



Inclusion for a lifetime of opportunities

Apresentação Oral

Workshops

Talleres

2505 Intervención Temprana en niños con sordoceguera Experiencia en Bangladesh Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

Dr. Shamim Ferdous

Sordoceguera es una discapacidad muy rara que causa desventajas extremas de desarrollo, afecta todas las áreas de desarrollo, incluyendo la formación de la relación temprana de padres-hijos, comunicación, cognición, desarrollo motor y perceptual y desarrollo social y emocional. Esto afecta desde el nacimiento, poniendo en peligro el desarrollo personal del niño y la situación con su familia. La intervención temprana se ha reconocido como un mejoría significativa del desarrollo de las limitaciones asociadas a la sordoceguera. La sordoceguera es muy fácilmente mal evaluada, se debe necesariamente mirar toda la conducta del niño e investigar por incontingencias en el desarrollo. El entender las implicaciones del desarrollo de la sordoceguera y como se manifiesta en la conducta del niño, es esencial en este proceso. El conocimiento de un especialista en enseñanza, también es vital para aquellos que ofrecen intervención. Por lo tanto, las consecuencias del desarrollo en la sordoceguera indican la necesidad de la intervención temprana que involucra a las familias, la necesidad de la intervención de un especialista y la necesidad de servicios coordinados. Los niños sordociegos son aprendices frágiles, aquellos que fácilmente pueden ser dañados por enseñanzas no apropiadas. Por la falta de entendimiento apropiado de la naturaleza compleja de este impedimento sensorial y la limitada experticia en esta área, estos niños siguen siendo invisibles para las políticas públicas y los servicios especializados y son excluidos de los movimientos de discapacidad en Bangladesh. El gobierno de Bangladesh y las ONG, tienen muy limitado manejo de esta población que no sera poca en numero. Esta presentación es una discusión breve de la situación de los servicios desarrollados en Bangladesh y los resultados de los servicios ofrecidos por intervinors entrenados en conjunto con otras formas de apoyo, un modelo apropiado de desarrollar la intervención temprana para niños con dos impedimentos sensoriales con enfoque en programas de evaluación, programación y entrenamiento en el uso de la visión, la audición y el desarrollo de los otros sentidos

2591 No te sigo porque creo en un dialogo temprano con una niña sordociega congénita (Síndrome Waardenburg) con Implante Coclear y su mediador

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Andrea Scheele , Dr. Ursula Horsch

La sesión es acerca de una niña sordociega congénita (Síndrome Waardenburg) con Implante Coclear Tiene tres años. En las secuencias que se presentará ella interactúa con su mediador. Secuencias de video se mostrarán y cortarán en pedazos el contenido. Ellos serán analizados con los asistentes. La confianza es un elemento básico que subrayamos en el dialogo entre dos compañeros. **Objetivos e historia:** El contenido que se presentara es un extracto de las fechas de la tesis doctorado “diálogos tempranos entre una niña sordociega y sus padres” (2006-2010), que está basado en el proyecto “desarrollo dialógico de infantes” por la Prof. Dr. Ursula Horsch donde infantes con y sin discapacidad son observados a través de los 18 primeros meses de vida usando videos. Después de una descripción sofisticada de la estructura del dialogo y su desarrollo a través de un año t medio, se refieren conclusiones tangibles de impulsos de la educación temprana serán dibujados. **Método:** Padres y sus niños sordociegos hasta la edad de 6 años son grabados en video cada mes en sus ambientes naturales por un año durante la interacción sin rumbo. Los primeros 4 minutos de la fecha son analizados con el software de computador llamado Interact/Mangold. Después se hacen análisis cuantitativos y cualitativos. **Resultados claves:** Los resultados referidos a un par de los 25 participantes y más de 200 videos del estudio: Una niña sordociega congénita y con mediador en una situación individual de tutorio. Se muestra que la niña provee muchos planes-múltiples-abiertos de cambio que son respondidos sensorialmente por el mediador. **Principales conclusiones:** En general, seguimiento a una niña y ser empático en las estrategias de éxito en la intervención temprana son descritas y subrayadas en los ejemplos de video. **Objetivos:** Queremos que la audiencia experimente las competencias del dialogo con el niño muy concienzudamente para obtener otra vista de su trabajo de nuevo; Queremos que la audiencia conozca que la estrategia de “seguimiento” es una muy buena estrategia en el trabajo juntos con el niño; Queremos mostrar a la audiencia que detrás del concepto de seguimiento hay una idea de un hombre que es de las relaciones y confianza y que la confianza puede por ejemplo significar que el niño no siga al adulto por que no sabe que la relación es suficientemente fuerte.

2693 Entrando en contacto: Interacciones entre adultos con sordoceguera congénita y el grupo de trabajadores quienes apoyan

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Meredith Prain

Historia: Existe una penuria investigación empírica en las interacciones entre trabajadores de apoyo y adultos con Sordoceguera congénita para informar un entendimiento de las mejores prácticas con este grupo. La mayoría de las investigaciones en comunicación e interacción con personas con Sordoceguera ha involucrado a niños y sus interacciones con padres y educadores. Este estudio busca examinar que está ocurriendo durante las interacciones entre adultos con sordoceguera congénita y los trabajadores de apoyo y conseguir información acerca de las actitudes y perspectivas de los trabajadores que trabajan con estos adultos. Esta información proveerá evidencia valorable para formalizar políticas y entrenamiento y apoyo para los trabajadores. Método: Interacciones entre adultos con sordoceguera congénitos y trabajadores de apoyo son grabados en video semanalmente por período de 4 meses. Las interacciones fueron analizadas en términos de duración y calidad usando sistemas de códigos validos de observación diseñados para usar en comunidades residenciales con personas con discapacidades severas. Los trabajadores fueron entrevistados en sus interacciones con adultos con Sordoceguera que ellos apoyaban y estas entrevistas son analizadas para temas importantes. Resultados: La inter velocidad de la fiabilidad fue evaluada usando a un porcentaje de acuerdo calculado y Cohens Kappa en una forma variada de formas. Una alta inter velocidad de la fiabilidad fue evidente para algunos códigos pero bajo para otros, particularmente en códigos de trabajadores. Ambos videos y entrevistas a los trabajadores revelan interacción social limitada entre los trabajadores y los adultos con Sordoceguera fuera de las tareas de cuidado. Análisis de las entrevistas revelan temas inter relacionados 1. Conocimiento Tácito a cerca de los clientes, 2. Construcción de la felicidad del cliente, 3. Cuenta para no compromiso, y 4. Imperativos los roles de los trabajadores. Implicaciones: el resultado de este estudio provee evidencia para el entrenamiento y apoyo necesidades de trabajadores con adultos con Sordoceguera congénita. Pregunta importante 1. Cual es la naturaleza actual de la interacciones entre adultos con sordoceguera congénita y los trabajadores que los apoyan? 2. Cuáles son las percepciones y actitudes de los trabajadores con adultos con sordoceguera congénita? 3. Como medimos la calidad de vida de los adultos con sordoceguera congénita?

