Son personas que, por tener que hacer frente a tantas situaciones difíciles, necesitan apoyo de los demás, así como conocimiento propio, para poder volver a paisajes transitables.

Las personas con síndrome de Usher necesitan comprender sus dificultades en relación a su pérdida sensorial múltiple, incluyendo los problemas vestibulares, de equilibrio, los cambios y pérdida progresiva de visión, los problemas auditivos y el uso del implante coclear, así como de otros dispositivos de ayuda. Deben ser capaces de hacerse cargo de enormes pérdidas energéticas a causa de la sobrecarga de los sentidos.

Deben aprender estrategias para poder salir adelante a pesar de las dificultades. Deben comprenderse a sí mismos, conscientes de las dificultades, los retos y problemas a los que tendrán que hacer frente toda su vida: incluyendo las cosas que no podrán disfrutar debido al esfuerzo que requiere todo.

Es fundamental que las personas con síndrome de Usher cuenten con el apoyo y la ayuda de familiares y profesionales a lo largo de toda la vida. Es importante que las personas del entorno comprendan que la sordoceguera es una circunstancia que cambia dependiendo de la situación; necesitan personas a su alrededor que puedan comunicar esto de manera constructiva y productiva a fin de resolver problemas.

La sordo-ceguera no es en sí misma parte de la persona, sino una circunstancia que se interpone entre la persona, sus relaciones y el mundo que la rodea; igual que la nieve se interponía entre mi persona y el resto del mundo.

Referencias

Dammeyer, Jesper. Children with Usher Syndrome: mental and behavioral disorders. *Behav Brain Funct* 2012, 8:16

Dammeyer, Jesper. Development and characteristics of children with Usher syndrome and CHARGE syndrome. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*.2012 Sep; 76(9)

El artículo se publicó en danés en enero de 2013; publicado por la Junta Nacional de Servicios Sociales (<http://www.socialstyrelsen.dk>). La traducción se publicó en marzo de 2013.

Se permite su reproducción siempre que se haga un uso adecuado del material y se cite al autor.

1 Behavioral and Brain Functions (Comportamiento y función cerebral) es una revista online de acceso libre, revisada por expertos, que abarca todos los aspectos de la neurología en relación al comportamiento y su disfunción.

www.behavioralandbrainfunctions.com

Seminario Internacional • Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales

Evaluación Cognitiva de personas con sordoceguera congénita

22-24 Octubre 2013 en Dronninglund, Dinamarca

Durante cinco años, la red Nórdica sobre evaluación cognitiva de personas con sordoceguera congénita ha estado trabajando en el desarrollo de pautas para evaluación. Uno de los objetivos del seminario es proporcionar a los miembros de la red la oportunidad de debatir y reflexionar sobre este trabajo. Un objetivo adicional es crear cooperación entre expertos internacionales y Nórdicos sobre cognición en personas con sordoceguera.

Será un seminario de trabajo con tiempo para la reflexión y la discusión como punto central. Habrá también presentaciones sobre aspectos relevantes en relación a la evaluación.

El seminario será en Inglés.

Dirigido a

Personas responsables de, e involucradas en, evaluación en personas con sordoceguera. Por "evaluación", nos referimos a identificar el potencial de desarrollo en relación con la planificación de la intervención y la evaluación de una persona en un momento dado y comparar esto con otras personas – o la misma persona en otro momento – y de esta forma "medir" el desarrollo.

Contenido

Presentación de las ideas y pensamiento de la red sobre evaluación cognitiva de personas con sordoceguera congénita.

Los temas son:

- Cognición táctil • Uso y adaptación de evaluaciones
- Memoria de trabajo táctil a las personas con sordoceguera
- Escala de función ejecutiva • Uso del perfil de desarrollo

Seminario gestionado por

Hansk Erik Frölander

Psicólogo y estudiante de Doctorado en Filosofía, Suecia

Flemming Ask Larsen

Semiótico y estudiante de Doctorado en Filosofía, Dinamarca

El seminario empieza con un almuerzo a las 12:00 el 22 de Octubre y finaliza con un almuerzo a las 12:00 el 24 de Octubre

Ubicación

El seminario se celebrará en el precioso Castillo Dronninglund, centro de formación de personal durante más de 30 años. Dirección: Slotsgade 8 • 9330 Dronninglund • Dinamarca

Precio

3250 DKK,- 435E, - incluye manutención y alojamiento

Plazo de inscripción 9 de Septiembre de 2013 en

www.nordicwelfare.org/cognition2013

Noticias de las Redes

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

Website: www.adbn.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka

Tel: ++496251939797

Fax: +4916090309876

Email: andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación

Ton Visser

Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Empleo

Diana Bonilla Sinibaldi

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

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

Red Latinoamérica

Sandra Polti

ARGENTINA

Email: sandrapolti@gmail.com
Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

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

Red de Rubéola

Contacto de la red por determinar

Email: secretariat@senseinternational.org

Red de Hermanos y Hermanas

Sabine Kersten

Tel: +32 476 612 879

Email: siblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación Social-Háptica

Dra. Riitta Lahtinen & Russ Palmer

Tel: + 358 40 522 4201

Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart

Tel: +1-740-426-6728

Fax: +1-740-426-6728

Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

Grupo de Estudio de Usher

Emma Boswell

Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Red de sordoceguera adquirida (ADBN)

Liz Duncan informa:

La conferencia de Lund, en Suecia ha quedado atrás y ahora el grupo coordinador y el nuevo equipo de planificación están concentrando todos sus esfuerzos en la

próxima conferencia, que tendrá lugar en Belfast, Irlanda del Norte, en noviembre de 2014.

El grupo coordinador se reunió en febrero para evaluar la conferencia de Suecia y empezar a planificar la de Belfast.

Como siempre, la evaluación de los delegados fue muy útil (muchas gracias a todos los que nos enviaron sus comentarios y opiniones), a resultas de los cuales hemos efectuado algunos cambios en el formato del programa de Belfast.

Ya tenemos el tema de la conferencia: "Vida, amor y risa", sugerencia de uno de los delegados en Suecia. Al grupo coordinador le pareció que el tema puede dar lugar a sesiones plenarias y talleres novedosos y esperanzadores, así como a nuevas formas de compartir nuestras experiencias.

Puede que algunos de vosotros hayáis utilizado la página web de la ADbN en el pasado; ya no está disponible; el contenido se trasladará en breve a la página web de Dbl; esto facilitará el acceso a la red, así como la creación de contactos a nivel mundial. No dudéis en poneros en contacto con vuestras sugerencias e ideas sobre contenidos.

En agosto tendrá lugar la Conferencia Europea de Dbl en Lille, Francia. La ADbN celebrará un evento durante la conferencia, que sin duda dará lugar a la reflexión y el debate; quedan todos invitados.

Liz Duncan

Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

Conferencia previa a la conferencia de Deafblind International (DbI)

Síndrome de CHARGE

August 24 2013

Lille France

La conferencia de la Red de CHARGE de DbI (www.dbicharge.org) se celebrará el 24 de agosto de 2013 previa a la 8ª Conferencia Europea de DbI, Lille/Francia, en el Ibis Hotel Lille Centre Gares (29 avenue Charles Saint-Venant, 59000 Lille, Francia) (a diez minutos andando del Grand Palais, lugar de la conferencia principal).

Presentaremos, trataremos y debatiremos en profundidad dos temas: las habilidades sociales y emocionales y la comunicación

No.	Hora	Programa
1	08:30-9:00	Exposición de fotos y oportunidad para interactuar

2	9:00-10:30	HABILIDADES EMOCIONALES Y SOCIALES: ponencias (ponente 1: Sonja Friberg; ponente 2: Gail Deuce)
3	10:30-	Pausa del café: tiempo para compartir
4	11:00-12:30	HABILIDADES EMOCIONALES Y SOCIALES: debate y opiniones (moderadores: Sonja Friberg, Gail Deuce, Andrea Wanka)
5	12:30-13:15	Almuerzo
6	13:15-14:45	COMUNICACIÓN: ponencias (ponente 1: Steve Rose; ponente 2: Andrea Wanka)
7	14:45-15:30	Pausa del café y tiempo para la inscripción
8	15:30-	COMUNICACIÓN: debate y opiniones

Además de lo expuesto contaremos con tres paneles interactivos en los que los asistentes puedan recopilar y compartir ideas. Uno estará formado por una serie de temas importantes que se debatirán en el foro de la página web de la Red de CHARGE de Dbl (www.dbicharge.org). Otro constará de vuestras reflexiones personales sobre vuestro trabajo en el campo del síndrome de CHARGE y un tercer panel en blanco, abierto a cualquier idea que surja durante una jornada muy intensa de compartir conocimientos, ideas y preguntas.

También tendrá lugar una pequeña exposición de fotos de niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de CHARGE realizadas por el fotógrafo alemán Robert Bühler (www.robertbuehler.com).

El precio de la conferencia es de e75; incluye la conferencia, dos pausas de café y el almuerzo.

Puede descargar la hoja de inscripción en <http://www.dbilille2013.eu/> y enviarla a Gail.Deuce@sense.org.uk

Anuncio de la reunión de la Red de CHARGE:

El miércoles 28 de agosto, de 9 a 11:45, durante la conferencia de Lille, la Red celebrará una reunión de debate del grupo de la Red a la que estáis todos invitados. Además de los temas que se propongan en la conferencia previa a la conferencia de Dbl, los miembros de la Red, así como otras personas, pueden enviar sus sugerencias a:

Andrea-Wanka@dbicharge.org

Red Europea de Sordoceguera (EDbN) Ricard Lopez informa:

Recientemente la EDbN ha celebrado dos éxitos importantes. El primero, la constitución de la Plataforma Europea de Sordos, Hipoacúsicos y Sordociegos. El memorando de entendimiento se firmó en Copenhague el 26 de mayo de 2012, durante la Asamblea General del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF).

