



EL SENTIDO DE LA NAVEGACIÓN: NAVEGAR A TRAVÉS DE LOS SENTIDOS

Página 15





Juntos hacia un futuro favorable para la Dbl y su misión!

Pensar en el futuro que deseamos sirve de ayuda en muchas crisis. Contemplar un futuro positivo nos fortalece en el presente y nos conduce más allá dentro de un torbellino de energía. En la situación de pandemia actual, es posible que todos necesitemos algo de eso.

La estrategia de la Dbl por supuesto trata del futuro. Lo más maravilloso es el gran progreso que hemos hecho en nuestros cuatro ámbitos estratégicos:

- Conectar a través de la comunicación proactiva interna y externa
- Conectar a través del establecimiento de colaboraciones con organizaciones internacionales relevantes
- Conectar estimulando investigaciones y el aprendizaje mutuo
- Conectar mejorando nuestra cultura de diversidad e inclusión

Seguramente habréis notado nuestro nuevo estilo de comunicación proactiva. La nueva web, por ejemplo. El gran incremento de la actividad en nuestros canales de redes sociales. La nueva red de Embajadores de Comunicación de la Dbl en todo el mundo. Todo ello ha sido posible gracias al nuevo enfoque de grupo y a la estupenda colaboración entre el Comité de Comunicación (ComCom), el ManCom, la secretaria y los miembros activos. Es decir, conectar implica conectar a través de la comunicación proactiva. Esto conlleva trabajo, conlleva pasión y también mucha diversión. Mirad el vídeo del ComCom: <https://www.youtube.com/watch?v=-VB-iqhk5Ls>

Conectar es fundamental también en todos nuestros ámbitos estratégicos. Colaborar con organizaciones internacionales relevantes significa tender lazos e intercambiar. Significa participar de manera activa. Significa aceptar ideas e inspirar otras nuevas. Y esto se está produciendo de verdad dentro de la Dbl y más allá. Un ejemplo de esto es: "Inclúyeme", una publicación de acceso abierto para familias, cuidadores, trabajadores comunitarios, educadores y amigos que ofrecen apoyo y animan a los niños

con discapacidad múltiple, deficiencia visual o sordoceguera a participar en las actividades del hogar, de la comunidad y educativas. Podéis echar un ojo a esta gran aventura conjunta entre el ICEVI, CBM, Perkins International y la Indian Blind People's Association (Asociación India de Personas Ciegas) aquí: <https://icevi.org/include-me-mdvi-deafblindness-publication/>

Trabajando en todo ello hemos aprendido realmente unos de los otros, igual que lo hicimos en la 1ª Serie de Webinars de la Dbl durante la Semana de Sensibilización sobre la Sordoceguera el pasado mes de junio. Estos webinars, cuyo lema era: "Vivir con sordoceguera en una nueva realidad", fueron ciertamente un maravilloso éxito a la hora de conectar a gente de todo el mundo, a pesar de y centrándonos en el COVID-10 al mismo tiempo. Sin la pasión del equipo de base que estuvo a cargo, especialmente de los anfitriones, esto no hubiera sido posible. Si os lo perdisteis, podéis encontrar los vídeos de cada día en nuestra web: <https://www.deafblindinternational.org/webinars/>

La Iniciativa de la Dbl para Investigadores Africanos (ARI) y la 1ª Conferencia Africana

de la Dbl no forman parte aún de la historia reciente, pero van por el buen camino. La situación actual es:

- La ARI está funcionando correctamente y cuenta con un gran coordinador, un estupendo comité asesor para la investigación y 10 nuevos proyectos de investigación en África, que serán presentados en la conferencia.
- Los organizadores de la conferencia son muy competentes; cuentan con 1 comité organizador y 5 subcomités encargados de la logística, los contenidos, la publicidad, la búsqueda de fondos y la accesibilidad.
- Están en contacto con la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) y con la International Disability Alliance (IDA) para organizarla de forma conjunta con la próxima Conferencia Mundial Helen Keller.
- Cuentan con la colaboración directa del equipo de la Conferencia de Jóvenes Investigadores de la Dbl.
- Ya está fijado el lugar de celebración en Nairobi (Kenya), una posible fecha (del 6 al 8 de octubre de 2021) y en breve un logo.

Así pues, podemos observar un gran avance hacia un futuro favorable. Todo esto y mucho más es el resultado del intercambio y la colaboración, de permanecer juntos y de co-crear lo que queremos ser: la Dbl: EL Punto de Conexión de la Sordoceguera en Todo el Mundo.

¡Sigamos haciéndolo: juntos, ahora más que nunca!

Mirko Baur, Vicepresidente Estratégico de la Dbl, Presidente del ComCom



Deafblind
International Dbl

IN MEMORIAM – ELISA KEESEN

→ 3

NOTICIAS

Noticias de la coordinadora de las Redes

→ 6

Una nueva etapa para la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

→ 7

Red de Tecnología

→ 10

Novedades de la Red de las Américas

→ 11

Noticias de la Red de Investigación

→ 12

Red de Comunicación

→ 14

El sentido de la navegación: navegar a través de los sentidos

→ 15

ANUNCIOS

Bombardeo de hilos para sensibilizar sobre la sordoceguera: junio de 2021

→ 18

Llamamiento para el intercambio de información y ejemplos de las mejores prácticas

→ 20

ARTÍCULOS

Ser un “compañero de cognición”: apoyar a la persona con sordoceguera como sujeto

→ 21

Crecer con Síndrome de Usher

→ 25

Enseñar a otros profesionales a aplicar el método de evaluación guiada por el niño de van Dijk

→ 30

Estimaciones específicas sobre la carencia de servicios, la prevalencia y la severidad de la sordoceguera en Canadá: informe

→ 34

ENTREVISTAS

Janinne, una estudiante universitaria que nació con sordoceguera

→ 40

La rehabilitación me ha ofrecido nuevas oportunidades

→ 45

■ CONTENTS

Entrevista a Alexander Suvorov, participante en el experimento Zagorsk

➔ 49

INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

Aprovechar el momento y reinventar nuestras vidas

➔ 55

Objetivo durante la situación de coronavirus: "En lugar de eso, haz algo parecido"

➔ 60

Cómo la innovación está salvando las distancias educativas entre la sala de estar y las aulas en Tanzania

➔ 62

Sesiones diagnósticas online para familias de niños sordociegos

➔ 66

Colaboración internacional sobre la orientación para la interacción a través de vídeo

➔ 72

Conexión y aprendizaje en la etapa del Covid-19: una época para recordar durante

➔ 74

Apoyo para todos

➔ 77

Brillantes artistas de circo en Bartiméus

➔ 80

TECNOLOGÍA

Información regional accesible para personas sordociegos en programas de TV en directo

➔ 85

Diálogo independiente entre personas con deficiencia auditiva, incluyendo sordociegos y personas sin limitaciones de salud. *Charly* lo hace realidad

➔ 92

REDES Y LÍDERES DE LAS REDES

➔ 95

In Memoriam – Elisa Keesen

Nur wer einen Schritt geht, dehnt seinen Lebensraum um diesen Schritt aus.

Lamentamos la pérdida de nuestra colega y amiga Elisa Keesen, quien falleció el 16 de mayo de 2020, con 31 años. Desde 2016, Elisa trabajó como profesora de educación especial en el servicio de orientación para niños y adolescentes con sordoceguera del *Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn*, en Alemania. Ella diseñó y acompañó de manera significativa el

itinerario evolutivo de muchos jóvenes con sordoceguera; además, Elisa influyó y enriqueció de manera constante la investigación en el ámbito de la pedagogía para las personas sordociegas en los países de habla alemana. Su fallecimiento ha dejado un vacío y al mismo tiempo indicios de que seguirá inspirándonos a nosotros y nuestro trabajo.

SERVICIO DE ORIENTACIÓN PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SORDOCEGUERA. STIFTUNG ST. FRANZISKUS HEILIGENBRONN, HEILIGENBRONN-SCHRAMBERG, ALEMANIA



Elisa Keesen nació el 1 de noviembre de 1988, en Augsburg (Alemania). Estudió Educación Especial para ciegos y deficientes auditivos en la Universidad de Educación de Heidelberg (Alemania). Tras su primer Examen Estatal, trabajó como auxiliar de investigación en el proyecto de investigación: *Soziale Teilhabe und Fördersituation von Kindern und Jugendlichen mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit* [Promoción y participación social de niños y adolescentes con sordoceguera], con el Prof. Dr Markus Lang y el Prof. Dr Klaus Sarimski. Este periodo de investigación llevó a Elisa a escribir un libro sobre la construcción del mundo en personas con sordoceguera congénita. Esta publicación explora la teoría de la experiencia y el desarrollo de la motivación para la acción en condiciones únicas. Además, el libro se centra en las necesidades psicológicas básicas en espacios residenciales subjetivos.

En 2016, Elisa tuvo que enfrentarse a un traumático diagnóstico de cáncer que cambió su

vida. No obstante, continuó trabajando de manera excepcionalmente dura y altamente motivada en el servicio de orientación. Su trabajo estuvo caracterizado por preguntas inteligentes, una perspicacia analítica, su capacidad de reflexión, una actitud de escucha empática y una inquebrantable confianza en el potencial de los niños confiados a su atención. Su objetivo principal era ofrecer apoyo para que los niños y adolescentes con sordoceguera pudieran construir su camino evolutivo y educativo de la forma más significativa posible y se comprometió a conseguirlo con energía y empatía. En diciembre de 2019, fue galardonada con el *Premio al Joven Líder Profesional* otorgado por la asociación mundial *Deafblind International*. Aunque los síntomas de su enfermedad iban mermando progresivamente sus energías, Elisa siguió participando en numerosos proyectos en el ámbito de la sordoceguera. Es difícil imaginar cuántas aportaciones y logros significativos podría y habría conseguido si hubiera contado con más tiempo.



“Nur wer einen Schritt geht, dehnt seinen Lebensraum um diesen Schritt aus“ [Sólo dando un paso, puedes expandir tu espacio vital, gracias a ese paso]. Esta es una cita de su libro *Angeborene Taubblindheit und die Konstruktion der Welt* [La sordoceguera congénita y la construcción del mundo]. Esta afirmación demuestra lo importante que es enriquecer nuestras vidas con las experiencias y el conocimiento. Elisa ha dado estos pasos con gran fortaleza y claridad, con un entusiasmo contagioso y con un enorme y ejemplar compromiso con los niños y adolescentes con sordoceguera.

Echaremos mucho de menos a Elisa, su sinceridad y fortaleza, su sabiduría y humanidad, su coraje y determinación, su amplio horizonte y su riqueza de ideas. El profundo sentimiento de haber encontrado su finalidad que vivía en su trabajo con las personas con sordoceguera nos acompañará e inspirará siempre.

Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Taubblindheit/ Hörsehbehinderung, stiftung st. franziskus heiligenbronn.



Noticias de la coordinadora de las Redes



TREES VAN NUNEN

COORDINADORA DE REDES DE LA DBI

T.VANNUNEN@KENTALIS.NL

En este extraño periodo, en el que el Covid-19 nos exige tanto, estoy encantada de que podamos seguir en contact o unos con otros a través de diversos canales. Hacemos reuniones online con más frecuencia y las redes sociales son más importantes que nunca. Además, también descubrimos nuevas fuerzas dentro de nosotros mismos y nos volvemos más creativos para enfrentarnos a un mundo cambiante.

Por supuesto, también nos hemos encontrado con desilusiones: varias actividades planificadas por algunas redes no han podido celebrarse y han sido pospuestas hasta 2021. Pero también hay algunos puntos positivos: la Dbi junto con la Red de Investigación han organizado una serie de webinarios sobre el tema de *Vivir con sordoceguera en una nueva realidad*. Dado el elevado número de participantes y personas interesadas, podemos concluir que nos necesitamos unos a otros a ún más. Compartir conocimientos y estar en contacto con los demás.

Las reuniones vía ZOOM con los líderes de las redes se han seguido celebrando como el año pasado. Resulta muy motivador reunirnos de esta forma.

Se ha producido un cambio entre los líderes de las redes: en la Red Ibero Latinoamericana, Vula Ikonomidis ha pasado el testigo a Ximena Serpa. Desde aquí quiero dar las gracias a Vula por todo el

trabajo que ha hecho para esta red y desearle a Ximena la mejor de las suertes en su nuevo papel como líder.

También estoy encantada de que la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN) haya comenzado de nuevo. Peter Simcock es el nuevo líder y se presenta ante todos en un artículo de esta misma revista.

Gracias al incremento del número de miembros de la Dbi, el número de participantes en cada una de las redes también esta aumentando.

Finalmente, me gustaría terminar dando la bienvenida a una nueva red de la Dbi: la red de Tecnología. También en algún lugar de esta revista se presentan ante nosotros.

Me siento orgullosa de todos los avances que se han producido en la Dbi y en especial de los líderes de las redes y de los miembros que siguen esforzándose por buscar y mantener los vínculos entre todos nosotros, ¡especialmente en esta nueva realidad!

Una nueva etapa para la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

La pandemia global, que ha tenido indudablemente un impacto desproporcionado sobre las personas con sordoceguera, ha hecho que el 2020 sea un año que no olvidaremos. En respuesta a esta crisis, la Unión Europea de Sordociegos (EdbU), la Federación Africana de Sordociegos (AFDB), la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC) y la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) han desarrollado políticas inclusivas que han sido recomendadas a las organizaciones mundiales, y a los estados y gobiernos individuales con el fin de asegurarse de que la población sordociega no fuera ignorada en esta situación. La colaboración internacional es clave en el trabajo de la Deafblind International, ya que es la oportunidad de reunir a personas y organizaciones de todo el globo para que desarrollen las mejores prácticas en el ámbito de la sordoceguera. Así pues, me encantó que me invitaran a ser el nuevo presidente de la Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN) y me gustaría aprovechar esta oportunidad para presentarme.



PETER SIMCOCK

BIRMINGHAM
CITY UNIVERSITY,
DEPARTAMENTO
DE TRABAJO
SOCIAL.
BIRMINGHAM. UK

[PETER.SIMCOCK@
BCU.AC.UK](mailto:PETER.SIMCOCK@BCU.AC.UK)

Conocer a una persona sordociega determinó mi carrera

Mi implicación en el campo de la sordoceguera comenzó en 1997, cuando trabajaba en el noroeste de Inglaterra. Asistía a clases de Lengua de Signos Británica (BSL) en una escuela local de educación para adultos. En una de las clases, la representante de una asociación local de personas con deficiencia visual vino a buscar voluntarios para el grupo social de sordociegos que ella misma coordinaba. Me quedé intrigado y me ofrecí como voluntario. La semana siguiente, por primera vez en mi vida, conocí a una persona

sordociega. Cuando me senté a su lado, ella notó mi presencia y extendió la mano para que me comunicara táctilmente con ella. Con mis rudimentarias habilidades para comunicarme con sordociegos, nos las apañamos para jugar al bingo y mantener una conversación. Este encuentro resultó determinante para el rumbo de mi carrera profesional: aunque el área del trabajo social ha estado “curiosamente inactiva en el ámbito (de la sordoceguera)” (Luey 1994:213) y aunque hay pocos trabajadores sociales especializados

en la deficiencia sensorial, continué formándome a nivel académico y profesional y llegué a ser un trabajador social especializado en personas sordociegos.

Tras dedicar 10 años a la práctica del trabajo social, en 2010 lo dejé para empezar a trabajar en la formación dentro del ámbito del trabajo social. Sin embargo, sigo interesado en el trabajo social con personas sordociegas. A principios de este año, terminé mi

La Red de Sordoceguera Adquirida

Aunque el origen de las organizaciones de y para personas sordociegas se encuentra frecuentemente en la preocupación compartida por las necesidades de los niños sordociegos congénitos, el ámbito de la sordoceguera se ha ampliado. Las entidades y la comunidad investigadora se están dedicando ahora también a tratar de comprender y de dar respuesta a las necesidades de otros miembros de la población sordociega, como por ejemplo de aquellos que padecen una pérdida sensorial dual. Como presidente del Comité Científico de la 16ª Conferencia Mundial de la Deafblind International, en Rumanía, Tony Best señaló: “ahora somos muy conscientes de las necesidades que genera la sordoceguera y de que muchas de esas necesidades están presentes siempre que aparece la sordoceguera”.

El tema de la diferenciación entre la sordoceguera congénita y adquirida tiene un largo recorrido dentro del terreno de la investigación, la política y la práctica profesional.

Únete a nosotros

Así pues, ¿eres una persona con sordoceguera adquirida a causa de alguna enfermedad asociada a la edad o te quedaste sordociego en algún momento de tu vida? ¿O eres un profesional que trabaja con personas con sordoceguera adquirida? ¿O tal vez eres un investigador que trabaja o está interesado en el ámbito de la sordoceguera adquirida? ¿O tal vez las tres cosas al mismo tiempo? En ese caso, por favor, únete a la Red. Como trabajador social de profesión, creo que el desarrollo de nuestra base de conocimientos

investigación doctoral, que analiza la experiencia de la vulnerabilidad desde la perspectiva de los adultos que envejecen teniendo sordoceguera. Me interesan especialmente las experiencias y necesidades de las personas sordociegas ancianas, sobre todo aquellas que van envejeciendo con la pérdida sensorial dual, además de la práctica del trabajo social con personas sordociegas, lo que incluye el trabajo de custodia y la protección de los adultos.

Algunos han argumentado que esta distinción es excesivamente simplista y artificial; de hecho mi propia investigación sobre el envejecimiento de la población sordociega, que incluye a personas independientemente de esta división, pone de manifiesto su inadecuación. No obstante, la sordoceguera adquirida presenta sus propios retos, diferentes de los relacionados con la sordoceguera congénita. Por eso, estoy encantado de trabajar con personas de todo el mundo, en el seno de la ADBN, para compartir conocimientos, experiencias e ideas que nos ayuden a comprender mejor, desarrollar las mejores prácticas y fomentar la calidad de los servicios.

Bajo el liderazgo de la presidenta anterior, Liz Duncan, la ADBN llegó a ser una de las mayores redes reconocidas por la Deafblind International, por lo que tengo la gran fortuna de que Liz haya aceptado seguir trabajando conmigo en el relanzamiento de la Red este año.

precisa no sólo de conocimientos teóricos e investigaciones, sino también de experiencias de vida y prácticas. Es por eso por lo que damos la bienvenida a cualquiera que esté interesado en la sordoceguera adquirida. Estaremos igualmente encantados de escuchar vuestras ideas acerca de qué es lo que esperáis de la Red. Por ello en breve voy a enviar un cuestionario a todos los miembros. Podrían ser seminarios web, eventos en conferencias o compartir contactos, pero es mejor que nos enviéis propias ideas.

Para haceros miembros, simplemente poneos en contacto conmigo y yo os responderé:

PETER SIMCOCK

**Address:**

SCT173 Seacole Building
City South Campus
Westbourne Road
Birmingham
B15 3TN
UK

Twitter:

[@peterjsimcock](https://twitter.com/peterjsimcock)

Profile:

<https://www.bcu.ac.uk/education-and-social-work/about-us/our-staff/peter-simcock>

Email:

Peter.simcock@bcu.ac.uk

Telephone:

+44 (0)121 300 4281

Red de Tecnología

MIJKJE WORM

[MWORM@
BARTIMEUS.NL](mailto:MWORM@BARTIMEUS.NL)

**THOMAS
RAGNARSSON**

DICK LUNENBORG

LÍDERES DE LA RED
DE TECNOLOGÍA
DE LA DBI

Sabemos que estáis pensando...: ¿Una red de tecnología? Sí, es una nueva red dentro de la DBI. En primavera de 2020 enviamos a la DBI la solicitud para crear una red de tecnología que hasta ese momento no existía, aunque la tecnología es esencial en nuestra sociedad moderna. Nosotros, un grupo de profesionales suecos y holandeses, llevamos colaborando unos dos años aproximadamente. Juntos hemos realizado diversas actividades para vincular la tecnología con las necesidades de las personas con sordoceguera. Tal vez hayáis asistido al taller de Eric van Heuvelen en la conferencia de Aalborg en 2018, en el que presentó el timbre inteligente. También hemos usado de manera creativa el *Heartbeat* (un dispositivo que informa a la persona con sordoceguera sobre a qué distancia se encuentra su compañero social) en distintas situaciones. Estudiantes suecos y holandeses han llevado a cabo diversos estudios sobre el cruce entre lo háptico y la tecnología. Participamos en el proyecto SUITCEYES. Y recientemente, un artículo de revisión sobre tecnología de asistencia para personas con sordoceguera ha sido aceptado para su publicación en *Frontiers of Education*.

Sin embargo, ¡no era posible que fuéramos los únicos que estuviéramos innovando en este ámbito! Por lo tanto, este artículo pretende también servir de llamamiento: estamos buscando nuevos miembros de cualquier país. ¿Qué experiencia tienes en el ámbito de la tecnología para personas con sordoceguera? ¿Qué aplicaciones te han resultado útiles o le han resultado útiles a las personas con sordoceguera con las que trabajas?

Estamos convencidos de que es importante compartir experiencias, a fin de motivarnos y aprender unos de otros. Nuestro interés está centrado en el amplio campo de la tecnología aplicable a personas con sordoceguera, tanto congénita como adquirida. Nuestro objetivo es encontrar tecnologías que fomenten la autodeterminación, la comunicación, la independencia y la diversión. Nuestras actividades están relacionadas con:

- Hacer que las tecnologías, tanto las ya existentes como las recién creadas, provenientes de un amplio rango de ramas, como las TIC y la audiolología, sean accesibles para las personas con sordoceguera.
- Recopilar las necesidades e ideas (relacionadas con este tema) de las personas con sordoceguera. Encontrar soluciones técnicas, ya sea adaptando las aplicaciones existentes o desarrollando nuevas tecnologías.
- Promover la investigación científica sobre la percepción háptica y la tecnología háptica.
- Compartir información acerca de las aplicaciones y los dispositivos existentes relacionados con las personas con sordoceguera y los profesionales que los atienden.

¡Estaremos encantados de recibir nuevos miembros! ¿Te gustaría unirte a la red y compartir tus actividades, experiencias y/o ideas? ¿Quieres estar al tanto de las actividades de nuestra red? ¿O tienes alguna pregunta? Por favor, ponte en contacto o inscríbete en: mworm@bartimeus.nl

Novedades de la Red de las Américas

La Red de las Américas de la Dbi fue creada en 2018, año en que la comunidad sordociega se reunió en Hyannis para celebrar la 1ª conferencia de la Red de las Américas de la Dbi. En esta conferencia fuimos absolutamente conscientes de lo importante que es para nosotros reunirnos siempre que podamos y mientras tanto, seguir conectados. Esto se ha convertido en la misión de nuestra red. Queremos ser un lugar en el que poder compartir nuestros éxitos, retos y prácticas dirigidas a crear una vida libre de barreras para las personas con sordoceguera.

Hemos constituido un pequeño grupo de liderazgo para nuestra red, que se encargará de planificar actividades que ofrezcan a nuestros miembros provenientes de los Estados Unidos, de América Latina y de Canadá la oportunidad de aprender de los demás de manera significativa. Mientras tratábamos de adaptarnos a la nueva vida durante la pandemia, nos propusimos el reto de hacer todo lo posible para apoyar a las familias de

los niños con sordoceguera en su lucha por ofrecer a sus hijos oportunidades educativas, al mismo tiempo que trataban de encontrar un equilibrio con las exigencias de su vida familiar.

Es un honor para nosotros que la Texas School for the Blind and Visually impaired (TSBVI) se haya convertido gustosamente en una de las principales organizaciones de la red y que vaya a incluir su exitoso Simposio de Sordociegos como una de las actividades de la Red de las Américas. El tema de esta conferencia virtual es: *Navegar en el Nuevo Mundo: maestros de sordociegos en Texas*. Las fechas son del 4 al 6 de marzo de 2021. Será una gran oportunidad para los ponentes y los participantes de todas las regiones de nuestra red de participar y entablar contacto con los demás. Para más información, por favor visitad: [TSBVI Symposium](#).

Si queréis uniros a la red, rellenad el formulario de inscripción en: [DBI Network of the Americas Registration](#).

MARIANNE RIGGIO

PRESIDENTA DE LA RED

MARIANNE.RIGGIO@PERKINS.ORG



Deafblind International
Network of the Americas

Noticias de la Red de Investigación

WALTER WITTICH

PRESIDENTE
DE LA RED DE
INVESTIGACIÓN DE
LA DBI

WALTER.WITTICH@UMONTREAL.CA

SASKIA DAMEN

VICEPRESIDENTA
DE LA RED DE
INVESTIGACIÓN DE
LA DBI

S.DAMEN@RUG.NL

La Red de Investigación de la Dbi cuenta ya con 6 años de existencia y seguimos creciendo y expandiéndonos. A fecha de septiembre de 2020 contamos con un total de 140 miembros en nuestra lista de e-mails de contacto.

Saskia Damen y Flemming Ask Larsen continúan encargándose del mantenimiento del Grupo de Facebook de la Red de Investigación de la Deafblind International (<https://www.facebook.com/groups/158743377516989>), actualmente con 942 miembros y creciendo. ¡Ven a visitarnos y únete a la conversación! **Christine Lehane** sigue siendo la encargada de mantener el grupo de LinkedIn de la Red de Investigación de la Deafblind International (<https://www.linkedin.com/groups/8339092/>), en estos momentos con 92 miembros.

El Grupo de Trabajo de Investigación Acción encabezado por **Susan Bruce** sigue promoviendo oportunidades de colaboración (<http://research.deafblindinternational.org/collaborative-opportunities/>), Podéis informaros de sus iniciativas en la página web de la Red de Investigación. Como siempre, estamos encantados de recibir cualquier sugerencia, así que por favor, si tienes alguna idea que quieras compartir, ponte en contacto con cualquiera de los miembros de la Red de Investigación de la Dbi.

El 1º webinar de la Dbi se celebró vía ZOOM del 22 al 26 de junio de 2020 sobre el tema: **Vivir**

con Sordoceguera en una nueva realidad. El webinar se centró específicamente en promover la independencia, la participación y la calidad de vida de las personas con sordoceguera. Bajo la dirección de la Deafblind International, el comité organizador estuvo compuesto por:

- Frank Kat, presidente de la Deafblind International (Dbi), de Sint Lucas (Países Bajos),
- Mirko Baur, vicepresidente de la Dbi, de Tanne (Suiza),
- Jude Nicholas, de Statped y del Haukeland University Hospital, Bergen (Noruega),
- Saskia Damen, vicepresidenta de la Red de Investigación de la Dbi, de la University of Groningen (Países Bajos),
- Michelle Borton, de Sensity (Canadá) y
- Walter Wittich, presidente de la Red de Investigación de la Dbi y anfitrión del webinar, de la University of Montreal (Canadá).

Wittich y Damen también desempeñaron el papel de comité científico. La organización del webinar vino dada por la cancelación

de la Cumbre Mundial de la Ceguera de Madrid (España). El plazo de propuestas de presentaciones finalizó con 30 envíos de 12 países de 5 continentes: Australia, India, Reino Unido, la República de Irlanda, Finlandia, Países Bajos, Noruega, Suecia, México, Brasil, EE.UU y Canadá. Cada una de las 26 ponencias seleccionadas, que fueron presentadas en directo, duraba 45 minutos, a fin de permitir que los intérpretes de lengua de signos internacional que trabajaron en directo pudieran disfrutar de descansos de 15 minutos entre cada presentación. Si te lo has perdido, las grabaciones de 25 de las presentaciones están disponibles en la pestaña del webinar dentro de la web de la conferencia, en la web de la Deafblind International (<https://www.deafblindinternational.org/webinars/>).

El equipo directivo actual de la Red de Investigación está formado por:

- Prof. Dr. Walter Wittich, (Canadá) (presidente) <http://www.opto.umontreal.ca/wittichlab/en/index.html>
- Dra. Saskia Damen, (Países Bajos) (vicepresidenta) <https://www.rug.nl/staff/s.damen/?lang=en>
- Prof. Dr. Marleen Janssen, (Países Bajos) (miembro principal) <https://www.rug.nl/about-ug/latest-news/press-information/scientists-in-focus/mjanssen?lang=en>
- Dra. Meredith Prain, (Australia) (miembro principal) <https://meredithprain.com.au/>
- Dra. Alana Roy, (Australia) (miembro principal) <http://thesignsoflife.com.au/>

Por favor, no dudéis en contactar con cualquiera de nosotros si tenéis alguna idea que queráis compartir u otras peticiones de información sobre alguna información en concreto. Estamos deseando tener noticias vuestras. No olvidéis consultar en nuestra web las oportunidades de trabajar en red <http://research.deafblindinternational.org/>. Contactad con nosotros con vuestros intereses y reflexiones.

Red de Comunicación

**MARLEEN
JANSSEN**

LÍDER DE LA RED
DE COMUNICACIÓN

[H.J.M.JANSSEN@
RUG.NL](mailto:H.J.M.JANSSEN@RUG.NL)

El equipo organizativo, formado por Meredith Prain, de Australia, Helle Buelund, de Dinamarca y yo, se encuentra en plena reorganización de nuestra red y de la página web. En el próximo número informaremos más ampliamente acerca de nuestras actividades pasadas, presentes y futuras. Entre nuestras actividades presentes se encuentra, además de la reorganización de la red y la web, la edición del libro de la Dbl Review sobre una Visión General de la Comunicación en los últimos 40 años. Nuestras actividades futuras están centradas en organizar un webinar sobre los principios básicos del desarrollo de la comunicación. La pequeña red vinculada con la Red de Comunicación está preparando la graduación de los estudiantes del Máster de la Universidad de Groningen, además de un interesante evento para exalumnos sobre evaluación de la cognición en personas con sordera congénita. Para más información acerca de estos actos relacionados con el Máster, podéis contactar con Saskia Damen S.Damen@rug.nl

Por otra parte, varios miembros de la Red de Comunicación de la Dbl y de la Red de Investigación de la Dbl están participando de manera muy activa en una actividad que consiste en escribir y editar un número especial para *Frontiers in Educational Psychology*, titulado: "Development, wellbeing, and Lifelong Learning in Individuals with a Dual Sensory Loss" (Desarrollo,

bienestar y aprendizaje a lo largo de la vida en personas con una pérdida sensorial dual). 10 artículos han sido ya aceptados y publicados, de los cuales 3 están centrados en el tema de la comunicación. En el próximo número de la Dbl Review ofreceré más detalles, una vez que el número especial esté finalizado.

Otra actividad en la que están involucrados más miembros de la Red de Comunicación es en la Iniciativa Africana de Investigación, evento sobre el que aparecerá sin duda más información a lo largo de esta revista y de las siguientes.