2698 Evaluación Funcional Fonoaudiológica. Evaluar para aumentar oportunidades.

Investigación Basada en Evidencia Científica

Apresentação oral

Nora Beatriz Sinopoli

Esta investigación obedece a las necesidades de contar con conocimiento científico adecuado, para poder evaluar a los niños y jóvenes con sordoceguera congénita, considerando sus niveles de funcionamiento en las áreas que conciernen al desarrollo de la comunicación sobre las que trabaja la Fonoaudiología. Para ello se realizó un estudio científico encuadrado dentro de una metodología cuantitativa descriptiva, retrospectiva y transversal, con un análisis de datos de los legajos de la Institución Fátima, para personas sordociegos de Buenos Aires, Argentina. El objetivo principal fue estimar el porcentaje de Funcionalidad de las diferentes dimensiones del Instrumento de Evaluación Funcional Fonoaudiológica (I.E.F.F.) diseñado y propuesto por la autora, para niños sordociegos congénitos. El impacto que produce la pérdida de los sensorios, aún medidos de manera independiente uno del otro en las dimensiones de: Audición funcional y Comunicación, muestra resultados significativos, confirmando esta relación, por lo que se debe tener especial cuidado en el momento de evaluar, en cuanto a la toma de conciencia del ambiente, la selección de materiales conforme a los restos sensoriales de cada niño en particular, tiempo empleado y en centrar la observación en las conductas comunicativas del niño. En cuanto a la hipótesis de esta investigación: ¿Existen en niños sordociegos congénitos perfiles o patrones de las siguientes dimensiones: Audición Funcional, Comunicación Receptiva, Comunicación Expresiva y Cognición Funcional que se puedan caracterizar de manera cuantitativa? Pudo comprobarse la relación en las áreas de Audición y Comunicación (receptiva y expresiva) y también se obtuvo información sobre lo complejo de los mecanismos que se ponen en marcha en las áreas de la Cognición Funcional. Los porcentajes individuales por cada área, en cada dimensión, muestran de manera clara, la heterogeneidad funcional de esta población. Lo cual permitió observar que iguales etiologías, presentaron diferentes niveles de funcionamiento, e incluso diferentes etiologías causales de la sordoceguera funcionan de manera similar, lo cual se ilustrará con gráficos de casos seleccionados. Allí radica el valor fundamental de esta investigación, que es tener en cuenta la fabulosa diversidad de respuestas que puede tener un niño sordociego con respecto a otro. Esto permite verlos en su integridad funcional, y ser conscientes que debemos considerar que un mismo niño puede tener niveles de funcionamiento diferentes en cada área en particular. Lo que nos daría el conocimiento de las necesidades reales de esta población y una orientación más certera a los profesionales que los atienden. Y como conclusión, confeccionar de manera ordenada un informe de carácter “evaluativo funcional”, que nos orientará en la planificación y tratamiento, generando de esta manera múltiples oportunidades de desarrollo e inclusión. Es imprescindible, estar dispuestos a encontrar por debajo de conductas, que empañan lo “objetivamente medible”, el verdadero potencial que cada niño. Se infiere que el ser humano es integral y singular, por lo tanto evaluarlo no debe ser “etiquetarlo o rotularlo”. Evaluar es conocer para hacer, para ponerse al servicio de las necesidades propias de cada niño/joven y su familia, y facilitarle el desarrollo para que pueda alcanzar el máximo potencial de sus capacidades.

2704 Reducción del estrés en niños que son sordociegos

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación Oral

Catherine B. Nelson, Robin G Greenfield, Holly A. Hyte, Jason Perry Shaffer, Kristen Paul

Individuos que experimentan estrés por largos periodos tienen riesgo de desarrollar desordenes físicos y psicológicos (Lee, Ogle, & Sapolsky, 2002; Shonkoff & Phillips, 2000). Desafortunadamente, por una variedad de razones, niños que son sordociegos son particularmente vulnerables a experimentar estrés por largos periodos. Los niños con limitada habilidad de percibir información a través de los sentidos de la distancia de visión y audición y aquellos que no pueden anticipar los cambios en el ambiente (R. van Dijk, Nelson, Postma, & J. van Dijk, 2010; Nelson, van Dijk, McDonnell, & Thompson, 2002). Cambios en el ambiente inesperados, especialmente la ausencia de recursos para ajustarse a estos, evoca reacciones hormonales incluyendo el incremento de niveles de cortisol (Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002). En adición, las conductas comunicativas de los niños sordociegos son frecuentemente difíciles de interpretar, y no se tienen en cuenta. Los niños entonces intensifican los signos comunicativos y gestos para expresar sus frustraciones y estrés hasta llegar a el auto abuso, retos o conductas agresivas (Janssen, Riksen-Walraven, & van Dijk, 2002). Existen mecanismos en todo el mundo para entrenar profesores en cómo trabajar con los niños que son sordociegos y hay muchas intervenciones que se usan ampliamente esperando que se reduzca el estrés y buscando cambios de conducta en los niños (R. van Dijk, et al., 2010; Janssen, et al., 2002). Sin embargo hay una penuria en estudios de evidencia basado en estudios demostrando cual si alguna de las intervenciones son efectivas para disminuir el estrés. Esta sesión describirá un estudio que evalúa la efectividad de varias estrategias individualizadas para reducir el nivel de estrés en los niños que son sordociegos. El estudio utiliza una línea base en las actividades usando una secuencia metodológica de investigación respondiendo las siguientes preguntas: (a) individualmente se determina la regulación del estrés en estrategias que reducen las conductas que indican el estrés en individuos que son sordociegos? (b) individualmente se determina la regulación del estrés en estrategias reduciendo el tiempo por conductas indicando hasta que se calma, el estado de alerta se alcanza? y (c) individualmente se determina la regulación del estrés en estrategias que reducen los niveles de cortisol en individuos que son sordociegos? Tres medidas de estrés se colectan: (a) conductas que indican estrés, (b) toma del tiempo hasta que el niño se regula, estado de calma, y (c) nivel de cortisol en la saliva que ha demostrado no ser una medida invasiva y efectiva de la eficacia de la intervención para la reducción del estrés (McCarthy, et al., 2009)

2705 Características Psicológicas y desarrollo de niños con síndrome de Usher

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Bente Ramsing

Niños con síndrome de Usher tipo 1 frecuentemente en la primera infancia enfrentan dificultades para integrar el uso de la visión, la audición y el equilibrio. Utilizan una cantidad de energía para coordinar e integrar las pérdidas triples sensoriales y el desarrollo de las actividades motoras, la interacción social y la comunicación. Los niños tienen un retardo en el desarrollo motor y del lenguaje y sus conductas son siempre en formas frecuentes de forma que los ponen en riesgo de otros diagnósticos como autismo discapacidad cognitiva o psiquiátrica. Esta es una presentación que irá a través de una investigación Danesa en los estados iniciales del síndrome de Usher tipo 1 y sus consecuencias en las dificultades que los niños enfrentan antes de la manifestación del impedimento visual. La investigación fue realizada en un grupo de niños con síndrome de Usher en Dinamarca. Los resultados preliminares muestran que la mayoría de los niños muestran una dificultad de conducta, social, mental y de lenguaje más frecuentemente que los que presentan en generales los niños sordos. Muchos niños con síndrome de Usher tipo 1 que presentan desordenes mentales y de conducta se beneficiaran de los programas de habilitación enfocados en el aprendizaje con el uso de los sentidos en coordinación y les dará tiempo y apoyo durante el proceso de integración de sus sentidos con las actividades motoras y de desarrollo del lenguaje. En unos pocos casos mostrare como la intervención temprana en niños con síndrome de Usher y sus padres y profesionales pueden prevenir las dificultades de desarrollo social, conductual y mental

2707 Creando oportunidades para una persona mayor que no ha tenido oportunidades en su vida

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación Oral

Anne Maria Schoone , Monique Elisabeth Snelting

Un hombre de 71 años vivía en un programa residencial por 40 años. Es sordociego total desde joven y viviendo con personas con discapacidad intelectual profunda, Su ambiente no ha sido adaptado a la combinación de los problemas visuales y auditivos. El hombre parece ser calmado y pasivo. Usa muchos tranquilizantes, en el momento no muestra problema de conducta externos. Entonces, cual es el problema? Afortunadamente, este hombre esta fuertemente involucrado con la familia. Ellos no veían el problema: no veía lo que el necesitaba. En el momento, el no mostro muchas habilidades que mostraba hace unos años. El parecía sobrevivir en el ambiente que no estaba adaptado a sus necesidades, más que tener calidad de vida. Por esta razón, la familia contacta el grupo de Diagnostico de sordoceguera del Royal Dutch Kentalis. Ellos piden una oportunidad de evaluación de este hombre, especialmente en la interacción con personas a su alrededor. Ellos piden sugerencias para mejorar la calidad de vida. Cuando llego al programa residencial, vimos un hombre quien está muy deprimido y no tomaba ninguna iniciativa. Durante muchas “evaluación en manos”, este hombre nos mostro sus posibilidades para interactuar con otras personas y tomar iniciativas. El inclusive disfruto! Esto creo una gran oportunidad para su futuro. En este taller mostraremos el proceso de diagnostico, incluyendo asesoría practica que dimos. Después de nuestro taller, queremos discutir como localizar personas como este hombre, que ellos que piden ayuda y no se han reconocido. Al alcanzar estas personas, se pueden crear oportunidades que los incluyen en la sociedad. De esta forma es posible mejorar su calidad de vida.