La Plataforma, que representa a 80 millones de europeos, se ha creado para mejorar, fortalecer y cultivar una colaboración sólida y duradera entre las 5 ONG europeas más importantes en el campo de la sordera y la sordoceguera: la Asociación Europea de Usuarios de Implante Coclear (EURO-CIU), la Red Europea de Sordoceguera (EDbN), la Federación Europea de Personas Hipoacúsicas (EFHOH), la Federación Europea de Padres de Deficientes Auditivos (FEPEDA) y la Unión Europea de Sordos (EUD), con el único objetivo de buscar el beneficio de todas las personas sordas (incluyendo a las usuarias del lenguaje de signos), hipoacúsicas y sordociegas, así como de sus familiares, independientemente del lenguaje, sistema de comunicación o ayudas técnicas que utilicen (audífonos o implantes cocleares). Queremos fortalecer la Estrategia para el 2020 de la UE y la Estrategia sobre Discapacidad de UE en lo que se refiere a la participación plena y en igualdad en la sociedad. La primera actividad de la plataforma ha sido una conferencia que se celebró Bruselas; se incluye un resumen de dicha conferencia en esta revista.

El segundo éxito ha sido el proyecto de Indicadores Europeos en Sordoceguera (www.deafblindindicators.eu). El objetivo de este proyecto es crear un marco común europeo para la evaluación de modelos institucionales de atención a personas sordociegas basado en una serie de indicadores creados ex novo: los Indicadores de Sordoceguera e Igualdad en Europa (IDBEE). Su importancia recae en que existen diferencias importantes en el nivel asistencial de los diferentes países de la Unión. La recogida de datos a través de estos indicadores, incluyendo las distintas publicaciones parciales de algunas organizaciones, permitirá la identificación de las mejores prácticas a nivel europeo y permitirán la elaboración de recomendaciones para el diseño de modelos asistenciales en este campo.

El objetivo es reunir a 14 de las organizaciones más importantes en el ámbito de la sordoceguera en Europa. Los 13 Estados europeos participantes (España, Reino Unido, Dinamarca, Francia, Portugal, Rumania, Hungría, HR, Países Bajos, Lituania, Austria, Finlandia y Eslovaquia) suponen la mayoría de los países más avanzados en el campo de la asistencia a personas sordociegas.

En la actualidad estamos trabajando en un proyecto nuevo, parte del programa Alianza Comenius-Regio de la Unión Europea, con la finalidad de reforzar específicamente las buenas prácticas educativas (hasta los 16 años), así como el proyecto de Indicadores Europeos en Sordoceguera, posibilitando la publicación del documento con las conclusiones y los resultados.

En lo que refiere al Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), la EdbN forma parte de diferentes grupos de expertos: Fondos Estructurales, Nuevas Tecnologías, Nuevas Leyes de Accesibilidad, etc.

Dado que estos temas pueden influir de manera importante en futuras políticas de la Unión Europea, pedimos a todas las organizaciones miembro de la EdbN que aporten profesionales especializados en estos temas para poder trabajar en pos de una posición común, aprovechando los vínculos tan provechosos que hemos establecido con el EDF durante los últimos años. .

Por último, en relación a la 8ª Conferencia Europea de Dbl en Lille, la EdbN organizará una conferencia aprovechando esta ocasión que tendrá lugar el sábado día 24 de agosto; también dará una charla oficial en la que se hablará del proyecto de Indicadores Europeos en Sordoceguera. Para más información puede consultar la página web de Edén: www.edbn.org.

Será un momento ideal para que se afilien a EdbN aquellas organizaciones que todavía no lo hayan hecho.

¡Cuidado! Faltan datos estadísticos en la UE para una estrategia de inclusión efectiva?!

La primera actividad de la Plataforma Europea de Sordos, Hipoacúsicos y Sordociegos ha sido la organización de una conferencia el día 15 de noviembre de 2012 en Bruselas con el siguiente título: ¡Cuidado! Faltan datos estadísticos en la UE para una estrategia de inclusión efectiva?!

El objetivo era explicar a las instituciones europeas lo difícil que es encontrar datos estadísticos fiables sobre discapacidades relacionadas con la audición, así como los problemas que esto genera, sobre todo en lo que se refiere a la creación de políticas.

En sus discursos de bienvenida, Ádám Kósa, presidente de Disability Intergroup en el Parlamento Europeo, y Yannis Vardakastanis, presidente del Foro Europeo de la Discapacidad, destacaron la importancia de proyectos como esta Plataforma, la unión de las voces de todas las personas con discapacidad auditiva.

Lucy Drescher, de la EDbN, habló de la necesidad de disponer de datos cualitativos y cuantitativos sobre discapacidades específicas. Es el deseo de la Plataforma que se incluyan preguntas sobre discapacidad en los censos nacionales de los Estados miembro de la Unión Europea, así como en las encuestas europeas pertinentes. La clave para conseguir datos estadísticos útiles está en hacer las preguntas adecuadas.

“Según los datos combinados de las distintas organizaciones, hay 80 millones de personas con algún grado discapacidad auditiva en Europa”, declaró Mark Wheatley, del EUD. Cifra que equivale aproximadamente a la población de Alemania.

El representante de Eurostat, Bart de Norre, explicó los diferentes estudios estadísticos que se llevan a cabo sobre aspectos sociales de la vida de las personas y las dificultades financieras para que se hagan estas preguntas a través de Eurostat.

Estas instituciones por lo general no recurren a expertos de organizaciones como la Plataforma: “el contacto con plataformas como la vuestra no es frecuente; la mayoría de los expertos que se consultan forman parte de agencias nacionales de la DG de Justicia de la Comisión Europea, no se consulta a personas con discapacidad ni a las ONG que las representan”, según fuentes no oficiales de la CE.

“Las personas con discapacidad son una de las partes más vulnerables del conjunto de los trabajadores; a menudo sin preparación, ya que tienen muchas menos oportunidades de continuar aprendiendo y formándose”, declaró Lázlo Gábor Lovászy, miembro del Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Stephanos Grammenos, miembro de la Red Académica de Expertos Europeos en Discapacidad, indicó que el “8% de los ciudadanos europeos dicen tener una discapacidad; el 5% recibe algún tipo de subsidio económico. Además, el 37% están en peligro de caer en la pobreza; en el caso de las personas sin discapacidad la cifra es del 22%”.

Es el deseo de la Plataforma conseguir que la Comisión Europea se esfuerce por conseguir la armonización de los 27 Estados miembro en materia de datos estadísticos en el campo de la discapacidad.

A la conferencia asistieron como invitados representantes de los cinco grupos políticos más importantes de la UE, representantes de la Comisión y representantes de instituciones europeas importantes.

La Plataforma Europea de Sordos, Hipoacúsicos y Sordociegos es una alianza entre cinco ONG dedicadas al colectivo de personas con discapacidad auditiva, con perspectivas muy distintas. (Asociación Europea de Usuarios de Implante Coclear, Red Europea de Sordoceguera, Federación Europea de Hipoacúsicos, Federación Europea de Padres de Discapacitados Auditivos, la Unión Europea de Sordos).

Ricard Lopez

rlopez@edbn.org

Reunión inaugural en Glasgow del proyecto “Indicadores Europeos en Sordoceguera”

Expertos en sordoceguera de toda Europa se reunieron en Glasgow los días 19 y 20 de noviembre de 2012 para iniciar este proyecto de dos años, que cuenta con el respaldo del Programa Grundtvig de la Comisión Europea. En la reunión se dieron cita las nueve organizaciones oficiales del proyecto, procedentes de 8 Estados miembro de la UE (hay dos organizaciones del Reino Unido); Sense Escocia tuvo la amabilidad de organizar esta reunión en Glasgow, poniendo sus instalaciones a la disposición de los 25 participantes, que tuvieron la oportunidad de visitar los centros y servicios que ofrece la organización.

En un ambiente de cordialidad se asignaron las distintas tareas del proyecto a las organizaciones asistentes, incluyendo los grupos de trabajo de las distintas áreas de investigación. Dichas áreas son las siguientes: tasa de discapacidad/ datos demográficos, vida personal y familiar, elección y control, acceso a bienes y servicios, educación y educación continuada, trabajo y empleo, y por último pero no por ello menos importante, ingresos y pobreza. También se formaron otros grupos de trabajo, como por ejemplo: normalización de servicios; producción de datos estadísticos y gráficas comparativas y un grupo de contacto para entidades no oficiales y entidades nuevas.

Durante la reunión también se adoptó el concepto de “Indicadores Europeos en Sordoceguera” como el concepto más importante de este proyecto, que también dará nombre a la página web (www.deafblindindicators.eu) y al documento resultante del proyecto, en el que se incluirá la versión definitiva de la información que se recoja durante los dos años del proyecto. Se acordó que los resultados se presentarán en una sesión del Parlamento Europeo y en una última conferencia en Barcelona. Ambos eventos tendrán lugar en 2014.