Y por último, pero no menos importante, el 27 de agosto, Kitty Bloeming-Wolbrink, de Royal Dutch Visio se graduó en la Universidad de Groningen, con su tesis doctoral: *Interaction, Communication and Stress in Adults with Congenital Deafblindness and an Intellectual Disability* (Interacción, comunicación y estrés en adultos con sordera congénita y discapacidad intelectual). Ya se han publicado 3 artículos. Podéis encontrar más información en la web:

[https://www.rug.nl/about-ug/
latest-news/events/promoties/
promoties-2020?hflid=100955](https://www.rug.nl/about-ug/latest-news/events/promoties/promoties-2020?hflid=100955).

Para más información o si tenéis alguna pregunta sobre esta red, contactad con Marleen Janssen, como representante del equipo de la Red de Comunicación de la Dbl: h.j.m.janssen@rug.nl

El sentido de la navegación: navegar a través de los sentidos

El documental *El sentido de la navegación: navegar a través de los sentidos* fue presentado online en YouTube el 27 de junio de 2020. Este documental, de Umanoid Studio, habla acerca de varias personas sordociegas y de sus experiencias vitales.

Mário Carmo, Carlos Jorge Rodrigues y Nelson Cordeiro fueron los tres hombres sordociegos invitados a navegar desde Paraty a Ilha Grande, en la costa de Rio de Janeiro (Brasil).

A lo largo del documental, también entrevistaron a Cláudia Sofia, una mujer sordociega que es la esposa de Carlos Jorge, para que contara sus experiencias.



Carlos Jorge Rodrigues, un hombre sordociego

ANDREY CINTRA GOMES MARCONDES

SENSE INSTITUT,
SÃO PAULO
(BRASIL),
ARQUITECTO DE
LA UNIVERSIDAD
DE CAMPINAS,
CAMPINAS, SÃO
PAULO (BRASIL)
ANDCGMARCONDES@GMAIL.COM

MIGUEL MARTIN OLIO

SENSE INSTITUT,
SÃO PAULO
(BRASIL)
MIGUELMARTINOLIO@GMAIL.COM

IRIS FERNANDES POFFO

SENSE INSTITUT,
SÃO PAULO
(BRASIL)
IRISP@UOL.COM.BR



Mario Carmo, un hombre sordociego y Miguel Olio, un monitor



Nelson Cordeiro, un hombre sordociego

El vídeo contiene subtítulos en portugués y audiodescripción. Podéis verlo en:

<https://www.youtube.com/watch?v=iw1x-few7bY>

Poco después del lanzamiento del documental, Carlos Jorge y Cláudia Sofia fueron entrevistados en un evento en directo en YouTube. La pareja de sordociegos contaba con la presencia de un guía-intérprete que usaba Tadoma para comunicarse con Cláudia Sofia y Libras (lengua de signos brasileña) táctil para comunicarse con Carlos Jorge. Hablaron de la experiencia de participar en el documental. La entrevista fue grabada y se puede ver en YouTube en:

<https://www.youtube.com/watch?v=ZXOjywE4Bbl>

Bombardeo de hilos para sensibilizar sobre la sordoceguera: junio de 2021



**ROXANNA
SPRUYT-ROCKS**

MIEMBRO DEL COMCOM DE LA DBI; LÍDER DE LOS EMBAJADORES DE LA COMUNICACIÓN; DIRECTORA GENERAL, DEAFBLIND ONTARIO SERVICES, ONTARIO (CANADÁ)
R.SPRUYTROCKS@DEAFBLINDONTARIO.COM

Embajadores de la comunicación

La Deafblind International (Dbi) es el punto de conexión de la sordoceguera en todo el mundo. Conectar significa, por supuesto, comunicar. El recién creado Comité de Comunicación de la Dbi, también conocido como “ComCom”, cuenta con Embajadores de la Comunicación en los 6 continentes. Los embajadores mantienen sólidas relaciones

con los medios de comunicación a nivel local, regional y posiblemente nacional, además de tener una motivante presencia en la web y en las redes sociales. Aportan su experiencia en comunicación y están al corriente de las iniciativas de la Dbi sobre comunicación y de los avances que se producen en este ámbito en todo el mundo.



Lista de los Embajadores de la Comunicación:

África: Mary Maragia (Kilimani Integrated Primary School, Kenia), Victor Locoro (Kyambogo University, Uganda).

Asia: Sampada Shevde (Perkins India), Namita Jacob y Hassan Currimbhoy (Chetana, India).

Australia: Jane O'Keefe (Able Australia), Matthew Wittorf y Melissa Evans (Senses Australia), Meredith Prain (DeafBlind Australia), Emily Walters (Deafblind Information Australia), Frances Gentle (ICEVI-Red>todo el mundo).

Europa: Richard Kramer (Sense UK y Sense International), Elisabeth Schuetz (Sense UK y Sense International), Eugenio Romero Rey (ONCE, España), Trees van Nunen Schrauwen (Kentalis, Países Bajos e Internacional), Mirko Baur (Tanne, Suiza y "Red alemana"), Deirdre J. Leech (Anne Sullivan Centre, Irlanda), Darija Udovicic Mahmuljin (Perkins, Europa y Eurasia),

Dmitry Polikanov (Con-nections, Rusia), Julien Mast (CRESAM, Francia).

América del Norte: Susan Manahan (DeafBlind Ontario Services, Canadá), Chris Woodfill (Helen Keller Centre, EE.UU.), Samantha Gaspar (Sensity, Canadá).

América del Sur: Ricardo Zevallos (Sense International, Perú), Carmen Lucía Guerrero (Guatemala), Isabel Galindez y Raul Gutierrez (ASOMAS, México), Carolyn Sanchez (CIDEVI, Chile), Graciela Ferioli (Argentina), Yvette Gallegos Barro (México).

Bombardeo de hilos 2021: una iniciativa de sensibilización

El ComCom de la Dbl y los Embajadores de la Comunicación van a colaborar en la difusión del tema de la sordoceguera, los servicios de calidad y la Dbl en todo el mundo. En junio de 2020, el ComCom de la Dbl anunció la realización de una campaña de sensibilización sobre el tema de la sordoceguera en las redes sociales que iba a tener una duración de un mes. El 27 de junio informamos de que la actividad de sensibilización para 2021 iba a ser el bombardeo de hilos.

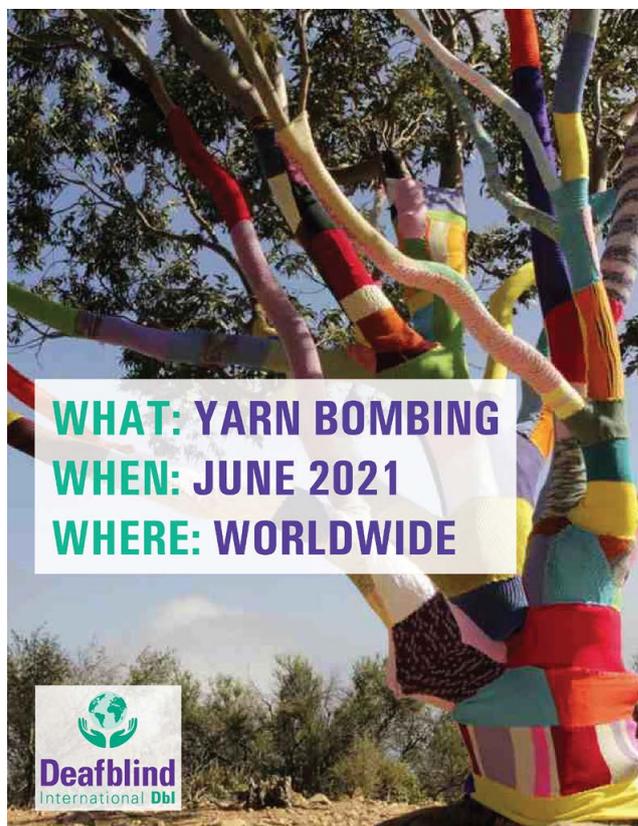
El fenómeno del bombardeo de hilos, conocido en algunas ocasiones como "knitfiti", es un tipo de grafiti o arte urbano que consiste en tejer con aguja, tejer con ganchillo o envolver hilos de colores alrededor de un objeto u objetos en un lugar público. Se cree que se originó en los Estados Unidos en 2005.

El bombardeo global de hilos para nuestra campaña de sensibilización de 2021 es una manera apasionante, divertida y creativa de implicar a los miembros de la comunidad sordociega en un proyecto artístico táctil a gran escala. Todos los cuadrados de tejido hechos con aguja o con ganchillo se juntarán para cubrir un espacio u objeto designado por la comunidad en regiones de todo el mundo. Esto simboliza el esfuerzo conjunto de las personas involucradas en el ámbito de la sordoceguera, con el objetivo de incrementar la concienciación y el conocimiento sobre la sordoceguera como discapacidad única y a fin de influir para conseguir los servicios adecuados para las personas con sordoceguera de todo el mundo.

Al unirnos en junio (y durante los meses de preparación que han conducido a ello) para bombardear objetos con hilos en el mayor número posible de ciudades y países como sea posible,

estamos intentando fomentar las conexiones y unir a la comunidad con las personas, servicios y grupos de defensa de este ámbito, con los miembros de la Dbl y con el público en general.

Os invitamos a uniros a nosotros en junio de 2021 en un movimiento que servirá para incrementar la concienciación a escala global, a través de una voz fuerte y única. Coge tus agujas de hacer punto, tu ganchillo, hilos de colores y ¡conviértete en un artista! Dentro de poco os daremos más detalles. Visítad deafblindinternational.org.



WHAT: YARN BOMBING

WHEN: JUNE 2021

WHERE: WORLDWIDE



Llamamiento para el intercambio de información y ejemplos de las mejores prácticas

MELISSA GLOMB

**VERENA
TAMBORINI**

JANA MARTIN

CAROLIN FESSER

NIKOLAUSPFLEGE

(FUNDACIÓN

PARA CIEGOS

Y DEFICIENTES

VISUALES),

STUTTGART

(ALEMANIA)

[WEGE-IN-](#)

[DEN-BERUF@](#)

[NIKOLAUSPFLEGE.DE](#)

WEGE IN DEN BERUF
WEGE IN DEN BERUF



Gefördert durch die

**Aktion
MENSCH**
Stiftung

Gracias al apoyo económico de la Fundación *Aktion Mensch*, en junio de 2020 se ha presentado en Alemania un nuevo proyecto (denominado *Wege in den Beruf*) que pretende desarrollar servicios de rehabilitación profesional y programas de formación profesional adecuados para personas con sordoceguera.

Los servicios especializados de rehabilitación profesional capacitan a las personas para que se desenvuelvan en su vida diaria personal y profesional de la manera más independiente posible, a través del uso de la tecnología asistiva, herramientas diseñadas específicamente para personas sordociegas, estrategias de comunicación (p. ej. la lengua de signos táctil) y técnicas especiales de orientación y laborales. Todas ellas permiten a la persona sordociega retomar sus actividades profesionales anteriores y/o comenzar un programa de formación profesional o un nuevo trabajo. Los programas de formación profesional ofrecen la posibilidad de aprender nuevas habilidades profesionales/vocacionales, estrategias de comunicación o incluso formarse en una nueva profesión.

Se trata de un proyecto conjunto entre *Nikolauspflge Stuttgart*, *Deutsches Taubblindenwerk gGmbH* (en Hannover) y *SFZ Förderzentrum gGmbH* (en Chemnitz y Berlín), con el objetivo de ofrecer experiencias relevantes y amplios recursos.

Los programas elaborados en este proyecto de colaboración se aplicarán en cuatro ciudades: Stuttgart,

Hannover, Chemnitz y Berlín. Cualquier persona con sordoceguera de Alemania tiene derecho a participar en ellos.

El nuevo programa, organizado por módulos, se adaptará de manera individual a las necesidades de cada participante y ofrecerá una base importante de cara a su (re)integración vocacional y social.

Dado que en estos momentos en Alemania no existen servicios específicos de rehabilitación profesional ni programas de formación profesional para personas con sordoceguera, queremos asegurarnos de que los nuevos programas sean de la mayor calidad. Es por ello por lo que recurrimos a nuestros colegas a nivel internacional en busca de ejemplos de las mejores prácticas relacionadas con los servicios de rehabilitación profesional y con los programas de formación profesional.

¿Trabajas en una organización que ofrece programas de formación profesional específicos o servicios de rehabilitación para personas con sordoceguera? O por el contrario, ¿está tu organización pensando en desarrollar unos programas de este tipo?

Si estáis interesados en intercambiar información y experiencias o tenéis alguna pregunta relacionada con nuestro proyecto y sus objetivos, por favor contactad con la responsable del proyecto, Melissa Glomb.

Melissa Glomb, wege-in-den-beruf@nikolauspflge.de

Ser un “compañero de cognición”: apoyar a la persona con sordoceguera como sujeto

El artículo que viene a continuación ofrece una reelaboración de la noción de la “perspectiva del compañero” y del papel del compañero de comunicación (que fueron descritos por Nafstad y Rødbroe (2009, 2015)), en la que proponemos un rol paralelo pero distinto para el compañero, que nosotros denominamos “compañero de cognición”. Definimos la cognición de manera pragmática, relacionada con las acciones de pensar y explorar/aprender y como un fenómeno corporal. El papel del compañero de cognición se describe como diversas “actitudes” clave que propician que el compañero contemple a la persona con sordoceguera congénita como un sujeto autónomo que piensa y siente.

Tal vez a los compañeros profesionales de las personas con sordoceguera congénita les resulte más práctico considerar la cognición como exploración y aprendizaje (esto último se puede observar más fácilmente en la transferencia de habilidades o conocimientos adquiridos en una situación a nuevos entornos o situaciones). Como compañeros de comunicación con personas con sordoceguera congénita, especialmente con aquellos con poco o ningún lenguaje cultural, adoptamos en nuestra interacción con ellos un enfoque que supone prestar atención a los aspectos corporales de dicha interacción. También nos interesan las características cualitativas de

las aportaciones corporales que las personas con sordoceguera congénita puedan hacer a esta interacción.

Algunas de estas contribuciones pueden ser:

- expresiones miméticas,
- imitar o hacer algo “otra vez”, en el sentido de volver a representar una acción o acontecimiento anterior,
- dirigir la atención, como por ejemplo “señalar” y otras señales corporales que indican que dirige la atención y reflejan la intencionalidad de la expresión,



KIRSTEN COSTAIN

ASESORA PRINCIPAL, UNIDAD NACIONAL PARA LA PÉRDIDA VISUAL Y AUDITIVA COMBINADAS Y SORDOCEGUERA

KHCV12@GMAIL.COM

- actividad de categorización: explorar las características físicas del mundo, de las cosas y de los demás. Por ejemplo, investigando los aspectos estructurales de los movimientos por el mundo, que sirven para crear los esquemas¹ cognitivos con los que organizar las experiencias en el mundo.

Se puede considerar la cognición corporal como pensar con y a través del cuerpo (lo que incluye el cerebro, pero no sólo) y a través de experiencias corporales. Dichas experiencias constituyen la base de las estructuras de significado, que a su vez se convierten en herramientas para el pensamiento y para aprender a pensar acerca de otras experiencias con el mundo y en el mundo. Al adoptar el enfoque de la cognición corporal, podemos afirmar que no hay pensamiento o acción de pensar ni comunicación sin el cuerpo.

Si en nuestros encuentros con la persona con sordoceguera congénita adoptamos el enfoque de la subjetividad (contemplar a la persona con sordoceguera congénita como un sujeto) y nos permitimos alejarnos (temporalmente) de la orientación intersubjetiva del compañero de comunicación, podremos en algunas ocasiones facilitar, observar y evaluar la actividad cognitiva de manera más clara. Para conseguirlo, debemos ser conscientes de que es preciso ampliar nuestro apoyo o nuestro papel de compañero, en el sentido de pasar del papel de compañero de comunicación y de la interacción social hasta alcanzar el papel de compañero de cognición a la hora de facilitar el acceso al contexto. Para lograrlo, el compañero debe adoptar la perspectiva *TÚ* con respecto a la persona con sordoceguera adquirida. Nafstad y Rødbroe (2015) describen tres perspectivas del compañero: la perspectiva del *YO* o primera persona, la perspectiva del *TÚ* o segunda persona y la perspectiva de *ESTO* o tercera persona. La perspectiva del *YO* es la perspectiva del propio compañero, algunas veces proyectada en la subjetividad de la persona con sordoceguera. Puede resultar interesante adoptar esta perspectiva

cuando se trate de identificar lo que la persona con sordoceguera congénita siente o si está interesada en comunicarse, aunque también es importante identificar y reconocer la perspectiva del compañero, indicando claramente que es una perspectiva sobre los pensamientos y los sentimientos de la persona, más que los pensamientos y los sentimientos en sí mismos.

La perspectiva de *ESTO* también tiene su espacio, pero puede volverse fácilmente dominante y puede conducir a la cosificación de la persona con sordoceguera congénita. Es lo contrario a tratar a la persona como un sujeto. Muchas veces el punto de vista del *ESTO* se señala usando el pronombre de la tercera persona (él o ella), por ejemplo: “Él siempre hace eso cuando salimos”, “A ella no le gusta usar signos”, “Ella nunca quiere participar cuando tenemos gimnasia”, “A él le gusta poner la música alta”. Esta perspectiva muchas veces se pone de manifiesto a través de afirmaciones totalitarias o sin matices, como en los ejemplos anteriores, que se convierten en etiquetas y sellos, como si la persona fuera un objeto que hay que mapear o una colección de tendencias y atributos que es preciso identificar. Como compañeros nuevos, debemos conseguir información detallada sobre las personas con las que estamos actuando de compañeros, como por ejemplo descubrir lo que les gusta o les desagrada, sus personalidades, cómo tienden a comportarse en distintas situaciones; todo ello forma parte de aprender a ser el mejor compañero posible con distintas personas. Sin embargo, si nos mantenemos en el modo *ESTO* durante mucho tiempo o con demasiada frecuencia, podemos caer fácilmente en la actitud de: “lo mismo de siempre”, que haría que tuviéramos grandes dificultades para ver las contribuciones y necesidades nuevas o emergentes de la persona como individuo en desarrollo. En lugar de compañeros, podemos convertirnos rápidamente en “representantes” de una entidad inamovible que es el receptor cosificado de nuestro trabajo.

¹ Algunos pares de esquemas son por ejemplo: “dentro” y “fuera”, “arriba” y “abajo”, “adelante” y “atrás” (Johnson, 1987). Johnson (1987) describe cómo estos esquemas (es decir, patrones cognitivos configurados inicialmente a partir de experiencias y acciones físicas pequeñas y repetitivas) se generalizan gradualmente a otras experiencias y se vuelven más abstractas con el tiempo. Estas unidades abstractas de categorización se ven reflejadas en las expresiones lingüísticas culturales que hacen referencia a experiencias emocionales y psicológicas, como por ejemplo: “I feel very down today” (Hoy me siento muy triste), “he’s moving up in the world” (Está progresando), “She’s down and out” (Ella es una sin techo). Esta última expresión incluye dos esquemas: dentro – fuera y arriba – abajo.

Por otra parte, en la perspectiva *TÚ* el centro de atención del compañero se encuentra en la persona con sordoceguera congénita como sujeto. Un sujeto es *alguien* que comprende y piensa, que espera algo del entorno, que se encuentra cognitivamente y emocionalmente presente y que tiene su propia perspectiva. Un sujeto siente, mientras que un individuo cosificado simplemente reacciona; un sujeto *actúa*, mientras que una persona cosificada simplemente presenta un comportamiento. La cuestión no es si las personas con sordoceguera congénita reaccionan y se comportan de unas determinadas maneras, sino que reducir su forma de estar en el mundo únicamente a esas categorías de la perspectiva *ESTO* anula su cualidad de persona de una forma que nos parecería inaceptable si a nosotros nos contemplaran de esa misma manera (por ejemplo, ¿has reaccionado simplemente ante la muerte de tu padre o estás sufriendo realmente por su pérdida?

En una situación de calidad en la que se desempeña el papel de compañero, es probable que las tres perspectivas estén funcionando de manera conjunta. Además en determinadas situaciones es necesario adoptar la perspectiva *ESTO* de manera contundente. Por ejemplo, en una calle habitualmente tranquila ahora hay mucho tráfico, por lo que no podemos consentir justo en estos momentos que Sam se ponga a hacer equilibrios en el borde de la acera, algo que le encanta. Si adoptáramos la perspectiva *TÚ*, deberíamos anticipar las acciones de Sam (*ESTO*), informarle de la situación y negociar con él para que vuelva a hacer equilibrios más tarde, cuando lleguemos a una calle más tranquila, en lugar de tirar de él de golpe para alejarle del borde de la acera. Aunque es posible que nos veamos obligados a tirar de él para alejarle del borde, en caso de que un vehículo gire rápidamente de manera inesperada para meterse en la entrada de un garaje que está justo delante de nosotros (*ESTO* muy marcado). Otra opción que a veces resulta la mejor, dada la situación, es decidir antes de salir por la puerta que las condiciones actuales hacen que resulte demasiado peligroso que Sam haga equilibrios y, para evitar que se le ocurra empezar con sus balances, tomar una ruta diferente (*YO*). Los

compañeros tienen que realizar constantemente valoraciones y tomar muchísimas decisiones de este tipo, por lo que es fácil que determinadas tendencias de *ESTO* y *YO* se cuele y tomen el poder. Esto se debe a que resulta extremadamente complejo e incómodo no saber cómo van a salir las cosas, sentir que están fuera de tu alcance o que te han arrojado a una nueva situación en la que de repente te sientes como un novato en lugar de como un experto.

Adoptar la perspectiva de *TÚ* hacia la persona con sordoceguera congénita puede ser definido como mantener una especie de “mente de principiante” con respecto a la persona y a nuestra propia labor. El enfoque de principiante permite al compañero mantenerse abierto a realizar descubrimientos en la persona con sordoceguera congénita, a nuevos avances y oportunidades de comunicación y de interacción con la persona, así como nuevas formas de trabajar desde el papel de compañero. Asumir esta perspectiva más dinámica se puede identificar con ser (también) un compañero de cognición, ya que el foco de atención se centra en la persona con sordoceguera congénita como sujeto que piensa, experimenta y aprende y que necesita apoyo para explorar el mundo. Ser un buen compañero de cognición se puede lograr cultivando determinadas “actitudes de compañero” que ponen el énfasis en la perspectiva del *TÚ*. A continuación proponemos una lista de este tipo de actitudes:

- *Curiosidad*: supone concebir lo que en terapia se denomina la “postura de no saber” (Anderson & Goolishian, 1992) como una postura activa; apartar nuestros conocimientos previos y elegir “no saber”.
- *Escuchar*: ser tanto una persona que escucha como una persona que habla, apoyando de esta forma la participación en el diálogo y la voluntad comunicativa; tratar a la persona con sordoceguera congénita, independientemente de su capacidad lingüística formal, como un colaborador en la comunicación, además de un receptor.
- *Estar expectante*: esperar algo de la persona con sordoceguera congénita, como parte de una forma activa de estar con la persona.

- *Seguir* a la persona con sordoceguera congénita, seguir sus iniciativas.
- *Imitar* las acciones o iniciativas de la persona con sordoceguera congénita, devolviéndoselas en consonancia con ella (no usando simplemente la “imitación” como una técnica).
- *Confirmar*: por ejemplo, explicando en “voz alta” (de manera oral y /o táctil) lo que uno mismo como compañero ha visto que la persona con sordoceguera congénita ha hecho, está haciendo o está tratando de hacer; aportando un comentario de aliento en lugar de usar un gesto de confirmación de manera mecánica.
- *Estar centrado en* la persona con sordoceguera congénita (incluso sin dirigirse directamente a ella).
- *Permitir*: suspender la intervención y permitir que la persona con sordoceguera congénita actúe y se exprese; dejar espacio para que sucedan cosas nuevas, manteniendo una actitud de permitir que sucedan cosas.
- *Contenerse* (de manera consciente) de hacer, decir o tener la intención de hacer algo; como se ha dicho anteriormente, permitir que haya un espacio entre nuestra percepción y nuestra actuación posterior basada en esa percepción, tomarnos nuestro tiempo. Este espacio puede ser algo muy potente tanto para el compañero como para la persona con sordoceguera congénita.
- *Aportar información*: no sólo a través del lenguaje, sino también ofreciendo una orientación, también corporalmente, con el fin de aportar a la persona con sordoceguera congénita el mejor acceso posible al contexto por medio de la información. La palabra *in-formación* sugiere unidades de significado significativas holísticas o gestálticas, no hechos aislados o directrices. El compañero debe tener esto en cuenta cuando adopte esa actitud informativa.
- *Observar*: más que ser simplemente un observador, contemplar al niño como un sujeto de una forma fresca e inquisitiva, aparcando al mismo tiempo nuestra urgencia de categorizar (esto se refiere a más tarde, cuando ya no estamos desempeñando activamente el papel de compañero, sino más bien reflexionando sobre nuestro ejercicio profesional).
- *Estar con* la persona con sordoceguera congénita (en noruego la frase es “estar junto con”, lo que se acerca más al significado que quiero explicar ahora). Acompañar al niño de una manera comprometida, uno al lado del otro.

Por supuesto, esto supone todo un reto que a veces no es posible alcanzar de manera perfecta o que no se puede mantener todo el tiempo y a veces no se puede realizar en absoluto. Sin embargo, el grado en el que tratemos de adoptar este tipo de actitudes, estará muy relacionado con nuestra capacidad para ser realmente un buen compañero de las personas con sordoceguera congénita. Este papel conlleva dedicar un tiempo a desvanecernos nosotros mismo un poco, dejar más espacio de manera consciente para que otra persona aparezca ante nosotros como una persona (además de como una persona con sordoceguera congénita). Las actitudes del compañero de cognición puede resultar útiles para describir en términos prácticos caminos que podemos descubrir y después utilizarlos para apoyar la autonomía subjetiva de la personalidad de la persona con sordoceguera congénita.

Referencias

Anderson, H. & Goolishian, H. (1992). The client is the expert: a not-knowing approach to therapy. In K.J. Gergen and S. McNamee (Eds.), *Therapy as social construction*, Sage: London, Thousand Oaks, CA. pp. 25-39.

Johnson, M. (1987). *The body in the mind: the bodily basis of meaning, imagination, and reason*. Chicago: The University of Chicago Press.

Nafstad, A. V., & Rødbroe, I. B. (2015). *Communicative Relations*. Aalborg: Materialecenteret.

Creecer con Síndrome de Usher

Agradecimientos

Este trabajo es el fruto de la colaboración entre el CFD y el Institut for Syn, Hørelse og Døvblindhed (ISHD). Bettina K. Pedersen, Karina H. Sejler y Eva J. Toldam realizaron siete entrevistas, por lo que les agradezco su apoyo que ha hecho posible este artículo. La revisión bibliográfica preliminar llevada a cabo indicó la necesidad de centrarse en los jóvenes con

¿Por qué es crucial analizar las vidas de los jóvenes con Usher?

Aprender a vivir y a adaptarse a una vida con sordoceguera puede suponer un reto para las personas con síndrome de Usher. Debido a la pérdida progresiva de la vista y el oído, el Usher requiere múltiples adaptaciones. La constante adaptación a las nuevas condiciones significa que el mundo puede percibirse como algo inhóspito y que las personas con sordoceguera corren un riesgo inmenso de aislamiento. Diversos estudios¹ han demostrado que existe el peligro de que las personas con Usher desarrollen depresión, ansiedad y estrés; además la presencia de ideas suicidas en personas con Usher es un indicativo de la inmensa necesidad de intervenir con este grupo. A pesar de que estudios epidemiológicos y genéticos han arrojado luz sobre algunos valiosos aspectos del Usher, desafortunadamente no se ha prestado demasiada atención a la investigación relacionada con la experiencia cualitativa de vivir con Usher. Por lo tanto, "...es necesario más investigación cualitativa a

síndrome de Usher y en los factores de protección y riesgo en su vida diaria. El objetivo de este estudio piloto era dar voz a los niños y jóvenes con Usher. Tenemos la esperanza de que esta información será beneficiosa tanto para los profesionales, como para los niños y sus familias a la hora de abordar el síndrome de Usher.

fin de desarrollar un conocimiento más profundo de las necesidades y experiencias de esta población" (Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza & Finlayson, 2018, p. 18). Los estudios cualitativos se han centrado fundamentalmente en los adultos con Usher; sin embargo no existe ningún estudio basado exclusivamente en las perspectivas de los niños o jóvenes con Usher. Una intervención temprana por parte de los profesionales podría en teoría evitar las inoportunas consecuencias de vivir con Usher. Por lo tanto, este estudio analizó cómo los jóvenes que han crecido con síndrome de Usher perciben su vida diaria. Pretendíamos, a través de un enfoque de inspiración fenomenológica, explorar y comprender las explicaciones de los jóvenes sobre cómo ha sido crecer con el síndrome de Usher y cómo afecta el síndrome a sus condiciones de vida. Reconocer las experiencias de estos jóvenes puede aportar nuevos conocimientos a los profesionales que trabajan con Usher.



**RASMUS
HOUGAARD
PEDERSEN**

PSICÓLOGO EN
EL INSTITUT FOR
SYN, HØRELSE OG
DØVBLINDHED,
AALBORG
(DINAMARCA)

[RASMUS.
PEDERSEN@RN.DK](mailto:RASMUS.PEDERSEN@RN.DK)

¹ Ver p. ej. Wahlqvist, C. Möller, K. Möller & Danermark (2013) y Wahlqvist, K. Möller, C. Möller & Danermark (2016)

Métodos

Dos asesores educativos del ISHD y un asesor evolutivo del CFD realizaron siete entrevistas basadas en una guía de entrevistas semiestructuradas, inspirada en el modelo biopsicosocial (Engel, 1980) y en el modelo bioecológico del desarrollo humano (Bronfenbrenner, 1994). Seis de los jóvenes entrevistados eran mujeres, con una media de edad de 18 años. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 40 y 128 minutos. Aunque los entrevistadores se centraban especialmente en las narraciones de los jóvenes, también sentían curiosidad por

probar nuevas perspectivas que podrían resultar significativas para los entrevistados. El profesional transcribía y analizaba las entrevistas usando elementos de Thematic Analysis (Braun & Clarke, 2006) y Qualitative Content Analysis (Hsieh & Shannon, 2005). El enfoque analítico de los datos suponía leer y volver a leer las transcripciones, desarrollar códigos iniciales, revisar los códigos iniciales hacia códigos más generales a lo largo de las entrevistas y crear temas y subtemas que reflejaran los relatos de los jóvenes sobre cómo fue crecer con Usher.