2708 Heróis dos andaimes!

Educação / Reabilitação

Apresentación oral

Odette Haubrich

Esta apresentação está baseada na tese de mestrado de Odette haubrich chamada “comunicação com pessoas surdocegas congênitas” na Universidade de Groningen em 2010. A investigação foi feita no colégio para pessoas surdocegas Kentalis Rafael na Holanda. O maior objetivo da investigação foi buscar que processo de educação de crianças surdocegas pode contribuir para estabelecer um sentimento de competência e quiza de heroísmo. Esta presentación está basada en la tesis de maestría de Odette Haubrich llamado “comunicación con personas sordociegas congénitas” en la Universidad de Groningen en 2010. La investigación se llevo a cabo en el colegio para personas sordociegas Kentalis Rafael en Holanda. El mayor objetivo de la investigación fue buscar que proceso de educación de niños sordociegos puede contribuir a establecer un sentimiento de competencia y quizás de heroísmo. En otras palabras como podemos ayudar a nuestros estudiantes sordociegos para que se sientan como fuertes y héroes competentes. En esta presentación diré porque es esto importante; aunque el proceso de desarrollo es universal, las condiciones en las que los niños sordociegos crecen y se desarrollan son muy diferentes. Las barreras que imponen los impedimentos sensoriales que limitan las posibilidades de desarrollo son fuertes, positivas y el fuerte “si mismo” pueden ser extremadamente altas. Esa es la razón por la cual este estudio ha investigado por que los profesores pueden manejar estas complicaciones con la aproximación educativa de su escuela. Esta investigación se levanto desde el diagnostico teórico, una teoría que se vuelve mas y mas importante en los años recientes en el campo de la educación de la sordoceguera. La teoría del dialogo está basada en la idea que cada ser humano tiene la capacidad innata de crecer y desarrollarse de las relaciones con los otros. En esta línea con la teoría del desarrollo psicológico de Lev Vygotsky, para quien la “Zona de desarrollo proximal” explica como el niño puede crecer cuando es estimulado y ayudado por la gente a su alrededor. Su teoría de desarrollo y la teoría de dialógica han formado la base de este estudio que fue llamado “héroe de andamio”. La investigación ha demostrado que una relación estable y fuerte basada en la confianza mutua entre el estudiante y el profesor es el prerrequisito más importante para que el estudiante desarrolle una imagen de sí mismo positiva y tener la posibilidad de sentirse como un héroe. Ha sido una investigación cualitativa que aunque no ha revelado absolutamente ninguna verdad, conecta aspectos psicológicos con aspectos de aprendizaje a aspectos cognitivos del aprendizaje, que es algo que sigue siendo olvidado en la educación. En esta presentación la investigación y sus teorías subrayadas presentaran de una manera interactiva y un video serán usados para ilustrar lo encontrado.

2713 Inclusión a través de la Transición- Una Realidad

Educación / Rehabilitación Innovativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Leela Agnes

En India la mayoría de los niños sordociegos son identificados o referidos a los profesionales a una edad tardía (10 o 15 años) para el entrenamiento. Usualmente el procedimiento de iniciar con una educación básica/ entrenamientos de habilidades y terminan con un entrenamiento vocacional que puede no ser relevante y prometedor para más adelante en la vida porque requiere muchos años para completar el proceso de rehabilitación. Considerando la admisión tardía y también la edad, los servicios de la Santa Cruz han designado un programa transicional innovativo para adolescentes sordociegos individual basado en el entrenamiento de conocimiento a través de la orientación de la educación (no formal) o de apoyo académico (educación formal) para conseguir al final las necesidades vocacionales. En este programa el período de intervención es determinado con los miembros de la familia en la planeación como en el proceso de intervención. Este programa ayuda a los jóvenes sordociegos y a sus padres o cuidadores a planear el futuro y junta a profesionales que tienen experiencia en diferentes áreas. Los servicios de la Santa Cruz se ha implementado y practicado los últimos 5 años el Trichy que es un tipo de programa transicional y hemos visto resultados exitosos y fructíferos de las personas sordociegas. Presentaré los resultados y el impacto de este programa innovativo que preverá la forma que hemos encontrado de solución para alcanzar las necesidades de vida de los adolescentes sordociegos en su corta o larga vida. Compartiré un estudio de caso de personas sordociegas quienes exitosamente integrado y han oportunidad de vivir felices como adultos en una comunidad después de la intervención.

2716 Comunicación y más allá

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Angela Christine Wills

Donde se rompe la comunicación? Muy frecuentemente se hecha la culpa se da a la persona sordociega. Los trabajadores de apoyo reportan problemas con conductas que son retos profundos. Ejemplo Steve tiende arremeter contra los trabajadores de apoyo un número de tiempos.... Trabajadores son regularmente necesitados para intervenir y prevenir los ataques de otros clientes a Steve. Steve está demandando, siempre buscando atención ... Steve esta celoso de la atención que se le da a otros clientes... La Fundación Senses tomo un proyecto en 2010 estableció un grupo residencial para 3 jóvenes con impedimento sensorial y discapacidad intelectual, en este hay dos personas sordociegas. Los períodos transicionales buscan un numero de temas poco después de mover a el Nuevo hogar, trabajadores reportan que Steve ha estando teniendo conductas agresivas y retos de conducta. Intenciones de determinar los estallidos de estas conductas subrayan las barreras con comunicación directa con Steve. Como cualquier organización, hay una necesidad de evaluar las fortalezas y debilidades en la provisión de servicios. Aunque la Fundación Senses tiene excelentes y comprometidos trabajadores ha sido reconocido que hay un rompimiento en la comunicación entre servicios y trabajadores. Fundación Senses reconoce la necesidad de asegurar trabajadores en todos los niveles que han estado involucrados de una forma u otra con Steve su efectiva comunicación con otros, como con Steve. Durante el periodo transicional muy poca información de las habilidades de comunicación de Steve pasaron en el proveedor anterior – la primera secuencia de las barreras de comunicación. Adicionalmente los trabajadores de apoyo, hasta 7 de los otros trabajadores de otros miembros han estado involucrados por el rango de servicios. Inconsistencias fueron evidentes en la forma como los trabajadores, con variable nivel de habilidades. Inconsistencias fueron evidentes en la forma de los trabajadores, con una variedad de niveles de habilidades, fueron comunicadas en cada uno y con Steve – se rompió la comunicación más. Buscando información de todas las fuentes fue vital para asegurar un entendimiento claro de las necesidades comunicativas de Steve cuando desarrollan un plan de comunicación de apoyo a él en su nueva casa. Este proyecto provee una experiencia de aprendizaje valuable para la Fundación Senses para evaluar y usar la experiencia como los movimientos hacia adelante de la organización con planes para los servicios individuales de las personas sordociegas. Este taller ofrecerá una experiencia de herramientas de aprendizaje usadas por pasos tomados por la Fundación Senses en adoptar una aproximación más coordinada para el desarrollo de los servicios. Se discutirá como la organización apoya trabajadores de apoyo con el desarrollo de continuidad profesional que ha llevado a un apoyo más efectivo y apropiado dependiendo de los resultados positivos de nuestros clientes que son sordociegos.

2717 Sordoceguera, Síndrome de Alström – diagnóstico temprano e intervención temprana

Educación/Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Apresentação Oral

Berit Rönnåsen, Kerstin Maller, Claes Möller

Hugo es un niño 5 con Síndrome de Alström (SA). SA es genético con muchos órganos involucrados. Pérdida visual severa congénito con ceguera en los primeros años (14-18), pérdida progresiva de la audición con sordera profunda adquirida a los 30-40 años, además otras cardiomiopatía (desorden del corazón), obesidad, problemas de desarrollo, síndrome metabólico temprano (diabetes, hipertensión, lípidos altos en la sangre). El taller (workshop) será usando un enfoque de marco bio-psico-social entre diferentes aspectos de sordoceguera. En el niño de 5 años, el impacto de la pérdida visual y auditiva, pérdida en el habla, lenguaje y comunicación es vital para analizar. Presentaremos las fortalezas y las debilidades en la interacción social con especial énfasis en el juego. Discutiremos el juego con objetos, compañeros y adultos y la importancia del buen ambiente. En SA hay elementos importantes como hábitos de alimentación y dieta, es importante especialmente en relación con muchos problemas médicos. Como el pronóstico de desordenes serios y una posible muerte prematura afecta a la familia y al personal? El taller (workshop) será una interacción entre profesional medico (Claes Möller) y un experto en niños con sordoceguera (Berit Rönnåsen). Nueva información acerca del tema: Intervención temprana es inusual tener un diagnóstico temprano en SA no se ha reportado antes; Un trabajo Interdisciplinario es considerado en la presentación de un caso clínico de síndrome de Alström; Usando un marco bio-psico-social como modelo para futura habilitación.