La presencia de las organizaciones más destacadas del campo de la sordoceguera en los respectivos países garantizará la calidad de los resultados; sin embargo, los miembros acordaron una política de ampliación para que las organizaciones de los cinco países europeos que no recibieron financiación puedan permanecer en el proyecto, así como otros países europeos que deseen unirse a este proyecto. Si usted o su organización están interesados en formar parte en el proyecto, por favor, póngase en contacto: rlopez@edbn.org

Información de interés:

www.edbn.org (página web de la EDbN)

www.deafblindindicators.eu (página del proyecto)

www.deafblindindicators.eu/index.php/aboutus (colaboradores del proyecto)

Ricard Lopez

rlopez@edbn.org

Red de Comunicación Social Háptica

Informe de Riitta Lahtinen y Russ Palmer:

La Red de Comunicación Social Háptica está colaborando con “Signo”, una organización noruega. Después de una reunión profesional y de una sesión formativa de un día de duración, Signo organizó en 2013 un curso de seis días sobre comunicación social háptica. El curso, diseñado en función de las necesidades de los profesionales que trabajan en Signo, se organizó en tres niveles: básico, intermedio y avanzado. En cada nivel se incluían conceptos básicos sobre la comunicación social-háptica y los haptemas (gramática), lo que permitió el intercambio de ideas y consejos prácticos sobre cómo utilizar este tipo de

comunicación (mensajes táctiles en el cuerpo) con diferentes tipos de clientes. Durante el proceso de aprendizaje los estudiantes pudieron consultar con los profesores aspectos específicos de la aplicación de estos métodos por Skype o por email.

La cooperación de la Real Asociación de Sordos del Reino Unido y de Royal Dutch Kentalis de los Países Bajos dio la oportunidad a profesionales, intérpretes, personas sordociegas y sus familiares de trabajar juntos, debatiendo y compartiendo experiencias sobre cómo utilizar la comunicación social-háptica en el día a día.

La Junta Nacional Finesa de Educación ha incluido el curso elemental de Instructor de Habilidades Hápticas como parte del currículo del título de especialización profesional en discapacidad visual del Centro de Formación Profesional Keskuspuisto de Helsinki, en Finlandia; otras áreas del currículo incluyen baja visión y movilidad, tecnología y braille para ciegos. El curso se puso en marcha en enero de 2013 y asienta las bases para el aprendizaje y utilización de la comunicación háptica con personas ciegas y sordociegas.

KELA, la institución de la seguridad social de Finlandia (Departamento de Servicios Sociales del Gobierno), ha aceptado de manera oficial la comunicación háptica como un sistema de comunicación de personas sordociegas, con discapacidad visual y auditiva.

Aquellos estudiantes e intérpretes profesionales de lenguaje de signos que deseen especializarse en sordoceguera, ahora tienen la oportunidad de cursar un módulo adicional de 3 créditos (78 horas de trabajo) sobre comunicación social-háptica. En 2013 se mantendrán los proyectos de investigación y desarrollo que se están llevando a cabo con profesionales y las universidades de Turku y Helsinki en materia háptica musical. La Universidad de Helsinki se centrará en los hápticos y el aprendizaje multi-perceptivo.

La segunda reunión de la Red de Comunicación Háptica se celebrará durante el Simposio Internacional sobre Accesibilidad y Multimodalidad en Comunicación que tendrá lugar en la Universidad de Turku.

Para más información puede visitar la página web (<http://tucs.fi/conferences/acmuc2013/>)

Red de comunicación táctil

Bernadette Van Den Tillaart informa:

A lo largo de los años, el Grupo de Comunicación Táctil ha tenido muchas oportunidades de interacción en diferentes continentes y con distintas organizaciones.

En febrero de este año el Proyecto Sordociegos del Colegio de Ciegos y Deficientes Visuales de Texas y la Universidad técnica de Texas nos invitaron al “Simposio de Sordoceguera Texas 2013” en los EE. UU.; 300 participantes de dentro y fuera de Texas asistieron a las ponencias, así como al discurso de inauguración y de despedida. Muchos participaron en el debate sobre cómo se percibe el mundo desde una perspectiva táctil y su impacto en la comunicación.

A la conferencia también asistieron muchos padres (unos 80); sus ejemplos e ideas contribuyeron positivamente a las ponencias. Los Daley mostraron en su presentación por qué los niños sordociegos necesitan comunicación táctil y acceso táctil, defendiendo la figura del mediador.

Algunos de los participantes empezaron a trabajar durante la época de la epidemia de rubéola y ahora son miembros de Dbl. Ya que asistimos en representación de la Red de Comunicación Táctil de Dbl, los participantes más jóvenes (¡cualquiera por debajo de la edad de jubilación!) también nos manifestaron su interés por Deafblind International.

Además, dimos un seminario de 2 días en colaboración con el Colegio de Ciegos y Deficientes Visuales de Texas y los equipos itinerantes, incluyendo ejemplos en vídeo con sus estudiantes; lo que conectó directamente la información y los debates de la conferencia con los estudiantes con los que estaban familiarizados.

Estamos muy agradecidos por esta oportunidad para compartir y aprender con nuestros colegas de los EE. UU. La gente nos preguntaba cómo podían participar en este grupo. Al igual que el resto de redes, el Grupo de Comunicación Táctil ha celebrado actividades para compartir hallazgos e ideas con colegas de diferentes partes del mundo. Esto ha llevado a que la gente tenga iniciativas, cambios de perspectiva y conexiones con nuestro grupo. Sus ideas y hallazgos apoyan nuestra labor y tratamos de contribuir a la comunidad de personas sordociegas en general a través de estas actividades y facilitando el acceso a la película y el libro que la acompaña.

El tema de la participación en las redes es un asunto importante, ya que Dbl es una organización global, centrada en una población relativamente pequeña, ¿cómo pueden las redes de Dbl ser verdaderas redes? O tal vez deberíamos darle la vuelta a la pregunta: ¿qué queremos decir con “red”? ¿Quiere decir la organización de reuniones físicas más allá de las conferencias? ¿Se trata de compartir información digital? ¿Forman parte de la red actividades como las que organiza el Grupo de Comunicación Táctil? La mayoría de las redes tienen una base pequeña, si quieres atraer a muchos miembros, ¿qué se les puede ofrecer? ¿Qué queremos decir con “miembro de una red”? Hay que inscribirse para formar parte de una red, ¿pero qué es lo que se ofrece además del acceso libre a los recursos de la página web? ¿Qué se puede esperar de una red con las posibilidades de las páginas web actuales? ¿Cómo podemos conectar con colegas del mismo campo más allá de nuestro círculo “local”? Nos gustaría recibir vuestras ideas al respecto.

El Grupo de Comunicación Táctil estará presente en el Día de las Redes de la Conferencia Europea de Dbl en Lille. Esto incluirá el visionado de “Paisajes Táctiles”. La Red de Comunicación Táctil y la Red de Comunicación colaborarán durante la mañana del Día de las Redes.

Estamos actualizando nuestra página web. Facilitaremos información sobre cómo conseguir la película; también ofreceremos en la página web otros recursos relacionados con la comunicación táctil.

Para más información sobre cómo conseguir el DVD "Paisajes táctiles" puede visitar la página web de Deafblind International; haga clic en "Networks" (redes) y seleccione "Tactile Communication Network" (Red de Comunicación Táctil).
http://www.deafblindinternational.org/network_tcwg.html

Propuesta de una red de jóvenes sordociegos

Recientemente se ha presentado al Comité Directivo de Dbl una propuesta para formar una nueva red de jóvenes. El objetivo de la red es ofrecer una plataforma internacional colectiva desde la que los jóvenes sordociegos puedan servir de modelo a otros, compartir sus opiniones, desarrollar ideas, así como hacer valer su influencia en los encargados de las políticas que les afectan; haciendo hincapié en la importancia de establecer y mantener amistades a través de la participación en toda una serie de actividades internacionales interesantes y enriquecedoras. Esto promoverá y valorará la contribución de los jóvenes sordociegos en sus comunidades y respectivos países.

La red reconoce que los jóvenes que están pasando de la niñez a la vida adulta están entrando en una fase muy importante de sus vidas. Esta red podría servir para ayudar a que los jóvenes sordociegos puedan expresar sus aspiraciones y metas para el futuro. Un joven con la confianza necesaria en sí mismo y la capacidad defender sus intereses a nivel internacional será un miembro muy valioso para su organización.

En un principio la red reuniría a posibles miembros a través de las redes sociales, incluyendo foros y grupos de debate. Esto servirá para medir el interés que suscita la propuesta y los miembros potenciales podrán dar su opinión al respecto.

Los integrantes de la red serían los encargados de gestionar y asignar las responsabilidades de la red, para que se sientan a cargo de la misma. Las actividades se planificarían en función de las sugerencias de los participantes; podrían incluir visitas de intercambio, vacaciones y asistencia a conferencias internacionales sobre sordoceguera.

La idea de la Red de Jóvenes Sordociegos es idea de Alan Avis y Simon Allison, ambos con experiencia en esta área por su labor en Sense. Simon explica qué le hizo pensar en la creación de esta red:

"La base de la red será crear experiencias divertidas que ilustren y defiendan el valor de los jóvenes sordociegos de todo el mundo. Queremos unir a la próxima generación de jóvenes sordociegos, ayudándoles a proteger sus derechos y maximizar la igualdad de oportunidades en todos los aspectos de la vida".

Ya hemos dado a conocer la idea de esta red a algunos jóvenes sordociegos.; sus respuestas manifiestan su entusiasmo y la necesidad de contar con una red este tipo.

“Me parece una idea muy interesante; podría conocer otras culturas y a personas sordociegas de todo el mundo”.

Snædís Rán Hjartardóttir (Islandia)

“Me gustaría mucho participar en la Red de Jóvenes Sordociegos.