Puntos de vista sobre cómo es crecer con Usher

Un análisis global de las entrevistas identificó 10 temas que ofrecen una visión general sobre cómo es crecer con Usher. En la Tabla 1 se presenta un listado de los 10 temas.

Aunque todos ellos aportan una información útil, hay cuatro de los temas que sirven para percibir los resultados como un conjunto.

Tabla 1. Temas y subtemas.

Temas	Subtemas
<i>Descubrir el Usher</i>	
<i>Comprender el Usher</i>	La respuesta al síndrome Desarrollar una visión diferente del Usher
<i>Sentimiento de otredad</i>	
<i>Consecuencias de la pérdida sensorial dual</i>	Implicaciones físicas en la salud Implicaciones mentales
<i>Estudiar y trabajar con Usher</i>	Estudiar con Usher Trabajar con Usher
<i>Relaciones</i>	Familia Amigos
<i>Conocer a otras personas con Usher o con pérdida sensorial</i>	
<i>Apoyo</i>	El grado de apoyo Estar preparado
<i>Estrategias para manejar el Usher</i>	
<i>El futuro con Usher</i>	

Comprender el Usher

Un aspecto primordial de este estudio era saber cómo habían recibido los jóvenes el diagnóstico y qué opinaban del Usher. Cuatro de los participantes contaron de manera explícita las dificultades que tuvieron para entender que realmente tenían ese diagnóstico y de las implicaciones que podía tener. Lo que subyacía en este difícil proceso de concienciación era el rechazo de las consecuencias que iba a tener en su forma de vida. Así uno de los jóvenes afirmó: “Ya no quería molestarme en saber nada más de mi enfermedad, [...] después de todas las cosas que había hecho bien hasta entonces, ¿qué importaba ya?”. Esta negación del síndrome puede conducir a una cierta reticencia a aceptar la ayuda que les ofrecen, por lo que algunos de los participantes se quedan aislados y muy enfadados con las personas de su entorno. Otro participante declaró: “Yo no quería darme cuenta de que tenía algún tipo de problema. Era tan problemático para mí que no quería aceptar la ayuda que los profesores y otras personas me ofrecían. En aquel momento, sentía que no lo tenía (el síndrome) y no quería que me vieran como alguien diferente.”

Los participantes manifestaron que, según iban progresando el síndrome y la pérdida sensorial, ya no podían “falsificarlo”. Los retos de vivir con Usher aumentaron, por lo que la necesidad de reconocer y aceptar el síndrome creció también. Esto facilitó que buscaran y consiguieran el apoyo adecuado. Los jóvenes manifestaron que era preciso: “...

Sentimiento de otredad

Los participantes tenían un sentimiento omnipresente de otredad, es decir, de ser diferentes de sus iguales. Querían ser tratados como jóvenes normales y no querían ser percibidos como personas con discapacidad. Uno de los participantes afirmó: “...realmente no me gusta que me traten de manera especial.” Como consecuencia de esta reticencia a ser tratados o percibidos de manera diferente a los demás, tratan de esconder su discapacidad, accediendo a la educación en los mismos términos que sus iguales o tratando de sobrecompensar. Sin embargo,

dar tiempo al tiempo...” y considerar el proceso de comprensión como algo específico de cada persona. Aunque los jóvenes puedan ser conscientes de manera racional de la necesidad de aceptar el Usher y sus implicaciones en la vida diaria, les resulta difícil sobrellevarlo a nivel emocional: “Por supuesto, yo podía encontrarle sentido racionalmente, pero emocionalmente no estaba preparado en absoluto...”. Sin embargo, daba la impresión de que los jóvenes manifestaban una ambivalencia, en el sentido de que el proceso de comprensión les parecía más difícil cuanto mayores se hacían. Es necesario conseguir apoyo en el momento adecuado para aliviar y sobrellevar las limitaciones que conlleva vivir con síndrome de Usher en el día a día. En general, también afirmaban que parece que la detección precoz del Usher conlleva una comprensión distinta y más integrada de lo que supone vivir con una condición progresiva. Los profesionales que trabajan con niños y jóvenes con Usher se ven inmersos también en una ambivalencia: por una parte saben que las implicaciones de la pérdida sensorial aumentan a medida que el niño crece, por lo que necesitan apoyo y orientación de la gente que les rodea. Sin embargo, al mismo tiempo, deben ser muy cuidadosos y respetar a la persona y su proceso de aceptación de una vida con síndrome de Usher. Presionar demasiado al niño para que acepte su vida con Usher o, por el contrario, no prepararle ni explicarle las implicaciones del Usher podrían tener consecuencias psicosociales.

estos esfuerzos les exigen mucha energía y es probable que constituyan una barrera a la hora de conocer a otras personas con Usher o con otra discapacidad, ya que les hará recordar su propia discapacidad. Por lo tanto, el sentimiento de otredad puede suponer un obstáculo para aceptar sus retos y conseguir el apoyo que necesitan. Uno de los jóvenes expresaba: “...también se puede afirmar que cada uno de nosotros somos diferentes, con una forma diferente, pero eso no significa que no seamos capaces de hacer nada.” El sentimiento de otredad puede

suponer una estigmatización hacia las personas con discapacidad, de lo que es bueno

Estudiar

Todos los participantes aportaron sus reflexiones y experiencias sobre cómo estudiar con Usher. Aparentemente el mayor problema era que los profesores no atendían las necesidades de los jóvenes. Estas explicaciones suponen un toque de atención para que en su entorno haya un mayor conocimiento sobre el Usher. Aunque esta participante estudiaba en un colegio de educación especial, los profesores no estaban seguros de cuáles eran sus necesidades: "Es como si realmente no comprendieran lo que yo necesitaba." Como consecuencia de esta falta de conocimientos, algunos de los jóvenes se

Apoyo

Ya que todos los participantes respondieron a este tema, nos hemos encontrado con una gran variedad de puntos de vista. Recibir el apoyo del entorno más cercano depende de su grado de comprensión de las necesidades de los participantes. Algunos de ellos tiene la sensación de que el apoyo en los centros de educación especial ha sido insuficiente y difícil de conseguir. Por lo tanto, han dependido de distintas personas, como asesores de sordoceguera, personas de contacto y psicólogos. Uno de los participantes habla del inestimable apoyo de los asesores de sordoceguera para saber cómo los colegios y la educación deben adaptarse a las necesidades de las personas con Usher a fin de conseguir un entorno de aprendizaje y desarrollo. Dos de los participantes han acudido

Aspectos significativos de las entrevistas y sus implicaciones

Varios de los temas están relacionados con el difícil proceso de llegar a ser consciente de las consecuencias que conlleva vivir con el síndrome de Usher. Como mencionó un participante, esto es como "estar constantemente perdiendo algo". Este proceso dinámico de sobrellevar la pérdida sensorial dual se puede definir como la interacción entre *evitar la pérdida sensorial* y *verse cara a cara con*

darse cuenta cuando se trabaja con personas con Usher.

sentían excluidos y tenían algunas experiencias en las que se sentían amenazados o aislados. La transición de un centro a otro o hacia la educación superior también supone un reto para los jóvenes con Usher. Adaptarse a un nuevo entorno e interactuar con nuevos compañeros de clase requiere potencialmente un gran desgaste de energía, tal y como lo expresaba uno de los participantes: "...cuando el profesor estaba hablando, yo me quedaba frito. Estaba completamente desgastado." El entorno debe ser consciente de estas transiciones y de sus implicaciones en la concentración.

a terapia, aspecto éste que es posible que esté enormemente infravalorado: "...Me pregunto por qué no se puede conseguir asesoramiento psicológico, mientras que sí puedes conseguir mucha tecnología de asistencia. Simplemente creo que el tema de la terapia y la conversación está infravalorado."

Sin embargo, algunos de los participantes afirmaban que no estaban preparados para recibir apoyo. Si se les da apoyo antes de que estén preparados, se pueden sentir desprotegidos. El largo proceso de darse cuenta de que necesitan apoyo para vivir con el síndrome de Usher se puede ver reflejado en la siguiente afirmación: "...algunas de las cosas con las que peleaba en el pasado, sigo peleándome con ellas hoy para aceptar que es bueno pedir ayuda."

la pérdida sensorial. Los participantes manifestaban la presencia de esta ambivalencia en su vida diaria conviviendo con el Usher. Además sus relatos sugieren que aceptar y ser conscientes de las consecuencias del síndrome es bastante complejo, reversible y no es algo que se supere. Los profesionales deben ser conscientes de esta interacción dinámica cuando estén trabajando con niños

y jóvenes con síndrome de Usher. Además, el sentimiento omnipresente de otredad descrito por los participantes puede ser una prueba de la estigmatización y la alienación de las personas con sordoceguera. Por otra parte, el sentimiento de ser diferente de sus iguales puede ser relevante para comprender el riesgo de desarrollar problemas de salud psicosocial. El estudio nos permitió entender las condiciones de vida de los jóvenes con síndrome de Usher y cómo les influía su propia percepción del síndrome y del entorno inmediato. Las siete entrevistas de jóvenes lidiando con el síndrome de Usher nos

ofrecen una variedad de perspectivas que podrían ser debatidas en más profundidad. Los temas identificados pueden ser aplicados a nuestra intervención, destacando por ejemplo: la necesidad de un diagnóstico temprano, una mejor presentación del síndrome, dar mayor relevancia al apoyo educativo y el deseo de un apoyo psicológico individual adaptado a la vida con sordoceguera. Estudios futuros pueden basarse en algunos de los temas identificados en este estudio a fin de aclararlos y apoyar a los jóvenes que han crecido con el síndrome de Usher.

Referencias

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *International Encyclopedia of Education* (2nd Ed., pp. 1643–1647). Oxford: Elsevier.
- Engel, G. L. (1980). The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535–544.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018) Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13(9): e0203772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- Wahlqvist, M., Möller, C., Möller, K., & Danermark, B. (2013). Physical and psychological health in persons with deafblindness that is due to Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 107(3), 207–220. <https://doi.org/10.1177/0145482x1310700305>
- Wahlqvist, M., Möller, K., Möller, C., & Danermark, B. (2016). Physical and psychological health, social trust, and financial situation for persons with Usher syndrome type 1. *British Journal of Visual Impairment*, 34(1), 15–25. <https://doi.org/10.1177/0264619615610158>

Enseñar a otros profesionales a aplicar el método de evaluación guiada por el niño de van Dijk

SUSAN BRUCE

SUSAN.BRUCE@BC.EDU

CATHY NELSON

HEATHER FRANCIS

Este es el tercero de una serie de artículos sobre la evaluación de niños y jóvenes con sordoceguera, centrado en los que tienen un nivel de comunicación entre prelingüístico e inicio del lenguaje. Los niños y adultos con sordoceguera son un grupo de estudiantes altamente heterogéneo, cuyos puntos fuertes, características de aprendizaje y necesidades no pueden ser plenamente identificados usando exclusivamente instrumentos formales de evaluación o a través de procedimientos de evaluación puramente estadísticos. Es preciso que, a través de un método guiado por el niño (en contraposición al método guiado por el adulto), nos impliquemos a fondo en el proceso de descubrir quiénes son estas personas como estudiantes. Las evaluaciones guiadas por el niño se enmarcan dentro de la categoría de evaluaciones dinámicas, una forma de evaluación en la que el proceso evaluativo va variando en respuesta a las acciones del estudiante y puede incluir breves periodos de

instrucción seguidos de la observación de la respuesta del niño a esa enseñanza. A diferencia de otros enfoques de evaluación, la evaluación guiada por el niño se construye para descubrir las respuestas a preguntas tan importantes como: cómo aprende el niño y cuál es la mejor manera de enseñarle, en lugar de evaluar una serie de habilidades reducidas y aisladas (Brown, 2014).

Muchos profesionales de todo el mundo han tenido la oportunidad de observar a Jan van Dijk demostrando su método de evaluación guiada por el niño, que también se puede aplicar a adultos sordociegos. Desafortunadamente, van Dijk falleció en 2018, por lo que ahora los profesionales con experiencia son los encargados de continuar con su tarea de enseñar a otros profesionales a aplicar su método. Este artículo ofrece información básica sobre el método de evaluación de van Dijk y presenta una forma de enseñar a otros profesionales a aplicarlo.

Introducción al método de evaluación de van Dijk

Nelson & Van Dijk (2001) nos proponen comenzar el proceso de evaluación recogiendo información de los padres y de otras personas que conozcan bien al niño. La evaluación real comienza en el

momento en que hacemos que el niño se sienta cómodo y establecemos una interacción positiva con él. Esto puede suponer que tengamos que implicar a una persona en la que el niño confíe, como uno

de los padres o un profesor. Los intereses y preferencias del niño están incorporados en el proceso de evaluación con el propósito de descubrir lo que el niño sabe y cómo aprende. Se empieza estableciendo una rutina con el niño y posteriormente el evaluador añade un nuevo elemento sensorial a esa rutina. El evaluador observa entonces la adaptación del niño, es decir, el cambio en su respuesta inicial, una vez que se va acostumbrando al nuevo elemento. En su artículo sobre el método de evaluación de van Dijk, Nelson, van Dijk, et al. (2002) presentan ocho áreas de atención: (1) estado biocomportamental, (2) reacción de orientarse hacia algo, (3) canales de aprendizaje, (4) acercamiento-retirada, (5) memoria, (6) interacciones, (7) comunicación y (8) resolución de problemas. En este artículo se incluyen preguntas específicas a

plantear relacionadas con cada una de estas 8 áreas focales, preguntas que pueden ser respondidas interactuando directamente con el niño u observando a otros interactuar con él, dentro de un contexto de actividades placenteras para el niño.

Aunque el método de van Dijk es fluido e individualizado para cada niño, un estudio de Nelson, Janssen, et al. (2010) mostraba que, tras medio día de formación y de haber realizado los ejercicios autoguiados del DVD de Nelson & van Dijk (2002), los profesionales del ámbito de la sordoceguera eran capaces de implementar la evaluación de acuerdo a los indicadores de calidad. Además múltiples examinadores, entre ellos los profesionales que realizaron el estudio, alcanzaron de manera fiable conclusiones similares en todas las áreas que cubre la evaluación.

Enseñar a aplicar el método de van Dijk a los educadores en formación o en activo

Esta actividad es una forma eficaz de preparar a los estudiantes universitarios o a los profesores en activo para que aprendan a aplicar el método de evaluación de van Dijk. Deben aprender a identificar los comportamientos

del niño que van Dijk afirmó que eran importantes y deben también aprender a identificar y aplicar las estrategias de evaluación y formativas que él recomendó. He aquí un procedimiento práctico para alcanzar estos objetivos.

Preparación previa

La preparación previa del instructor consiste en seleccionar un DVD y los videoclips específicos que va a usar durante esta actividad de formación. Una opción sería usar el libro de Nelson, van Dijk, Oster, & McDonnell (2009) con sus respectivos DVD. Varios de los DVD de van Dijk han sido publicados en distintos idiomas, así que podéis elegir vuestro favorito. En mi trabajo (el primer autor) uso el DVD de Nelson y van Dijk (2001). Este DVD en concreto contiene una carpeta electrónica de cada uno de los niños evaluados. Dentro de cada carpeta están los videoclips de van Dijk interactuando con el niño y en algunos de ellos aparecen también los padres. A la hora de preparar esta actividad por primera vez, el instructor tendrá que visualizar

cada uno de los fragmentos y determinar cuál de ellos está más relacionado con cada una de las ocho áreas centrales que hemos enumerado anteriormente (tal y como figuran en Nelson & van Dijk, 2002). Por ejemplo, dentro de la carpeta de vídeos de van Dijk trabajando con Brian, se determinó que los videoclips nº 4, 5, 6 y 7 ofrecían ejemplos especialmente buenos de memoria, interacciones, comunicación y resolución de problemas (incluyendo relaciones causa-efecto).

Los estudiantes tenían que prepararse para la actividad leyendo Nelson et al. (2002). También les resulta útil visionar este vídeo: *Child-Guided Assessment with Jan van Dijk*, ubicado en <https://www.youtube.com/watch?v=KJA3PrOYdkA>.

El día de la actividad

Estos son los pasos recomendados para el día de la actividad:

Paso 1: proporciona a los estudiantes universitarios o a cualquier tipo de

participantes la lista de las 8 áreas de atención y las preguntas relacionadas que aparecen en la página 99 del artículo de Nelson et al (2002).

Paso 2: presenta la actividad definiendo los términos y conceptos que puedan resultarles desconocidos, como estado biocomportamental y habituación.

Paso 3: divide la clase en tres grupos y repárteles una hoja de instrucciones. Después repasa verbalmente las instrucciones. A continuación hay un conjunto de indicaciones que puedes utilizar:

El grupo 1 debe ver los vídeos de la interacción de van Dijk con los niños y prestar atención a los estados biocomportamentales, las reacciones de orientación, los canales de aprendizaje y el acercamiento-retirada.

El grupo 2 estará atento a la memoria, las interacciones, la comunicación y la resolución de problemas.

El grupo 3 observará las 14 estrategias que forman parte del método de van Dijk. A continuación incluimos la lista de estrategias, junto con preguntas que se les pueden plantear a los profesores en formación o en activo:

1. Hacer que el niño se sienta a gusto (¿Qué hace van Dijk para conseguir que el niño se sienta a gusto?).
2. Determinar los estados comportamentales del niño (¿Cómo desencadena van Dijk los distintos estados comportamentales?).
3. Determinar los intereses del niño (¿Cómo determina van Dijk los intereses del niño?).
4. Seguir los intereses del niño (¿Qué ejemplos vemos de van Dijk siguiendo los intereses del niño?).
5. Establecer una rutina (¿Qué rutinas se han establecido?).
6. Aplicar pequeños incrementos de cambio (¿Qué ejemplos ves de van Dijk haciendo pequeños incrementos de cambio dentro de la rutina?).
7. Provocar una señal para que continúe la actividad (¿Cómo provoca van Dijk esas señales?).
8. Imitar al niño y ver si él te imita a ti (¿Qué ejemplos de imitación presenta van Dijk? ¿Qué ejemplos de imitación manifiesta el niño? ¿Qué hace para fomentar la imitación?).
9. Ir añadiendo una modalidad sensorial cada vez durante la evaluación (¿Con qué

secuencia introduce van Dijk cada modalidad sensorial?).

10. Identificar las reacciones de orientación del niño (¿Cómo se orienta el niño hacia van Dijk y hacia los demás? ¿Qué hace van Dijk para llamar la atención del niño?).
11. Ofrecerle al niño la oportunidad de resolver problemas (¿Qué oportunidades de resolver problemas le ofrece van Dijk?).
12. Observar las estrategias de aprendizaje que tiene el niño (¿Cómo consigue van Dijk aprender más sobre las estrategias de aprendizaje del niño? ¿Qué descubre acerca de las estrategias de aprendizaje del niño relacionadas con objetos o personas?).
13. Ofrecerle oportunidades al niño para que manifieste anticipación (¿Qué hace van Dijk para crear oportunidades de anticipación?).
14. Usar los canales preferidos del niño para la estimulación y el aprendizaje (Nelson, van Dijk, Oster, & McDonnell, 2009) (¿Cómo crea van Dijk oportunidades para que el niño use diferentes canales de aprendizaje? ¿Cómo determina cuál es el canal preferido?).

Paso 4: muestra cada uno de los videoclips que has seleccionado y después haz una pausa para que los alumnos puedan tomar notas sobre lo que han observado. Pregúntales si necesitan verlos de nuevo. Si les estás enseñando sólo algunos fragmentos, preséntaselos en el mismo orden en el que aparecen en el DVD.

Paso 5: después de haber visualizado todos los videoclips que has seleccionado de un determinado niño, pide a cada grupo que te exponga su análisis, dando también la oportunidad a los otros dos grupos de añadir sus comentarios. Esto favorece que todos los grupos permanezcan concentrados y participativos.

Paso 6: cambia los roles (cambiando la distribución de los grupos) para que cada estudiante universitario o profesional en activo tenga la oportunidad de reflexionar en profundidad sobre cada una de las 8 áreas centrales de evaluación que incluye este método, además de identificar otras estrategias de evaluación relacionadas. El debate debería incluir identificar lo que van Dijk hace en el videoclip y lo que llegamos a conocer sobre el niño (y que sea relevante para las áreas de atención).

Actividades complementarias

Una vez que los alumnos están familiarizados con los conceptos y procedimientos básicos relacionados con el método de evaluación de van Dijk y han participado satisfactoriamente en la actividad guiada, puede resultarles útil una práctica adicional. El libro escrito por Nelson et al. (2009) y el DVD de Nelson & van Dijk's (2002) son muy adecuados para que los alumnos sigan estudiando de manera independiente. El DVD incluido en el libro de 2009 (programado para ser una tarjeta de memoria USB en la edición revisada de la American Printing House for the Blind) contiene dos evaluaciones. La primera refleja los puntos específicos incluidos en el libro y la otra permite que el alumno practique la evaluación y compruebe sus respuestas comparándolas con las de los autores. También se incluyen en el libro las hojas de trabajo para la evaluación y las preguntas para la entrevista a los padres.

Es necesario seguir formando a los estudiantes universitarios u otro tipo de alumnos para enseñarles lo que tienen que hacer con los resultados de una evaluación realizada con el método de van Dijk. El profesor puede

explicarles o demostrarles cómo se pueden usar los resultados para crear el perfil de los hallazgos de la evaluación de un niño. También podemos pedirles a los alumnos que elaboren los objetivos de aprendizaje para cada niño, basándose en los resultados de la evaluación. Después podemos pedirles que apliquen sus conocimientos para evaluar a un niño o a un joven. A los que no tienen experiencia con este método les puede resultar difícil abordar los 8 elementos a la vez. Puede resultar útil sugerirles que interactúen con el niño centrándose en implementar las estrategias recomendadas. Es posible que, dentro de una misma sesión de interacción, lleguen a extraer conclusiones sobre tal vez 2 ó 3 de las 8 áreas de atención (enumeradas anteriormente). Las otras áreas de atención las abordarán en interacciones posterior con ese mismo alumno. Es demasiado esperar que implementen todas las estrategias y observen las 8 áreas de atención a la vez hasta que no hayan practicados estas habilidades. De esta forma se animarán a probar el método de van Dijk y mejorarán su seguridad para posteriores intentos de evaluación.

Referencias

- Brown, D. (2014). What does "follow the child" mean? *Resources*. San Francisco: California Deaf-Blind Services.
- Nelson, C., Janssen, M., Oster, T., & Jayaraman, G. (2010). Reliability of the van Dijk assessment for children with deaf-blindness. *AER Journal*, 3(3) 71-80.
- Nelson, C., & van Dijk, J. (2001). *Principles of assessment for children with multiple sensory disabilities or deafblindness*. The Netherlands: Instituut Voor Doven.
- Nelson, C., van Dijk, J., McDonnell, A. P., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding young children with severe multiple disabilities: The van Dijk approach to assessment. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 97-111.
- Nelson, C., & van Dijk, J. (2002) *Child-guided strategies for assessing children who are deaf-blind or have multiple disabilities (CD ROM)*. Louisville, KY: American Printing House for the Blind.
- Nelson, C., van Dijk, J., Oster, T., McDonnell, A. (2009). *Child-guided strategies: The van Dijk approach to assessment*. Louisville, KY: American Printing House for the Blind.

Estimaciones específicas sobre la carencia de servicios, la prevalencia y la severidad de la sordoceguera en Canadá: informe

ATUL JAISWAL

ESTUDIANTE
POSTDOCTORAL
EN CIHR HEALTH
SYSTEM, ESCUELA
DE OPTOMETRY,
UNIVERSITY
OF MONTREAL,
MONTREAL,
CANADÁ

ATUL.JAISWAL@UMONTREAL.CA

RENU MINHAS

KAREN MADHO

KAREN KEYES

ROXANNA

SPRUYT-ROCKS

DEAFBLIND
ONTARIO
SERVICES,
TORONTO,
ONTARIO, CANADÁ

Agradecimientos

Los autores desean expresar su más sincero agradecimiento a todos los participantes que han compartido sus reflexiones.

Antecedentes

DeafBlind Ontario Services (DBOS) es una organización sin ánimo de lucro que ofrece servicios de apoyo personalizados y servicios residenciales accesibles en toda la provincia de Ontario (Canadá). En enero de 2019, DBOS publicó un documento de toma de posición titulado: *La perspectiva canadiense sobre el informe de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB): "En riesgo de exclusión de la implementación de la CDPD y de los ODS: desigualdad y personas con sordoceguera"*. El objetivo de este documento era promover el debate y contribuir a mejorar la recopilación de datos sobre sordoceguera a nivel nacional (DBOS, 2019a). El informe de la WFDB presentaba una imagen global de la realidad a la que se enfrentan las personas con sordoceguera y calculaba una prevalencia estimada de la sordoceguera de entre el 0,2 y el

2% de la población mundial (WFDB, 2018). El documento de toma de posición de DBOS destaca los retos que afrontan los canadienses con sordoceguera y la necesidad de contar con los apoyos profesionales adecuados: servicios de mediación. Basándose en otro documento de toma de posición: *Abre tus ojos y oídos: al cálculo estimado de personas canadienses con sordoceguera y pérdida sensorial dual asociada a la edad*, DBOS estimaba la prevalencia de la sordoceguera en un 1% de la población total canadiense, estimación que está en concordancia con el rango que presentaba el informe de la WFDB (DBOS, 2018a & b). A pesar de que el informe de la WFDB no incluía los datos de población de Canadá, ambos documentos de toma de posición se hacían eco de la realidad a la que se enfrentan las personas con sordoceguera. Nos dimos cuenta

de la necesidad de aprovechar el impulso y trabajar junto con las personas con sordoceguera y otros agentes implicados para

concienciar a la sociedad acerca de las necesidades y los derechos de las personas con sordoceguera.

Detalles del proyecto

Este artículo se basa en el informe final de un proyecto de consulta encargado por DBOS del 1 de mayo al 30 de julio de 2019 de cara a conformar la estrategia de defensa de la organización. Aquí resumimos los resultados principales del informe relacionados con la prevalencia de la sordoceguera en Canadá y con las carencias en los servicios a nivel local y nacional, a fin de conseguir una fructífera campaña de defensa basada en los derechos (DBOS, 2019b). El informe se elaboró en base a un análisis preliminar de los datos del Estudio Canadiense sobre Discapacidad (CSD) de 2017, de Statistics Canada y de reuniones con personas con sordoceguera y proveedores de servicios de Canadá. Se contactó por correo con 35 agentes implicados (personas con sordoceguera y proveedores de servicios) seleccionados por DBOS, explicándoles

el proyecto; 20 de ellos decidieron participar en la consulta. De los 20, seis eran personas con sordoceguera y 14 proveedores de servicios de las siguientes provincias: Ontario, British Columbia, Alberta, Manitoba, Quebec y New Brunswick. El informe completo está disponible en <https://deafblindontario.com/about/publications/>

A continuación presentamos en primer lugar el análisis preliminar de los datos del CSD de 2017 sobre la estimación de prevalencia de la sordoceguera y después destacamos las carencias en los servicios específicos para sordociegos a nivel nacional a partir de las reuniones de las entrevistas. Finalizamos ofreciendo recomendaciones y conclusiones enfocadas a la elaboración de políticas y a la praxis.

Un perfil estadístico: prevalencia y severidad de la sordoceguera en Canadá

El CSD de 2017 es un estudio nacional de la población canadiense de 15 años en adelante, cuyas actividades de la vida diaria se ven limitadas debido a problemas relacionados con la salud (Statistics Canada, 2018). DBOS obtuvo los datos personalizados sobre sordoceguera (basados en las deficiencias de

vista y oído detectadas) del estudio del CSD de 2017 (publicado en noviembre de 2018).

Las estimaciones de prevalencia extraídas del CSD 2017 sugieren que alrededor del 1,67% de la población canadiense de más de 15 años padecen sordoceguera (Tabla 1).

Tabla 1. Estimaciones basadas en el Estudio Canadiense sobre Discapacidad 2017 – Canadá

Grupo de edad	Total población de Canadá	Personas con discapacidad visual y auditiva	Porcentaje estimado de personas con sordoceguera en Canadá
15 años en adelante	28.008.860	466.420	1,67*
25 a 64 años	18.636.250	212.050	1,14
65 a 74 años	3.241.250	105.620	3,26
75 años en adelante	1.975.920	137.580	6,96

*Estas estimaciones se han calculado así: $1,67 = (466.420/28.008.860) \times 100$

Las estimaciones sugieren que la prevalencia de la sordoceguera incrementa a medida que aumenta la edad, lo que confirma la estrecha relación entre el envejecimiento y la pérdida concurrente de la vista y el oído. Estos hallazgos están en consonancia con los del informe de la WFDB (2018) y confirman los resultados ofrecidos por DBOS en sus anteriores documentos de toma de posición de 2018 y 2019 (DBOS, 2018a; 2019a).

Con respecto a las estimaciones específicas sobre la severidad*, los datos del CSD 2017 sugieren que en Canadá alrededor del 10% de las personas que padecen sordoceguera presentan una forma severa de sordoceguera (tanto la pérdida visual como la auditiva son más severas), mientras que el 63,5% tienen una sordoceguera menos severa (tanto la pérdida visual como la auditiva son menos severas) (Ver tabla 2).

Tabla 2. Rangos de prevalencia específica sobre la severidad de la sordoceguera en Canadá

	Rangos de prevalencia específicos de la severidad	Total	
		Número	%
Canadá	Total – Categoría de severidad (visión y audición)	466.420	100
	Visión es menos severa y audición es menos severa	296.090	63,5
	Visión es más severa y audición es menos severa	62.470	13,4
	Visión es menos severa y audición es más severa	62.330	13,4
	Visión es más severa y audición es más severa	45.530	9,8

*Las puntuaciones de severidad en el CSD 2017 se determinaron usando las preguntas del Disability Screening Questions (DSQ) y las categorías de severidad de cada tipo de discapacidad se establecieron basándose en las siguientes puntuaciones de severidad: menos severa (una puntuación menor de 0,5) y más severa (una puntuación de 0,5 o más). Para más información, por favor ver la guía de Conceptos y Métodos del CSD 2017, en particular las páginas 65-67.