2718 Cognición en Interacción? Evaluando la Cognición Táctil en Personas con Sordoceguera Congenita

Investigación científica embazada en evidencias

Presentación oral

Hans Erik Frolander, Jude Nicholas

Es un reto el evaluar las habilidades cognitivas en personas con sordoceguera congénita. Las expresiones son difíciles de interpretar y las herramientas analíticas relacionadas con la cognición táctil hacen falta en una gran parte. Un proyecto Nordico ha sido conducido para manejar esto. Hemos llegado a concluir que la única forma de evaluar la cognición es la en interacción. El método excelente es video basado en observaciones de cada día de interacción, dando los factores sociales y físicos. Es posible observar el nivel de complejidad en interjuego y el complot de cambios con el tiempo. Usando escalas, construyendo experiencias de sordociegos y conocimiento neuropsicológico a cerca del funcionamiento cognitivo, eventual desviación puede ser extrapolada. Modelos de prototipos diferentes y escalas están bajo desarrollo. Queremos dar una descripción breve de los 2: aplicaciones de listas de chequeo en desarrollo y regulación de la memoria de trabajo durante las tareas táctiles y el procedimiento analítico para evaluar la cognición social en el contexto de la comunicación táctil, construyendo una selección de elementos en espacios comunicativos compartidos

2720 Dialogo Danzando

Educación / Rehabilitación Innovativos, atención para niños y adultos

Oral presentation

Ivana Macokatic

El propósito de este estudio es examinar la eficiencia de dos combinaciones basadas en el cuerpo “terapias aplicadas durante el tratamiento de una niña de 10 años con implante coclear para reducir las conductas estereotipadas, incrementar su conciencia del cuerpo y mejorar la comunicación. La relevancia de las terapias son la Terapia Vibro acústica y los Movimientos Pedagógicos del Baile Holístico. La Terapia Vibro acústica fue introducida en Noruega por el músico/investigador, Olav Skille, en 1982. Usaba frecuencias bajas en un rango de 30-120 Hz para tratar una variedad de condiciones. Ha sido propuesto para ser un tratamiento efectivo para individuos con problemas de conducta. La danza Holística y el movimiento pedagógico es un método que contiene elementos de contacto improvisación, movimientos auténticos y trabajo del cuerpo. El concepto fue creado por un bailarín Australiano/danza holística y profesor de movimiento, Sabine Parzer. Ambos tratamientos son por lo menos por 13 semanas en total y ellos regularmente implementan una vez a la semana. Se dividirá en dos sesiones. La primera sesión involucra baile, durante el cual el niño aprende los elementos de la danza como caminar, rolar, levantamiento, voltear y centrarse. Durante las actividades de baile, la comunicación incluida es conducida en una forma más natural que en el ambiente de la clase. Cada acción es seguida de gestos y signos, antes y después de que suceda cada elemento. Los elementos suceden en el mismo orden en cada sesión. El progreso de los niños será medido en la matriz perfil de comunicación de padres y profesionales. La duración de las sesiones de danza es de 30 minutos. La segunda sesión es de Terapia Vibro acústica en el cual los niños recibirán 10 a 30 minutos de vibraciones de 40Hz. El objetivo es reducir las conductas estereotipadas. Antes y después cada niño hará la misma actividad de forma que la frecuencia de las conductas estereotipadas puedan medirse. De forma que se pueda monitorear y evaluar en el curso de cada sesión, cada sesión es grabada en video. Los resultados de los dos es descritos combinados basados en el cuerpo, las terapias serán discutidas

2721 Desarrollo tarde en la vida

Dorte Lindberg Jensen, Helle Soender Christiansen

"El desarrollo también se da tarde en la vida" (Rødbroe, Souriau, Janssen red.): Communication and Congenital Deafblindness IV, 2009. Esta frase nos inspira a enfocar el trabajo pedagógico y las estrategias con uno de los residentes sordociegos de nuestro programa residencial. Steen tiene 58 años hombre con sordoceguera congénita, Síndrome de Usher y necesidades especiales. A través de su vida las conductas han observado elementos que han hecho difícil por sus ambientes los diálogos y relaciones con él. En los últimos años las conductas de Steen han cambiado y ha iniciado su inclusión con los trabajadores. Creemos que este cambio es muy interesante y queremos enfocarnos en esto en el taller. Antes del cambio los trabajadores pensaron que la conducta de Steen era negativa y obsesiva. Nosotros decoramos el ambiente de la casa en forma simple para abolir que Steen sea disturbado y destructivo. Después de pocos años decidimos darle un knick-knack en nuestra habitación y mirar cómo reaccionaba con esta nueva cosa. Steen mostro mucho interés en el objeto, empezó a construir, a jugar y explorar el knick-knack en forma de recipientes de madera de árbol. Los trabajadores de Steen inicio la compra de diferentes tipos de cosas. En nuestro trabajo con Steen usamos comunicación táctil y enfocamos en aceptar y reciprocidad sus iniciativas y encontramos un Steen con paciencia y tolerancia en orden de entender sus necesidades e iniciativas. Entonces Steen inicio a trabajar en forma constructiva y creativa. Ahora Steen ha accedido a diferente tipo de juegos / actividades-knick-knack en involucrarse en interacciones sociales. Antes frecuentemente declinaba la ayuda de los trabajadores, pero ahora disfruta la comunicación con los trabajadores y les permite que le ayuden en diferentes situaciones. Del otro lado los trabajadores están felices de la participación activa de Steen con compañeros iguales. En navidad Steen recibió una caja de herramientas, que es el último estado de su desarrollo. El recibió ayuda para usar las herramientas en la forma que el decide. Frecuentemente quiere ayuda para hacer diferentes huecos que puede explorar. Ve muchas posibilidades en desarrollar habilidades creativas e innovativas para Steen, por que este proyecto le dio mucha calidad de vida y podemos usar las experiencias con Steen en nuestro trabajo con el resto de las personas sordociegas en nuestro programa especialmente las estrategias pedagógicas. En nuestro taller nos enfocaremos en el proceso que esta relacionado con el cambio en relación con la interacción social entre Steen y los trabajadores: Historia y origen. El knick-knack. Nuestra aproximación pedagógica a Steen para interesarse en el knick-knack. Que cambio en relación entre Steen y trabajadores significo la calidad de vida de Steen. Futuras perspectivas.