Me interesa mucho el trabajo a nivel internacional. Me encanta la idea de ayudar a personas de otros países para que sean fuertes y tengan esperanza”. Corrina Veessart (California)

Para más información sobre cómo participar en la nueva red de jóvenes sordociegos puede ponerse en contacto con: alan.avis@sense.org.uk or simon.allison@sense.org.uk

Corrección

De la Dra. Dawn M. Guthrie,

Profesora del Departamento de Cinesiología y Educación Física de la Universidad de Laurier

Estimado Stan:

Adjunto una declaración para corregir mi artículo publicado en Dbl Review en enero de 2013 (pp. 66-67).

“En el momento de la publicación, el Proyecto 3 había terminado (finalizado en junio de 2010); se llevaron pruebas posteriores del instrumento con 135 clientes, así como entrevistas personales con 8 clientes y 6 padres.

En el artículo también se declaraba, de manera incorrecta, que el Ministerio de Servicios Sociales y Comunitarios (MCSS) iba a implementar esta herramienta de evaluación. El MCSS no ha completado el proceso de evaluación o modelo de financiación para adultos sordociegos”.

El Código de Napoleón en Europa¹

...o la situación médica, social y psicológica de las personas mayores que experimentan una pérdida auditiva y visual

En Francia, todavía estamos inscritos según el Código de Napoleón, que en 1804 unificó todo el país bajo las mismas leyes sociales, con las mismas normas para toda la población francesa, desde el nacimiento hasta la muerte.

La mayoría de las leyes por supuesto han sido modificadas según ha ido cambiando la forma de vida de la población. Sin embargo, las personas mayores de toda Europa, cuando pierden su autonomía debido a una discapacidad sensorial, se ven a sí mismas como se las veía en los años 60, como personas que no son de utilidad para la sociedad.

Estamos intentando determinar en este momento por qué no se reconoce a este grupo creciente de personas mayores con discapacidad sensorial dual (DSD) como a un grupo diferenciado en Francia; cosa que tampoco ocurre en Suecia o en los Países Bajos, países conocidos por estar a la vanguardia en lo que se refiere a servicios y programas sociales. ¿Sigue el fantasma de Napoleón merodeando por Europa, como una nube que se expande, creando una población europea de personas con deficiencia auditiva y visual a pesar de los nuevos avances médicos?

Situaciones médicas de personas mayores con discapacidad sensorial dual
Estudios recientes del Instituto Pasteur² sobre “genes, percepción y cognición” indican que nuestro cerebro nunca deja de producir neuronas nuevas; esto sucede principalmente en dos lugares: olfativo y memoria espacial. Esta plasticidad del cerebro humano no depende de nuestro nivel de conocimientos, educación o responsabilidades profesionales, sino de nuestra capacidad para descubrir y comprender cosas nuevas.

Por ejemplo, durante las actividades de estimulación y re-educación visual, el paciente utiliza su plasticidad cerebral para descubrir nuevas áreas de fijación de la retina, nuevas posibilidades oculo-motrices y nuevos movimientos oculares. Una vez conseguido esto, el paciente puede utilizar ayudas ópticas para leer (incluso escribir) gracias a estas nuevas respuestas automáticas del cerebro; puede incluso comprender lo que está leyendo.

Las personas mayores siguen siendo capaces de utilizar y entrenar su atención, su memoria y sus habilidades visuales a cualquier edad, para cualquier tipo de competencia o actividad visual. Sin embargo, en la mayoría de los casos estos son los únicos tratamientos disponibles para la degeneración macular asociada a la edad, retinitis y hemianopsia³ debido a la falta de otras soluciones médicas o quirúrgicas.

En mi experiencia a lo largo de los años he notado que la mayoría de los oftalmólogos de Francia no prescriben estos programas de rehabilitación visual de manera sistemática. Hay dos razones que podrían explicar dicho comportamiento:

- La primera, puede ser el hecho de que las competencias neuro-visuales no pertenecen al ojo, sino al cerebro, lo que puede llevar a pensar que se necesita la intervención de otro especialista.
- La segunda es que un paciente mayor con DSD a menudo padece esta situación en silencio, y hasta en secreto. Poco a poco, conforme la pérdida sensorial va aumentando, el paciente adopta una actitud más depresiva; por lo que el oftalmólogo llega a la conclusión de que es demasiado tarde para la rehabilitación.

Sin embargo, nuestro estudio demuestra que en Suecia y en los Países Bajos, donde los pacientes con degeneración macular asociada a la edad disponen de

programas de rehabilitación tan pronto como el oftalmólogo hace el diagnóstico de degeneración macular asociada a la edad, y donde los pacientes pueden acceder a ayudas técnicas a través de los servicios sociales, las personas con DSD siguen resistiéndose a hacer uso de estos servicios.

Para concluir el debate sobre estas situaciones médicas me gustaría hacer dos recomendaciones para mejorar la visión funcional de las personas de la tercera edad con discapacidad sensorial dual adquirida:

1) Mejorar su capacidad para adaptarse y para seguir aprendiendo y mejorando a lo largo de toda la vida. Esto significa poner en práctica su capacidad cerebral, no solo centrándose en conocimientos pasados, sino intentando siempre descubrir y comprender situaciones nuevas gracias a una curiosidad sana. Mantener la plasticidad cerebral es fácil cuando nuestras capacidades cognitivas se emplean en una vida normal y activa. La rehabilitación es más fácil para aquellos que reciben la mala noticia si uno todavía es capaz de adaptarse y de tener una mente abierta.

2) No hay que esperar a que la pérdida visual sea muy acusada. Los pacientes deben tomar parte en un programa específico de rehabilitación lo antes posible, para poder entrenar su capacidad visual existente (aunque en deterioro) mientras todavía pueden leer, y mientras todavía tienen el entusiasmo necesario para disfrutar de la vida. Hay que considerar la pérdida sensorial como un cambio nuevo y natural al que debemos hacer frente, incluso si necesitamos ayuda profesional para sobrellevar estos cambios.

Aspectos psicológicos, sociales y culturales de la DSD en la tercera edad
Centrémonos ahora en el impacto psicológico, social y cultural de la DSD para poder comprender mejor la situación a la que tienen que hacer frente las personas que reciben este diagnóstico.

Las personas mayores de hoy en día, cuando la vida progresa de manera normal y no tienen problemas de salud notables, disfrutan de un estilo de vida pleno, positivo y activo. Hacen deporte, van a la moda, viajan, van a la universidad y luchan por hacerse valer en la actual situación de “culto a la juventud”.

Pero ¿por qué una enfermedad, en particular el deterioro visual, ha de destruir la imagen que una persona tiene de sí misma? ¿Por qué se convierte en una pesadilla hasta el punto de afectar a su autoestima? A continuación sugiero tres situaciones provenientes de mi práctica clínica:

a) La pérdida visual para la mayoría de los europeos es sinónimo de miedo, oscuridad y muerte. “Es el fin; he perdido mi autonomía y mis habilidades mentales”. Estas ideas tan negativas forman parte del “subconsciente colectivo” de los europeos; proveniente de un tiempo pasado en el que las personas ciegas estaban excluidas de la sociedad; a estas personas se las considera “débiles mentales y peligrosas”. Esta imagen tan negativa de uno mismo empeora con la angustia personal: uno se ve a sí mismo como “una puerta que se niega a abrir”

b) Esta imagen tan negativa, reforzada por una prognosis visual negativa, unida a sentirse abandonado por la comunidad médica, genera un tipo de trauma psicológico. Digo trauma porque, cuando la persona se da cuenta de su baja visión, de que ya no puede hacer uso de la visión que tenía, le resulta muy difícil pensar en una nueva perspectiva para el futuro.

¿Por qué corre el riesgo esta persona de no ser capaz de volver a pensar de forma positiva sobre su vida? Piensan: “¿cómo ha podido desaparecer tan rápido mi anterior culto a la juventud?” La razón es que, en este momento del trauma, “su modelo de vida positivo y a la moda” se ha visto reemplazado por un modelo de representación interior más débil. Se les aparece una imagen negativa de sus abuelos, ciegos y con demencia.

Es muy peligroso dejar que la persona mayor con discapacidad visual desarrolle esta nueva “actitud ancestral” hacia su propio futuro. Por desgracia, cuando uno se siente perdido y sin fuerzas para seguir luchando, parece mucho más fácil tirar la toalla y vivir en el pasado que tomar un rumbo desconocido. En pocas palabras, el proyecto y la filosofía de vida de antes ha pasado a convertirse en una aceptación pasiva de lo ocurrido, como algo que le pasa a gente cuando se hace mayor.

3) Tras el trauma y las consecuencias psicológicas, examinemos el tercer punto, el impacto social de la DSI. Me refiero a la percepción negativa que se tiene de comprar y utilizar ayudas visuales y auditivas para ser como “antes”.

He mencionado el culto a la juventud y las características actuales de la población de mayores. Cuando aparece una discapacidad sensorial, la pregunta es, si está o no está de moda que la “persona mayor moderna” utilice ayudas técnicas. ¿Quién se siente orgulloso de enseñarle a los demás lo que sin duda es un “aparato de viejos”? ¿Para qué teñirse las canas si uno necesita utilizar ayudas técnicas visibles, feas y a menudo poco efectivas? ¿Por qué se gastan los franceses una “fortuna” en un sistema tan difícil e insatisfactorio?

Sin el apoyo y la orientación de profesionales, muchas personas ven más desventajas que ventajas, desarrollan una mala imagen personal y olvidan de las verdaderas ventajas de las ayudas técnicas y profesionales.