Nota: la tabla de datos de Ontario está disponible bajo petición a r.minhas@deafblindontario.com

Carencias en los servicios a nivel local y nacional

En todo Canadá, los gobiernos provinciales y los territorios son los responsables de la provisión de servicios de apoyo a las personas con discapacidad. Estos apoyos y servicios para las personas con sordoceguera son

los Servicios de Mediación¹. Aunque Canadá ratificó en 2010 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, los gobiernos federales, provinciales y territoriales no contemplan un enfoque

¹ <http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>

basado en los derechos a la hora de proporcionar servicios y apoyos inclusivos para las personas con discapacidad. Los servicios que se ofrecen a las personas que cumplen los criterios específicos de elegibilidad (frecuentemente basados en un modelo médico de discapacidad¹) tienen un carácter discrecional en lugar de universal. Actualmente no hay establecida ninguna medida de rendición de cuentas para responsabilizar a las provincias y los territorios de una provisión consistente y equitativa de servicios de mediación por todo Canadá. Ante la falta de un conjunto de medidas claramente articuladas en todo el país, las personas con sordoceguera siguen experimentando una limitación en el acceso a las oportunidades laborales, una reducción de los contactos sociales con sus iguales y dificultades para mantenerse activos e independientes.

Las partes implicadas (personas con sordoceguera y proveedores de servicios) pusieron de manifiesto las muchas carencias en los servicios ofrecidos en Canadá, como por ejemplo: la **variación interprovincial en los servicios, los fondos limitados para los servicios de mediación, la escasez de horas y de posibilidad de elección de mediador, la falta de acceso equitativo a la tecnología de apoyo y a los diversos servicios de rehabilitación**. Pusieron de relieve además la falta de financiación, de recursos en las organizaciones y de planificación estratégica de los servicios específicos para las personas mayores con pérdida sensorial dual (DSL) asociada a la edad en todo Canadá. Las mayores carencias en los servicios de apoyo a la comunicación incluían el acceso y la disponibilidad de mediadores y la escasez de formación para los mediadores. Señalaron que la limitación en el acceso y la asequibilidad de los dispositivos de asistencia constituían barreras significativas para las personas con sordoceguera por encima de las jurisdicciones provinciales. Otra carencia que destacaron las personas con sordoceguera fueron

las escasas oportunidades de formación para aprender a utilizar de manera eficaz la tecnología de asistencia, dado que los programas de tecnología cambian con rapidez y las personas con sordoceguera se enfrentan a grandes retos para aprender los nuevos programas y adaptarse a la cambiante tecnología. También comentaron que con frecuencia la falta de formación desemboca en el abandono del uso del dispositivo.

Con respecto al **acceso a la atención sanitaria**, las partes implicadas pusieron en alto el reto que suponía la comunicación con los proveedores de servicios de atención sanitaria, la dificultad para leer la información de las cajas de medicamentos y de las recetas, dar el consentimiento para los procedimientos médicos y navegar por el sistema de atención sanitaria. Mientras que las personas con sordoceguera indicaban la carencia de servicios de apoyo del mediador de urgencia que se necesitan en el hospital o en casa, los proveedores de servicios destacaban la falta de servicios de apoyo de carácter continuo para las personas que padecen sordoceguera junto con una condición médica compleja añadida. La mayoría de los participantes señalaban la escasez de recursos humanos como una preocupación fundamental, debida principalmente a la limitada formación disponible para mediadores.

Otra de las carencias notables que resaltaban los proveedores de servicios eran las **oportunidades de empleo** viables para adultos con sordoceguera. Informaban de que se necesitan más apoyos para el empleo, a fin de formar a las personas con sordoceguera y ayudarles a adquirir las habilidades necesarias para conseguir empleos relevantes. Además, las personas con sordoceguera cuentan con limitadas oportunidades de viajar fuera de su provincia de residencia con el apoyo de mediadores. Esta carencia del servicio debe ser también abordada para mejorar su movilidad en exteriores y su independencia.

Recomendaciones y conclusiones para la elaboración de políticas y la praxis

Los participantes manifestaban la necesidad de presionar a los gobiernos para que apoyen el desarrollo de **“Servicios y apoyos equitativos de costa a costa / acceso equitativo**

a los servicios y apoyos de costa a costa”. Para abordar las necesidades de los canadienses con sordoceguera, es esencial contar en todo el país con servicios preescolares

¹ Submission of Canadian Civil Society Organizations to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities – July 26, 2019

sólidos, programas de atención temprana específicos para sordociegos y apoyos a la transición de la escuela a la edad adulta. Se hacían eco de manera vehemente de la necesidad del reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad diferente, de formación y concienciación sobre esta discapacidad única y de la provisión de servicios específicos para sordociegos, tales como los servicios de mediación. Recomendaban realizar campañas de presión para conseguir en Canadá “servicios específicos para personas mayores con pérdida sensorial dual (DSL) asociada a la edad”, acceso equitativo a los dispositivos de asistencia y a la formación necesaria para usarlos, elección individual del apoyo a la comunicación, formación estandarizada a los proveedores de servicios sanitarios y formación para los cuidadores / padres y personas con sordoceguera sobre

la defensa de sus derechos. Destacaban la necesidad de realizar más investigación en el contexto canadiense que pudiera aportar información acerca del desarrollo de servicios y de tecnología de asistencia que mejore la comunicación, el acceso a la información y el funcionamiento general. Todas estas conclusiones reiteran las carencias y repiten las recomendaciones para la elaboración de políticas y para la praxis, tal y como algunos investigadores del ámbito de la sordoceguera habían destacado en trabajos anteriores, en los que reafirmaban la necesidad del reconocimiento, de los recursos y apoyos a la comunicación específicos para sordociegos, además de oportunidades de participación adecuadas para personas con sordoceguera (Dammeyer, 2015; Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza, & Finlayson, 2018; Wittich, Jarry, Groulx, Southall, & Gagné, 2016).

Limitaciones

Algunas limitaciones potenciales de los datos del análisis del CSD 2017 pueden ser: exclusión del grupo de edad de 0-14, de la población institucionalizada, de personas que viven en alojamientos compartidos, como las bases de las Fuerzas Armadas Canadienses, además de la población que vive en las reservas de la Primera Nación. No refleja por lo tanto el alcance total de la sordoceguera

en Canadá y no cuantifica el número de personas con cada tipo de sordoceguera (es decir, congénita, adquirida y DSL asociada a la edad). Así pues, aunque estas estimaciones están basadas en el censo de población, las cifras reales dentro de cada grupo específico de edad pueden ser diferentes y más elevadas de lo que sugieren estas estimaciones.

Conclusiones

Para mejorar los servicios para las personas con sordoceguera es imprescindible recoger datos fiables y comparables basados en una definición consistente y en mediciones precisas de la sordoceguera. Una posible campaña de apoyo bastante potente es centrarse en el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad diferenciada y su inclusión en la lista de discapacidades, así como la elaboración de manera regular por parte del grupo del CSD de conclusiones a partir de datos que saquen a la luz las necesidades de las personas con sordoceguera. Las consultas realizadas a las personas con sordoceguera y a los proveedores de servicios subrayan que algunas de las principales carencias en los servicios tanto a nivel local como nacional se encuentran en los

servicios de mediación y en la necesidad de un conocimiento más profundo de la sordoceguera. Esto permitirá responder algunas preguntas de investigación relevantes para los proveedores de servicios/consumidores y para los responsables que toman las decisiones a la hora de mejorar las políticas y de tomar decisiones gubernamentales más fundamentadas. Los autores están tratando de compartir sus descubrimientos con diversas partes implicadas a fin de defender la necesidad de contar con servicios y promover programas y el acceso equitativo, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de todos los grupos de canadienses con sordoceguera: congénita, adquirida y/o los que padecen DSL asociada a la edad (antes de que los baby boomers que están envejeciendo

comiencen a perder la vista y el oído). Es fundamental llevar a cabo acciones coordinadas y colaborativas a todos los niveles: el gobierno, los proveedores de servicios y

los consumidores, a fin de estar preparados proactivamente para manejar las demandas de servicios por parte de los canadienses con sordoceguera.

Referencias

Dammeyer, J. (2015). Deafblindness and dual sensory loss research: Current status and future directions. *World Journal of Otorhinolaryngology*, 5(2), 37-40. <http://dx.doi.org/10.5319/>

DeafBlind Ontario Services. (2018a). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Recuperado de <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>

DeafBlind Ontario Services. (2018b). Deafblind Ontario Services position paper - Recognize Deafblindness as a Single Disability: Open Your Eyes and Ears, **DBI Review**, pg 43.

DeafBlind Ontario Services. (2019a). *A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Recuperado de <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/02/DeafBlind Ontario Services - A Canadian Perspective on the WFDB report - FINAL -rev Jan 22 FINAL-s.pdf>.

DeafBlind Ontario Services. (2019b). Stakeholder Consultation Project. Disponible online <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/10/2019 Stakeholders Consultation Report FINAL-s 1022047.pdf>

Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13(9), e0203772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>

Statistics Canada. (2018). Canadian Survey on Disability 2017: Concepts and Methods Guide. Canada.

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

World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Recuperado de <http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>

Janinne, una estudiante universitaria que nació con sordoceguera

JANINNE

Y

**SANDRA
SAMARA PIRES
FARIAS**

Janinne:

soy brasileña, estudiante de pedagogía en la Universidad estatal de Bahía. Tengo 27 años y soy una persona sordocega congénita. Nací en 1992 en un parto prematuro extremo de gemelos. Mi familia

siempre me ha tratado con equidad. Nunca me han considerado “la pobre” debido a mi discapacidad. Esta actitud ha contribuido a la construcción de mi identidad y personalidad como persona resiliente y luchadora.



Las hermanas gemelas Janinne y Jessica.

Samara:

Me llamo Samara. Soy la madre de Janinne. Soy graduada en pedagogía y he hecho un curso de especialización en Educación Especial para ayudarla en su camino. Ahora estoy haciendo también un máster en Educación.

Janinne:

Bien, empezaré mi historia en 1993 (Educación infantil) cuando empecé a estudiar en un colegio de educación especial para sordos. Ahí es donde empecé a desarrollar mi autonomía.

Recibía clases de orientación y movilidad y descubrí las distintas texturas, además de poder compartir experiencias con mis compañeros sordos.

Samara:

Fue el primer paso de su vida educativa. Recibí toda la orientación inicial enfocada a la participación de Janinne en la vida familiar, en la organización de la vida diaria: cómo preparar su propia comida, la hora del baño, la hora de ir a dar un paseo, entre otras lecciones que servían de base para su autonomía.



Janinne y su hermana gemela con su profesora Eliane en el colegio Crissol

Janinne:

Seguí estudiando en una clase de educación especial para sordos hasta 1998. Allí fue donde aprendí la lengua de signos brasileña.

Samara:

En aquella época, estuve como voluntaria en ese colegio, como madre. Aprendí lengua de signos para enseñar a Janinne a comunicarse. En aquel momento, participé en un seminario sobre sordera en Río de Janeiro, en el que busqué información sobre sordoceguera. Un tiempo después, en el 2º Congreso sobre Sordoceguera en Sao Paulo, aprendí cómo se comunicaban distintas personas sordociegas. Pedí ayuda al Grupo Brasil, Ahimsa y Adefav y fundamos la asociación de padres. Me dediqué a mejorar mi lengua de signos y el braille. También hice un curso de intérprete y guía-intérprete.

Janinne:

En 1999 nos mudamos y empecé a estudiar en otro colegio. Por la mañana estudiaba con

alumnos ciegos y aprendí a leer en Braille. En el turno de tarde, iba a clase con personas sordas. Mi madre era la profesora.

En la escuela elemental, fui a otro colegio que seguía el enfoque de la educación integral y en el que había una sala de recursos multifuncional. Iba acompañada por un guía-intérprete.

Samara:

En esta nueva ciudad, busqué a otros niños sordos y ciegos. Visité a todas esas familias para preguntarles cuáles eran sus expectativas en relación a las vidas escolares de sus hijos. Contacté con las autoridades para solicitarles un espacio en el que comenzar a ofrecer servicios educativos para personas con discapacidad de ese municipio. Empecé a trabajar como profesora de una clase de educación especial, con alumnos ciegos en un turno y con alumnos sordos en el otro. Janinne estudiaba todo el día y tenía contacto tanto con las personas sordas como con las ciegas.



Janinne (alrededor de 7 años) en el aula de la Escola Municipal do Parque.



Janinne entres sus amigos del instituto.

Janinne:

En 2010 asistí en el instituto a un curso de preparación vocacional para profesores. Una nueva realidad. ¡Partiendo de cero! Hubo muchos retos, el principal contratar un guía-intérprete, pero también la lucha por la accesibilidad, la formación de los profesores, los contenidos, la oposición ante la flexibilidad curricular, además de las prácticas, la sensibilización de los compañeros y de la comunidad escolar, convenciéndoles de mis posibilidades y derechos.

Poco a poco todo el mundo en el colegio empezó a ayudarme a superar todos los obstáculos. Fueron momentos maravillosos con mis compañeros, bonitas amistades y complicidad.

Janinne:

En 2014, cuando terminé el instituto, ya sabía que quería estudiar pedagogía. En mi primer intento de acceder a la educación superior, conté con todo el apoyo especial que necesitaba para hacer el examen, pero desafortunadamente no aprobé en ninguna universidad. Estaba muy triste con estas noticias, pero con los ánimos de mi familia y amigos, me levanté de nuevo y lo volví a intentar. Fue entonces cuando me presenté al examen de ingreso de la Universidad Estatal de Bahía y aprobé. Recuerdo que era un sentimiento maravilloso. Lloré y grité de alegría.

Teniendo en cuenta que era la primera persona sordociega congénita de Brasil en ir a la universidad, fui el tema de periódicos, revistas e incluso programas de televisión estatales y nacionales. Me presenté al grupo que me iba a acompañar durante este recorrido y les hablé de mi discapacidad y de la importancia de haber conquistado este espacio.

Samara:

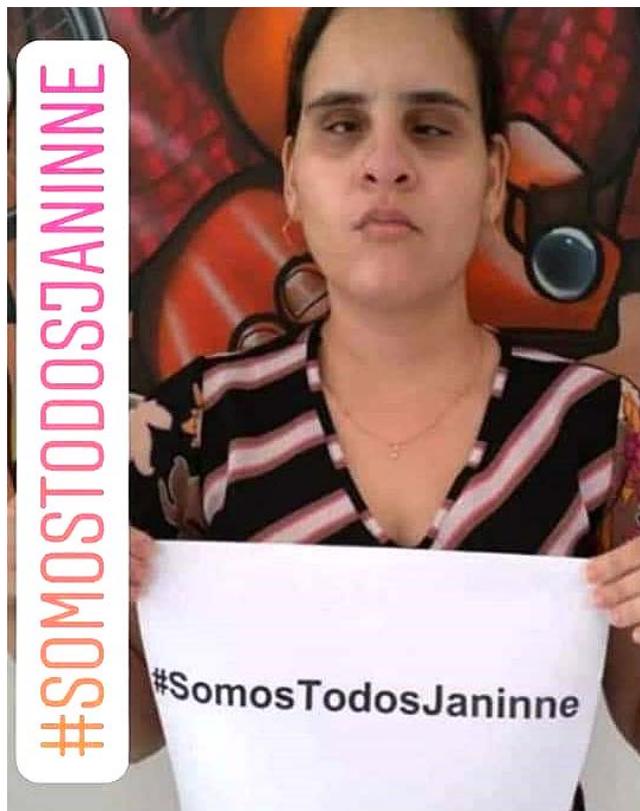
Al principio tuvimos una reunión con la Universidad para informarles de todo lo que sería necesario con respecto al material y a los recursos profesionales y de infraestructura, lo que garantizaría no sólo la admisión de Janinne, sino también su permanencia en la institución hasta su graduación. A sus compañeros de clase les proporcioné una actividad de sensibilización sobre la sordoceguera y más en concreto sobre la propia Janinne. Además, como ampliación, ofrecí un curso de formación de lengua de signos a todos los compañeros, profesores y miembros del personal que quisieran participar, para que no hubiera ninguna barrera de comunicación entre Janinne y los demás.

Janinne:

El semestre pasó entre nuevos retos, formas diferentes de trabajar, profesores que contribuyeron significativamente a mi aprendizaje. La rutina académica cambió toda mi vida. Pasaba más tiempo en la universidad que en casa.

Fue el tiempo de la plena dedicación y de la alegría, pero también el tiempo de enfrentarme al estrés y a las decepciones. Debo decirlo: fue también el tiempo de los logros, de la lucha política y de la resiliencia.

También surgieron problemas, principalmente relacionados con la accesibilidad comunicativa. Tuvimos que luchar en defensa de mis derechos. Debo mencionar aquí los problemas administrativos surgidos por las dificultades para contratar un guía-intérprete. Llegamos hasta el punto en que mis compañeros me apoyaron cuando la universidad me negó el derecho de estudiar mientras que no consiguiera contratar guías-intérpretes. Mis compañeros crearon el movimiento #SOMOSTODOSJANNINE. Como resultado, la universidad contrató a 3 guías-intérpretes y una persona para escribir en braille, además de poner en marcha una sala de apoyo educativo especializado.



Janinne sujeta un cartel del movimiento #SomosTodosJaninne.

Samara:

En aquel momento, con Janinne absolutamente autónoma persiguiendo sus derechos y el respeto, me di cuenta de que esa clase era diferente. Era el lugar del que estaban emergiendo profesionales competentes, con un enfoque educativo inclusivo.

Janinne:

Ahora estoy en el séptimo trimestre de la universidad y sigo luchando por mis derechos y por los derechos de los que vengan detrás de mí, para que encuentren que ya hay un camino.

Los siguientes pasos ya están esbozados en mi metódica cabeza: máster, doctorado, trabajo, matrimonio, niños y ser muy feliz son algunos de los deseos que pretendo llevar a cabo en los próximos años. Estoy segura de que todas las experiencias que he vivido hasta ahora me han ayudado a ser una persona mejor, una adulta inteligente, una hija amorosa, una estudiante eterna y me convertirán en una excelente profesional en el futuro. Los procesos de comunicación con las personas y con el mundo a través del tacto me han hecho ver mucho más de lo que dos ojos me habrían nunca dejado ver.

La rehabilitación me ha ofrecido nuevas oportunidades

Los asesores en sordoceguera del CFD ofrecen el curso de rehabilitación: “¡Ven de nuevo!” para personas con sordoceguera adquirida (Recuadro informativo 1). El objetivo del curso es el ajuste a la vida y los aspectos psicológicos de vivir con una discapacidad que afecta a dos de nuestros sentidos de la distancia más importantes: la vista y el oído. No la vista o el oído, sino la vista y el oído. Ambos.

Recuadro informativo 1:

La Sordoceguera es la pérdida combinada de la visión y la audición, de forma tan severa que es difícil que uno de los dos sentidos compense al otro. La Sordoceguera es pues una deficiencia funcional específica en sí misma.

La sordoceguera limita en distintos grados la capacidad de las personas de participar en actividades y les impide la plena implicación en la vida social. Esta discapacidad funcional afecta a la vida social de la persona, a su comunicación, al acceso a la información, a la orientación y a la capacidad de desplazarse de manera independiente y segura. El sentido del tacto juega un papel especialmente relevante en la tarea de compensar la pérdida combinada de la visión y la audición.



BETTINA UGELVIG MØLLER

RESPONSABLE DE COMUNICACIÓN, CFD

“Es un proceso de duelo que dura toda la vida. No quiere decir que esté pensando cada día en el hecho de ser funcionalmente sordociega. Tampoco pienso cada día en lo cansado que es. Pero de vez en cuando indudablemente me atrapa”, dice una de las participantes del curso, Heidi, una mujer de 40 años, con un marido y dos hijos adolescentes. Afortunadamente, en el curso ¡Repítemelo! aprendió algunas herramientas útiles e hizo nuevos amigos.

Entre las lecciones aprendidas en el curso, ella menciona que sus nuevas herramientas la han ayudado a darse cuenta de que su vida no ha terminado, incluso aunque la vida diaria pueda parecerle difícil. Cuando comenzó el curso ¡Repítemelo! estaba pasando una

Amistades relevantes y una nueva red

Heidi nació con una pérdida auditiva y en 2008 le diagnosticaron una pérdida progresiva de la visión. En ¡Repítemelo! fue la primera vez que conoció a otras personas que se enfrentaban a retos similares a los suyos. En el curso participaron 6 personas en total. Aunque no se conocían con anterioridad, han establecido una relación tan estrecha que ahora siguen reuniéndose y han formado una red.

“Era la primera vez que tomaba parte en algo relacionado con mi visión. No es que no hubiera querido, es que no estaba preparada. No estaba preparada para mirarme lo bastante detenidamente como para ver todo lo que estaba luchando”.

Su asesor en sordoceguera contactó con ella en el momento adecuado, cuando ya estaba preparada y necesitaba una nueva motivación para afrontar algunos de los retos de su vida diaria. “Me encontraba en un punto en el que me decía a mí misma: *Bueno, ahora no puedo hacer esto. Ya no puedo hacer esto tampoco.* Si no quería terminar simplemente sentada en una silla en un rincón, autoproclamándome completamente inútil, tenía que suceder algo”.

mala época en su vida a causa de la sordoceguera. Con frecuencia se sentía abrumada por un sentimiento claustrofóbico de estar atrapada dentro de su propio cuerpo y esto la asustaba. “Después del curso, estoy más cerca de asumir el hecho de que ésta es mi vida. También me voy sintiendo mejor cuando lo comento en voz alta y se lo explico a los demás. A raíz del curso, mantengo una actitud realmente mucho más positiva con respecto a la vida y a mis posibilidades”, dice y añade:

“Mi lista completa de posibilidades y de motivaciones ha aumentado considerablemente. Por ejemplo, soy mucho más consciente de cómo puedo utilizar mi sentido del tacto.”

Cuando Heidi se incorporó para hacer el primer módulo del curso, se dió cuenta de que su pérdida visual era mucho peor que la de los demás participantes. Era la única que usaba un bastón blanco y era además uno de los miembros del grupo que tenía más edad. Esto hizo que le costara más abrirse completamente a la hora de explicar lo dolorosa que era la vida para ella y lo duras que ella sentía que eran las cosas. No quería mostrarse ante los demás. Habló de ello con su asesor en sordoceguera y juntos acordaron que debía participar en el curso exactamente en las mismas condiciones que los demás y que no debía reprimirse.

Aunque los miembros del grupo se encontraban en momentos muy diferentes de sus vidas, podían ayudarse unos a otros. “Por supuesto, todo depende de lo dispuesto que uno esté a abrirse. Resulta que todos nosotros estábamos muy dispuestos a compartir. Creo que todos nosotros, sin excepción, habíamos echado de menos haber podido contar anteriormente con un foro como éste. Todos necesitábamos a alguien con quién relacionarnos y cada vez que nos reuníamos, podíamos sentir cómo la tensión y la desconfianza crecían gradualmente. Nos relajábamos con la compañía de los demás.”

La rehabilitación centrada en las emociones y la psicología

Los aspectos emocionales y psicológicos son un componente clave del curso de rehabilitación, que consta de 3 módulos de 2 días de duración cada uno. A lo largo del curso, un psicólogo con un profundo conocimiento de la sordoceguera imparte varias charlas, que a los participantes les resultan muy significativas.

A Heidi la última casa (Recuadro informativo 2) (y por lo tanto el módulo final del curso) le resultó especialmente significativa. Esto, según su propio análisis, fue debido a una combinación de factores: se trataba de la reunión final; a estas alturas, los participantes ya se conocían muy bien los unos a los otros y además el módulo involucraba a personas

cercanas a ellos. Junto con los ponentes, los participantes habían convertido el curso en un foro muy agradable. Incluso aunque se sintieran faltos de energía al llegar, siempre se marchaban de la reunión con energías renovadas, ánimo y motivación.

“En el tercer y último módulo, las personas más cercanas a cada uno de nosotros se incorporaban al curso durante las dos primeras horas. Esto me impactó profundamente. Vi claramente la manera tan diferente en que cada uno de nosotros manejaba la situación y qué manera tan diferente teníamos de hacer partícipes a nuestras familias de los pensamientos con los que estábamos luchando”, dice Heidi.

Recuadro informativo 2:

TRES MÓDULOS: TRES CASAS

La Casa de la AV: trata de la visión y de la audición y de las experiencias personales de los participantes que viven con una pérdida visual y auditiva.

La Casa de la Energía: trata de la energía personal, las estrategias, el uso de ayudas de asistencia y cómo mantener un equilibrio en la vida, por ejemplo a través del yoga y del mindfulness.

La Casa de la Red: sobre la comunicación y las relaciones con la familia, compañeros, amigos y otras personas de la red personal de cada participante.

“Me di cuenta de que se debería prestar mucha más atención a las familias. Esta discapacidad no me afecta sólo a mí, sino que tiene también un inmenso impacto sobre mi familia. Algunas veces no le damos importancia”. Heidi reflexiona sobre los pensamientos “prohibidos” y vergonzosos que tienen algunas veces los demás debido a las limitaciones impuestas por tener una madre, una esposa, una hija o un amigo con sordoceguera. Son emociones difíciles de manejar y éste fue un tema fundamental en el módulo final. “

“En el grupo acordamos que los aspectos psicológicos eran precisamente el tema que necesitábamos analizar juntos. Es un tema duro y necesitábamos herramientas concretas que nos ayudaran a navegar a través de nuestros retos e involucrar de una

manera buena y constructiva a la gente que nos rodea.”

Heidi ha tomado conciencia de los diferentes roles que tiene en la vida (como madre, esposa, hija, compañera, amiga) y de cómo debería comunicarse en esos distintos roles.

“Intento mejorar a la hora de conseguir el equilibrio adecuado en mi comunicación y en este sentido he aprendido mucho en el curso.” Comenta que su familia debería ser capaz tanto de ofrecerle ayuda como de responder de una manera relevante y adecuada cuando ella les pide ayuda.

Antes del curso, las expectativas de su marido y las suyas propias no siempre coincidían, explica Heidi, aunque siempre han mantenido una buena comunicación. Hace varios años

se prometieron mantener siempre un equilibrio saludable en su relación, asegurándose de que él no se convertía más en un ayudante

El bastón blanco fue mi entrada al grupo

Una de las ayudas de asistencia más importantes en la vida diaria de Heidi es su bastón blanco y nunca va a ningún sitio sin él. Juega un papel cada vez mayor en su vida y hoy no se puede imaginar hacer nada sin él. Sin embargo, rendirse y convertirse en usuaria de bastón fue un gran paso para ella y aún hoy en día le gustaría haber tenido a alguien en su vida que le hubiera dado a conocer el bastón blanco mucho antes. En base a su experiencia personal, sacó deliberadamente el tema del bastón en el curso, donde ella era la única usuaria de bastón.

“Pasé mucho tiempo en el grupo hablando con algunas personas que realmente necesitaban usar un bastón blanco. Creo que les ayudé a animarse a conseguir uno. El bastón blanco te ofrece un sentimiento de seguridad ya que envía una señal de que hay algo que te resulta difícil. Con tu bastón haces saber

que en un marido. Siguen trabajando en ello, ahora con algunas estrategias nuevas tras haber participado ambos en el curso.

a la gente que te rodea que tienes una necesidad especial, lo que puede resultar muy complejo y un gran paso a nivel personal.”

Además de aportar sus experiencias personales en el curso para que se pudieran beneficiar los otros participantes, Heidi también se benefició de su participación y de formar parte de un grupo de personas que se enfrenta a los mismos retos que ella.

“Hay tantas cosas a las que pensé que iba a tener que renunciar. Solía ser muy creativa, pero hasta cierto punto había renunciado a ello porque mi visión es ahora muy pobre. Pero en el curso, al hablar con los demás, me di cuenta de que aún puedo seguir siendo creativa, aunque sea a un nivel diferente o haciendo cosas diferentes. Todavía hay muchas cosas que puedo hacer y muchos ámbitos en los que puedo aportar”, dice Heidi.

Entrevista a Alexander Suvorov, participante en el experimento Zagorsk

Alexander Suvorov es un psicólogo y poeta sordociego. Nació en 1953 en Frunze (Kirghiz Soviet Socialist Republic). Se graduó en la facultad de psicología de la Lomonosov Moscow State University. Doctor en psicología, catedrático. Doctor Honoris Causa internacional en Humanidades, por la Susquehanna University (Pennsylvania, USA), miembro de pleno derecho de la International Academy of Informatization (Miembro asociado de las Naciones Unidas). Galardonado con la medalla conmemorativa dedicada al año internacional del voluntariado, establecido por la Asamblea General de la ONU (2002). Vive en Moscú.

Alexander Suvorov ha dicho muchas veces que lo que más echa de menos es la comunicación en directo. El motivo es que es casi sordociego total; sin embargo, sigue enseñando, aunque ya poco. Y le encanta tener invitados. Lo que en su vida le ha valido la pena ha sido escribir libros y hacer películas.

Suvorov es probablemente la persona sordociega viva más famosa en Rusia. Ha participado en el famoso "experimento Zagorsk", en el que 4 personas sordociegas (Suvorov, Sergey Sirotkin, Natalia Korneeva y Yuri Lerner) estudiaban el curso completo del MSU y 2 (él y Sirotkin) conseguían un título de ciencias.



VLADIMIR KORKUNOV

DIRECTOR DE RELACIONES PÚBLICAS, CONNECTION, RUSIA

V.KORKUNOV@SO-EDINENIE.ORG

Nos reunimos con Alexander Vasilyevich en febrero de 2020 en su apartamento del norte de Moscú. Nos abrió la puerta Oleg Gurov, el cuidador y amigo de Suvorov. No me podía imaginar que la conversación duraría 3 horas ni que las cosas que iban a decirse serían tantas que no podrían caber en una vida cualquiera...Suvorov resultó ser un conversador increíblemente interesante. Le envié las preguntas a su dispositivo braille a través de una tarjeta. Él las leía en voz alta y a continuación las respondía...

– Alexander Vasilyevich, perdiste la visión al finalizar la infancia, momento en el que una persona no siempre es consciente de lo que le está sucediendo...¿Te acuerdas del mundo “vidente”?

– Para mí es difícil valorar si es un mundo vidente o ciego. En primer lugar, aún conservo la percepción de la luz. En segundo lugar, no sé si alguna vez lo he visto plenamente. Tengo una enfermedad hereditaria denominada síndrome de Friedreich. Tanto la visión como la audición disminuyen progresivamente. Durante un tiempo, mis padres no se dieron cuenta. Después cuando descubrieron que buscaba las cosas con las manos, me llevaron a rastras al médico.

– ¿Qué recuerdas del mundo visual y de colores?

– Nada. Colores, por supuesto que no. Sólo la luz y la oscuridad. Me acuerdo de mi madre, pero sólo por el tacto. No tengo imágenes visuales de mi madre, sólo las táctiles. De papá, incluso menos. No estaba tan cercano a él.

En general, me resulta difícil recordar los episodios visuales. Bueno, aquí están. Mi madre me está recogiendo de la guardería. Estoy llorando por algo. Tengo lágrimas en los ojos. Es por la tarde. Durante mucho tiempo, podía distinguir la carretera, el lateral derecho y el izquierdo, los bordes. Ahora ya no es el caso.