2722 Foco en Usher

Modelos de Programa sugerencias para mejorar los servicios ofrecidos
Presentación oral

Chretienne van der Burg

Personas con Síndrome de Usher tienen experiencias con la capacidad visual disminuida en combinación con pérdida visual o sordera desde el nacimiento. En todas las etapas de vida, las consecuencias en las actividades y participación. Como consecuencia las personas con Síndrome de Usher en forma repetida deben tomar decisiones difíciles en investigación y nuevas oportunidades. Profesionales están involucradas a través de la vida: algunas veces muy cerca, algunas veces en distancia. Este vínculo inicia en el momento del diagnóstico de Usher. En nuestra Organización Royal Dutch Kentalis, evaluamos el apoyo de las personas con Usher al evaluar cuando y como nuestros profesionales están involucrados en los diferentes estados de la vida: que ofrecer y el acceso fácil a personas con Usher. Tenemos los recursos apropiados y el apoyo para las personas con Usher para que puedan desarrollar todo su potencial? Queremos saber eso porque queremos mejorar los servicios. La Royal Dutch Kentalis es una organización nacional que ofrece diagnóstico, cuidado y servicios de educación a quienes no tienen la habilidad de oír o comunicarse. Por la fusión de 3 organizaciones, tenemos aproximadamente 85 localizaciones de Kentalis en el país. Las personas de Síndrome de Usher visitan la localizada en su región. Al ser una organización tan grande, no es fácil manejar que cada persona con Síndrome de Usher reciba la misma calidad y servicios de apoyo. Hay un riesgo que la calidad del apoyo dependa de la experticia y experiencias del profesional individual. Porque no hay una revisión general de los servicios y apoyo de la organización, nosotros formulamos las siguientes investigaciones: Cuántos individuos con Síndrome de Usher servimos?; Cuales servicios y apoyo ofrecemos en diferentes fases de la vida y en diferentes estados de la pérdida de visión?; Cómo preparamos a los niños y jóvenes y a los adultos para el futuro para el desarrollo de su mejor potencial? En nuestra presentación, discutiremos los resultados del inventario de los servicios y apoyo a individuos con Síndrome de Usher ofrecidos por nuestra organización. En una base de datos, esta información es sistemáticamente registrada de los clientes, y relacionadas con la edad y el grado de pérdida de visión. Con ésta investigación haremos un mapa de lo que hacemos, para que podamos conectar el conocimiento y las experiencias con la organización. Nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de quienes apoyamos con nuestros servicios entre profesionales y personas con Síndrome de Usher. Las conclusiones y resultados de esta investigación estarán listos en Septiembre 2011.

2722 Después de Laura y Helen: El cambio de edad para el colegio de la población sordociega en EEUU

Educación / Rehabilitación Innovativos, atención para niños y adultos
Presentación Oral

Barbara B Mason, Pamela Ryan

Desde la educación de Laura Bridgman y Helen Keller, ha habido un cambio significativo en la población sordociega en los EEUU. El impacto de la epidemia de Rubeola a finales de los 60s causó un gran cambio en la educación de estudiantes quienes eran sordociegos. Esto trata de continuar por años, hasta que la mayoría de la población de rubeola crece y pasa a la transición de servicios adultos. Durante los pasados veinte años, han habido otros cambios significativos en la población de estudiantes que son sordociegos y estos cambios han tenido tremendos impactos en el desarrollo de servicios educativos. Esto incluye un incremento en niños que nacen con síndrome CHARGE, IVC (impedimento visual cortical) y otras etiologías. A lo largo del tiempo con el cambio de población de estudiantes también hay un cambio filosófico en cómo y donde educar mejor a los estudiantes. Esta presentación mirará estos cambios desde 3 diferentes perspectivas: 1 - La perspectiva Nacional: Usando las fechas del gobierno de los Estados Unidos y Proyectos de Sordoceguera alrededor del mundo, miraremos la población actual de los niños y jóvenes adultos quienes son sordociegos de edades entre 0 – 22. Hablaremos de temas de etiología, pérdida sensorial, edad, sitios de educación y otros cambios físicos o médicos. La discusión continua de la definición de “sordoceguera” y las necesidades de la continuidad de los servicios. 2 - La perspectiva de estado: Presentaremos un caso de estudio de Nueva Inglaterra y mirar más específicamente algunos de las fechas reflexionando los cambios en la población de estudiantes quienes son sordociegos y el impacto en el desarrollo de servicios. Esto ha sido especialmente evidente en los cambios en los servicios desarrollados según las necesidades significativas de los niños con retos médicos. 3 - Programa Perkins para Sordociegos: Miraremos los cambios en la población Sordociega que ha sido educada en el programa Perkins School for the Blind y como el sistema educativo se ha ajustado a encontrar las necesidades. El cambio de mantener una clara y enfocada misión a quienes servimos, mientras ajustamos las necesidades educativas generales de la población de niños que sordociegos, será discutidos.

2727 FORMACIÓN DE GRUPOS COLABORATIVOS: UNA VÍA PARA LA INCLUSIÓN ESCOLAR RESPONSABLE

Desarrollo de personal, modelos eficaces de desarrollo y abordajes creativos

Presentación oral

Marcia Maurilio Souza, Shirley Rodrigues Maia , Sandra Regina Stanziani Higino Mesquita, Vula Maria Ikonomidis, Dalvanise de Farias Duarte, Lilia Giacomini, Miguel Martins Ólio, Roberta Correa Fernandes.

En este escrito, presentaremos como se desarrolló el Acuerdo de Cooperación entre “*Ahimsa Associação Educacional para a Múltipla Deficiência*” (Ahimsa Asociación Educativa para la Discapacidad Múltiple) y la Secretaría de Educación de la ciudad de Sao Paulo, así como los resultados obtenidos. En dicho acuerdo se propuso un Curso de Formación de Grupos Colaborativos para inclusión de niños y jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple. Participaron alrededor de 220 educadores de la red municipal de enseñanza (profesores, coordinadores pedagógicos, directores de escuelas, profesoras de salas de recursos y estudiantes en prácticas). Los educadores pertenecían a ocho Centros de Formación y Seguimiento para la Inclusión (sigla en portugués: CEFAI) y se dividieron en diez grupos de acuerdo con el CEFAI al cual pertenecían, siendo que los estudiantes en prácticas han formado dos grupos con clases a los sábados y los demás educadores han formado ocho grupos con clases dos noches a la semana. Los cursos se celebraron entre agosto de 2009 y octubre de 2010, con carga horaria de sesenta horas cada y el contenido programático trató sobre la sordoceguera y discapacidad múltiple; la evaluación de alumnos con sordoceguera y discapacidad múltiple; y las estrategias de enseñanza y soportes que faciliten la inclusión de dicho grupo. El curso de formación se organizó a partir del proyecto auspiciado por *Perkins Internacional/Lavelle* en lo cual se elaboró el documento “Inclusión de niños y jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple: una visión responsable”. En dicho documento se presentan todos los soportes necesarios para que los alumnos con discapacidad múltiple y sordoceguera puedan ser incluidos en escuelas regulares. Los resultados que presentaremos fueron extraídos de las cédulas de evaluación de curso que todos los grupos de estudiantes rellenan; de los trabajos presentados para complementar la carga horaria; de las visitas a las escuelas en las que los educadores trabajan para observar los alumnos atendidos. En principio, es posible afirmar que una nueva visión de inclusión empieza a verse en esas escuelas, con la creación de una verdadera “Cultura de Inclusión”.

2732 Mejorando el uso de estrategias táctil en la interacción diaria y comunicación con individuos que son sordociegos congénitos? un Estudio Piloto

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Hermelinde Huiskens

En este taller una intervención reciente de desarrollo de comunicación, que han sido designado para mejorar la interacción y comunicación entre individuos que son sordociegos congénitos y sus compañeros oyentes y videntes. La intervención en comunicación ha sido designada para entrenar a los compañeros en comunicación de individuos que son sordociegos congénitos para participar en el mundo de proximidad y toques de individuos que son sordociegos congénitos usen para la interacción y comunicación con el significado del entrenamiento del programa usando las estrategias táctiles en la interacción de cada día y en la comunicación. La intervención en comunicación ha sido desarrollada y evaluada en el estudio piloto de la cual dos niños con sordociegos congénitos y sus compañeros fueron seguidos por un año y en dos estrategias diferentes: casa y escuela. Los compañeros de comunicación fueron entrenados en 3 fases que fueron diseñadas para el programa de intervención. Durante la primera fase de intervención del programa de comunicación fueron entrenados para usar lengua de señas táctiles en cada interacción e comunicación con los niños. La segunda fase de intervención se enfocó en mejorar la comunicación de las habilidades de los compañeros relacionados con la interacción táctil en cada situación. La tercera fase de intervención enfocada en la importancia del rol narrativo basado en conversaciones pudiendo jugar la interacción diaria y comunicación con individuos quienes son sordociegos congénitos y el mayor rol táctil de las estrategias en base en las conversaciones. Compañeros de comunicación fueron entrenados en eventos narrativos durante cada situación en las cuales las impresiones táctiles de los niños fueron significativos y motivantes. Más allá, esta fase de la tercera intervención de entrenamiento de compañeros de comunicación para crear una conversación a cerca de los eventos narrativos después de la narrativa actual que el evento tomo. El resultado del estudio piloto mostro unos efectos positivos de la intervención en los compañeros de comunicación al usar estrategias táctiles en situaciones de cada día de interacción y comunicación. Durante el taller la intervención del programa, es una intervención de diferentes fases y del estudio piloto y el resultado se presentará e ilustrará el significado en el video. Después de la presentación de los resultados del estudio piloto, la audiencia será activamente involucrado en discusión de la implementación de lo encontrado por práctica e investigación de comunicación y lenguaje de individuos que son sordociegos congénitos.