Conclusión

Espero que este artículo pueda convencer a la industria de ayudas técnicas que los 2 o 3 millones potenciales de personas con discapacidad sensorial dual de Europa son una oportunidad de mercado muy buena y que requiere una publicidad positiva. Campañas televisivas en las que se cuenten historias de personas mayores cuyas vidas han mejorado de verdad gracias al uso de ayudas técnicas, podrían servir para convencer a los futuros clientes de que la necesidad de utilizar ayudas técnicas es una nueva norma en Europa.

Y como con Napoleón y el código civil francés, espero que los políticos del Parlamento Europeo apoyen este tipo de proyectos tan necesarios con leyes sanitarias y financiación para difundir información sobre las necesidades reales de este grupo de la población cada más numeroso. Las personas mayores con discapacidad sensorial dual podrán mirar al futuro de forma más positiva si se

sienten satisfechas, si siguen teniendo una buena imagen personal y si cuentan con una formación eficaz en el empleo de este tipo de ayudas, que deben estar disponibles a precios más asequibles.

Christine Aktouche

(Ortopista, neuropsicóloga y psicogerontóloga)

Bordeaux y Poitiers, Francia

Email: christineaktouche@wanadoo.fr

1 Ponencia presentada en la 8ª Conferencia en Lund, Suecia, Noviembre 7 – 10, 2012

2 www.pasteur.fr

3 Falta de visión o ceguera que afecta únicamente a la mitad del campo visual de uno o ambos ojos....de www.wikipedia

Usando el sistema de formación profesional del Reino Unido para formar a los trabajadores que apoyan a las personas sordociegas

Hay 1.8 millones de personas que trabajan en los servicios de asistencia sanitaria y social del Reino Unido. Sense, junto a otras organizaciones del Reino Unido, ha conseguido que todas estas personas ahora tengan acceso a titulaciones que les ayuden a adquirir conocimientos y habilidades sobre sordoceguera. Este artículo explora lo que hicimos y plantea la importancia de compartir con todos los miembros de Dbl nuestras experiencias en materia de formación profesional para que podamos aprender los unos de los otros.

Introducción

Históricamente, en el Reino Unido los conocimientos sobre sordoceguera nunca han formado parte de la formación básica de los trabajadores de la salud y del sector social. Los trabajadores del campo de la sordoceguera nunca han contado con una estrategia de formación por parte de las autoridades competentes, que les ayudase en la adquisición de los conocimientos y habilidades especializados necesarios.

Sense ha trabajado sin parar durante los últimos diez años para conseguir que los encargados de regular las políticas de formación cambiasen esta realidad. Las cosas son muy diferentes en 2013: por primera vez este 1.8 millones de trabajadores tienen la oportunidad de adquirir las habilidades y conocimientos necesarios sobre sordoceguera dentro de su programa de formación profesional.

¿Cómo lo hicimos?

Tardamos mucho y tuvimos que reunirnos ininidad de veces con los encargados de las políticas de formación profesional, a fin de convencerles de que debía incluirse la sordoceguera en el conjunto de habilidades y conocimientos de los trabajadores de estos sectores. Tuvimos que insistir con nuestra campaña cinco años para conseguir que se reconociese este hecho; no estuvimos solos: colaboramos con

otras organizaciones a fin de poder ejercer más fuerza; tuvimos que repetir nuestro mensaje muchas veces hasta conseguir que se nos oyese. Por fin logramos que se incluyese la discapacidad sensorial en el nuevo marco vocacional del Reino Unido. Ahora faltaba elaborar el material: a Sense se le asignó la tarea de redactar los contenidos que pasarían a formar parte de las titulaciones del sector de asistencia sanitaria y social desde el 2012.

¿Qué hicimos?

Desarrollamos una serie de módulos por niveles para personal de atención directa, directores y trabajadores especializados, en los que se detallaban las principales funciones del asistente sanitario o social en relación a la persona sorda, ciega o sordociega. Esto pasó a formar parte de los requisitos básicos de la titulación para todos los trabajadores del sector.

En particular creamos materiales y normas sobre:

- Conocimientos sobre discapacidad sensorial
- Apoyo a las personas en materia de comunicación
- Apoyo a las personas en sus desplazamientos
- Acceso a la educación, la formación y el empleo
- Modelos de discapacidad
- Discapacidad múltiple y afecciones
- El empleo de la tecnología de apoyo
- Evaluación de personas
- Promover la concienciación sobre la discapacidad sensorial

Sin embargo, esto no era suficiente; nuestro objetivo era poder ofrecer una titulación de especialización para aquellos trabajadores que no necesitaban hacer los cursos de formación general para la asistencia social y sanitaria, pero que sí necesitaban tener acceso a una formación más especializada; por lo que desarrollamos un conjunto de módulos que se convirtieron en un curso de especialización a nivel universitario.

A esta nueva titulación puede acceder cualquier persona que desee desarrollar sus habilidades y conocimientos en este campo. Consiste de unidades obligatorias y otras opcionales; se incluyen todas las unidades de la titulación genérica y además:

- Apoyo a las personas en la defensa de su independencia
- Ayuda a las personas en la elección de alojamiento
- Anatomía, fisiología, patología y estudios demográficos de la discapacidad sensorial
- Uso de las políticas, leyes y guías para conseguir servicios
- Apoyo a las personas en lo relativo a intervenciones médicas y tecnológicas
- Desarrollo infantil y juvenil
- Cultura de sordos
- Apoyo del bienestar y la salud mental de las personas
- Práctica profesional

Como puede verse, la lista de unidades ofrece al trabajador un amplio abanico de oportunidades para poder desarrollar las habilidades y conocimientos que pueda necesitar en el apoyo a una persona con discapacidad sensorial.

¿Cómo se usa nuestro trabajo?

Hacen uso de nuestro trabajo personas sordociegas, estudiantes, trabajadores, organismos de certificación y organizaciones profesionales, a fin de ampliar las habilidades y conocimientos de los trabajadores. Las unidades son demasiado recientes como para saber cuántas personas las han hecho, pero en Gales e Irlanda del Norte la unidad de conocimientos sobre discapacidad sensorial es obligatoria, por lo suponemos que su alcance es muy considerable en estos países.

¿Qué más hay disponible?

Por supuesto, estas no son las únicas titulaciones disponibles para el personal que trabaja con personas sordociegas; los trabajadores tienen varias opciones académicas a su disposición, incluyendo el Certificado y el Diploma de Estudios sobre Sordoceguera, avalados por la Open University (universidad a distancia); nuestros programas para mediadores, avalados por la Universidad de Northampton, así como el curso de Discapacidad Multisensorial de la Universidad de Birmingham. Ahora, con las titulaciones que hemos desarrollado para los trabajadores asistenciales sanitarios y sociales, y las titulaciones académicas disponibles para el público en general, disponemos de un paquete de opciones muy amplio para nuestros trabajadores, pero siempre se puede mejorar. ¿Qué podemos aprender en la comunidad internacional?

El valor del debate compartido

Creo que hay algunas cuestiones de utilidad que podríamos explorar juntos en Dbl:

- ¿Cómo desarrollan otros miembros de Dbl los conocimientos y habilidades profesionales de sus trabajadores?
- ¿Qué oportunidades hay de trabajo cooperativo en Dbl para fortalecer las opciones disponibles para los trabajadores?
- ¿Puede la experiencia de Sense ser de ayuda a otros países?

Esto es algo que me toca muy de cerca. Estaría muy interesada en recibir noticias de cualquier persona que quisiera explorar de manera conjunta algunos de estos temas.

Alison Bennett

Jefa de Desarrollo de Personal (alison.bennett@sense.org.uk)

Sense Reino Unido

(www.sense.org.uk)

Materia	Nivel 2	Nivel 3	Nivel General	Nivel Especiali
Entender la discapacidad sensorial				

Apoyar a personas con comunicación			
Modelos de discapacidad			
Discapacidad múltiple/condiciones			
Uso de tecnología de apoyo			
Apoyar a moverse a la gente			
Acceso a la educación, formación y empleo			
Evaluación de personas			
Promover la conciencia de la discapacidad			
Defensa Independiente			
Apoyo en el hogar			
Anatomía, fisiología,patología y demografía de la discapacidad asociada			
Uso de políticas, guía y legislación para asegurar accesibilidad			
Intervenciones médicas y técnicas			
Resultados positivos de personas			
Desarrollo de niños y jóvenes			
Cultura sorda			
Bienestar y Salud Mental			
Práctica profesional			

Conversión de voz a braille para personas con discapacidad auditiva y visual o sordociegos utilizando JAWS

El centro de información SNAB para personas con discapacidad auditiva y visual o sordociegas, en colaboración con Accesstech AG de Lucerne, ha desarrollado un sistema de conversión de voz a braille para personas sordociegas haciendo uso de JAWS.

Hace ya algún tiempo que el braille se ha adaptado a los ordenadores, pero hasta ahora solo era posible escribir y leer en la misma posición de un texto. Cualquier persona que en el pasado dependiese de: a) información detallada e incluso presentaciones enteras en lenguaje hablado a pesar de su dificultad para la audición, b) lenguaje de signos a pesar de su discapacidad visual, c) deletreo en la mano usando el alfabeto Lorm, pueden ahora acceder a la información a través de una línea braille .

Se sigue necesitando a un compañero, ayudante para la comunicación o intérprete de voz a texto para pasar la información hablada a un fichero u ordenador personal. La persona con discapacidad auditiva y visual o sordociega puede leer la información a su ritmo utilizando la línea braille. Dos personas pueden leer o escribir a velocidades distintas y empezar en lugares distintos del texto.