– ¿Cómo aprendiste a desplazarte por el espacio? ¿Cómo eras capaz de superar la ceguera en tu vida diaria?

– La ceguera no era total. Conservaba la percepción de la luz. Estaba mejor durante mi infancia, pero ahora ya casi ha desaparecido. Los fines de semana deambulaba por las calles. Veía la carretera: las aceras, los árboles, los arbustos, no de colores, por supuesto, pero gracias a la percepción del contraste luminoso.

Ya en la vida universitaria, me manejaba sin bastón. Pero cuando un día estando allí, me caí por las escaleras (afortunadamente sin hacerme ningún daño), me di cuenta de que no podía seguir así, y al día siguiente fui a buscar un bastón.

– Perdiste tu audición a los 9 años, siendo todavía un niño también. ¿Los sonidos desaparecieron inmediatamente?

– Mi audición ha ido empeorando desde que nací, debido a la enfermedad de Friedreich. Su peculiaridad es que afecta a la médula espinal, interrumpiendo el funcionamiento de los pilares posteriores y laterales, lo que genera complicaciones en el cerebro: en los nervios visual y auditivo. Se atrofian. Puesto que la enfermedad es claramente hereditaria, yo nací enfermo. La enfermedad se desarrolla a lo largo de la vida, pero muy lentamente. Primero se dieron cuenta de mi ceguera progresiva. Después de la sordera. Al igual que con mi visión, detectaron mis problemas de audición cuando descubrieron que empezaba a hacer preguntas o que no oía las palabras en absoluto.

Recuerdo a mi padre haciéndome una pregunta. Me preguntó una vez. Me preguntó dos veces. Me preguntó cinco veces. Y aún así yo no pude averiguar lo que decía. Se puso como loco y fue a abusar físicamente de mí. Mi madre se dio cuenta de lo que estaba pasando y le detuvo. Los médicos la avisaron de mi futura pérdida auditiva.

Durante mucho tiempo podía entender lo que hablaba una persona que estaba de pie o sentada cerca de mí. Hasta los 14 años. Después dejé de entender completamente lo que la gente decía. Durante mucho tiempo seguí oyendo los ruidos, especialmente los de frecuencias altas. Ahora tengo una pérdida auditiva neurosensorial, puedo oír solamente el ruido que se hace directamente en mi oído. Y si alguien está hablando cerca de mí, no le oigo.

– ¿Tenías miedo?

– No tenía miedo de ser ciego y sordo. No por valentía infantil. El problema es el proceso progresivo. Apenas me daba cuenta de ello...pero sí que tenía otros miedos. Igual que muchos niños, me daba miedo la noche. Veía chispas y puntos borrosos y me daba miedo. Me escondía debajo de las mantas.

– Otro estereotipo. Se dice que los sordos muchas veces oyen un zumbido (sonido fantasma) en los oídos. ¿Alguna vez has tenido uno?

– Lo oigo todo el tiempo. Y no es un ruido fantasma. Es el sonido de la presión sanguínea. Soy hipertónico. El filósofo Felix Mikhailov se quedó prácticamente sordociego al final de su vida. Llevaba audífonos y gafas gruesas. Me dijo que oía canciones en sus oídos. Él bromeaba: “¡Qué bien cantan estos demonios!”. También sufría una enfermedad cardíaca y tuvo varios ataques de corazón.

– Dinos, por favor, ¿cómo recibes a tus visitas? Antes cuando alguien llamaba al timbre de la puerta, la luz de la habitación empezaba a parpadear con fuerza, ¿y ahora?

– Ahora tengo un ventilador. Así que le pido a la gente que llame a la puerta durante mucho tiempo y de manera continua, para que poder sentir el movimiento del aire. Anteriormente, por el contrario, les pedía que llamaran muchas veces, para que la luz centelleara con destellos brillantes. Pero ahora apenas puedo verlo.

Mi percepción luminosa ha ido cambiando desde que era niño hasta la edad adulta. No era algo constante, sino variable. Conservo el 0,5% de mi visión. Esta condición se denomina ceguera casi completa.

– ¿Qué tal oyes ahora? ¿Puedes oír tu voz a través de los auriculares¹?

– No puedo oír la voz, pero hay una pequeña posibilidad con ayuda de unos altavoces especiales. Pero no depende de mí, sino del aparato.

Tengo pérdida auditiva neurosensorial. La peculiaridad de mi audición es que conserva los agudos. Las personas sordas muchas veces conservan la audición para los sonidos de baja frecuencia, pero a mí me pasa lo contrario. Así que podría oír los sonidos agudos, pero no los graves. Y un vacío en las frecuencias del habla: de 1.000 a 3.000 Hz.

No me gustan los audífonos modernos, de un modo u otro están tontamente configurados. Allá en los años 80, yo llevaba audífonos con una ruedecita que me permitían ajustar el volumen. Si era demasiado alto, lo bajaba. Así podía oír música en una sala de conciertos o en un parque. ¡Me encantaban las orquestas de viento!

Y los nuevos aparatos están hechos de tal forma que cuando la batería empieza a agotarse, el volumen se conserva. ¡Y no se puede regular! Como consecuencia, puedo oír una voz, pero no entiendo una maldita cosa. Y la sala de conciertos estaría llena de chillidos.

– ¿Qué música es la que más te gusta?

– Desde niño he estado enamorado de las orquestas de viento. Cuando vi la primera fue muy gracioso. Era muy pequeño. El Día de los Trabajadores del Ferrocarril mi madre me llevó a una reunión muy formal (ella trabajaba en el ferrocarril) y a un concierto muy alegre en el cine de verano. La sucursal del ferrocarril de Frunze tenía su propia banda de viento metal. Yo estaba muy interesado. Nos sentamos justo enfrente de ellos. Y cuando la orquesta empezó a tocar el himno de la Unión Soviética, ya sabes cómo empieza (K. canta). Este es el primer “AAAAAAA” cuando la orquesta resuena y retumba (V.K. golpea el brazo de la silla). Cuando oí ese primer sonido largo, grité: “¡Va a haber una tormenta!” y arrastré a mi madre bajo el techo. ¡Confundí la primera nota con un trueno! Me obligaron a tranquilizarme y me explicaron que no era una tormenta sino una orquesta. Después de eso, empecé a estuchar atentamente. Y desde entonces, la música de viento es mi favorita. Tengo un montón de marchas y valsos en mi biblioteca de música. También hay marchas fúnebres. Y música de baile de salón. Johann Strauss es mi favorito.

También me gusta la música sinfónica. Por ejemplo, las sinfonías de Shostakovich. Aunque me resultan difíciles de oír, por el inmenso rango de volúmenes.

– En 1964, te enviaron al internado Zagorsk para niños sordociegos (en aquellos momentos se llamaba orfanato para sordociegos). El 13 de septiembre, con 11 años. ¿Qué te pareció el mundo del internado y sus estudiantes?

– Fue difícil. Yo era un forastero en un colegio para ciegos. Pero me propuse continuar con esa historia. Con los adultos, inmediatamente fue todo bien. Percibía su amabilidad. Sin embargo de los jóvenes tenía miedo por anticipado.

Puesto que llegué sin papeles médicos, tuve que pasar la primera noche en el pabellón de aislamiento. Otros chicos (Sirotkin y Lerner) se enteraron de que había un nuevo chico. Fueron al pabellón de aislamiento para conocerle. Al principio

¹ Un dispositivo especial que se está desarrollando para Alexander Suvorov.

nos comunicamos a través de un aparato braille. Tardé mucho tiempo en dominar el deletreo manual. Lentamente memorizaba las configuraciones de la mano y lentamente las percibía. No fue hasta el verano de 1965 cuando empecé a comunicarme libremente.

Así pues, los chicos me escribían a través del aparato y yo lo leía. Y les respondía a través del aparato. Los primeros días se produjeron conflictos. ¡Incluso me boicotearon! “No te queremos”, escribieron en el aparato braille.

Echaba de menos mi casa y a mi madre. Lloraba por la noche. Mis lloriqueos no permitían dormir a la cuidadora. Las puertas del dormitorio estaban abiertas. Y el sofá de la cuidadora no estaba muy lejos. Ella no podía usar la fuerza contra mí. Despertó a Sirotkin y a Lerner. Sirotkin puso sus manos en mi pecho. Como si me fuera a estrangular. Cuando lloras, la respiración es agitada. Y el pecho sube y baja. Así que él me “calmó” con golpes en el pecho, hasta que con gran esfuerzo empecé a respirar de manera fluida y suave.

Sí, la tortura continuaba.

Así es como pasé mis primeros meses en Zagorsk. Pero había una parte buena. Leía las 24 horas del día. Esto también tuve que pelearlo. Por la noche, como sabes, se supone que tienes que dormir, no que leer. Trataron de quitarme mis libros. Dios sabe qué décimo sentido me hacía notar cuándo se acercaban los “guardias de noche”: el paramédico y las enfermeras. Podía notar la brisa y escondía el libro entre las camas o entre la cama y la pared, si dormía pegado a la pared. Lo escondía “de pie”. Y a los guardias no les gustaba tener que meterse debajo de la cama, no podían conseguir los libros. Cuando se iban, yo volvía al libro.

Leía bajo la manta un rato. Pero ellos rápidamente se daban cuenta. Encontraban algo sólido y se lo llevaban. Así que empecé a leer abiertamente y si notaba una brisa, usaba el método que he explicado. Pero en general, acepté bien el orfanato. Como un buen lugar.

– El profesor Ivan Sokolyansky fue uno de los primeros en empezar a enseñar a los niños sordociegos en la URSS. En Kharkiv en 1923, creó una clínica-escuela para ellos. Entre sus 8 alumnos se encontraba Olga Skorokhodova...

– Te corrijo. Hubo dos grupos en paralelo: Sokolyansky en Kharkiv y Augustina Yarmolenko (ella también tenía 8 niños) en San Petersburgo. Sokolyansky no fue famoso por ser el primero

en empezar, sino por el hecho de que conseguía los mayores éxitos, revolucionó la enseñanza de los sordociegos y se convirtió en el profesor de Skorokhodova. Ella es la primera mujer sordociega de la URSS que recibió educación superior y que defendió su doctorado. Su libro “Cómo percibo, imagino y comprendo el mundo que me rodea” es psicológico. Y mi libro “Reunión de los Universos o aliens sordociegos en el mundo de las personas sin retos sensoriales” es, de hecho, la continuación.

– ¿Hablaste con Olga Ivanovna?

– Sí, por supuesto. Vino a nuestro orfanato: era una de las fundadoras, junto con Meshcheryakov. Él la trajo. Ella vivió en la enfermería varios días. Y estuvo “ocupada” con los chicos más mayores. Natasha Korneeva estaba especialmente cercana a ella. Pero Sirotkin y Lerner también. Para mí era casi imposible abrirme camino a través de ese cordón.

– ¿Puedes recordar algún episodio relacionado con esto?

– Cuando ya éramos alumnos, Korneeva se fue por algún asunto. Y me pidió que me sentara con la señora. Y ella dijo: “Quiero hacer pis”. Yo estaba confuso. ¿Qué es “pis”?

Después empezó a examinarme más detenidamente con sus manos. “¿Sasha?”. “Sí”. Nos reímos un montón. Especialmente Natasha, una persona con un gran sentido del humor. Olga Ivanovna le gruñó: “¿Por qué no le avisaste?”. Y se reía.

– Se ha hablado mucho sobre las condiciones que se crearon para los “cuatro” en la Moscow State University. Libros de texto de todas las asignaturas en braille, cada uno tenía un supervisor...

– ¿Cómo si no? ¡Somos ciegos! Sin embargo, Sirotkin y yo tuvimos un supervisor (el llamado secretario, intérprete) para los dos. Era más práctico de esta forma. Pero el curso no estaba adaptado. Sólo estábamos liberados de algunas asignaturas: matemáticas, estadística, una lengua extranjera.

La Universidad asignó un dinero: 2.000 rublos al año para reeditar libros de texto y alguna bibliografía especial. Algunos de los libros fueron publicados en braille para nosotros. Por ejemplo, el libro de texto de Gorsky sobre lógica matemática. O sobre la historia del PCUS (había una asignatura tan exótica como ésta). Sobre el comunismo científico, sobre la historia de la filosofía,

sobre todas estas asignaturas “super necesarias”. Pero yo mismo tuve que reimprimir los “Principios de psicología general”, de Rubinstein. También “Problemas del desarrollo del psiquismo”, de Leontiev.

Pero no había suficiente dinero. Una hoja braille cuesta 20 kopeks. 1 rublo, 5 hojas. 2.000 rublos: 10.000 hojas. Y las hojas son así (V.K. aclara: A. señala con las manos un tamaño mayor del A4). ¡Incluso tuvimos que encargar libros nosotros mismos! Yo, por ejemplo, encargué “Vasily Terkin”, “Notes of the gray wolf”, “Smile of fortune”...

¿Cómo eran las clases? El profesor o el invitado se sentaban con un teclado, escribiendo con él. Y las personas sordociegas teníamos lo que llamábamos “tocador”, cada uno teníamos el nuestro. Tantos tocadores, como éramos nosotros o viceversa. Cada dispositivo tiene un teclado braille. Y así entendíamos lo que querían decirnos.

Después el profesor le pedía a alguno que respondiera, encendía el ventilador que estaba cerca de uno de nosotros, como diciéndonos: “Sal a la pizarra, por favor”. Hablábamos con nuestra voz y al mismo tiempo tecleábamos en el teclado braille. El resto de nosotros podía leer el texto de nuestras respuestas en el teclado. Sí, las condiciones eran perfectas. Hicieron todo lo que pudieron.

– ¿Por qué decidiste seguir con tu formación?

– Nosotros no decidimos: lo decidieron por nosotros. Fue la continuación del “experimento Zagorsk”. El Departamento de Psicología estaba interesado en nuestra educación. Allí fue donde nos eligieron. Cuando la gente me pregunta por qué elegí psicología, me río. Fue justo lo contrario. La psicología me eligió a mí.

– Conseguir una titulación ¿fue deseo tuyo o de Alexander Ivanovich Meshcheryakov (profesor de A. Suvorov)?

– Él e Ilyenkov tenían ese sueño, por supuesto. Pero Meshcheryakov murió en 1974. Y nosotros nos graduamos en la universidad en 1977. Ilyenkov murió poco después. Sirotkin fue “hecho” por su mujer. Yo me hice a mí mismo: con la ayuda del laboratorio del Alexey Bodalev. Estaba muy interesado es eso y trabajé muy duro.

¡Las titulaciones no me interesaban demasiado! Era más importante transmitir las experiencias y los conocimientos, continuar con el “experimento Zagorsk”. Y cuando la Unión Soviética colapsó, no había nada para sobrevivir. En los años 80 me bastaban 130 rublos al mes. Vivía solo, sin familia.

Podía ayudar a mi madre. Usaba mi propio dinero para volar y visitarla en Frunze.

En 1986, mi madre y los niños se mudaron más cerca, a Desnogorsk. Está en la región de Smolensk. Por entonces mi padre ya había muerto. Poco a poco los fui trasladando a Moscú. Primero mi hermano, un año antes de que mi madre muriera. Y después mi hermana. Ahora los tres están en el cinerario...

En general, tras el colapso de la URSS, necesitaba un crecimiento profesional urgente, también para la defensa de la tesis. Así que pedí ayuda al grupo Bodalev. En aquellos momentos, ya había planteado un tema: “Autodesarrollo de la persona en una situación extrema de sordoceguera”. En diciembre de 1993, aprobé los exámenes de cualificación para el grado de Candidato. Aquí es cuando se unieron: Vilen Chudnovsky, Natalia Karpova y el propio Bodalev. Irina Salomatina mecanografiaba la bibliografía para mí. Mi defensa fue una victoria colectiva. No personal.

El 31 de marzo de 1994 defendí mi tesis doctoral. De ayudante de investigación pasé a ser investigador asociado. En septiembre de 1994, me ofrecieron preparar mi doctorado inmediatamente.

La oferta me vino bien. Tenía un inmenso manuscrito que había terminado en marzo de 1993. Se titulaba: “Problemas de la humanidad concreta”. 20 páginas impresas, ¡500 páginas mecanografiadas! Me ayudaron a reproducirlo y a hacer fotocopias. El manuscrito sirvió para mis dos disertaciones. El doctorado fueron 180 páginas. El resto quedó para la tesis doctoral. Los defendí como un informe científico. Con el apoyo del batallón (sonrisas). El 21 de mayo de 1996 me convertí en doctor en psicología.

Mi madre no estuvo en la defensa del candidato, ya que estaba en el hospital. Pero sí estuvo en la defensa del doctorado y fue la protagonista. El público científico se acercó a ella y la felicitó por un hijo del que podía estar orgullosa. Mi madre me dijo: estoy sentada, ellos me hablan, no conozco a nadie y todo el mundo me abraza y me da besos. Naturalmente, mis dos disertaciones están dedicadas a ella. Murió en febrero de 1997, el 4 de febrero (con tristeza).

– ¡Qué delicado y conmovedor suena! Cuéntame cómo empezaste a dar clases. ¿Querías tú o te lo sugirió alguien?

– Ellos lo sugirieron y yo quería. Había estado trabajando con niños durante casi 15 años,

desde 1981. Es entonces cuando me enamoré de ellos. Estaba orgulloso de ellos. Me encantaba charlar con ellos. ¡Y darles clases! Quería serles útil de alguna manera. Cuando conseguí mi doctorado, empecé a trabajar en la Facultad de Defectología de la Universidad Estatal de Pedagogía de Moscú, en el sudoeste de Moscú. Lo malo fue que me asignaron un grupo de alumnos hipoacúsicos y, aunque los denominaban “hipoacúsicos”, de hecho eran sordos. Y yo no sé signos. ¿Cómo podía enseñarles? Empecé a escribir mis clases y a imprimirlas. Llevaba dos copias impresas a cada clase. Aún así, los cartuchos son caros. Lo hice todo a mi costa. Y así fue durante dos semestres.

Antes del segundo semestre, mi madre murió. Pero no dejé de trabajar. Después llegó el borrador de mi próximo libro: las ponencias sobre pedagogía colaborativa, que fue publicado por otra universidad: Boris Bim-Bud.

En la MSPPU, empecé a dar clases con un contrato por horas. Y en general, cualquier sitio que me lo ofreciera ¡yo no lo rechazaba! Ahora soy un educador con bastante experiencia. Miro con desprecio desde arriba todos los métodos estándar, lo hago todo a mi manera. El curso de literatura lo cargo en una memoria USB para los estudiantes.

Al principio, los exámenes los hacía así: hablaba con cada estudiante durante mucho tiempo. Dedicaba un día completo a los tests. Pero ahora todo es más rápido. No les examino yo a ellos, sino que me examinan ellos a mí. Me hacen preguntas y yo las respondo. Es decir, en realidad son consultas. Y después Oleg (cuidador y amigo de A. S. Suvorov, dice V. K.) fuera de peligro: ¡todo está bien, mucho mérito!

Este es el tipo de educador en el que me convertí. Mi razonamiento es sencillo: los alumnos están confundidos, sobrepasados con las clases. Es imposible que aprendan todo lo de cada clase. ¿Qué podrían aprender en mis breves clases? Es mejor comunicarse como seres humanos.

– Para una persona que no está familiarizada con la vida de una persona con pérdida visual y auditiva: ¿cómo una persona sordociega que es prácticamente...

– ¡Yo vivo peor que si fuera totalmente sordociego! ¡Estoy en silla de ruedas también!

– Perdóneme. ¿Cómo vive solo?

– Comer, dormir. Comer, dormir. ¡Así es como paso los días! (risas). Y mientras tanto, el iPhone

o este aparato (enseña el dispositivo braille, explica V. K.) o música. Se ha cumplido toda la lista del síndrome de Friedreich hasta mi anulación. Aquí está la lista: columna vertebral dañada, oídos sordos, ojos ciegos y atrofia del nervio óptico. Ahora los dolores de espalda son muy fuertes. Estoy pegado a una silla de ruedas debido al síndrome de Friedreich. También soy muy sensible al clima, sufro mucho.

– ¿Cuándo te fijaste en el arte por primera vez?

– Cuando tenía 3 años. Al principio eran juegos de “imaginación”. Después se unió la lectura. También me encantaba jugar con mapas geográficos, ¡cada vez se me ocurría algo nuevo! El primer intento de escribir un poema fue cuando tenía 8 ó 9 años. El siguiente fue en abril de 1967. Desde entonces he estado escribiendo constantemente.

¡Soy un amante de los libros! Más que nadie. Así es como me doy sentido a mí mismo. Si estoy preocupado por algún problema y no puedo resolverlo: ¡al menos puedo pensar en ello! Es más sencillo hacerlo a través de un texto. Pero hay un inconveniente: soy un terrible charlatán y no puedo guardarme los secretos. Por eso escribo acerca de cualquier cosa.

– En tu opinión ¿qué es lo más importante en un texto literario?

– La exactitud. Este tema lo resolví por mí mismo cuando era adolescente, con 16-17 años. En cualquier sitio, en cualquier texto, lo más importante es la exactitud. En la ciencia también. Pero el concepto de exactitud puede variar. En un texto científico, se refiere a una redacción exacta, mientras que en un texto literario son las imágenes las que de forma exacta transmiten lo que el autor desea decir.

– ¿Qué es la poesía para ti?

– No, los poemas no sangran. Son sangre de verdad. Derramamiento de sangre.

– ¿Podrías mencionar algunos poetas nacionales y extranjeros que más te gusten?

– Entre los autores rusos desde mi adolescencia y para toda la vida: Tvardovsky. Por no mencionar a Pushkin: no se puede vivir sin Pushkin. Está más allá de toda comparación. En segundo lugar: Nekrasov. ¡Me encanta! También Kedrin. Зарубежные? El “Fausto” de Goethe, supongo. Y Béranger con su: “Songs”. Y por supuesto: “The Song of Hiawatha” de Longfellow en la traducción de Bunin.

Aprovechar el momento y reinventar nuestras vidas

Los cambios que el mundo comenzó a experimentar a causa del COVID 19 tuvieron un impacto mundial. Cada uno de nosotros ha tenido que enfrentarse a situaciones y desafíos a aspectos fundamentales de nuestras vidas como la salud, la economía, la educación y la socialización. El aislamiento que parece ser la mejor protección contra la amenaza de propagación del virus es una solución difícil para los seres humanos, que somos sociales por nuestra propia naturaleza y que obtenemos el coraje y la fuerza a través de la cercanía y el estar juntos.

Para las personas con sordoceguera, cuyas vidas están conectadas con el mundo a través del contacto físico, estos efectos se multiplican y hacen que el aspecto más simple de la vida sea inmensamente desafiante. Deafblind International, a través de una nota de su presidente, Frank Kat, nos invitó, a la comunidad de sordociegos, a encontrar formas de reunirnos y permanecer juntos. Frank Kat nos dijo que “Deafblind International trata sobre conectarse. Conectar personas con sordoceguera, padres, maestros, cuidadores, terapeutas, investigadores. También se trata de ser solidarios como comunidad, especialmente ahora. La comunicación es crucial en estos tiempos, por eso les invito a todos a usar nuestras redes: nuestra página especial de Facebook, página web, Instagram u otros canales. Comparta e intercambie activamente las mejores prácticas y soluciones”. Esas palabras nos

permitieron ver una gran oportunidad para generar espacios en los que compartir y nutrir nuestras prácticas, con el fin de ofrecer las máximas posibilidades en un momento que requería grandes cambios en nuestros hogares, comunidad y en todo el mundo. Así es como se creó nuestro grupo de Coronavirus en Facebook de la Deafblind International.

Al revisar los mensajes y compartirlos en esta página, reafirmamos que nuestras experiencias compartidas resuenan por encima de las barreras del idioma, la geografía y la cultura. Gran parte de los mensajes fueron compartidos por familias, personas sordociegas, profesionales y organizaciones que brindan servicios. Vimos cómo la gente encontraba información, apoyo y consuelo en este sitio y hemos querido capturar algunas de las ideas y lecciones que han surgido.

GRACIELA FERIOLI

MIEMBRO DEL
COMCOM DE LA DBI

G_FERIOLI2000@YAHOO.COM.AR

YVETTE GALLEGOS

EMBAJADORA DE
COMUNICACIÓN DE
LA DBI

YVETTEGALLEGOSB@GMAIL.COM

NAMITA JACOB

EMBAJADORA DE
COMUNICACIÓN DE
LA DBI

JACOB.NAMITA@GMAIL.COM

EUGENIO ROMERO REY

MIEMBRO DEL
COMCOM DE LA DBI

ERR@ONCE.ES

Experiencias en la voz de las personas con sordoceguera

“Estoy luchando por vivir la vida a pesar de las dificultades” (Nitin Taneja)

Hay muchas iniciativas internacionales centradas en compartir información y que crean conciencia sobre la población sordociega y el COVID 19. Independientemente del momento difícil por el que todos están pasando, esta ha sido una gran experiencia ya que se ha creado una gran red. De repente, maestros, padres y estudiantes de todo el mundo han experimentado una comunicación muy cercana.

Temas como: cocinar, lavar la ropa, la escritura, la comunicación y el lenguaje, son sólo algunas de las áreas donde esta maravillosa comunidad ha compartido experiencias, pensamientos y preocupaciones.

También hemos aprendido sobre las preocupaciones de jóvenes y adultos con sordoceguera, ya que comentaron que su proceso de comunicación se ha convertido “en riesgo” porque “necesitan cercanía táctil para comunicarse”.

También se dan cuenta de que se han convertido en “población de riesgo”. Pero al mismo tiempo, nos hacen saber que no están agachando la cabeza. Son una comunidad acostumbrada a luchar y no dejarse llevar por la primera frustración. Han dicho cosas como “tenemos que usar este tiempo sabiamente” y “tenemos que aprovechar el momento y reinventar nuestras vidas”.

Una de las muchas estrategias que ha desarrollado esta maravillosa comunidad son los cuestionarios que ayudarán a satisfacer e identificar las necesidades, experiencias

Experiencias de los grupos de familia

“La familia es un espacio en el que construir la libertad en la diversidad, donde todo es posible cuando creemos y damos oportunidades” (María Verónica Cajal).

Las familias que tenían a sus hijos viviendo en residencias han compartido lo difícil que ha sido no poder verles y para las propias

y preocupaciones de personas de todo el mundo. Es sorprendente darse cuenta de que sus necesidades son similares a pesar de que provienen de lugares muy diferentes.

Una de las palabras clave es ADAPTACIÓN. Esto implica buscar y encontrar diferentes formas de comunicarse, diferentes formas que se suman a las estrategias utilizadas hasta ahora. Además, significa tener la tecnología como una gran herramienta para crear y compartir información, experiencias y recursos que podrían compartirse y utilizarse en el mundo de la sordoceguera.



Zamir Dhale de India compartiendo en primera persona sus experiencias durante el COVID 19

personas con discapacidad esta distancia también ha sido dura. Ha habido un cambio importante en la interacción con el personal; ahora principalmente la vía es el whatsapp, el mail, las llamadas telefónicas y las videollamadas, a través de los cuales compartieron los cambios que se implementan en el funcionamiento de cada residencia y servicio.

Por ejemplo, una residencia creada en Holanda por padres de personas con sordoceguera compartió con nosotros algunas adaptaciones que han hecho para afrontar estos nuevos tiempos: crear diferentes actividades como trabajar con palos de madera de 1 ½ metro y decorarlos; otra actividad fue crear una especie de tienda modelo para que la persona sordocega conociera cómo cambió el interior de las tiendas debido al Coronavirus.

Las familias, a su vez, se mantuvieron involucradas en los centros apoyándolos de todas las formas posibles. Participaron en la creación de los materiales que el centro requería, como mascarillas, y los apoyaron en la búsqueda de recursos de la comunidad, para que los centros se las arreglaran a pesar del aumento de costos causado por la pandemia.

Otro punto muy interesante que han compartido las familias es la mejora en la integración familiar. Con todos en casa, todos los miembros han participa en actividades que involucran e incluyen a todos. Esto ha tenido un impacto muy significativo, particularmente para aquellos miembros de la familia que anteriormente estaban menos involucrados con el miembro con discapacidad. Las familias comentaron cómo intentaron mantener la rutina y lo difícil que les resultó explicarles a sus hijos que tenían que quedarse en casa y no salir ni ir a la escuela. “Es un desafío poder mantenerlos activos en casa”.

Las familias nos han comentado que reciben consejos de las escuelas para realizar actividades en casa y algunos programas también llegan a los hermanos. Algunos padres hablaron sobre aprender de los programas de capacitación que se anunciaron y compartieron en Internet, por ejemplo, por parte de la World Blind Union y otras organizaciones. Describieron que la situación actual les dio la oportunidad de aprender y hacer un mejor trabajo. Otras familias que no contaban con

recursos tecnológicos, dependían de servicios que les enviaban tareas o materiales a sus hogares. Así pues, una de las cosas más importantes es el reconocimiento de los padres y su trabajo diario. Nos han contado sus experiencias familiares permitiéndonos ir a sus casas, compartiendo sus necesidades y logros en estos largos días de la cuarentena.

También conocimos la increíble fuerza y generosidad de las familias que se unieron y trabajaron juntas en solidaridad. El Grupo de Familias Inclusivas de Venezuela utilizó las redes sociales y la comunicación virtual para orientar a otras familias. Formaron dos grupos de whatsapp que incluían a profesionales, personas con discapacidad y familias y todos los jueves desde abril de 2020, diferentes personas compartieron ideas, conocimientos y perspectivas sobre temas que iban desde el manejo del estrés y la ansiedad hasta ¡familias bailando zumba! Los grupos cuentan con más de 400 miembros de muchos países y que continúan participando activamente hasta este momento.



Morita y su hermano participando en una actividad terapéutica con crema de afeitar

Experiencias publicadas en las redes sociales

Lo que comenzó como informes de noticias sobre eventos en un país extranjero, de repente comenzó a aparecer en los titulares de muchos países y antes de que comprendiéramos lo que estaba sucediendo, ¡una pandemia se extendió por todo el mundo! Los periódicos, la radio, la televisión y, por supuesto, Internet, se han inundado de información, recursos y explicaciones. Gran parte de la información no estaba disponible y la mayoría no respondía a las preguntas y preocupaciones de las personas sordociegas y sus familias. Por lo tanto, un aspecto muy importante del Facebook Coronavirus Group que se creó fue la posibilidad de que las personas compartieran recursos relevantes y que les habían resultado útiles.