2733 Síndrome Usher – Salud física y psicológica

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Moa Wahlqvist, Claes Moller

Esta presentación es parte de un estudio mayor del síndrome de Usher y la salud física y psicológica y factores que promueven la salud. El objetivo es estudiar factores físicos y psicológicos y psicosociales que promueven la salud de personas con síndrome de Usher tipo II y III. El síndrome de Usher es una condición hereditaria que impacta la visión y la audición, puede ser separado en tres grupos clínicos que se llaman I, II y III. El tener Usher tipo II significa que el individuo tiene una pérdida congénita media a moderada que es estable y un equilibrio normal, los problemas de visión están constituidos por Retinitis Pigmentosa (RP) con inicio en la adolescencia y una pérdida progresiva en el curso de la vida. El Usher tipo III significa que el individuo tiene una pérdida profunda de la audición con una aparición temprana de la RP como en el Usher tipo II, y problemas progresivos de equilibrio. El tener un diagnóstico que tiene un curso progresivo de la visión que involucra grandes consecuencias en comunicación y en la vida diaria puede afectar la parte psicológica en una forma negativa. Otro aspecto está relacionado entre el genotipo y el fenotipo, el cual afecta en mutaciones específicas de visión, audición, equilibrio y posiblemente otros órganos, aún desconocidos. Se han usado dos cuestionarios diferentes, la investigación pública Nacional de salud que cubre salud física y psicosocial de personas en Suecia y la escala del Hospital de Ansiedad y Depresión (HADS). La investigación pública contiene aproximadamente 75 preguntas relacionadas con la salud, enfermedad, bienestar, relaciones sociales, stress y pensamientos suicidas. La HADS es una escala de auto evaluación que es validada y usada para detectar depresión y ansiedad. Fueron respondidas por 96 personas (45 hombres y 51 mujeres) con Usher tipo II y 16 personas (5 hombres y 11 mujeres) con Usher tipo III. El resultado para la población Usher son comparados con la población de referencia normal de Suecia. El resultado y las consecuencias de los factores psicosociales como la depresión, ansiedad, autoestima, pensamientos suicidas, con el Usher tipo II y III estarán discutidos en esta presentación. Todos los resultados son preliminares en este estado, pero hasta donde hemos analizado estas diferencias vienen en la salud general, depresión, ansiedad y pensamientos suicidas y suicidio e intentan entre personas diagnosticadas con Usher síndrome tipo II y III población de referencia normal de Suecia. Este trabajo de investigación contiene nuevas investigaciones que no se han presentado antes.

2737 Mejorando la interacción y comunicación. Es todavía posible

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Kitty Bloeming

De Brink, parte de Royal Visio, es un programa residencial en Holanda para personas con discapacidad intelectual y sensorial. Entre estas personas que viven allí. Hay personas sordociegas congénitas. La mayoría no recibieron educación para sordociegos. Hace unos años se iniciaron dos grupos residenciales específicamente para sordociegos en De Bronk. Esto se llama el proyecto CHANGE. 6 participantes del proyecto CHANGE fueron seguidos por los 2 primeros años del proyecto. Se tomaron videos, divididos en 3 tiempos. Estos son analizados de manera que se pueda medir los efectos del proyecto CHANGE en interacción y comunicación con los participantes. El proyecto CHANGE implica 8 cambios mayores de participantes, por ejemplo mejor radio trabajador- cliente, vivir en grupos pequeños, juntos con una persona con sordoceguera, el uso intensivo del video análisis en el coaching de los cuidadores. Las expectativas tomaban parte del proyecto CHANGE mejorarían la interacción y la comunicación con personas sordociegas congénitas en edad adulta. En Holanda hay muchos adultos sordociegos congénitos viviendo en programas residenciales para personas con discapacidad intelectual. Es muy importante que la aproximación sea de una forma que se ajuste a la sordoceguera, pero no es siempre el caso. Son fáciles los límites en las oportunidades de las personas para desarrollar interacción y comunicación. Para ellos es importante saber si el proyecto CHANGE lleva a mejorar la interacción y comunicación. Durante la presentación daré una vista de todos los aspectos del Proyecto CHANGE. Los resultados se discutirán, se ilustrara con videos.

2738 Curvas diurnas salivarias de cortisol en adultos que son sordociegos congénitos

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Kitty Bloeming

Cortisol es una hormona glucocorticoide que es producida por las glándulas adrenales. Juega un rol en estados normales de actividad, y durante periodos de estrés. Normalmente, los niveles de cortisol muestran un ritmo circadiano, con picos en la mañana temprano y los más bajos en la media noche. Una subida temporal en los niveles de cortisol, ejemplo una reacción a una situación de reto, función adaptativa de apoyo. Incremento crónico de los niveles de cortisol, por los altos niveles de estrés, sin embargo, pueden tener efectos negativos en la salud mental y física. Deviancias en los patrones circadianos de cortisol han sido encontrados en diferentes grupos, por ejemplo en niños maltratados emocionalmente y en niños acogidos por familias. Hay numerosas razones para esperar que las personas con sordoceguera congénita enfrente estrés, como resultado tengan una curva de cortisol que tiene diferente forma que las personas sin discapacidad. Entre los factores que pueden llevar al estrés es la falla en el buen funcionamiento de la visión y audición, que pueden ser menos predecible y controlable en el día a día. En un estudio llevado por Royal Visio, De Brink, el ritmo circadiano de cortisol de 7 adultos con sordociegos congénito y con discapacidad intelectual fue determinado, y comparado el control grupal de los sujetos de salud. Cortisol fue determinado al tomar ejemplos de saliva de los participantes. En esta presentación el desarrollo y consecuencias de desviaciones del ritmo circadian del cortisol serán discutidos. Los resultados del estudio en el De Brink serán presentados. Después de la primera determinación del ritmo circadian del cortisol fue determinado por 4 momentos subsecuentes. Entre tanto los participantes enfrenta mayores cambios en sus vidas. Serán discutidos que los efectos en del ritmo circadian del cortisol y como se pueden explicar.

2739 Proyecto Visión-Audición: Explorando la doble discapacidad sensorial entre australianos adultos

Investigación basada en hechos científicos Presentación oral

Jane Ellis, Julie Schneider

Historial: La discapacidad visual y auditiva combinada es cada vez más frecuente dado el envejecimiento de la población. El proyecto Visión-Audición se ha desarrollado como una puesta en práctica de los descubrimientos obtenidos a partir de investigaciones australianas llevadas a cabo por el Estudio “Blue Mountains Eye” sobre una población representativa de australianos mayores de 49 años. El proyecto Visión- Audición tiene como objetivo poner a prueba un modelo de servicios de exploración auditiva así como recoger datos sobre la eficacia de este modelo con el fin de informar en la toma de decisiones políticas sanitarias. Los **objetivos** del estudio son: identificar la cantidad de doble discapacidad entre los usuarios que asisten a los servicios de rehabilitación visual; evaluar el alcance de las necesidades no cubiertas a usuarios de baja visión que tengan que ver con los servicios audiológicos tanto de forma objetiva como subjetiva, determinar si el modelo de exploración auditiva mejora el acceso a servicios audiológicos y a prótesis auditivas; y determinar si este modelo aporta a los usuarios beneficios relacionados con su calidad de vida y teniendo en cuenta los resultados arrojados por los cuestionarios de discapacidad auditiva. **Métodos:** Se invita a los usuarios de los servicios de baja visión de Visión Australia a realizar una entrevista de investigación y un test de exploración auditiva con un investigador audiólogo. Se anima a los usuarios que han suspendido el test a que asistan a servicios de audiología para una completa evaluación. Se les hace un seguimiento durante unos 9 meses después de la exploración, a modo de revisión. **Resultados:** Ya que el estudio está sólo en las primeras fases de su implantación, se presentarán las tendencias que empiezan a apuntar como resultado de la recopilación de datos de los primeros 12 meses. Se incluye información sobre el perfil de los usuarios participantes en el estudio, su nivel de pérdida auditiva y las necesidades no cubiertas que se han identificado en los servicios audiológicos. **Conclusión:** Los proyectos de colaboración desarrollados de forma conjunta por investigadores y prestadores de servicios pueden arrojar ideas útiles basadas en hechos que proporcionen información a las políticas referidas a la dotación de servicios.