Para los lectores de braille con discapacidad auditiva y visual o sordociegos, la información se presenta en braille completo; los números se pueden reproducir en braille computerizado y los grupos sencillos de letras pueden abreviarse.

Requisitos:

- Portátil con Windows XP, Vista, 7 o 8

- Microsoft Word 2003, 2007, 2010 o 2013
- JAWS versión 10 a 14 con línea braille instalada
- Accesstech JAWS complemento versión 1.20 o superior
(www.accesstech.ch/atjaws.exe)

- Este complemento está integrado en la última versión de JAWS.

Las personas con discapacidad auditiva y visual o sordociegas deben traer sus propios dispositivos y programas para hacer uso de esta nueva tecnología en un evento.

Nos alegra saber que esta nueva tecnología mejorará el acceso a la información hablada, en directo, de las personas con esta discapacidad.

Mäde Martha Müller (Mueller@szb.ch)
SZB/SNAB (www.szb.ch)

1 SNAB: Organización Nacional de y para Ciegos Suizos www.snab.ch

2 www.accesstech.ch

3 JAWS: (Job Access With Speech: Acceso al Trabajo con Voz) Lector de pantalla,
www.jaw.it

4 LORM: lenguaje táctil de signos; debe su nombre a Hieronymus Lorm,
pseudónimo del poeta y novelista austriaco

sordociego Heinrich Landesmann (1821-1902). www.jewishvirtuallibrary.org

5 La línea braille es un dispositivo electrónico que permite la salida de contenido en código braille
www.wikipedia

Ha fallecido Mary Guest, fundadora del programa de síndrome de Usher de Sense

Con tristeza anunciamos el fallecimiento de Mary Guest el jueves 28 de mayo de 2013. Muchos recuerdan a Mary por su gran dedición a las personas con síndrome de Usher y sus familias.

Se unió a Sense en 1983, creando un Programa de Educación y Concienciación sobre el Síndrome de Usher, y esto fue solo el principio. Su carrera ha sido extensa y variada, ayudando a personas afectadas y a sus familiares, creando redes internacionales sobre síndrome de Usher, organizando talleres de fin de semana sobre arte, organizando grupos de apoyo, enviando boletines, compartiendo las últimas noticias sobre el síndrome de Usher, organizando proyectos de investigación, entre otras muchas actividades. Todo lo que hacía, lo hacía con pasión; nos ha dejado un gran legado.

Gill Morbey, Directora General de Sense, recuerda la aportación de Mary: "Mary era una verdadera profesional en la defensa de su "causa". Apoyó con increíble dedicación a las personas con síndrome de Usher, desarrollando y

liderando proyectos de investigación y campañas. Fue fuente de inspiración no solo en el Reino Unido, sino a nivel internacional.

Conocía a Mary desde hace muchos años, pero uno de mis mejores recuerdos es un viaje que hicimos juntas a una conferencia en Mississippi en los años 80. La incidencia de síndrome de Usher entre la población de la zona es alta; pasé la mayor parte del vuelo, que duró muchas horas, escuchando a Mary “disertar” sobre Usher, genética y cómo en el futuro podremos por lo menos frenar el deterioro visual: su entusiasmo hizo que la escuchase con atención durante horas. Ahora se están investigando las células madre, así que creo que Mary se adelantó a su tiempo.”

Noticias de la Secretaría

Reuniones

El Comité Ejecutivo de la Dbl se reunió en Ahmadabad, India, en abril; siendo esta su primera reunión del 2013. Tras la reunión, el Comité Directivo asistió a la 2ª Conferencia Asiática Conjunta de ICEVI y Dbl. La conferencia fue un evento maravilloso, que ayudó a fortalecer aun más la relación entre Dbl e ICEVI, a través del proceso de colaboración. Nos gustaría aprovechar esta oportunidad para darle las gracias a Akhil Paul y Biju Matthew de Sense International India, así como al Dr. Bhushan Punani de la Asociación de Personas Ciegas, por su inestimable apoyo en el periodo previo a la celebración de las reuniones y la conferencia.

Conferencias

2ª Conferencia Asiática Conjunta de ICEVI y Dbl

Enhorabuena al Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (ICEVI), a la Asociación de Personas Ciegas (India) (BPA) y a Sense International (India) (SII) por la excelente organización de la conferencia de Ahmedabad, Gujarat, en abril de 2013. El tema de la conferencia fue: “Hacia un futuro inclusivo”. A la conferencia asistieron delegados de todo el mundo, lo que enriqueció la diversidad de los debates. Ha sido un orgullo para Dbl poder compartir esta conferencia con ICEVI; esperamos poder volver a trabajar juntos en un futuro.

Conferencia Europea de la Dbl 2013

La 8ª Conferencia Europea de la Dbl en Lille ya está tomando forma; los organizadores están haciendo un trabajo extraordinario preparando lo que sin duda será una conferencia interesante e innovadora. Todavía pueden inscribirse; les animamos a que visiten la página web de la conferencia: www.dbilille2013.eu para más información sobre el programa, temas y otras conferencias que se celebrarán con ocasión de esta.

Conferencia Mundial de la Dbl 2015

Estamos encantados de que Sense International Reino Unido /Sense International (Rumania) se vayan a hacer cargo de manera conjunta de la 16ª Conferencia Mundial de Dbl sobre Sordoceguera. La conferencia de 2015 se celebrará en Bucarest, Rumania; aunque todavía sin confirmar, se han sugerido las siguientes fechas para su celebración: 25 – 30 de mayo de 2015. La celebración de esta conferencia en Europa Central dará a conocer los éxitos y dificultades de las personas sordociegas de Rumania y de la zona en general. Nos gustaría felicitarles por haber sido elegidos y esperamos que la conferencia sea todo un éxito.

Conferencia Europea de la Dbl 2017

Está abierta la invitación a manifestaciones de interés para la organización de la 9ª Conferencia Europea de la Dbl para el 2017. Hemos recibido dos solicitudes excelentes y hemos pedido a los interesados la presentación formal de sus propuestas, para que puedan ser llevadas a la Junta de Dbl para su ratificación. La solicitud ganadora se anunciará durante la conferencia de Lille.

Afiliación

La Dbl es consciente de que su éxito a nivel mundial depende en gran medida del apoyo de sus miembros (individuos y organizaciones) para promover servicios y aumentar la concienciación. Gracias a todos los miembros que han renovado su suscripción a Dbl este año. Es para nosotros todo un placer dar la bienvenida a los nuevos miembros que se han unido a nosotros este año: de Islandia, Irlanda, Alemania, Dinamarca, Reino Unido, EE. UU., Etiopía, Zambia y Canadá. Si conoce a alguna organización que debería formar parte de la Dbl estaremos encantados de enviarle una carta de invitación. Por favor haga llegar sus sugerencias a: secretariat@deafblindinternational.org.

Contacto

¡Queremos recibir vuestras noticias! Para la Dbl es fundamental compartir información; es lo que hace que las organizaciones se mantengan fuertes y al día. Si hay algo que quiera compartir con otros o si está buscando un contacto en algún lugar lejano, no dude en enviarnos un email e intentaremos encontrar una solución juntos.

Elvira Edwards & Bronte Pyett Secretaría Dbl

Empieza la cuenta atrás para la 16ª Conferencia Mundial sobre Sordoceguera de la Dbl

Profesionales de Sense International (Rumania) y de Sense International (Reino Unido) están en las fases preliminares de la preparación de la próxima Conferencia Mundial de Dbl, que se celebrará en Rumania en 2015; la fecha provisional, todavía sin confirmar, es 25 – 30 de mayo de 2015.

La ciudad elegida para su celebración es Bucarest, la ciudad más grande de Rumania y su capital, con una población de dos millones de personas. En el pasado conocida con el nombre de “la pequeña París”, en los últimos tiempos esta ciudad ha vivido un periodo de auge; los cambios producidos están dando lugar a una mezcla interesante de lo antiguo y lo nuevo.

Estamos convencidos de que la conferencia, organizada por Cristiana Solomie y el resto de profesionales de Sense International de Bucarest, será un evento memorable. Los avances tan significativos que han llevado a cabo en los últimos años en beneficio de los niños sordociegos de la región nos llevan a pensar que la conferencia será todo un éxito.