Las pautas para protegerse en general, así como qué esperar y cómo prepararse para las pruebas o la hospitalización, se crearon con un profundo conocimiento de la realidad de ser una persona sordociega, en un mundo donde las personas que brindan servicios en situaciones críticas y de emergencia probablemente no estén sensibilizadas ante sus necesidades.

Inmersos en pleno proceso de cambio para todos, ver discusiones sobre temas como el compromiso seguro con los mediadores / guías-intérpretes o cómo lidiar con la pérdida resultó útil para las personas sordociegas, sus familias y sus proveedores de servicios.

Las familias, cuidadores y profesionales que se preguntan cómo explicar la situación a su hijo sordociego, cómo ayudarlos a aceptar las nuevas reglas sobre el contacto físico, el uso de mascarillas o a ver a las personas con las mascarillas y entender por qué sus rutinas han cambiado tanto, pueden acceder a este sitio para conseguir ideas e información.

Un beneficio inesperado de la pandemia fue la atención prestada desde la prensa convencional. El particular desafío de ser sordociego en medio de esta crisis, que requiere un distanciamiento social y físico, captó la atención de varios reporteros y aparecieron artículos de noticias en todo el mundo.

A menudo, se compartieron interesantes experiencias en primera persona y, por primera vez, la diversidad y el extraordinario espíritu de esta comunidad se hicieron visibles para la comunidad en general.

La creación y el intercambio de recursos es uno de los grandes beneficios de esta pandemia. Desde la planificación de las visitas al hospital hasta el manejo del estrés, desde el manejo del cambio hasta la enseñanza de nuevas prácticas de salud; las pautas generadas seguirán siendo un gran recurso para esta comunidad.



Melanie y su mamá Karina participando en la clase el Día de la Bandera Argentina via internet.

Experiencia vivida

Las propias familias y personas con discapacidad compartieron su experiencia vivida. El sitio tiene muchas publicaciones que nos

brindan la oportunidad de comprender mejor las barreras, las fortalezas y las habilidades de las familias y las personas sordociegas.

Conclusión

El intercambio en todas las publicaciones hace visible la increíble creatividad, fuerza y profunda sabiduría de este grupo. Las personas sordociegas abrieron sus vidas, sus pensamientos y sus sentimientos, con honestidad y apertura permitiendo que otros aprendieran de sus experiencias.

Las familias demuestran su propia capacidad para crear soluciones por sí mismas. Naturalmente, reestructuran su entorno, crean estrategias de comunicación y encuentran recursos de las personas y las cosas que los rodean.

Los vínculos dentro de las familias y entre los profesionales, las organizaciones, las personas con sordoceguera y las familias fueron creciendo a medida que todos se

enfrentaban a un desafío continuo. El sitio contiene ejemplos extraídos de todas las publicaciones sobre cómo cada uno se ha adaptado a esta nueva realidad, mostrando una fuerza esencial de espíritu, lo que resulta inspirador.

Como profesionales de diferentes partes del mundo hemos aprendido y crecido como individuos leyendo y compartiendo a través de este maravilloso grupo de personas. La Dbl nos ha enriquecido nuevamente, al promover la unión incluso en estas circunstancias adversas, al permitirnos compartir nuestras propias realidades y experiencias con los demás. Hemos aprendido cómo las personas con sordoceguera, las familias y su entorno atraviesan este tiempo COVID ... y en ocasiones incluso disfrutaban de la vida.

Objetivo durante la situación de coronavirus: “En lugar de eso, haz algo parecido”

**MARIA
BÆRENTSEN**

RESPONSABLE DE
COMUNICACIÓN,
ACTIVITY AND
HOUSING –
CDH, AALBORG,
DINAMARCA
MAHB@RN.DK

El personal del departamento de actividades se ha centrado en hacer que la vida diaria de los residentes sufriera las menos interrupciones posibles, incluso aunque la situación fuera completamente diferente de lo habitual. Esto ha generado soluciones creativas, mayor colaboración entre departamentos, y también ha hecho que haya una atención especial hacia las tareas esenciales.

La mayoría de las rutinas profesionales, llevadas a cabo habitualmente por los miembros del personal, cambió de la noche a la mañana cuando, a mediados de marzo, Dinamarca quedó cerrada. Pero la situación del coronavirus no sólo trajo consigo dilemas, retos, preocupaciones y cambios urgentes. Esta situación especial también estimuló la creatividad del personal.

“Hemos tomado un montón de medidas para unir a la comunidad, incluso aunque tuviéramos que estar

separados”, dice Ina Nygård, que es educadora en el departamento de actividades de Activity and Housing – CDH.

Un factor crucial cuando estás trabajando con personas con sordera o ceguera es: “lo habitual”, además de contar con una estructura familiar por la que los residentes puedan navegar en su vida diaria. Pero muchas de las cosas que se hacían habitualmente fueron canceladas porque, si se hacían de la forma habitual, serían demasiado arriesgadas.

Es mejor darle un toque diferente a la fiesta que cancelarla

“Por lo tanto, el objetivo ha sido reemplazar “lo habitual” por algo similar que nos siguiera dando confianza a nivel profesional. Por ejemplo, habitualmente cada verano todo el Activity and Housing – CDH celebramos una gran fiesta en el bosque. En lugar de eso, dimos una fiesta en el patio del departamento de residencia para la gente que vive allí (con distancia social y abundantes cantidades de desinfectante de

manos). Con música y todo, y resultó estupendo”, dice Ina Nygård.

“También el departamento de residencia Danalien organiza habitualmente una fiesta nocturna para los residentes, a la que habitualmente acuden los padres y los cuidadores. Pero durante el confinamiento se prohibieron las visitas. Así pues, en lugar de eso los invitados fueron los miembros

del personal. En su tiempo libre. Todos vestidos elegantemente y con una alfombra roja y todo lo que conlleva una fiesta de verdad.

Extraordinaria buena voluntad

Los departamentos de residencia y actividades encontraron otras formas de colaborar entre ellos. En general, Ina Nygård cree que la buena voluntad y la flexibilidad han sido extraordinarias durante el confinamiento por el coronavirus. El personal ha apoyado y cubierto a los compañeros que estaban enfermos o de vacaciones, etc.

La creatividad del personal ha sido muy amplia

Hay muchos ejemplos de la creatividad que mostró el personal para hacer que las cosas fueran lo más agradables posible para los residentes. Hicimos varias visitas al peluquero al aire libre, en el patio. Se organizaron saludos por correo entre un residente y las personas a las que echaba de menos, porque no podía verlas durante el confinamiento.

Normalmente durante el día los usuarios de los departamentos de residencia están divididos en 3 subgrupos para las tareas del departamento de actividades. Sin embargo, en el confinamiento del coronavirus, durante el día cada residencia funcionó como vivienda habitual y centro de actividades al mismo tiempo. Los miembros del personal crearon marcas táctiles alternativas para señalar el cambio de “estar en casa” a “estar

Ni los mejores ni los peores momentos

“En general, creo que han sido unos buenos meses. Como todos los demás, teníamos un marco muy estricto en el que trabajar. No podíamos ni pensábamos discutirlo, simplemente decidimos sacar lo mejor de esta situación. Disminuir la velocidad y tener más tranquilidad

Las tres cosas principales aprendidas del confinamiento por coronavirus

- Tener cuidado de no dividir a los empleados en equipos demasiado pequeños y aislados. Se podrían perder algunos debates importantes y el sentimiento de unidad.
- Cuando algo que no es estrictamente necesario se cancela (p. ej. reuniones, formación, seminarios, etc.), habrá más tiempo para las tareas esenciales; mejor tiempo para el trabajo uno a uno. Una

Fue maravilloso”, dice el educador del departamento de actividades con una cálida sonrisa.

“Durante el confinamiento también iniciamos una nueva tradición. Cada mañana organizábamos en el departamento de residencia un karaoke con un popular programa nacional de TV, antes de pasar al departamento de actividades. Tuvo un gran éxito”, dice Ina Nygård.

en el departamento de actividades”, aunque ambas tuvieran lugar en las mismas salas. También se programaron muchas excursiones fuera de la casa, se creó una agenda visual en forma de póster, etc.

Ina Nygård tiene una historia especialmente conmovedora del confinamiento:

“Uno de los residentes del departamento de residencia falleció y normalmente cuando pierden a un compañero de la residencia, los demás residentes acuden al funeral. Pero debido al coronavirus, esto no fue posible. En lugar de eso, organizamos un servicio memorial al mismo tiempo que se estaba celebrando el funeral del residente, cantamos los mismos himnos que estaban cantando en el funeral de la iglesia. Fue una experiencia agradable”.

no ha sido algo horrible en absoluto; todo lo que no era estrictamente necesario fue cancelado: reuniones, cursos y demás. Hemos tenido mucho tiempo para centrarnos en las tareas fundamentales y ha sido positivo para todos los involucrados”, es la valoración de Ina Nygård.

oportunidad como esa es difícil que se vuelva a presentar.

- A la larga, sin embargo, en un tiempo de crisis necesitamos precisamente las cosas que no son estrictamente necesarias. El desarrollo profesional proporciona energía y satisfacción profesional, lo que redundará en beneficio de los residentes, ¡que es un punto importante!

Cómo la innovación está salvando las distancias educativas entre la sala de estar y las aulas en Tanzania

GILL CARTER

RESPONSIBLE
DE PROGRAMAS,
SENSE
INTERNATIONAL

GILLIAN.CARTER@SENSE.ORG.UK

ISABELLE DE VUGT

ISABELLE.DEVUGT@SENSE.ORG.UK

BENJAMIN KIHWELE



sense
International



HUMAN DEVELOPMENT INNOVATION FUND



La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) afirma que la educación inclusiva sólo será “inclusiva” si logramos llegar a los niños más marginados, a los que normalmente es más difícil llegar. Debido a los complejos desafíos relacionados con la comunicación, la orientación, la movilidad y el acceso a la información que generan una dificultad para construir conceptos acerca del mundo que les rodea, los niños con sordoceguera/discapacidad multisensorial (MSI) frecuentemente quedan excluidos de la educación. En Sense International estamos trabajando para garantizar que los niños con sordoceguera /MSI puedan disfrutar de su derecho a la educación, de manera que puedan aprender, ganarse el sustento y prosperar. Un proyecto de educación inclusiva de Sense International Tanzania que estuvo en marcha de 2016 a 2020 ha conseguido precisamente esto. Con el apoyo de Human Development Innovation Fund (HDIF) (una iniciativa de UK Aid), el proyecto ha supuesto un beneficio para 163 niños con sordoceguera/

MSI en Tanzania. El proyecto de educación inclusiva utilizaba un innovador modelo de 2 pasos basado en el uso del poder de la tecnología en la educación.



Angel, una niña con discapacidades complejas, ha recibido dentro de este proyecto el apoyo necesario para asistir a la escuela

Aprovechar la tecnología para la educación inclusiva

El primer paso del modelo consistió en aumentar el uso de la

educación en el hogar para niños con sordoceguera/MSI. Con un

apoyo constante y la formación participativa, los padres y los cuidadores siguieron un currículum especializado enfocado a ofrecer educación y apoyo a los niños con sordoceguera/MSI en el hogar. Se distribuyó a los padres y cuidadores una tablet que contenía videos formativos y recursos para guiarles en cómo ofrecer apoyo de calidad y educación a los niños con discapacidades complejas.

A diferencia de las formaciones puntuales, los padres podían ver los videos una y otra

vez, hasta que se sintieran seguros con los contenidos. Además las tablets resultaron ser un estímulo para el aprendizaje de los niños, ya que se sentían intrigados por las funcionalidades y los recursos de la tablet. En el mundo que vino a continuación del COVID-19, se ha hecho más evidente que nunca que los contenidos online y la tecnología son increíblemente valiosos. En un mundo en el que el contacto cara a cara se ha visto cada vez más restringido, los beneficios de contar con videos y recursos online se han magnificado.



Angel aprendiendo a través de una tablet

Enseñar a los auxiliares educativos a apoyar a los niños para que desarrollen todo su potencial

El paso dos del modelo se centraba en apoyar a los niños en el proceso de transición desde el aprendizaje en el hogar hasta el aula de una escuela regular cerca de su casa, a través del apoyo de auxiliares educativos formados. Los auxiliares jugaban un rol dinámico para conseguir la educación inclusiva de los niños con sordoceguera/MSI, ofreciéndoles una educación

individualizada, apoyando a los niños en la realización de sus tareas diarias (como usar el baño, comer y jugar), ofreciéndoles apoyo comunicativo, realizando visitas a domicilio para hacer el seguimiento del progreso y ayudando a los niños a ir y venir de la escuela con seguridad. Este elemento del proyecto trabajaba para garantizar que los niños con sordoceguera/

■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

MSI, quienes habían estado tradicionalmente aislados y excluidos de los entornos

educativos, consiguieran finalmente la oportunidad de asistir a la escuela como sus iguales.

Empoderar a los padres a través de la generación de ingresos, el aprendizaje y las redes de apoyo mejoradas



Kelvin, un niño con sordoceguera, recibe el apoyo de su auxiliar educativo en la escuela.

Al comienzo del proyecto, la mayoría de los padres eran reacios a apoyar a sus hijos para que fueran a la escuela. Pensaban que no era posible que sus hijos aprendieran y muchos pensaban que era una pérdida de tiempo. Sin embargo, las actitudes empezaron a cambiar cuando los padres empezaron a ver los beneficios de la educación que se les estaba dando a sus hijos gracias a las

tablets en casa y a los auxiliares educativos en el aula. Theresia, una joven con discapacidad compleja, que recibió apoyo en este proyecto, resultó ser una de las primeras de su clase en el examen del Nivel Cuatro Nacional. Su padre explicaba:

“...Ha sido un largo camino para llegar hasta aquí. Nuestra hija estaba en casa sin esperanza de asistir a ninguna escuela ya que le habían denegado la admisión debido a su condición multisensorial. No podía sentarse ni comer por sí misma. Con el apoyo de su auxiliar educativo, cuando cumplió los 13 años, el proyecto la llevó a la escuela primaria para empezar el Nivel Uno. Ahora estamos celebrando su Nivel Cinco, encaminada a cumplir sus sueños de ser abogada...”

Con los niños ocupados en la escuela, los padres y los cuidadores se dieron cuenta de que tenían mucho más tiempo a su disposición, ahora que no tenían que estar cuidando de sus hijos en casa a tiempo completo. Se posibilitó que los padres asistieran a reuniones de apoyo periódicas y que comenzaran actividades para generar ingresos. Se les empoderó tanto económica como socialmente. Con más tiempo a su disposición, los padres estaban en condiciones de comenzar negocios y hacerse con unos ingresos. Mientras tanto los grupos de apoyo de padres se convirtieron en el foro en el que los padres y los cuidadores podían interactuar con otras personas que compartían el mismo conocimiento de los retos y realidades diarias a los que ellos y sus hijos se enfrentaban. El proyecto ha tenido éxito en la transformación de actitudes, de forma que los padres y los cuidadores están deseosos de maximizar el potencial de los niños con sordoceguera/MSI.

Lecciones aprendidas

Los factores que contribuyen a que un proyecto de educación inclusiva sea un éxito

son polifacéticos. A lo largo de este proyecto hemos aprendido que conseguir una

educación inclusiva está estrechamente ligado a la formación de los profesores y del personal de la escuela. Es más, es evidente que se necesita un entorno de aprendizaje favorable, en este caso, a través de la asignación de auxiliares educativos que apoyen a los niños con sordoceguera/MSI. Finalmente, no se puede pasar por alto el empoderamiento de los padres y cuidadores

a través de la tecnología, para ofrecerles apoyo continuo, rentable y de alta calidad. El uso de tablets ha servido para salvar de manera exitosa la distancia entre el aula y la sala de estar, haciendo de la educación una realidad para todos, no sólo durante la época sin precedentes de la pandemia del COVID-19, sino también más allá.

Para más información, contactad con: info@senseinternational.org.uk



Kelvin jugando y aprendiendo con sus amigos en la escuela

Sesiones diagnósticas online para familias de niños sordociegos



ANNA DOROFEEVA

EDUCADORA ESPECIAL, ASESORA DE LA COMUNIDAD DE FAMILIAS DE SORDOCIEGOS

ANNADDOROFEEVA@GMAIL.COM



JULIA KREMNEVA

CEO DE LA COMUNIDAD DE FAMILIAS DE SORDOCIEGOS

J.KREMNEVA@SO-EDINENIE.ORG

Durante la pandemia del COVID-19, muchas familias con hijos sordociegos se han encontrado en una situación de falta severa de distintos servicios. Aunque muchas entidades educativas se las arreglaron para organizar la educación a distancia, ésta no era la forma más adecuada para que los alumnos con sordoceguera pudieran estudiar y comunicarse. Además de las instituciones educativas, las organizaciones sociales también han sufrido diversos problemas. Por ejemplo, la Comunidad de Familias de Sordociegos no pudo organizar las escuelas especiales de verano para familias e hijos, Escuela de Madres, que se celebran habitualmente cada verano en distintas ciudades rusas. Las escuelas de verano duran una semana, durante la cual las familias se reúnen con educadores especiales, participan en sesiones de diagnóstico, debaten sus problemas y encuentran respuestas a sus preguntas acerca de las mejores formas de apoyar y educar a sus hijos con sordoceguera.

El primer día de la Escuela de Madres está dedicado al diagnóstico. De media participan entre 8 y 12 familias y el día del diagnóstico, cada familia cuenta con 40 minutos en los que los educadores realizan un breve diagnóstico de su hijo, hablan con los padres, conocen más los problemas que quieren resolver y planifican el trabajo de los próximos días en la Escuela de Madres.

Se decidió modificar el formato de estas sesiones de diagnóstico

y celebrarlas online. Los diagnósticos online presentan unas desventajas obvias, tales como la imposibilidad de comunicarse personalmente con el niño; la falta de disponibilidad de muchas de las herramientas de diagnóstico, además de problemas para establecer contacto con las familias. Al mismo tiempo, ofrece también algunos beneficios que han resultado especialmente relevantes durante la pandemia. Las familias reciben apoyo moral y educativo de la Comunidad de Familias de

Sordociegos y de los educadores especiales, lo que les hace sentirse más motivados para pasar más tiempo de calidad con sus hijos. El formato online también hace posible reunir a especialistas de diferentes ciudades rusas, lo que no resulta siempre posible durante los retiros.

Se elaboraron dos documentos para recoger datos sobre los niños antes de iniciar el proceso de diagnóstico. El primero es un cuestionario para padres (ver Anexo 1). Incluye unas cuantas preguntas para recabar información general sobre el niño, como el nombre, edad, educación, discapacidad visual y auditiva, etc. Pero el cuestionario se centra principalmente en el nivel actual de conocimientos y habilidades del niño. Por ejemplo, hay preguntas sobre la forma en que el niño explora los nuevos objetos, sobre sus habilidades de comunicación y cómo se orienta en distintos lugares. En la mayoría de las cuestiones se pide a los padres que marquen las respuestas adecuadas y en otras se les pide que redacten sus respuestas. Algunos padres indicaron que el cuestionario les ayudó a ver a su hijo desde otro punto de vista y a darse cuenta de lo mucho que podían hacer realmente.

El segundo documento es una lista de temas para la elaboración de los vídeos que pueden ayudar a que los educadores conozcan el nivel actual del niño (ver Anexo 2). La lista de vídeos es complementaria al cuestionario. Se pide a los padres que graben vídeos relacionados con las principales secciones del cuestionario: comunicación, desarrollo físico, habilidades de autoayuda, comportamientos, orientación y movilidad y habilidades académicas. Los padres no tienen que grabar vídeos de todos los temas; en la mayoría de los casos, eligen sólo los que son relevantes para ellos y que están relacionados con los problemas que quieren debatir durante la sesión de diagnóstico.

Tras rellenar el cuestionario y grabar los vídeos, se pide a los padres que formulen su petición libremente. Pueden profundizar en los problemas que más les preocupan y en lo que quieren hablar durante la sesión.

La sesión de diagnóstico dura entre una y dos horas. Lo habitual es que estén presentes de

3 a 5 educadores especiales, un moderador y uno o dos miembros de la familia. Las sesiones se celebran vía ZOOM.

La sesión comienza aclarando las peticiones de la familia y posteriormente se pasa a la discusión. Si es preciso, se puede implicar al niño. Por ejemplo, los especialistas pueden pedir a la madre que muestre la forma en que ayuda a su hijo a beber de un vaso o le pueden pedir al niño que lea, etc. La segunda parte de la sesión está principalmente dedicada a las recomendaciones.

Hay dos requisitos principales que deben cumplir las recomendaciones, teniendo en cuenta que la sesión se celebra online.

Las recomendaciones deben ser sencillas y factibles. Es frecuente que las familias reciban una extensa lista de recomendaciones y sugerencias de ejercicios. Al principio se sienten motivados e inspirados, pero al cabo de un tiempo se pone de manifiesto que ningún padre puede llevar a cabo dos o tres clases al día, no hay tiempo ni recursos. Los ejercicios que recomiendan nuestros especialistas no duran normalmente más de 10 minutos y se deberían hacer 2-3 veces a la semana. Algunas de las actividades pueden estar recomendadas para hacerlas a diario, pero en ese caso duran tan sólo 1-2 minutos. También prestamos atención especial a las herramientas que hay que usar. Habitualmente, los padres pueden usar juguetes y objetos de la casa y no tienen que comprar ningún equipo especial. Muchas veces no tienen que usar ningún tipo de equipo.

Además de algunas actividades y ejercicios, se sugieren algunas intervenciones comportamentales. Normalmente están relacionadas con el uso de una determinada frase o de un gesto o mostrar una determinada reacción ante un comportamiento. Otro tipo de recomendaciones es una secuencia de acciones para determinadas actividades. Por ejemplo, hay secuencias de acciones para el baño, para comer, vestirse, etc.

Cuando las actividades recomendadas pueden estar vinculadas a rutinas ya existentes. De esta forma, a la familia le resulta más sencillo incluir algo nuevo en su vida diaria sin que se generen situaciones estresantes para

la propia familia o para el niño. Por ejemplo, los especialistas muchas veces recomiendan implicar al niño en los procesos de limpiar, de guisar, lo que permite enseñarle a colaborar y le aporta más información acerca del mundo que le rodea. Esto ciertamente requiere que los padres realicen algunos esfuerzos añadidos, pero al mismo tiempo, no se trata de una actividad separada que necesitaría un tiempo y un lugar determinados.

Tras la sesión de diagnóstico, los especialistas envían sus recomendaciones al moderador. La tarea del moderador no es sólo recoger todas las recomendaciones, sino también darles forma y después enviárselas a la familia. Por el momento hay 3 formas distintas de recomendaciones.

Hay recomendaciones escritas que incluyen explicaciones detalladas de los ejercicios y de las intervenciones. Algunos padres prefieren este formato, puesto que quieren saber exactamente cómo y por qué deben hacer determinados ejercicios y qué tipo de resultados pueden esperar.

La tabla de ejercicios (ver Anexo 3) contiene una lista con sugerencias de ejercicios que son adecuados para cada niño. Hay 3 columnas: herramientas necesarias, breve descripción del ejercicio y frecuencia de implementación. Se invita a los padres a que impriman la tabla y la pongan en algún sitio donde la puedan usar fácilmente como referencia.

El tercer formato sirve para controlar la ejecución de tres meses (ver Anexo 4). Se

sugiere a los padres que hagan un seguimiento de la frecuencia con la que realizan las actividades sugeridas. Se supone que los padres, al ver que están haciendo al menos una cosa al día, se sentirán menos estresados y más productivos. Sobre todo dado que la mayoría de los ejercicios duran menos de 10 minutos y no hay que hacerlos todos los días.

En un futuro próximo, pensamos reunir a las familias que ya han pasado por el proceso de diagnóstico y preguntarles qué formato de recomendaciones les ha resultado más útil o si les gustaría sugerir algún cambio o ampliación.

Las recomendaciones sirven para 3 meses. Al cabo de este tiempo, se celebra una reunión de seguimiento para determinar los nuevos objetivos o ajustar los antiguos. Al mismo tiempo, si a los padres les surgen algunas preguntas durante esos tres meses, pueden contactar con los especialistas para una breve consulta.

Cuando termine la pandemia, hemos planeado usar las sesiones de diagnóstico online como fase preparatoria para las Escuelas de Madres. Esto ayudará a las familias y a los educadores a reunirse y recoger información básica de los niños. Además, teniendo en cuenta que en Rusia hay muy pocos especialistas que trabajen con niños con sordera, el formato online ofrece a las familias de distintas partes del país la oportunidad de recibir la ayuda y el apoyo de expertos, incluso fuera de las Escuelas de Madres.

Anexo 1

Ejemplos de preguntas del cuestionario para familias

Visión

Describe el problema de visión de tu hijo y cómo afecta a su funcionamiento.

¿Le han prescrito gafas? Sí/No

¿Lleva gafas? Sí/No

¿Piensas que las gafas le ayudan a ver mejor? Sí/No

¿Puede leer?

Describe cómo explora tu hijo los nuevos objetos (visualmente, auditivamente, táctilmente o una combinación)

¿Es sensible a los brillos?

Comunicación

Formas de comunicación que usa mi hijo

- Reacción emocional (expresión facial, sonrisa, mirada, etc.)
- Acciones directas (empujar objetos, agarrar la mano de alguien, etc.)
- Gestos naturales (dice "Hola" y/o "Adiós" con la mano, señala objetos, etc.)
- Vocalizaciones y sonidos
- Lengua de signos
- Lengua oral
- Dispositivos aumentativos (tablets, tarjetas de palabras, PECS, etc.)

La principal forma de comunicación que usa mi hijo es:

Las habilidades comunicativas de mi hijo se pueden describir como:

- Muestra un comportamiento (vocalizando, mirando) que yo puedo interpretar, pero una persona desconocida tendría dificultades para entenderle.
- Usa gestos naturales que la mayoría de las personas pueden entender.
- Usa palabras sueltas, gestos, imágenes o símbolos para expresar necesidades sencillas (por ejemplo, hace el gesto de "más" o dice "beber".)
- Usa frases, oraciones cortas con palabras, gestos o símbolos.
- Usa la lengua oral o la lengua de signos para expresar frases completas.

Anexo 2

Lista de temas para los vídeos

Comunicación

Grabar un vídeo de tu hijo comunicándose con miembros de la familia, amigos, compañeros de clase, usando sus métodos preferidos de comunicación. Por ejemplo:

Reacción emocional (expresión facial, sonrisa, mirada, etc.)

Acciones directas (empujar objetos, agarrar la mano de alguien, etc.)

Gestos naturales (decir con la mano “Hola” y/o “Adiós”, señalar objetos, etc.)

Vocalizaciones y sonidos

Lengua de signos

Lengua oral

Dispositivos alternativo (tablets, tarjetas de palabras, PECS, etc.)

Pueden ser situaciones en las que el niño esté haciendo preguntas sobre algo o jugando o dando un paseo o estudiando

Desarrollo físico

Graba un vídeo de tu hijo:

Moviéndose (andando por sí solo, caminando con apoyo, con dispositivos especiales, gateando, subiendo y bajando las escaleras)

Poniéndose de pie y sentándose

Cogiendo algo del suelo

Dando una patada a una pelota

Lanzando objetos grandes (pelota, juguetes, etc.)

Manipulando objetos (explorando, empujando, moviendo, cogiendo y dando, recogiendo y lanzando, jugando)

Habilidades de autoayuda

Graba un vídeo de tu hijo:

Vistiéndose (por sí solo, con diferentes niveles de apoyo)

Comiendo

Comportamiento

Si te es posible, graba un comportamiento problemático de tu hijo, como un comportamiento estereotipado o evitando determinados objetos y texturas.

Orientación y movilidad

Grabar un vídeo de tu hijo moviéndose en entornos conocidos (casa, patio, colegio).

Habilidades académicas

Grabar un vídeo de tu hijo:

En clase con su profesor o un familiar

Desempeñando tareas académicas

**Anexo 3
Tabla de ejercicios**

Material	Ejercicio	Frecuencia
2-3 pares de guantes con diferentes texturas.	Ponerle los guantes en sus manos y dejar que los note.	Todos los días, durante 3-5 minutos

**Anexo 4
Seguimiento**

Junio 2020

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Guantes con diferentes texturas															
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30



**KATHELIJN
DONDERS**

ROYAL DUTCH
KENTALIS, PAÍSES
BAJOS

[K.DONDERS@
KENTALIS.NL](mailto:K.DONDERS@KENTALIS.NL)



**SONJA VAN DE
MOLENGRAFT**

CRESAM, FRANCIA

[SONJA.
VANDEMOLENGRAFT@
CRESAM.ORG](mailto:SONJA.VANDEMOLENGRAFT@CRESAM.ORG)



Colaboración internacional sobre la orientación para la interacción a través de vídeo

Nosotras, Kathelijnn Donders, que trabajo en Royal Dutch Kentalis (Países Bajos) y Sonja van de Molengraaf, que trabaja en Cresam, el centro nacional de información sobre sordoceguera de Francia, queremos compartir con vosotros nuestro interesante proyecto de colaboración internacional.

Sonja:

Como directora de Cresam y gracias a mi experiencia de haber trabajado en Kentalis, pensé que era interesante que mi equipo se formara en la orientación para la interacción a través de vídeo (VIG).

En Cresam trabajan 7 orientadores, cuya tarea, entre otras, es asesorar a las familias y/o profesionales que trabajan con personas con sordoceguera. Debido a nuestro funcionamiento a nivel nacional, muchas veces tienen que viajar por todo el país. Para poder asesorar, es importante conocer a la persona con sordoceguera en su propio entorno y, si es posible, realizar la evaluación de manera práctica. Para ello, hemos estado utilizando vídeos, pero sin contar con un enfoque metodológico y

sin habernos formado en el análisis de vídeos.

A fin de desarrollar y formalizar un enfoque metodológico, empecé a averiguar cómo formar a mis trabajadores, pero no pude encontrar un curso específico sobre la orientación para la interacción a través de vídeos en Francia. Entonces decidí contactar con Kentalis, sabiendo que allí trabajan profesionales que están formados en esta metodología y que también forman a otros profesionales. Para desarrollar el programa formativo, Kentalis nos ayudó a adaptar el programa existente de alrededor de un año y medio de duración a nuestra situación en Francia.

Desafortunadamente, debido al Covid-19, nuestro programa

formativo ha sufrido un ligero retraso, pero espero que en marzo de 2021 mis trabajadores puedan recibir su certificado y puedan orientar a los familiares y/o profesionales mejorando sus competencias para apoyara las personas con sordoceguera de una forma adecuada y focalizada.

Kathelijjn:

En marzo de 2019, recibí una propuesta para saber si quería dar formación sobre VIG a los trabajadores de Cresam junto con Marga Martens. Ya que soy muy partidaria de este método, estaba entusiasmada de poder formar también a los colegas de Francia.