2742 Mentes Tecnológicas: Aproximación a las Tecnologías por parte de los Niños con Sordoceguera

Enfoques innovadores sobre Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos Presentación oral

Melanie Robartson, Fiona Kemp

Es de suma importancia que los niños con sordoceguera tengan a su disposición oportunidades de aprendizaje que les permitan desarrollar todo su potencial. Sin embargo, se pueden pasar por alto las tecnologías que ofrecen oportunidades de juego y de interacción activa. Frecuentemente, las familias de las personas y las propias personas, que trabajan con estos niños pueden verse sobrepasadas por la complejidad de la condición o condiciones que provocan la sordoceguera y por la información que se les haya dado. De esta forma se pueden sentir perdidos cuando llega el momento de lo que podemos llamar “hora de juego” de los niños. Habiendo métodos de juego que no emplean la tecnología, ésta también puede enriquecer la vida de estos niños. Las tecnologías pueden ofrecer a los niños con sordoceguera oportunidades que les permitan adquirir experiencia, participar y tener iniciativas en un mundo más allá de ellos mismos. Tanto las opciones de tecnología básica como las de tecnología punta están disponibles para asistir a estos niños en el desarrollo de: habilidades básicas de aprendizaje, tales como atención compartida, permanencia del objeto y causa/efecto; habilidades motoras; atención a los sentidos con discapacidad y procesos de información de los mismos; integración de la información de todos los sentidos, y sistemas de comunicación individualizados y establecimiento de una base para el desarrollo del lenguaje. Esta presentación utiliza una versión ampliada de un modelo que se ha tomado a partir de textos sobre discapacidad visual con el fin de analizar las habilidades del niño y, a partir de ahí, ofrecer una guía para la elección de las tecnologías. Se estudia qué características tecnológicas pueden interesar y atraer a la población con sordoceguera más joven, construyendo un entorno que contribuya al uso que ellos hagan de estas tecnologías y desplegando ejemplos prácticos de los “favoritos” populares.

2747 DETERMINACIÓN DE LAS OPINIONES Y EXPECTATIVAS DE LAS MADRES QUE TIENEN NIÑOS CON MULTIDISCAPACIDAD RELACIONADOS CON LA EDUCACIÓN DE SUS HIJOS.

Familias apoyos y alianzas

Presentación oral

Pinar SAFAK, Omar Gurel, Maúlla Ozlem Simsek

Los niños, que están afectados por la discapacidad en Turquía, deberían primero estar diagnosticados a fin de beneficiarse de una organización de educación especial. Sin embargo, ninguna de las evaluaciones sirve para evaluar la multidiscapacidad y a los niños sordociegos y ubicarlos en un entorno educativo. Los tests estandarizados condicionales no fueron estandarizados para evaluar a éstos niños. Por otro lado, los módulos no pueden evaluar a los niños multidiscapacitados ya que se prepararon para sólo una de los tipos de discapacidad. Cuando la discapacidad del niño se agrava y existe un problema en su habilidad lingüística aunque el niño tenga sólo un tipo de discapacidad se abordan las dificultades por medio de una evaluación educacional basada en módulos. Si un niño está afectado por un solo tipo de discapacidad y ésta no es muy acusada según los resultados arrojados por estas evaluaciones, se ubica al niño en un colegio público correspondiente a su discapacidad y que le proporcione un servicio específico (por ejemplo la Escuela de Discapacitados Visuales, etc). Los niños que son multidiscapacitados y los sordociegos no pueden estar ubicados en las escuelas públicas en Turquía y, por tanto son derivados a la educación privada y a centros de rehabilitación en éstos centros, no se les da ninguna educación, excepto sesiones individuales de 2 horas a la semana. Los niños con sordoceguera y con discapacidad múltiple deberían poder disfrutar de una educación a tiempo completo si tenemos en cuenta sus necesidades. También, los profesores que trabajan en éstos centros pueden tener limitaciones al trabajar con éstos niños ya que su formación como especialistas se da sólo en un tipo de discapacidad tal y como sucede con los profesores de las escuelas públicas de educación especial. Debido a estas razones se considera que en Turquía no se facilita una educación suficiente a los niños multidiscapacitados y sordociegos y que las opiniones y expectativas de los padres de éstos niños, que son parte interesada y afectados con éste problema, deberían estar determinadas a fin de promover éste pensamiento. Cuando se ha investigado en la literatura nacional, no se ha encontrado ningún estudio relacionado a las opiniones y recomendaciones de las madres sobre la educación especial de los niños sordociegos y discapacitados múltiples. Con éste propósito, se intentarán determinar en éste estudio las opiniones y expectativas de los padres en relación a la educación especial de los niños sordociegos y con discapacidad múltiple que continúan en centros especiales de rehabilitación. Se aplicará el método de investigación cualitativa. En la investigación, el grupo a debate, que es usado en las investigaciones cualitativas, se llevará a cabo con 16 madres que tienen hijos con sordoceguera o con discapacidad múltiple que reciben educación especial en Centros de Educación Especial y Rehabilitación en Ankara y se llevarán a cabo entrevistas semi-estructuradas cuando el grupo objeto de debate no se haya completado o cuando los participantes hagan aportaciones personales durante el proceso de recogida de datos.

2749 Una estrategia de investigación coordinada para explorar el impacto de la sordoceguera a lo largo de la vida

Investigación científica y basada en Evidencias Presentación oral

Dra. Anna McGee

Como resultado del anticipado cambio demográfico en el período de vida humano, Sense Reino Unido ha puesto en marcha una estrategia de investigación que muestra los resultados de la sordoceguera a lo largo de todo el período de desarrollo. Hay tres proyectos que actualmente Sense está llevando a cabo: El Proyecto Inmunización de la Rubéola desarrolla estrategias hacia los grupos étnicos minoritarios que son particularmente vulnerables a la infección de la Rubéola en el compromiso de la vacuna MMR para lograr la inmunidad del grupo a fin de proteger a los niños para que no adquieran ésta infección de sus madre embarazadas. El Proyecto CRS se ha creado para examinar a largo plazo el perfil de salud de aquellos que estuvieron afectados por la rubéola antes de nacer, de forma que los médicos puedan estar alerta al amplio abanico de problemas de salud experimentados por éstas personas. El proyecto BUPA contempla el desarrollo de una herramienta de monitorización para el uso por parte de los cuidadores en las residencias de adultos con las que poder detectar los primeros signos de pérdida sensorial dual. Presentaremos los datos preliminares de éstos tres proyectos. Se han puesto en marcha cinco nuevos proyectos con el fin de llamar la atención de la comunidad internacional de investigación sobre la necesidad de prestar mayor atención al impacto de la doble pérdida sensorial. Esta ponencia profundizará en éstos proyectos con referencia a otros que ha desarrollado Sense, crea un renovado entendimiento de las necesidades específicas de las personas con doble pérdida sensorial. Los proyectos comienzan en la infancia y finalizan a una edad avanzada. Están pensados para diseñar un mapa completo de las experiencias vitales de esos grupos de personas, por lo que los proyectos ayudarán a las personas sordociegas, sus familias y otras partes involucradas sobre cómo conseguir desarrollar su máximo potencial. El primer proyecto es una investigación para proporcionar oportunidades para los padres/niños de atención conjunta basada en una modalidad táctil más que en una visual o auditiva. El segundo proyecto de la agenda es el desarrollo de una herramienta de evaluación funcional que describa el entorno educativo óptimo y de forma individual de los niños sordociegos, tanto en su período preescolar como en el escolar en sí. El tercero consiste en una investigación del impacto que tiene en la propia identidad el proceso de diagnóstico del síndrome de Usher, así como, hasta qué punto los individuos que reciben su diagnóstico ven alterada su percepción de sí mismos y/o de su plan de vida futuro. El cuarto proyecto evaluará los factores que llevan a las personas mayores con doble pérdida sensorial adquirida a seguir en su comunidad en vez de ingresar en un centro residencial. El proyecto final, es una investigación sobre las diferentes formas en las que la comunicación Háptica puede usarse con el fin, de mantener el compromiso de las personas sordociegas hacia actividades sociales enriquecedoras, que definan sus intereses personales. Dado que los investigadores que trabajan en éstos proyectos y otros involucrados en un trabajo similar, necesitarán compartir sus hallazgos con el mayor número posible de personas que conforman la audiencia, Sense ha decidido establecer la Publicación de la Doble Pérdida Sensorial, que incluirá propuestas tanto en el Reino Unido como en grupos de investigación internacional para facilitar éste objetivo.