Podrá encontrar información actualizada sobre el tema de la conferencia, la solicitud de ponencias, fechas, opciones de alojamiento y tasas de inscripción de la 16ª Conferencia Mundial de la Dbl sobre Sordoceguera en la página web de la Dbl (www.deafblindinternational.org) y en su página de Facebook (www.facebook.com/dbiint)

Miembros de la Junta Directiva 2011-2015

Comité Ejecutivo

El Comité Ejecutivo para 2011-2015 estará compuesto por dos cargos elegidos (Presidente y dos Vicepresidentes), el anterior Presidente, el Director de Información y la Secretaría:

Gillian Morbey
Presidenta
Sense Reino Unido
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)

Bernadette Kappen
Vicepresidenta
Instituto de Educación Especial de Nueva York EE. UU
(bkappen@nyise.org)

Carolyn Monaco
Vicepresidenta
Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)

Frank Kat
Tesorero
Royal Dutch Kentalis
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)

William Green
Anterior presidente
(green.lfo@usa.net)

Stan Munroe
Director de Información
Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADA
(munroes@seaside.ns.ca)

Elvira Edwards
Secretaria
Fundación Senses
AUSTRALIA
(elvira.edwards@senses.asn.au)

Observadores de la Junta Directiva

ICEVI y WFDB, organizaciones colaboradoras de la Dbl, supervisarán el trabajo de la Junta Directiva de la Dbl:

Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual
Lord Colin Low

Contacto: colin.low@rnib.org.uk

Email: www.icevi.org

Federación Mundial de Sordociegos

Contacto: geir.jensen@fndb.no

Website: www.wfdb.org

Representantes de Miembros Corporativos Mayores

Gillian Morbey
Sense Reino Unido
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)

Andy Kerr

Sense Escocia
REINO UNIDO
(akerr@sense
scotland.org.uk)

Aubry Webson
Colegio de Ciegos Perkins
EE. UU.
(Aubrey.Webson@perkins.org)

Dominique Spriet
Consortio Francés de Sordociegos
FRANCIA
(sprietd@aftam.
asso.fr)

Michael Karlsson
Resurscenter Mo Gard
SUECIA
(michael.karlsson@mogard.se)

Pierre J. Honore
Interfond
DINAMARCA
(pjh.interfond@
mail.dk)

Pilar Gómez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)

Rossano Bartoli
Lega del Filo d'Oro
ITALIA
(info@legadelfilodoro.it)

Sian Tesni
Christian Blind Mission (Christoffel Blindenmission)
Reino Unido

(siantesni@cbmuk.org.uk)

Frank Kat
Group Royal
Dutch Kentalis
PAÍSES BAJOS
(F.Kat@kentalis.nl)

Jutta Wiese
Consortio Alemán de Personas Sordociegas
ALEMANIA
(jutta.wiese@blindeninstitut.de)

Roxanna
Spruyt-Rocks
Servicios para personas sordociegas de Ontario, CANADÁ
(execdir@deafblindontario.com)

Representantes de las redes de la Dbl

Andrea Wanka
Red CHARGE
Fundación St. Francis, Schramberg, ALEMANIA
(andrea-wanka@dbicharge.org)

Diana Bonilla
Red de Empleo
GUATEMALA
(comunicacion@fundal.org.gt)

Liz Duncan
Red de Sordoceguera Adquirida
REINO UNIDO
(Liz.Duncan@sense.org.uk)

Ricard López
Red Europea de Personas Sordociegas
ESPAÑA
(fecoce@fecoce.org)

Sabine Kersten
Red de Hermanos y Hermanas
BÉLGICA
(siblingsnetwork@gmx.net)

Emma Boswell
Red del Grupo de Estudio de Usher
Email de contacto:
(Emma.Boswell@sense.org.uk)

Representantes de Miembros Corporativos Menores

Cathy Proll
Asociación Canadiense de Sordociegos de la Región de Ontario
CANADÁ
(cproll@cdbaontario.com)

Kaye Collard
Able Australia
AUSTRALIA
(collarddk@ozemail.com.au)

Graciela Ferioli
Oficina de Perkins Internacional de América Latina
ARGENTINA
(hperkins@fibertel.com.ar)

Elvira Edwards
Fundación Senses
AUSTRALIA
(elvira.edwards@senses.asn.au)

Henriette Hermann Olesen
Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales
DINAMARCA
(henriette.olesen@nordicwelfare.org)

Jackie Brennan
Colegio de Ciegos Overbrook
EE. UU.
(jackie@obs.org)

Knut Johansen
Signo Døvblindesenter
NORUEGA
(knut.johansen@signo.no)

Koh Poh Kwang
Colegio Lighthouse
SINGAPUR
(kohpohkwang@lighthouse.edu.sg)

Marianne Disch
Centro Nacional de Información sobre Discapacidad y Psiquiatría Social (ViHS)
DINAMARCA
(mdi@servicestyrelsen.dk)

Ricard López
Federación Española de Sordoceguera (FESOCE) ESPAÑA
(rlopez@sordoceguera.com; fesoce@fesoce.org)

Ursula Heinemann
Österreichs Hilfswerk für Taubblinde
AUSTRIA
(c.heinemann@zentrale.oehtb.at)

Bernadette Kappen
Instituto de Educación Especial de Nueva York, EE.UU.
(bkappen@nyise.org)

Miembros honorarios

Presidenta
Gillian Morbey
Sense
Email: Gillian.Morbey @sense.org.uk

Vicepresidenta
Bernadette Kappen
Instituto de Educación Especial de Nueva York
Email: bkappen@nyise.org

Vicepresidenta
Carolyn Monaco
Asociación Canadiense de Sordociegos
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

Presidente Anterior
William Green
Email: green.lfo@usa.net

Tesorero
Frank Kat
Royal Dutch Kentalis
Email: F.Kat@kentalis.nl

Secretaria
Elvira Edwards
Fundación Senses S. A.
Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au
Director de Información
Stan Munroe
Asociación Canadiense de Sordociegos
Email: munroes@seaside.ns.ca

Miembros Corporativos Mayores

AUSTRALIA
Able Australia
Scott Sheppard
Tel:+61-3-98827055
Fax:+61-3-9882 9210

CANADÁ
Servicios para Personas SordoCiegas de Ontario
Roxanna Spruyt-Rocks
Telf: +1 - 905 - 853 - 2862
Fax: +1 - 905 - 853 - 3407
Email: execdir@deafblindontario.com
Página web: www.deafblindontario.com

DINAMARCA

Interfond

Pierre J. Honore

Telf: +4563710218

Email: pjh.interfond@mail.dk

FRANCIA

Red Francesa para la Sordoceguera "RFPSC"

Dominique Spriet

Telf: +33 - 1 - 4627 4810

Fax: +33 - 1- 4627 5931

Email: dominique.spriet@coallia.org

ALEMANIA

Consortio Alemán de Sordociegos

Jutta Wiese

Telf: +49 - 511 – 5100 815

Fax: +49 - 511 - 5100 857

Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

CBM – Christoffel Blindenmission

Monika Brenes

Telf: 0032 (0) 2 2569000

Email: Monika.Brenes@cbm.org

Página web: www.cbm.org

ITALIA

Lega del Filo d'Oro

Rosanno Bartoli

Telf: +39 - 071 - 724 51

Fax: +39 - 071 - 717 102

Email: info@legadelfilodoro.it

Página web: www.legadelfilodoro.it

ESPAÑA

ONCE Unidad Técnica de Sordoceguera

Pilar Gómez

Telf: +34 - 91 - 353 5637

Fax: +34 - 91 - 350 7972

Email: pgv@once.es

Página web: www.once.es

SUECIA

Resurscenter Mo gård

Michael Karlsson

Telf: +46 8 753 59 40

Fax: +46 8 755 23 68
Email: michael.karlsson@mogard.se
Página web: www.mogard.se

PAÍSES BAJOS

Royal Dutch Kentalis
Frank Kat
Telf: +31 73 55 88 280
Email: F.Kat@kentalis.nl
Página web: www.kentalis.nl

REINO UNIDO

Sense
Gillian Morbey
Telf: +44 20 7520 0999
Fax: +44 845 127 0062
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk
Página web: www.sense.org.uk
Sense Escocia
Andy Kerr
Telf: +44 (0)141 429 0294
Fax: +44 (0)141 429 0295
Email: akerr@sensescotland.org.uk
Página web: www.sensescotland.org.uk
EE. UU.
Colegio de Ciegos Perkins
Aubrey Webson
Telf: +1 - 617 - 972 7502
Fax: +1 - 617 - 972 7354
Email: Aubrey.Webson@perkins.org
Página web: www.perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera Adquirida
Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Página web: www.adbn.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka
Telf: ++496251939797
Fax: +4916090309876

Email:
andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación
Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Empleo
Diana Bonilla Sinibaldi
Telf: +(502) 52089291
Fax: (502) 24347934
Email: comunicacion@fundal.org.gt

EDbN
Ricard López Manzano
Tel: +34-678-712-619
Fax: +34-678-782-600
Email: rlopez@
sordoceguera.com
Página web: www.edbn.org
Red de América Latina
Sandra Polti

ARGENTINA
Email: sandrapolti@gmail.com
Red de Actividades al Aire Libre
Joe Gibson
Telf: 4+4 (141) 429-0294
Email: jgibson@sensescotland.org

Red de Rubéola
Nancy O'Donnell
Telf: + 516-944-8900 x326
Fax: +516-944-7302
Email: nancy.odonnell@hknc.org

Red de Hermanos
Sabine Kersten
Telf: +32 476 612 879
Email: siblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación Social-Háptica
Dra. Riitta Lahtinen & Russ Palmer
Telf: + 358 40 522 4201
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil
Bernadette Van den Tillaart
Telf: +1-740-426-6728
Fax: +1-740-426-6728
Email: bernadettevanden
tillaart@tiscalimail.nl

Grupo de Estudio
Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

Miembros Corporativos Mini

ETIOPIA
Asociación Nacional Etiope de Sordociegos, ENADB
Roman Mesfin
Telf: + 251 11 1 55 50 56
E-mail: ENADB@ethionet.et

Unidad de Programa Etiope de Lengua de Signos y Cultura Sorda (EthSL y DC PU)
Andargachew Deneke
Telf: + 251 11 1 23 97 55
Fax: + 251 11 1 23 32 72
Email:Linguistics@aau.edu.et

MALAWI
Federación Africana de SordoCiegos
Ezekiel Kumwenda
Telf: 00(265)999 952 391/888 852 391
E-mail: kumwendaezekiel@yahoo.com