Marga y yo fuimos a Poitiers en octubre de 2019. Durante 3 días enseñamos en método VIG combinado con teoría sobre la sordoceguera, usando los 4 cuadernillos sobre "Comunicación y sordoceguera congénita" y el libro "Relaciones comunicativas". Combinamos la teoría con la práctica, haciendo ejercicios prácticos y trabajos en grupo.

Al finalizar la parte teórica, comenzamos a practicar haciendo micro análisis de fragmentos de vídeos de personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación. Juntos estuvimos observando la interacción entre ambas personas y viendo cómo abordar estos fragmentos como instructor con un compañero de comunicación desde la perspectiva VIG, de forma metódica y enriquecedora.

Tras esta primera sesión del curso, cada participante comenzó a trabajar en su

propio caso. En primer lugar, analizaban los fragmentos de vídeo de la persona con sordoceguera congénita y de su compañero de comunicación. Después veían de nuevo el fragmento junto con el compañero de comunicación que aparecía en el vídeo (una evaluación). Yo revisaba estas evaluaciones con cada participante durante el periodo de supervisión por Zoom. Después ellos llevaban las conclusiones y el apoyo moral de esta supervisión a la siguiente reunión con el compañero de comunicación

La segunda sesión en Poitiers se celebró en febrero. En ella practicamos mucho con fragmentos de vídeo que los participantes habían hecho y preparado. De nuevo, todo se basaba en la teoría de los libros anteriormente mencionados.

En marzo de 2021, los participantes iban a visitar los Países Bajos para mostrarnos cómo habían continuado con su trabajo. También Cresam iba a presentar un plan sobre cómo se iba a implementar este método en su organización. Después de esto, recibirían un certificado de Kentalis.

Toda la formación se impartió en inglés, lo que supuso un esfuerzo por ambas partes, pero conseguimos encontrar el enfoque adecuado y logramos intercambiar la información. Comunicarse en un tema complejo porque ¿cómo puedes estar seguro de que la otra persona te comprende y de que tú les comprendes a ellos? Con entusiasmo y confianza en los demás ¡lo conseguimos!

Conexión y aprendizaje en la etapa del Covid-19: una época para recordar durante



GLORIA RODRÍGUEZ-GIL

DIRECTORA DE LATINO AMÉRICA Y EL CARIBE, PERKINS INTERNATIONAL, USA.

GLORIA.RODRIGUEZ@PERKINS.ORG



KARINA MEDINA

REPRESENTANTE DE ARGENTINA, PERKINS INTERNATIONAL, ARGENTINA.

KARINA.MEDINA@PERKINS.ORG

Introducción

2020 será recordado como el año en el que el Covid-19 paralizó el mundo, forzándolo a reinventarse. En la educación, los niños y los profesores tuvieron que comunicarse a través de la tecnología. Las personas sordociegas de todo el planeta compartieron historias acerca de su aislamiento y todos nosotros sentimos sus dificultades en nuestra propia piel. En todos los ámbitos, nuevas perspectivas sobre lo familiar nos ayudaron a encontrar un camino a través de la pandemia.

Perkins International Latino América recurrió a nuestras fuertes relaciones con México, Brasil y Argentina durante este

tiempo de reinención. A pesar de la pandemia, nuestro proyecto *“Bringing the Education of Children with Visual Impairment and Multiple Disability to Scale in Latin America”* continuó con el generoso apoyo de la Lavelle Fund for the Blind. Aunque las actividades tuvieron que adaptarse al formato de trabajo online, nuestros objetivos permanecieron invariables: 1) apoyar a las escuelas para que se convirtieran en modelos en su país; 2) continuar con los planes nacionales con los grupos estratégicos locales y 3) avanzar en la recogida de evidencias sobre el cambio niño-profesor a través de la investigación. Aprendimos 4 lecciones:

(1) Reinventar la investigación

En 3 escuelas modelo ubicadas en Morelos (México), Tocantins (Brasil) y Córdoba (Argentina), la investigación nos ayudó a profundizar en nuestro conocimiento sobre cómo la formación de la Perkins International Academy estimula los procesos innovadores y las prácticas en las escuelas. Los equipos de las escuelas tienen registrado el proceso, seleccionando e iniciando un cambio a través de su implementación en el ciclo de trabajo natural de la escuela. La investigación también requiere adaptaciones. Si bien la experiencia, las

acciones y el impacto del programa fueron diferentes en cada país, en las tres escuelas los niños que no acudían a la escuela cambiaron la dinámica profesor-alumno-familia y también influyó en los métodos de investigación. Estos cambios facilitaron la oportunidad de nuevas acciones bajo nuevas condiciones; Perkins inventó nuevas formas de recopilar las evidencias y nuevos espacios para la reflexión a través de videos, presentaciones y reuniones virtuales, generando datos que de otra forma no hubiéramos podido conseguir.

(2) Colaboración para una Ley sobre Educación virtual

“Argentina incluye a Argentina” es un grupo estratégico nacional convocado por Perkins, que representa a los padres y a los sectores de la educación, la discapacidad, la salud, la política, las comunicaciones y los negocios. Cuando las escuelas tuvieron que adaptarse a una dinámica diferente y usar nuevas herramientas para llegar a todos los alumnos, el grupo decidió colaborar en el desarrollo de una ley sobre la

Educación virtual, presentada en la Casa de Representantes provincial de Santa Fe, por la representante local, Dr. Claudia Balagué. Concebida para exigir la formación en los nuevos requisitos de la educación virtual, esta ley muestra el poder de la colaboración entre sectores para garantizar que, incluso durante una crisis, los profesores cuenten con los recursos que necesiten para hacer que todos los niños aprendan.



MARTA ELENA RAMÍREZ

REPRESENTANTE DE MÉXICO, PERKINS INTERNATIONAL, MÉXICO.

MARTAELENA.RAMIREZ@PERKINS.ORG

(3) Esfuerzos conjuntos para niños y familias

5 Ideas para tu calendario en casa

- Identifica rutinas y eventos principales que ocurren regularmente en el día de tu hij@
- Escoge el tipo de calendario que utilizarás
- Representa cada actividad o evento del día. Esto puede ser con un objeto real, una parte de un objeto o un dibujo
- Recuerda hacer todos los días la rutina haciendo el calendario
- Repasa las actividades del día las cuales pueden ser una oportunidad para conversar con tu hij@

ASOMAS Elaborado por: Natalia Nadal Perkins SCHOOL FOR THE BLIND

GENERANDO MOMENTOS DE CALMA EN CASA

- Identifica sus emociones y hazle saber a través de su forma de comunicación la emoción que está sintiendo en ese momento
- Genera un espacio de calma en el que pueda estar si lo necesita
- Mantén una rutina clara que pueda darle sentido de orden, confianza y sea predecible
- De acuerdo a lo que necesite tu hij@ disminuye los estímulos inesperados, sonidos muy fuertes o complejos, luz brillante, ciertos tipos de olores

Toma en cuenta en su rutina diaria las actividades que le gusten a tu hij@ y lo tranquilizan, tales como, recibir un masaje, música, ejercicios físicos, difusor de aromas relajantes

Utiliza palabras positivas cuando logre alguna conducta esperada "lo hiciste muy bien", "estoy orgullos@ de tí", "buen trabajo"



ANA LUCIA RAGO

REPRESENTANTE DE BRASIL, PERKINS INTERNATIONAL, BRASIL.

ANALUCIA.RAGO@PERKINS.ORG



MARÍA A. VAZQUEZ

INVESTIGADORA, PERKINS INTERNATIONAL, ARGENTINA.

MARY.VAZQUEZ@PERKINS.ORG

La pandemia del COVID 19 trajo consigo un cambio significativo en las actividades y en la información relacionadas con la salud y la educación en casa, en las escuelas y en los programas comunitarios. En México, Perkins se reunió con algunas entidades que venían colaborando desde hace mucho tiempo: la escuela ASOMAS IAP, la escuela CEMDYS AC y una psicóloga mexicana, graduada en el Programa de Liderazgo educativo de Perkins, Natalia Nadal, para elaborar y

distribuir infografías que ayudaran a transmitir las mejores prácticas. Estos recursos para profesionales y familias incluyen experiencias de pacientes sordociegos hospitalizados durante la pandemia y de sus familias. Además, se elaboraron una serie de videos breves con descripciones en audio y texto para presentar ejemplos de cómo ayudar a los niños con MDVI/sordoceguera a participar en las actividades del hogar cuando no pueden aprender en la escuela.

(4) No rendirse nunca

Tulio es un niño de 9 años que vive en Brasil y tiene deficiencia visual cortical y discapacidad múltiple. Cuando Brasil se convirtió en un epicentro de la COVID-19, Tulio cursaba el tercer grado en una escuela regular en Sao Paulo y acudía a terapia. Tulio y su escuela formaban parte del programa de "escuelas modelo" que Perkins estaba desarrollando en Brasil, pero cuando la familia de Tulio se alejó de la ciudad para huir del virus, la escuela le perdió la pista, lo que detuvo su progreso. Después de semanas de búsqueda,

Perkins fue capaz de reconectar a la escuela con la familia, contactando a Tulio con sus profesores de manera remota. Aún así, Tulio necesitaba adaptaciones para realizar las actividades escolares en casa. Perkins dio pautas a su madre para ayudarlo a facilitar el aprendizaje y para que Tulio comprendiera por qué ya no podía seguir yendo a la terapia y al colegio. Hoy la familia anima a Tulio a participar más en las actividades diarias, convirtiendo el tiempo perdido en un tiempo de aprendizaje y crecimiento.

Conclusión

El COVID-19 ha desencadenado soluciones que podían haber parecido imposibles hace tan sólo unos pocos meses. Un sentimiento de solidaridad y de trabajo conjunto entre organizaciones está abriendo nuevas puertas. La pausa en la vida "normal" trajo consigo reflexión, reinención y el entusiasmo de aprender de nuevas formas. La pandemia también sacó a la luz la desigualdad en la que viven la mayoría de los niños con discapacidad y sus familias, así como su falta de acceso al aprendizaje remoto. Los smartphones, el WhatsApp y la orientación por parte de los profesores puede construir puentes,

pero es preciso un cambio sistémico que cubra esta carencia.

En este momento, Perkins International tiene la tarea y la oportunidad de movilizar, escuchar, observar e innovar. Mientras que las escuelas regresan a la interacción total en persona, nuestra esperanza es que el mundo siga estableciendo nuevas conexiones y ofrezca a los niños con MDVI/sordoceguera una participación más equitativa. Aún queda mucho trabajo por hacer entre la escuela y la casa para hacer que el derecho a la educación más allá de las paredes de la escuela se convierta en realidad, sin dejar a nadie detrás.

Apoyo para todos

Ofrecer a todos los niños condiciones adecuadas para su desarrollo. Ofrecer ayuda a los padres para que establezcan interacciones con su hijo con deficiencia sensorial dual. Unir a los profesionales que trabajan con niños sordociegos. Estos tres principios constituyen la base del proyecto “Los Centros de Recursos” de la Charity Fund “Deafblind Support Foundation “Connection” (de aquí en adelante mencionado como The Fund).

Hoy en día, se han abierto centros que ofrecen apoyo a los sordociegos en las 15 regiones de la Federación Rusa. Estos centros están llevando a cabo tareas enfocadas a apoyar el desarrollo individual de los niños con desorden bisensorial. Se ofrece apoyo a las familias; también se ofrece apoyo a los educadores de estas regiones. Dentro del marco de este proyecto, 110 especialistas recibieron una formación profesional más extensa en el ámbito del trabajo con sordociegos.

Este artículo presenta la experiencia de uno de esos centros en Verkhnyaya Pyshma, región de Sverdlovsk.



El centro de recursos fue abierto oficialmente el 12 de septiembre de 2018 en una escuela con larga tradición de trabajo con niños deficientes visuales (Escuela S.A.Martirosyan Verkhnyaya Pyshma). Antes de la fundación del centro de recursos, los profesores de la escuela carecían de experiencia en la enseñanza de los sordociegos. Por esta razón, los especialistas recibieron una formación profesional añadida según los diferentes programas educativos de los sordociegos. Esto permitió ofrecer apoyo a las familias de los sordociegos. The Perkins School for the Blind colaboró con la Fund.

Actualmente, el centro de recursos trabaja en los siguientes campos:

Consultivo: las familias tienen acceso al apoyo legal, médico y psicológico.

Educativo: el objetivo es ampliar las posibilidades de socialización de los niños a través de la interacción con otras escuelas y la formación de especialistas para que trabajen con los niños sordociegos.



**ELENA
VOROSHILOVA**

CANDIDATA DE CIENCIAS, JEFA DEL PROYECTO “DESARROLLO DE UNA RED DE CENTROS DE RECURSOS Y FORMACIÓN INTERNACIONAL DE ESPECIALISTAS”
E.VOROSHILOVA@SO-EDINENIE.ORG



**TATIANA
BESSONOVA**

VICEDIRECTORA DEL CENTRO DE RECURSOS PARA EL DESARROLLO DEL SISTEMA DE APOYO A NIÑOS SORDOCIEGOS EN LA REGIÓN DE SVERDLOVSK

■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS



Metodológico: ofrece pautas y apoyo a los especialistas que trabajan con niños sordociegos.

Investigación científica: realización de proyectos de investigación relacionados con la sordoceguera.

Formativo: ofrece formación encaminada a apoyar la inclusión social de los niños con desorden bisensorial.

Hay dos ámbitos más enfocados a ayudar al niño y a su familia, concretamente diagnóstico y reparación, y desarrollo del profesorado.





Los especialistas del centro de recursos definen sus objetivos como la necesidad de identificar a los niños con desorden bisensorial a fin de organizar el apoyo para ellos y sus familias.

En primer lugar, los especialistas consiguen la información relacionada con los niños sordociegos de la base de datos del centro de Fund, de las organizaciones sociales regionales y de las instituciones educativas y sanitarias. A continuación, los especialistas del centro de recursos se ponen en contacto con la familia del niño y les informan de la posibilidad de recibir ayuda y apoyo. Si están de acuerdo, se invita a los padres y a los niños a hacer un diagnóstico. Según los resultados del diagnóstico, se crea un IEP. Las familias que viven lejos del centro de recursos pueden permanecer en la escuela durante el periodo del diagnóstico y del desarrollo del IEP.

A pesar de su breve historia en la región de Sverdlovsk, el centro cuenta con una positiva experiencia de inclusión de los niños en el entorno social y educativo. Actualmente, 9 familias con hijos sordociegos reciben el apoyo permanente del centro de recursos.

Uno de nuestros mayores logros es el hecho de que las autoridades regionales reconozcan la importancia social de las actividades. Todo comenzó como una iniciativa social de la Fund (un centro de apoyo a los sordociegos), pero después recibió el apoyo del gobierno de la región y actualmente la actividad del centro está siendo financiada por los fondos de la región.



Brillantes artistas de circo en Bartiméus

CINDY NIEKERK

CUIDADORA DE SORDOCIEGOS

CNIEKERK@BARTIMEUS.NL

MIJKJE WORM

PSICÓLOGA

MWORM@BARTIMEUS.NL

BARTIMÉUS
EXPERTISE CENTRE
DEAFBLINDNESS,
PAÍSES BAJOS

Hace unos cuantos años, me sentí conmovida por una actuación de teatro de personas con sordoceguera. Cada persona tenía un papel acorde a sus capacidades. Pensé en qué actividades expresivas de este tipo podría ofrecer a los clientes de Bartiméus. Con el apoyo económico de la Fundación Bartiméus, colaboramos con la compañía de circo teatro Stoffel. Ellos tenían experiencia previa con personas con discapacidad y sabían cómo estimularles a través de las actividades circenses.



Fig. 1. La cuerda floja © Rob Kuiper Circustheater Stoffel

Descubrir

Caminar sobre una pelota, flotar en el aire, hacer girar aros: 14 clientes con sordoceguera congénita participaron en una serie de 12 lecciones de circo semanales. La actividad era frenética en la sala mientras los clientes hacían malabares, hacían equilibrios y mostraban sus talentos. Durante las clases, los clientes eran artistas...así pues así es como los llamábamos. ¡Podían verse sus sonrisas orgullosas mientras descubrían las actividades del circo!



Fig.2 Balanceándose © Rob Kuiper Circustheater Stoffel

Objetivos

Con el proyecto del circo, teníamos tres objetivos principales:

1) Ofrecer a las personas con sordoceguera congénita actividades más creativas.

Las personas con sordoceguera congénita tienen pocas oportunidades de experimentar nuevos y excitantes acontecimientos. Muchas veces expresar sus sentimientos y su creatividad es un reto para ellos. Participar en las actividades del circo les ofrecería nuevas experiencias de una manera alegre. Podría conllevar

Por supuesto, las cuidadoras también participaban. Durante las clases, se examinaban las posibilidades e intereses de cada artista. Algunos artistas estaban un poco asustados, pero junto a una cuidadora de su confianza y el profesor de circo superaron sus miedos. La experiencia compartida de las actividades del circo profundizaron la relación entre los artistas y los cuidadores.



Fig. 3. Sentada en una pelota de circo © Cindy Niekerk

un crecimiento personal y la solidaridad de todos los participantes.

2) Las personas con sordoceguera y sus cuidadores pueden compartir sus experiencias y emociones acerca de las actividades dentro de su interacción y comunicación.

Cuando alguien experimenta cosas nuevas y excitantes, siente que necesita compartir sus historias con los demás. La idea era que participar en el circo ofrecería nuevas oportunidades de comunicación.

3) Muy importante: DIVERTIRSE mucho juntos.

Telas para malabares como objeto de referencia

Al tener una estructura fija, las clases eran predecibles y reconocibles. Por ejemplo, cuando llegábamos siempre había música de circo sonando, los profesores del circo saludaban a todo el mundo con la ayuda de una tela para malabares: el objeto de referencia del circo.

Cada clase constaba de elementos fijos a los que cada día añadíamos algo: balanceo, aprender a trabajar juntos con otras personas para una actuación. Una de las grandes actividades de circo dentro de las clases era mantener el equilibrio encima de una pelota muy grande, caminar sobre la cuerda floja o el trapecio.

Antes de cada actividad nos planteábamos cómo podíamos comunicar a cada artista lo que iba a pasar y qué medios de comunicación necesitábamos: un gesto, una pequeña demostración, un icono o simplemente vivir la experiencia juntos. En ese caso, prestábamos atención al lenguaje corporal para ver

si la actividad era comprensible y no demasiado emocionante.

Tras la gran actividad de circo, que muchas veces suponía un gran esfuerzo para todos los participantes, era el momento de relajarse y procesar lo sucedido. Los artistas que deseaban continuar, podían practicar con otros objetos de circo, como las mazas, pelotas de equilibrio y platos giratorios.

Cuando la clase terminaba, el profesor de circo enseñaba otra vez la tela de malabares y decía adiós a los artistas. Algunos de los objetos de circo más pequeños, como las pelotas de malabares y los palos de flores se los podían llevar a casa para practicar hasta la siguiente clase. De esta forma el proyecto del circo también ofrecía nuevas actividades en la vida diaria de los clientes y podían mostrar sus progresos entre clase y clase.



Fig. 4. Estar de pie sobre una pelota de circo © Cindy Niekerk



Fig. 5. Pirámide humana © Rob Kuiper Circustheater Stoffel

Romper barreras

Los resultados de las clases de circo se presentaron en una sesión de puertas abiertas para 50 familiares y otras partes implicadas. El director del circo dio la bienvenida al público y disfrutó de las actuaciones de los artistas circenses. Los artistas construyeron una pirámide humana y caminaron sobre una gran pelota. Un poco después, invitaron al público a que experimentara por sí mismo

lo que suponía caminar por la cuerda floja. Si necesitaban ayuda, los artistas los acompañaban, lo que asignaba un nuevo papel al artista. Todo el mundo está entusiasmado. Una memorable experiencia compartida aporta muchas cosas nuevas y bonitas. Este proyecto ha sido un gran éxito y ahora estamos analizando cómo podemos continuar con él para muchos más clientes de Bartiméus.

DBI Australia 2019

Tal vez haya una escuela de circo en tu barrio. Pero ¿y si no tienes un circo cerca? ¿Es posible también hacer actividades circenses? Sí, fue la respuesta que di en la conferencia de la Dbi en Australia, en agosto de 2019. En mi taller sobre este proyecto, llevé algunos elementos sencillos, como anillos de

malabares, platos giratorios y palos de flores. A los participantes del taller que tenían discapacidad visual y auditiva les encantó explorar y probar esos objetos. Y lo bueno es: ¡están disponibles en internet, muchas veces son baratos y tiene todas las opciones para pasar un buen rato juntos.



Fig. 6. Aros giratorios © Rob Kuiper Circustheater Stoffel



Fig. 7. Platos giratorios © Rob Kuiper Circustheater Stoffel



Fig. 8. Palos de flores © Cindy Niekerk

Información regional accesible para personas sordociegas en programas de TV en directo

Resumen

La comunidad sordociega se enfrenta a barreras sociales de distinta naturaleza; una de estas barreras es el acceso a la información. Un medio ampliamente utilizado hoy en día para transmitir la información e incluso el entretenimiento es la televisión. El acceso a los contenidos transmitidos por la televisión es un tema en el que nuestro grupo de investigación ha estado trabajando durante un tiempo. Este artículo presenta una ampliación de nuestro trabajo anterior, que permite el acceso de las personas sordociegas incluso a los programas de televisión

Agradecimientos

Queremos agradecer al personal del Departamento de Radiodifusión, del Departamento de Innovación de RTVE y a las personas sordociegas que están probando el sistema, por su

Introducción

En una revisión de la prevalencia de la sordoceguera, que incluía el mayor número de estudios (en comparación con otras revisiones llevadas a cabo hasta el momento) y el análisis de 22 países, se descubrió que entre el 0,2 y el 2% de la población mundial padece

en directo. Para ello hemos desarrollado un módulo que permite, a través de la presencia de audio, generar subtítulos de manera automática y en tiempo real. Es también capaz de aprender de programas anteriores, lo que nos permite mejorar constantemente la calidad de los subtítulos. El objetivo de hacer estas mejoras en el sistema es permitir que la comunidad sordociega tenga acceso a los mismos contenidos televisivos que otras personas sin discapacidad y conseguir este acceso directamente y de manera gratuita.

constante apoyo para alcanzar el objetivo de que todas las personas tengan acceso a la información, independientemente de sus circunstancias.

algún nivel de sordoceguera, siendo más probable en personas mayores (World Federation of the Deafblind, 2018). Por otra parte, algunos estudios indican que las personas sordociegas son las más vulnerables de la sociedad y que esta vulnerabilidad aumenta con

PERE VILA FUMAS

PhD. GRUPO RADIO-TELEVISIÓN ESPAÑOLA, (DEPARTAMENTO DE PLANIFICACIÓN E INNOVACIÓN TECNOLÓGICA) ESPAÑA
PERE.VILA@RTVE.ES

FRANCISCO ARMERO REAL

GRUPO RADIO-TELEVISIÓN ESPAÑOLA, (DEPARTAMENTO DE RADIODIFUSIÓN Y ACCESIBILIDAD), ESPAÑA
FRANCISCO.ARMERO@RTVE.ES

FRANCISCO TRIGUEROS MOLINA

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDOCIEGAS, (MADRID), ESPAÑA
PRESIDENCIA@FASOCIDE.ORG

ANGEL GARCÍA-CRESPO

PhD. UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID, (DEPARTAMENTO DE CIENCIA COMPUTACIONAL), LEGANÉS, (MADRID), ESPAÑA
ANGEL.GARCIA@UC3M.ES

ROXANA RODRIGUEZ-GONCALVES

MSc. UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID, (DEPARTAMENTO DE CIENCIA COMPUTACIONAL), LEGANÉS, (MADRID), ESPAÑA
ROXRODRI@INF.UC3M.ES

ADRIAN RUIZ-ARROYO

MSc. UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID, (DEPARTAMENTO DE CIENCIA COMPUTACIONAL), LEGANÉS, (MADRID), ESPAÑA
ADRUIZA@INST.UC3M.ES

los años (Simcock, 2017; Peter Simcock & Wittich, 2019). Esta vulnerabilidad, e incluso el aislamiento, está frecuentemente relacionado con las diferencias de las personas sordociegas, más que con barreras actitudinales o con el acceso a las infraestructuras y a la falta de conocimiento de los demás sobre cómo comunicarse con ellos (Hersh, 2013). Las personas sordociegas sufren

frecuentemente barreras sociales, como en la comunicación, la movilidad, el acceso a la información y al desarrollo general (FASOCIDE, n.d.; Hersh, 2013). Nuestra investigación se centra en reducir esas barreras o limitaciones, ya que las personas sordociegas deben tener acceso a la información, en concreto a la información transmitida por la televisión.

Los subtítulos en los programas de televisión

Los subtítulos cerrados tienen dos formatos: pueden ser pregrabados (offline) o en directo (tiempo real). La mayoría de los subtítulos de los programas de televisión son pregrabados offline. Para que los subtítulos aparezcan en la pantalla de tu televisión en el momento adecuado, los subtítulos están integrados en la señal de televisión y se hacen visibles cuando se

activa un decodificador especial integrado directamente en la televisión. Mientras que la mayoría de los programas y películas nuevas tienen subtítulos, algunos programas en directo, así como algunos programas antiguos creados antes de la regulación es posible que no tengan esa opción.

Trabajo relacionado

Algunas investigaciones anteriores han tenido el mismo objetivo que nosotros. Sin embargo, la tecnología que ellos desarrollaron está actualmente obsoleta, ya que por diversas razones no continuaron con el estudio y por lo tanto no actualizaron la tecnología que usaban. Algunos ejemplos son el TeleCaption Braille System (Biederman-Anderson, 1989) y el Closed Caption/Braille Computer System (CCBCS) (AbleData, 2007). Estas tecnologías y otras están detalladas en la investigación llevada a cabo por García-Crespo (2018). Por otra parte, grandes compañías como Apple han contribuido también a la accesibilidad de las personas sordociegas, ya que los usuarios de VoiceOver pueden acceder auditivamente o a través de un dispositivo braille a los subtítulos cerrados (Closing The Gap Logo, 2018). De manera similar, los usuarios de Apple TV puede acceder a esta información (Apple, n.d.). Sin embargo, si los subtítulos no están disponibles en la programación (p. ej. algunos programas de radiodifusión en directo), estas tecnologías no permitirán que las personas sordociegas tengan acceso a la información transmitida por la televisión. Algunos programas en directo (p. ej. algunos programas de noticias) tienen subtítulos, ya que tienen un pre-guion que el programa debe seguir; sin embargo, el presentador puede expresar la

misma idea de otra forma o, en el peor de los casos, parte de la información puede ser reemplazada o eliminada en el último minuto (debido a alguna circunstancia), lo que generaría una inconsistencia entre lo que el presentador dice y los subtítulos generados.

Esta investigación está basada en la aplicación móvil GoAll (García-Crespo, Montes-Chunga, Matheus-Chacin, & Garcia-Encabo, 2018). En investigaciones previas, se desarrolló un sistema que permitía la traslación de los subtítulos de los programas de televisión a braille, a fin de transmitirlos a una pantalla braille para que la persona sordociega pudiera leerlos. En ese estudio obteníamos los subtítulos a través de los canales de transmisión de la información de la Televisión digital terrestre (DTT) española.

En un estudio previo se hizo un trabajo similar al descrito anteriormente, que se centraba en el uso del sistema GoAll para la comunidad sordociega de los Estados Unidos, creando GoCC4All. En ese estudio, el sistema obtenía los subtítulos a través de la televisión por cable. La diferencia principal entre los dos estudios era la forma en que se obtenían los subtítulos y el país en el que se podría utilizar el sistema (teniendo en cuenta la limitación

para obtener los subtítulos) (García Crespo, Rodríguez, Díaz, & Collazos, 2020).

El objetivo de este estudio es ampliar el sistema desarrollado anteriormente, de forma que el sistema pueda generar los subtítulos automáticamente, eliminando la dependencia que el sistema tiene actualmente del arreglo

Subtitulado en tiempo real

Para los programas en directo, como eventos especiales, programas de noticias y eventos deportivos, los subtítulos se crean y se presentan de una manera diferente. Actualmente los canales de televisión usan tres métodos: en el primero, los subtítulos en lugar de estar pregrabados, son escritos en tiempo real por un taquígrafo que está escuchando el programa en directo y escribe las palabras en un programa especial de ordenador que añade los subtítulos a la señal de televisión. Este método genera un retraso en la presentación de los subtítulos; la calidad del contenido y la exactitud de los subtítulos dependerá de las habilidades de dactilografía del taquígrafo y de su velocidad de tecleo (Block & Okrand, 1983).

El segundo método se usa en programas en directo que cuentan con un guión para los presentadores. En este caso, se usan los subtítulos pregrabados y una persona se encarga de sincronizar los subtítulos, teniendo en cuenta la velocidad a la que habla cada persona del programa. Este método es más sencillo que el anterior y requiere menos experiencia del empleado que realiza la tarea de sincronización. Sin embargo, considerando que se trata de un programa de televisión en directo, es probable que no se siga el guión al detalle, incluso pueden eliminar una parte del guión o cambiarlo completamente debido a cosas que sucedan en mitad del programa y por lo tanto la calidad del contenido de los subtítulos puede verse seriamente afectada.

El tercer método usado es a través de un repetidor. Este método consiste en que una persona repita lo que está oyendo en directo, incluyendo cuando hable todos los signos de puntuación relevantes. Después esta voz se traslada a texto a través de un software de audio a texto (software de reconocimiento de

de los subtítulos. Conseguir así un sistema que ofrezca a las personas sordociegas un acceso directo, gratuito e igual a los contenidos de todos los programas de televisión. Actualmente la nueva versión de la aplicación GoAll, que incluye un módulo de subtítulo automático, está bajo estudio en una prueba piloto.

voz) y presentado en televisión (Brousseau et al., 2003; Pražák, Loose, Trmal, Psutka, & Psutka, 2012; Romero-Fresco, 2012). Muchas veces este método presenta problemas en la calidad del contenido de los subtítulos, puesto que muchas veces los repetidores parafrasean lo que oyen, ya que tienen que hacer todo el proceso lo más rápido posible (usando los signos de puntuación mientras hacen el dictado y seguir oyendo el sonido original, todo al mismo tiempo).

Todos estos métodos pueden cometer dos tipos de errores: uno relacionado con el área del ordenador (software y hardware) y el otro causado por las personas que realizan la tarea de adaptar la información para presentarla como subtítulos en la televisión. Nuestro estudio está centrado en automatizar el proceso que actualmente realiza el personal que adapta la información, puesto que usamos el audio original para generar los subtítulos.