Miembros Corporativos Menores

ARGENTINA
Asociación Cooperativa "Mira con el corazón" (COOPA)
Beatriz Angelica Zoppi
Telf: +54 - 2302 - 430 690
Fax: +54 - 2302 - 434 274
Email: beatrizzoppi@gmail.com

Perkins Internacional: Oficina de América Latina
Graciela Ferioli
Telf: +54 351 4234741
Fax: +54 351 4234741
Email: hperkins@fibertel.com.ar

AUSTRALIA

Fundación Senses S. A.
Elvira Edwards
Telf: +61 - 8 - 9473 5422
Fax: +61 - 8 - 9473 5499
Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au
Página web: www.senses.asn.au

Able Australia
Celestine Hare
Telf: +61 - 3 - 9882 7055
Fax: +61 - 3 - 9882 9210
Email: Celestine.hare@ableaustralia.org.au
Página web: www.ableaustralia.org.au

Consejo Australiano de Personas Sordociegas (ADBC)
Alisa Wills
Telf: +61 3 9882 8596
Fax: +61 3 9882 9210
Email: info@deafblind.org.au
Página web: www.deafblind.org.au

Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos
Alan Baynham
Telf: +61 - 2 - 9872 0366
Email: alan.baynham@ridbc.org.au
Página web: www.ridbc.org.au

Fundación Forsight para Sordo/Ciegos
Trish Wetton
Telf: +612 9872 9000
Fax: +612 9872 9111
Email: forsight@bigpond.com

AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für Taubblinde
Christa Heinemann

Telf: +43 - 1 - 6020 812 13
Fax: +43 - 1 - 6020 81217
Email: c.heinemann@zentrale.oehtb.at
Página web: www.oehtb.at

BRASIL

Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial
Shirley Rodriguez Maia
Telf: +55 - 11 - 5579 5438
Fax: +55 - 11 - 5579 0032
Email: contato@grupobrasil.org.br
Página web: www.grupobrasil.org.br

CANADÁ

CDBA National
Tom McFadden
Telf: +1-866-229-5832
Fax: +1(905) 319-2027
Email: tmcfadden@sympatico.ca
Página web: www.cdbanational.com

Asociación Canadiense de Sordociegos de la Región de Ontario
Cathy Proll
Telf: + 1-519-759-0520
Fax: + 1-519-759-1425
Email: cproll@cdbaontario.com
Página web: www.cdbraontario.ca

Centro de Recursos para los Ciudadanos de Manitoba con Sordo-Ceguera
(RCMDB)
Jane Sayer
Telf: 1-800-855-0511
Teléfono de texto: 1 204 284 2531
Fax: 1-204-452-0688
Email: jsayer@rcmdb.net
Página web: www.rcmdb.mb.ca

Residencias Rotary Cheshire
Jennifer Robbins
Telf: +1 - 416 - 730 - 9501
Fax: +1 - 416 - 730 - 1350
Email: jrobbins@rotarycheshirehomes.org
Página web: www.rotarycheshirehomes.org

The Lions McInnes House: Casas Compartidas para Personas Sordociegas
Joan Brintnell
Telf: +1 - 519 - 752 - 6450
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG

Centro de Recursos para Sordociegos
Asociación de Ciegos de Hong Kong
Doreen Mui
Telf: (852) 2778 8332
Fax: (852) 2777 6559
Email: doreen.mui@hksb.org.hk
Página web: www.hksb.org.hk

CROACIA

Mali dom – Zagreb
Darija Udovicic Mahmuljin
Telf: +385137746532
Email: darija@malidom.hr
Página web: www.malidom.hr

CHIPRE

Organización Panchipriota de Ciegos
Christakis Nikolaides
Telf: +357 99657467
Fax: +357 22495395
Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

Centro de Sordos
Else Marie Jensen
Telf: +45 44 39 12 50
Fax: +45 44 39 12 63
Email: emj@cfid.dk
Página web: www.cfid.dk

Centro Nacional de Recursos sobre Discapacidad, Tecnología de Apoyo y
Psiquiatría Social
Marianne Disch

Telf: +45 – 41 - 93 24 65
Email: mdi@servicestyrelsen.dk
Página web: www.dovblindfodt.dk

Asociación de Padres Daneses
Vibeke Faurholt
Telf: (45)+98854332
Email: faurholt@mail.tele.dk

Centro de Sordociegos
Lars Søbye
Tel: +45 99 31 87 00
Email: laejs@rn.dk
Página web: www.dbc.rn.dk
Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales
Henriette Hermann Olesen
Telf: +45 - 96 - 47 16 00
Fax: +45 - 96 47 16 16
Email: henriette.olesen@nordicwelfare.org
Página web: www.nordicwelfare.org

FINLANDIA

Asociación Finlandesa de Sordociegos
Heikki Majava
Telf: +358 40 529 3439
Fax: +358 - 9 - 54 95 3517
Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi
Página web: www.kuurosokeat.fi

GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegos “El Heliotropo”
Diamanto-Toula Matsa
Telf: 30-210-6440689
Fax: 30-210-6440689
Email: diamatsa@gmail.com

ISLANDIA

Instituto Nacional para Ciegos, Deficientes Visuales y Sordociegos
Estella D. Björnsdóttir
Tel: 0+0(354) 545-5800
Fax: 0+0(345)568-8475
Email: estella@midstod.is

IRLANDA

Centro Anne Sullivan

Telf: +353 (0) 1 830 0562

Email: info@annesullivan.ie

Página web: www.annesullivan.ie

ISRAEL

Nalaga'at Center

Adina Tal

Telf: +972-3-6330810

Fax: +972-3-6814678

Email: adina@nalagaat.org.il

Página web: www.nalagaat.org.il

INDIA

Sense Internacional (India)

Akhil Paul

Telf: +91-79-26301282

Fax: +91-79-2630 1590

Email: akhil@senseintindia.org

Página web: www.senseintindia.org

NUEVA ZELANDA

Real Fundación de Ciegos de Nueva Zelanda (RNZFB)

Veta Endemann

Telf: 0064-09-3556900

Fax: 0064-09-3556880

Email: vendemann@rnzfb.org.nz

Página web: www.rnzfb.org.nz

NORUEGA

Signo kompetansesenter

Anne Lise Høydahl

Telf: +4733438600

Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Signo Døvblindesenter

Knut Johansen

Telf: +47-33-438 700

Email: knut.johansen@signo.no

Página web: www.signodovblindesenter.no

Eikholt

Roar Meland

Telf: +47 3288 9050

Fax: +47 3288 9052

Email: roar.meland@eikholt.no

Página web: www.eikholt.no

Centro de Recursos Regional para Sordociegos, Statped Vest

Evabritt Andreassen

Telf: +47-55-923 485

Fax: +47-55-923 491

Email: evabritt.andreassen@statped.no

Centro de Recursos Skaadalen

Else Marie Svingen

Telf: +4722703700

Fax: +47 - 22 703 715

Email: Else.Marie.Svingen@statped.no

Página web: www.statped.no

SINGAPUR

Colegio Lighthouse

Koh Poh Kwang

Telf: +65-2503 755

Fax: +65-2505 348

Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg

Página web: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA

APASCIDE: Asociación Española de Padres de Sordociegos

Dolores Romero Chacón

Telf: +34-91-733 5208

Fax: +34-91-733 4017

Email: apascide@apascide.org

Página web: www.apascide.org

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)

Ricard López i Manzano

Telf: +34 93 331 7366

Fax: +34 93 331 7366

Email: fesoce@fesoce.org

Página web: www.fescoe.org

SUECIA

Centro de Recursos Sueco de Asuntos Relacionados con la Sordoceguera

Michael Karlsson

Telf: +8 753 5940

Fax: +8 755 2368

Email: michael.karlsson@mogard.se

Página web: www.nkcdb.se

SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen

Mäde Müller

Telf: +41 (0)44 444 10 81

Fax: +41 (0)44 444 10 88

Email: mueller@szb.ch

Página web: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Jette Ehrlich

Tel: +41 - 44 - 714 7100

Fax: +41 - 44 - 714 7110

Email: henriette.ehrlich@tanne.ch

Página web: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS

Bartimeus

Betty van Wouw

Telf: +31 - 343 - 526 650

Fax: +31 - 343 - 526 798

Email: bvwouw@bartimeus.nl

Página web: www.bartimeus.nl

Kalorama

M. Verseveldt

Telf: +31 24 684 77 77

Fax: +31 24 684 77 88

Email: M.Verseveldt@kalorama.nl; info@kalorama.nl

Página web: www.kalorama.nl

Royal Visio

Kees Kuyper
Telf: +31 - 55 - 5800 695
Email: keeskuyper@visio.org
Página web: www.visio.org

Universidad de Groningen
Marleen Janssen
Telf: +3150-3636575
Email: h.j.m.janssen@rug.nl

REINO UNIDO

Sense International
James Thornberry
Telf: +44(0)20 7520 0980
Fax: +44(0) 20 7520 0985
Email: james.thornberry@senseinternational.org.uk
Página web: www.senseinternational.org

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

Instituto de Educación Especial de Nueva York
Bernadette Kappen
Telf: (718) 519 – 7000
Fax: 11+718-881-4219
Email: bkappen@nyise.org
Página web: www.nyise.org

Colegio de Ciegos Overbrook
Jackie Brennan
Telf: +1 - 215 - 877 0313
Fax: +1 - 215 - 877 2433
Email: jackie@obs.org
Página web: www.obs.org

VENEZUELA

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C.
Maria Luz Neri de Troconis
Telf: + 58 - (212) – 952 94
Fax: + 58 - (212) – 952 63
Email: maluzneri@socieven.org
Página web: www.socieven.org