Hay estudios que permiten automatizar la sincronización de los subtítulos (escritos previamente) con el audio del programa que se está transmitiendo en directo. Uno de los trabajos centrados en los programas de noticias, incluso permite cambiar parte del guión si en el programa en directo no se respeta el orden que figuraba en el guión (Ortega, García, Miguel, & Lleida, 2009). Sin embargo, como se ha mencionado anteriormente, esto sólo es posible si se trata de un programa con un guión previo, lo que no siempre es posible. Puede resultar difícil en una entrevista en directo o en la narración de eventos en directo. Aparte de esto, en programas de noticias los presentadores pueden parafrasear parte de las noticias, lo que no quedaría correctamente escrito en los subtítulos.

La tecnología

En un trabajo anterior de nuestro grupo de investigación, hemos desarrollado un sistema que permite a las personas sordociegas acceder a la información de la televisión. Este sistema está basado en el estándar europeo de transmisión de la televisión digital terrestre (DVB-T). Está constituido por un servidor que transmite en tiempo real los subtítulos de todos los programas de los distintos canales de la televisión digital terrestre y una aplicación llamada GoAll (compatible los sistemas operativos de iOS y Android) que se conecta con ese servidor pidiendo los subtítulos de un canal en concreto. Además, esta aplicación traduce los subtítulos del programa al lenguaje braille y lo envía a una pantalla braille a través de Bluetooth para que la persona sordociega pueda leerlos y comprender el programa emitido por la televisión (García-Crespo et al., 2018). Sin embargo, hay programas de televisión que no tienen subtítulos; también hay programas de televisión que tienen subtítulos pero que no están sincronizados con el audio o que no transmiten una transcripción correcta de lo que el presentador está diciendo. Esto sucede habitualmente en programas de radiodifusión en directo, que, aunque puedan tener un guión, los presentadores pueden parafrasear

el contenido del guión o puede cambiar el diálogo del presentador por sucesos que se han producido en el programa en directo.

El presente estudio está dirigido a cambiar el sistema anterior. Hemos desarrollado un módulo de sistema que es capaz de generar automáticamente en tiempo real subtítulos de cualquier transmisión. Este módulo está basado en la nube, lo que permite un aumento de la calidad de los subtítulos cerrados a través de técnicas de aprendizaje automático. Este sistema sólo necesita acceso al audio del programa. La arquitectura del sistema tiene un plan parametrizable y escalable, que permite la transmisión simultánea sin afectar a la calidad o a la velocidad de los subtítulos de cada programa. El proceso de subtítulo retroalimenta al reconocedor, por lo que cuantos más subtítulos genera el sistema, más exacto será en futuros programas. El audio del programa es enviado a los servidores en la nube, que los transcribe a texto. Estos subtítulos están disponibles no sólo para la aplicación GoAll, sino también para los programas de televisión, por lo que los usuarios sordos pueden verlos también en la televisión. La imagen 1 muestra una visión general del sistema GoAll actual.

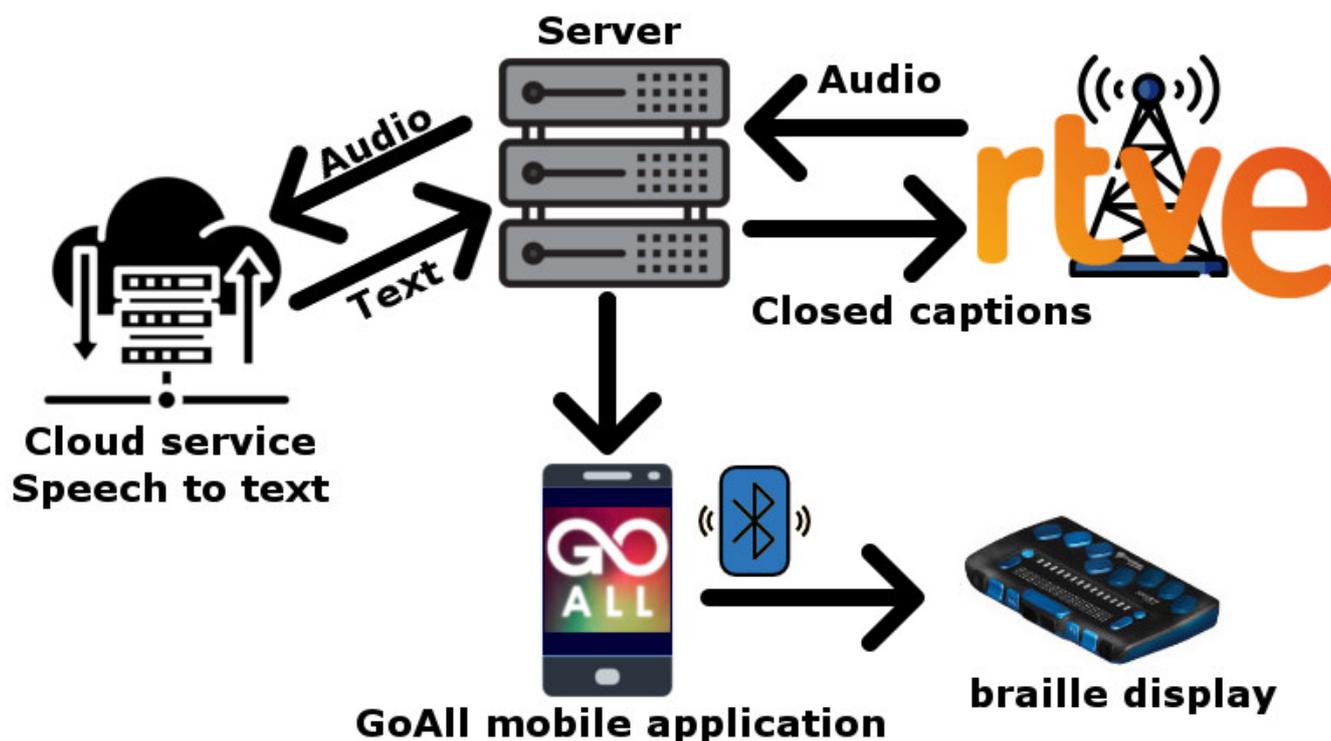


Fig. 1. Estructura general del sistema GoAll



Fig. 2. Aplicación GoAll

GoAll actualmente

Actualmente un grupo de investigación de la Universidad Carlos III de Madrid (UC3M) en colaboración con Radio Televisión Española (RTVE) está llevando a cabo un estudio de la aplicación GoAll, que incluye un módulo automático de subtítulos de los programas. Antes de que empezáramos con este proyecto, nuestro sistema automático de subtulado era el responsable de generar los subtítulos automáticos de algunos programas territoriales de noticias de RTVE. Los programas territoriales de noticias son producciones en directo de noticias de cada una de las regiones del territorio español. Nuestro proyecto comenzó generando el subtulado automático de un primer programa territorial de noticias en septiembre de 2019. A fecha de hoy nuestro sistema está generando los subtítulos de los programas de noticias de 10 regiones diferentes de España.

Nuestra motivación principal para llevar a cabo este estudio proviene de un proyecto anterior dirigido a la comunidad sordociega, gracias al cual comprendimos que las personas sordociegas, al igual que el resto de la sociedad, están interesadas en las noticias locales y actualmente no tienen acceso a esta información en tiempo real (García-Crespo et al., 2018).

Teniendo en cuenta el trabajo que ya habíamos hecho relacionado con el subtulado automático, decidimos comenzar una prueba piloto en colaboración con RTVE. Tres de las regiones que actualmente subtitulan (Madrid, Castilla-La Mancha y Andalucía) fueron elegidas para la prueba.

La prueba piloto fue diseñada para ser realizada en 6 meses y actualmente nos encontramos en el tercer mes. En cada una de las regiones hay personas sordociegas que están usando la aplicación GoAll para ver dos programas de noticias territoriales diarios, con el fin de escribir y enviarnos un informe de su experiencia personal usando la aplicación. Esto se está haciendo en colaboración con la Federación Española de Asociaciones de Personas Sordociegas (FASOCIDE). En el primer informe que nos enviaron, observamos comentarios muy positivos con respecto a la usabilidad y a la experiencia que habían tenido los usuarios al usar la aplicación. Sin embargo, también nos habían señalado algunas recomendaciones para mejorar la funcionalidad de la aplicación. Entre la recomendaciones descritas en el informe, nos indicaban que algunos topónimos (nombre correcto de un lugar) aparecen de manera incorrecta en

los subtítulos. Para solventar esto, hemos decidido introducir los topónimos en el sistema de subtítulo a través de un análisis fonético del habla, para que aparezcan correctamente. Otra recomendación que nos indicaban en el informe es que cuando usan la aplicación no pueden saber quién está hablando, porque la aplicación no ofrece una funcionalidad para identificar al hablante. Para resolverlo, hemos desarrollado un módulo que permite la identificación del presentador principal del programa de noticias. Durante los tres próximos meses de la prueba,

los usuarios probarán estas dos nuevas funcionalidades de la aplicación, a fin de mejorar la satisfacción del usuario.

La imagen 2 muestra la aplicación GoAll con la transmisión de los tres programas territoriales de noticias en España con los que se está realizando la prueba piloto. Por otra parte, la imagen 3 muestra a un usuario usando GoAll para acceder a la información del programa de noticias en directo de Radio Televisión Española, en la prueba piloto de la aplicación.



Fig. 3 Usuario sordociego usando la aplicación GoAll en la prueba piloto.

Conclusiones

En resumen, las personas sordociegas tienen retos sensoriales que les colocan en situación de desventaja en lo que respecta al acceso a la información. Por lo tanto, es necesario seguir realizando estudios y actualizar los avances existentes, a fin de ofrecerles una herramienta de asistencia que les permita acceder a esta información de manera directa y gratuita. Por otra parte, esta tecnología debe ser escalable para futuras actualizaciones, para evitar que el sistema se quede obsoleto en el futuro (lo que ya ha sucedido con anteriores desarrollos).

Actualmente, aparte de GoAll y Go4CCAI (dos sistemas que comparten el núcleo de la tecnología), no hay otros estudios o desarrollos tecnológicos que permitan a las personas sordociegas tener acceso a los programas de televisión en directo. Con el nuevo módulo para generar subtítulos desarrollado en este estudio, hemos ampliado las funcionalidades de los dos sistemas anteriores, eliminando las dependencias que ambos tenían con respecto a la obtención de subtítulos.

Referencias

- AbleData. (2007). Braille Telecaption System. Recuperado el 5 de agosto de 2020, de <https://abledata.acl.gov/product/braille-telecaption-system>
- Apple. (n.d.). Accessibility. Recuperado el 5 de agosto de 2020, de <https://www.apple.com/accessibility/tv/hearing/>
- Biederman-Anderson, L. (1989). Braille Telecaptioning: Making Real-Time Television Accessible to Deaf-Blind Consumers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 83(3), 164–165. <https://doi.org/10.1177/O145482X89O8300311>
- Block, M. H., & Okrand, M. (1983). Real-Time Closed-Captioned Television as an Educational Tool. *American Annals of the Deaf*, 128(5), 636–641. Recuperado de <https://www.muse.jhu.edu/article/506470>
- Brousseau, J., Beaumont, J., Boulianne, G., Cardinal, P., Chapdelaine, C., Comeau, M., ... Ouellet, P. (2003). Automated closed-captioning of live TV broadcast news in French. En INTERSPEECH.
- Closing The Gap Logo. (2018). Iphone – As accessible as it is personal. Recuperado el 5 de agosto de 2020, de <https://www.closingthegap.com/iphone-as-accessible-as-it-is-personal/>
- FASOCIDE. (n.d.). Deafblindness – Definition. Recuperado el 30 de julio 2020, de <http://www.fasocide.org/en/deafblind-community/deafblindness-definition/>
- García-Crespo, Á., Montes-Chunga, M., Matheus-Chacin, C. A., & Garcia-Encabo, I. (2018). Increasing the autonomy of deafblind individuals through direct access to content broadcasted on digital terrestrial television. *Assistive Technology*, 1–9. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1543219>
- Garcia Crespo, A., Rodriguez, J., Diaz, M. V., & Collazos, O. (2020). TV Caption Access Technology for Individuals Who Are Deaf-Blind. *DBI Review*, (63), 75–85.
- Hersh, M. (2013). Deafblind People, Communication, Independence, and Isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446–463. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>
- Ortega, A., Garcia, J., Miguel, A., & Lleida, E. (2009). Real-time live broadcast news subtitling system for Spanish. Proceedings of the Annual Conference of the International Speech Communication Association, INTERSPEECH.
- Pražák, A., Loose, Z., Trmal, J., Psutka, J., & Psutka, J. (2012). Captioning of Live TV Programs through Speech Recognition and Re-speaking. https://doi.org/10.1007/978-3-642-32790-2_62
- Romero-Fresco, P. (2012). Quality in Live Subtitling: The Reception of Respoken Subtitles in the UK (pp. 111–133). https://doi.org/10.1163/9789401207812_008
- Simcock, P. (2017). One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health Soc Care Community*, 25(3), 813–839. <https://doi.org/10.1111/hsc.12317>
- Simcock, Peter, & Wittich, W. (2019). Are older deafblind people being left behind? A narrative review of literature on deafblindness through the lens of the United Nations Principles for Older People. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41(3), 339–357. <https://doi.org/10.1080/O09649069.2019.1627088>
- World Federation of the Deafblind. (2018). At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation: Inequality and persons with deafblindness. Oslo, Norway. Recuperado de https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/wfdb_complete_initial_global_report_september_2018.pdf

Diálogo independiente entre personas con deficiencia auditiva, incluyendo sordociegos y personas sin limitaciones de salud. *Charly* lo hace realidad

ALEKSANDER TOROPTSEV

DIRECTOR DEL PROYECTO POLYGON

POLYGON@SO-EDINIE.ORG

OLGA CHEBUNINA

DIRECTORA DE DESARROLLO DEL LABORATORIO SENSOR-TECH

OCHEBUNINA@SENSOR-TECH.RU

DANIIL KUZNETSOV

DIRECTOR DE PROYECTO DEL LABORATORIO SENSOR-TECH

KUZNETSOV@SENSOR-TECH.RU

¿Pueden las personas con deficiencia auditiva, incluyendo los sordociegos, comunicarse de manera independiente con personas sin deficiencia auditiva sin la ayuda de intérpretes especializados? El especialista del Laboratorio *Sensor-Tech Laboratory* dice: “Sí”.

Por lo que sabemos, las personas con deficiencias simultáneas de la vista y el oído tienen seriamente limitados sus métodos de comunicación. El método más habitual para una comunicación exitosa es contar con un intérprete que interpreta en lengua de signos lo que dice oralmente una persona oyente y le transmite la información a la persona sordociega usando el método “palma a palma”. Otro popular método de comunicación entre una persona sordociega y una persona sin limitaciones de salud es comunicarse a través de un smartphone conectado a un dispositivo braille. Sin embargo, este método es más

adecuado para la comunicación remota, por ejemplo, via messengers, redes sociales o email. Es preciso también tomar nota de una serie de desventajas de este método, como por ejemplo la ausencia del smartphone o del dispositivo braille, así como no tener una cuenta en las redes sociales. Esto es especialmente relevante para las personas de generaciones más mayores.

Hace unos años, un especialista del Laboratorio *Sensor-Tech* desarrolló el dispositivo de reconocimiento de voz *Charly*, usando tecnologías avanzadas. *Charly* es un pequeño dispositivo con micrófonos incorporados que está

diseñado para el reconocimiento de la voz y para convertirlo a texto en tiempo real. El dispositivo puede ser conectado a un monitor, a una TV o a un dispositivo braille. Por medio de los 4 micrófonos incorporados, el dispositivo reconoce la voz de la persona que habla y lo presenta en un monitor, una TV, una tablet, lo que es importante para interactuar con personas con deficiencia auditiva. También el dispositivo presenta el texto en un dispositivo braille, lo que es aplicable para la interacción con personas con deficiencias simultáneas de la vista y el oído. Hay que señalar que *Charly* sólo tarda una fracción de segundo en reconocer la voz y mostrar el texto en el dispositivo correspondiente (una pantalla, un monitor, una tablet, un dispositivo braille), lo que permite mantener una comunicación en tiempo real.

De manera similar, el texto es transmitido a un dispositivo braille y por lo tanto una persona sordociega puede leer lo que se ha dicho. Así es como funciona: la voz de una persona que está hablando es captada por los micrófonos, es procesada por un programa y convertida en texto en tiempo real, es decir, inmediatamente. Y este texto se muestra en un dispositivo braille. También hay la opción de responder con un dispositivo braille o con un teclado normal conectado a través de USB. Para hacer esto, el usuario tiene que apretar un botón en el dispositivo braille y después introducir las letras en braille, como en una comunicación ordinaria.

El usuario no sólo puede leer la información en un dispositivo braille recibido a través de *Charly*, sino también responder usando un dispositivo braille. Además está la opción de conectar un teclado ordinario al dispositivo, lo que permite la interacción con las personas sordas.

Vamos a examinar en detalle cómo se usa *Charly* con un dispositivo braille. Como se ha mencionado anteriormente, la combinación “*Charly* – dispositivo braille”, permite leer la información transmitida por el interlocutor, así como responder usando el dispositivo braille. El dispositivo braille está conectado a *Charly* a través de un puerto USB. La voz del interlocutor, por ejemplo, un funcionario del banco o el profesional de un servicio social al que la persona sordociega se ha dirigido para solicitar

un servicio, es reconocida por los micrófonos incorporados en *Charly*, después es procesada por el software instalado en *Charly* y mostrado en unos pocos segundos en la línea del dispositivo braille. Si la persona sordociega sabe braille, lee el texto que el funcionario/profesional ha pronunciado en el dispositivo braille. Para responder al interlocutor, es decir, al funcionario del banco o al profesional de los servicios sociales, como en nuestro ejemplo, el visitante sordociego teclea las letras braille como en una comunicación ordinaria, sólo que tiene que pulsar en primer lugar un botón del dispositivo braille que le permite responder al interlocutor. Cuando el texto ha sido tecleado, se muestra, en tan sólo unos segundos, en la pantalla (un monitor, una tablet, una TV) que está conectada a *Charly*, en un idioma comprensible para el interlocutor (el funcionario/profesional), por ejemplo, en ruso o en inglés. Por lo tanto, el diálogo entre la persona sordociega y una persona sin discapacidad visual se puede producir.

Charly ha probado con creces ser un ayudante exitoso para la comunicación con personas con deficiencia auditiva en organizaciones sociales, médicas, educativas, económicas y de rehabilitación, en las que los empleados usan *Charly* para comunicarse con las personas de este colectivo cuando les dan los servicios.

Por ejemplo, en las oficinas de las entidades sociales y financieras, un puesto de trabajo está equipado especialmente con *Charly* y con el resto del material que se precisa; un empleado atiende concretamente a las personas con deficiencia auditiva. Esto simplifica enormemente la interacción de los trabajadores de esa organización, reduce el tiempo dedicado al servicio a ese cliente y a la larga optimiza los costes de la oficina, además de incrementar la calidad del servicio y la fidelidad de los visitantes de este colectivo. La clientela ha aumentado en comparación con el periodo en el que esa entidad no usaba *Charly* en su trabajo. Los clientes con deficiencia auditiva indicaron: “Venimos en concreto aquí porque aquí nos entienden”. “Aquí nos entienden y pueden ofrecernos el servicio que necesitamos de manera rápida y con calidad”. Este es el tipo de frases que dicen los clientes de estas entidades, por ejemplo, de un centro de empleo en Moscú,

en el que en la sección de empleo para personas con discapacidad usan *Charly* de manera activa. También las oímos a clientes del centro de servicios multifuncional (MFSC), en el que ofrecen servicios públicos a la población. Es preciso señalar también que *Charly* tiene una función de grabar y almacenar la información, es decir, en este caso es posible grabar y almacenar la conversación con los clientes, función que resulta útil para agencias e instituciones públicas, en concreto para los servicios sociales.

En lo que respecta a los centros médicos y de rehabilitación, el dispositivo es ampliamente utilizado en los registros a los que llegan los visitantes, incluidas las personas con deficiencia auditiva. También hay varias salas equipadas con el dispositivo; en ellas los especialistas reciben a los visitantes (los trabajadores sanitarios reciben allí a los pacientes con el objetivo de lograr una interacción eficiente con ellos). Como indican los empleados de estas organizaciones, gracias a la instalación de *Charly*, el flujo de visitantes con deficiencia auditiva ha aumentado, mientras que el tiempo medio de recepción de estos pacientes se ha reducido a la mitad. También ha aumentado la calidad de los servicios ofrecidos, ya que ahora se puede comprender correctamente todos los problemas de los pacientes. Y además para los pacientes con deficiencia auditiva es muchísimo más sencillo y más cómodo comunicarse, no como antes (a través de gestos y “trozos de papel” que usaban para escribir sus problemas), gracias al moderno dispositivo *Charly*.

Nos gustaría también llamar la atención de nuestros lectores sobre el hecho de que *Charly* se puede utilizar y, de hecho, ya se está utilizando exitosamente en organizaciones educativas, ya que con la ayuda de *Charly* pueden dar charlas y clases prácticas a los estudiantes con deficiencia auditiva y sordociegos, además de usarlo en reuniones de estudiantes. Funcionalmente, la interacción se lleva a cabo de la misma forma que se ha descrito anteriormente. *Charly* permite a los estudiantes recibir la información a su propio ritmo. Y lo mejor es que *Charly* permite recibir información de mayor calidad. Y, teniendo todo esto en cuenta, deberíamos indicar que un mayor número de estudiantes con deficiencia auditiva, incluyendo a los sordociegos, pueden recibir educación. Además sus posibilidades

de elección aumentan cuantas más entidades educativas utilicen *Charly* en su trabajo.

Aparte de las organizaciones mencionadas anteriormente, vale la pena mencionar que *Charly* se está usando en eventos masivos, por ejemplo, foros, conferencias, simposios, etc., eventos en los que participan personas con deficiencia auditiva, incluyendo sordociegos, en los que es bastante difícil comunicarse con todos los participantes. Además el uso de *Charly* simplifica considerablemente la tarea de comunicación. Sólo precisa que el participante tenga un smartphone y conexión a Internet. Así es como funciona: el participante en el evento conecta su smartphone a *Charly*, tras haberse descargado previamente la aplicación *Charly* para móvil en Play Market para Android o en AppStore para iOS. Después de eso, el participante puede tener acceso al chat del evento, donde puede ver el diálogo completo entre los demás participantes, incluyendo los ponentes y los organizadores. También le permite unirse a la conversación, tecleando un texto en el chat. Cuenta con la funcionalidad de elegir la fuente, las características de color en el chat: el usuario tiene acceso a varios ajustes. *Charly* reconoce las voces de los ponentes y de los participantes y las muestra en forma de texto en la app móvil y viceversa: lo que el participante teclea en el chat, se muestra a través de *Charly* en la pantalla (una TV, monitor, una tablet, un dispositivo). Nos gustaría enfatizar una vez más, que esta funcionalidad permite a los participantes con deficiencia auditiva, incluyendo a los sordociegos, comunicarse simultáneamente con otras personas, así como con los ponentes del evento, lo que de otra forma hubiera sido imposible.

Para concluir este artículo, nos gustaría insistir de nuevo en que gracias al dispositivo de reconocimiento de voz *Charly*, desarrollado por los especialistas del Laboratorio *Sensor-Tech*, lo que parecía imposible, se ha hecho realidad. Personas con deficiencia auditiva, incluidos los sordociegos, pueden comunicarse libremente con personas sin limitaciones sensoriales. Las funcionalidades y características del dispositivo mencionadas en el artículo, así como sus ámbitos de aplicación, confirman una vez más el estatus del Laboratorio *Sensor-Tech* como un innovador en el campo de las tecnologías y su aplicación para personas con deficiencia auditiva, incluyendo los sordociegos.

Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

PETER SIMCOCK

peter.simcock@bcu.ac.uk

Red de Actividad Física Adaptada (APA)

MADS KOPPERHOLDT

mads.kopperholdt@rn.dk

Red de CHARGE

ANDREA WANKA

aw@andrea-wanka.de

Red de Comunicación

MARLEEN JANSSEN

h.j.m.janssen@rug.nl

Red de Artes Creativas

EMILY WALTERS

Emily.Walters@ableaustralia.org.au

Red Europea de Sordociegos (EDbN)

RICARD LOPEZ

rlopez@sordoceguera.com

Red Ibero Latino Americana

XIMENA SERPA

ximena.serpa@gmail.com

Red de las Americas

MARIANNE RIGGIO

marianne.riggio@perkins.org

Red de Actividades al aire libre

JOE GIBSON

deafblindoutdoors@gmail.com

Red de Investigación

WALTER WITTICH

walter.wittich@umontreal.ca

Red de Rubéola

EDWIN OSUNDWA

edwin@senseint-ea.org

Red de Tecnología

MIJKJE WORM

mworm@bartimeus.nl

THOMAS RAGNARSSON

thomas.ragnarsson@nkcdb.se

DICK LUNENBORG

dlunenborg@bartimeus.nl

Red de Usher

EMMA BOSWELL

Emma.Boswell@sense.org.uk

Red de Juventud

SIMON ALLISON

simon.allison@sense.org.uk



Ser miembro y hacerse miembro de la Dbl

A lo largo de esta recién estrenada Dbl Review digital, seguramente os daréis cuenta de una cosa: Deafblind International es EL punto de conexión de la sordoceguera en todo el mundo.

Esta es nuestra pasión y también nuestra visión. Conectar más y más y más. E incrementar el impacto que ejercemos sobre las personas con sordoceguera y sus familias. Lo que significa, por ejemplo, aumentar el aprendizaje y el intercambio con los demás, identificar y promover las mejores prácticas, estimular la investigación en este ámbito o apoyar la concienciación y el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única y diferenciada.

Para todo esto y mucho más, necesitamos que TÚ seas miembro. Ser miembro o hacerte miembro: por favor, ayúdanos a acrecentar nuestro impacto y a convertirnos de verdad en EL punto de conexión a nivel mundial.

Ser miembro individual de la Dbl supone:

- formar parte de LA red de sordoceguera y marcar la diferencia para las personas con sordoceguera, sus familias, los profesionales, los investigadores y las organizaciones que dan servicios en todo el mundo,
- pertenecer a la "familia internacional de la Dbl" y estar en contacto con miembros de todas partes del mundo,
- estar invitado a unirse a las redes temáticas de la Dbl, que son muy activas,
- tener información de primera mano de las noticias y los avances en este ámbito y antes que nadie de las próximas oportunidades de intercambiar y aprender de los demás, como en una de las conferencias de la Dbl,
- poder publicar en la revista digital de la Dbl "Dbl Review",
- disfrutar de descuentos para los miembros en los futuros productos de la Dbl.

Ser miembro corporativo de la Dbl conlleva, además de todo lo anterior:

- colaborar con otras organizaciones especializadas a nivel internacional para la concienciación y el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única y diferenciada, para la inclusión, los servicios de calidad, la necesaria capacitación especializada de los profesionales, la investigación focalizada y mayores avances en la tecnología de asistencia,
- aprender de y con otras organizaciones especializadas para beneficio de la propia organización,
- tener la oportunidad de estar directamente implicado en la dirección y el desarrollo de la Dbl como miembro electo de la Junta Directiva y/o de uno de sus comités,
- presentar tu organización durante las conferencias de la Dbl en un stand gratuito.

La esencia de la Dbl es la conexión, por lo tanto ser **miembro individual** es **gratuito**.

Los **miembros corporativos** son los **cimientos** del trabajo de la Dbl, **junto con su contribución económica como miembros**. Esto es un orgullo para ellos y es el motivo por el que juegan un papel fundamental en la dirección y gestión de la Dbl.

Si quieres unirse a nosotros como nuevo miembro, solo tienes que visitar <https://www.deafblindinternational.org/about-us/become-a-member/> De todos modos, tanto si ya eres como si te haces miembro, estamos entusiasmados con tu poder. Con toda seguridad todos juntos vamos a potenciar el impacto de la Dbl.

Mirko Baúr, vicepresidente estratégico de la Dbl, presidente del ComCom



Deafblind
International Dbl

Embajadores de Comunicación de la Dbl: Llamamiento



El recientemente creado Comité de Comunicación de la Dbl (Dbl ComCom) ¡necesita vuestra ayuda!

El objetivo es que un Embajador lleve la comunicación de la Dbl al siguiente nivel, aprovechando sus conocimientos y experiencia en este área. Como dice el viejo dicho: hace falta todo un pueblo.

Entendemos que un Embajador cuenta con sólidos contactos con los medios de comunicación locales, regionales e incluso también nacionales, una red motivadora y/o una presencia participativa en las redes sociales. Creemos que estos recursos nos podrían ayudar a dar a conocer la sordoceguera, la importancia de unos servicios de calidad y la Dbl por todo el mundo.

¿Cuáles son las responsabilidades de un Embajador de Comunicación?

1. Ayudar a la Dbl a garantizar que las publicaciones de sus redes sociales son reenviadas a las páginas de vuestra organización en un corto plazo de tiempo (1-5 días laborables).
2. Ayudar a la Dbl garantizando el acceso a vuestra red de medios de comunicación y compartiendo los comunicados de prensa de la Dbl con vuestra red de medios de comunicación en un corto periodo de tiempo (1-5 días laborables).
3. Ayudar a la Dbl, teniendo a vuestros contactos con el oído atento para ayudarnos a detectar la información y las noticias regionales que se podrían difundir entre los miembros de la Dbl y publicar en las páginas de la Dbl.
4. La Dbl agradecería que sus contactos principales actuaran como embajadores y conectores dentro de su área geográfica.

Las organizaciones que actúen como Embajadores de Comunicación de la Dbl recibirán el Logo oficial de Embajador de Comunicación de la Dbl para que lo usen libremente en todos sus comunicados. Os mantendréis informados de toda la comunicación relacionada con la Dbl y estaréis completamente informados sobre cualquier avance que se produzca a nivel mundial en nuestro ámbito. Vuestra organización estará presente en un corto que se realizará próximamente sobre el Comité de Comunicación de la Dbl (Dbl ComCom). Además, dos veces al año os invitaremos a participar en una reunión online con el ComCom para debatir sobre las formas de comunicación y cómo avanzar en la tema de la comunicación de la Dbl.

¡Ayúdanos a marcar una diferencia para las personas con sordoceguera de todo el mundo y únete a nosotros como Embajador de Comunicación de la Dbl! Estamos deseando recibir tu respuesta.

Por favor, si estás interesado, contacta directamente con Roxanna Spruyt Rocks en r.spruytrocks@deafblindontario.com.