2753 Transición a Vida Independiente

Program Models Suggestions for Improvement of Service Delivery
Timothy S. Hartshorne

Muchos padres se preocupan a cerca del niño cuando va a partir cuando crece. Esta presentación revisa las mayores oportunidades y entonces ilustra los cuatro pasos para tomar esta decisión: identificar experiencias de vida deseables y objetivos, determina el patrón y la intensidad del apoyo necesario, desarrollo un plan individualizado, y monitorear el progreso. Estos pasos se ilustrarán por personal con experiencia con hijos con el síndrome de CHARGE. Hay 3 opciones primarias para la vida futuro de los niños con CHARGE: vivir con sus padres, vivir con un grupo en un hogar o en una institución, vivir en su propio hogar o apartamento. Cada arreglo tiene sus ventajas y sus desventajas. Después de revisar esto, la presentación presentará 4 pasos de proceso de planeación. Primero, el Plan centrado en la Persona es una herramienta útil para identificar los deseos de experiencias de vida y los objetivos del niño. Y direccionar los sueños, miedos, y las necesidades de cada persona y el desarrollo de las acciones de plan diseñado para ayudar al individuo que tiene el tipo de vida que pueda alcanzar los objetivos y deseos de experiencia de vida. Segundo, la escala intensifica de apoyo como una medida funcional de identificar el apoyo de necesidades para el futuro de la vida de las personas. Tercero, el plan individualizado puede basarse en los objetivos establecidos en el plan centrado en la Persona y la identificación de necesidades de apoyo, los pasos de implementación deben ser identificados. Finalmente cada paso implementa las necesidades de monitoreo de progreso, y este monitoreo debe ser continuo en la vida de la persona. Este progreso que presentare usado en facilitar el cambio de su hijo a su nuevo hogar. Cualquier arreglo a término largo necesita pensarse con cuidado y planear a través de un período de tiempo.

2754 Síndrome de CHARGE: Visión general actualizada

Investigación Científica y Basada en la Evidencia Presentación oral

Timothy S. Hartshorne

Mucho se ha aprendido sobre el síndrome de CHARGE desde que se identificó por primera vez en 1979. Sin embargo, se ha escrito muy poco sobre CHARGE antes de 1985, fecha en la que se publicaron 6 artículos. La primera conferencia y el comienzo de la Fundación Síndrome de CHARGE tuvieron lugar en 1993, año en el que se publicaron 9 artículos. En 2004 se encontró un gen de CHARGE y al año siguiente se publicaron 33 artículos, incluyendo una edición especial del *Periódico Americano de Genética Médica* dedicado a CHARGE. En 2010, se publicó el primer libro sobre CHARGE, así como 25 artículos. Los conocimientos sobre éste tema se han incrementado de forma espectacular, y la meta de proporcionar una vida llena de oportunidades a la gente con CHARGE requiere una constante puesta al día sobre los avances referidos a éste síndrome. Esta presentación incluirá una introducción detallada del síndrome de CHARGE tal y como se entiende hoy día. Los conocimientos acerca de la genética de CHARGE continúan aumentando y se incluirán en ésta presentación, aunque de forma simplificada. También se presentarán aspectos referidos al diagnóstico, problemas que aparecen en la pubertad incluyendo hipogonadismo hipogonadotrópico, cuestiones relativas a la adolescencia y la madurez, retos de la conducta, aspectos sensoriales y otros que quedan por investigar. Se enfatizará la variabilidad en la manifestación de CHARGE. Es muy difícil hablar sobre un “CHARGE típico”. Algunas personas con CHARGE tienen un retraso muy evidente mientras otras, llegan a ser estudiantes universitarios y profesionales. La edad a la que se comienza a andar ha resultado una referencia para evaluar la competencia del niño con CHARGE en numerosas áreas, punto que se expondrá en la presentación. Finalmente se está reconociendo que CHARGE es la causa principal de sordoceguera congénita y aún así no todos los niños con CHARGE son identificados como sordociegos, lo que cuestiona muchos aspectos que tienen que ver con la educación, la intervención, la transición y la inclusión.

2755 Desarrollo de buenas prácticas usando un marco de siete principios y Video Análisis con personas con impedimentos sensoriales y habilidades de limitaciones Comunicación

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Anne Telling

Para mejorar la calidad de los servicios, es importante apoyar a los trabajadores para desarrollar la habilidad y conocimiento de las necesidades del mejor apoyo de sordociegos. Los presentadores de este taller han desarrollado un marco de principios que han usado por muchos años en sus servicios. El marco de principios es combinado con el uso de video como herramienta no-académico, auto-reflectiva de desarrollo de trabajadores para dar una retroalimentación visual con un marco de discusión de desarrollo de las habilidades de los trabajadores. Los trabajadores introducirán el trabajo a colegas a través de Sense's National Practitioners Working Grupo de Comunicación, resultando en esta preguntar por desarrollar el entrenamiento en el uso del marco de principios y video de desarrollo de práctica de trabajadores. En este taller inspirado en 11 profesionales, 22 trabajadores y 11 personas con impedimentos sensoriales y habilidades comunicativas sensoriales que hicieron parte de este proyecto. La descripción de esta investigación el principal objetivo fue comparar el desarrollo de habilidades de trabajadores usando en marco de siete principios desarrollado por el apoyo de trabajadores para trabajo e interacción con personas sordociegos, donde: un grupo usando video para reflexionar en la práctica, (un método llamado Supervisión Practica) y el grupo control no uso video y confiar en la percepción de recolección de análisis. Los 7 principios que forman el marco son: 1. Cuales son los objetivos de la Actividad? 2. Como le digo a la persona sordociega la actividad ha comenzado y la anticiparon? 3. Como la persona y yo interactuamos durante la actividad? 4. Como uso el Signo, habla , objeto de referencia, dibujos, etc. 5. Como uso la guia física , provocación física y verbal? 6. Le he dado a la persona sordociega tiempo para completar la tarea? 7. Cuál es mi rol en la tarea? He hecho cosas para las personas sordociegos que puedo hacer? Por que estos 7 principios? El desarrollo de estos principios involucra muchos años de experiencia trabajando con personas sordociegos congénitas y adquiridas. Aunque no hay evidencia de estos principios en literatura y sordoceguera, el apoyo de la literatura está enfocado en estos principios apuntala el desarrollo de las buenas practicas cuando hay interacción con personas sordociegos congénitas y adquiridas. Metodología en servicios de Sense 11 profesionales, 22 trabajadores estuvieron involucrados en el proyecto por 8 meses. 4 Supervisores de Practica, observaciones de interacción entre trabajadores /compañeros de comunicación y personas sordociegos, se observaron o grabaron en video, y se analizo la práctica por trabajadores y trabajadores con practica usando el marco de los 7 principios con o sin análisis de video. Las investigaciones encuentran que el estudio piloto concluye que el video es una herramienta extremadamente efectiva para permitir la auto reflexión del proceso permitiendo a los trabajadores en su práctica y usando el marco de trabajo para alcanzar las áreas de desarrollo. Se observan cambios inmediatos en la práctica, produciendo más éxito en las interacciones, resultando una retroalimentación positiva de los trabajadores. La presentación incluye la evidencia del video de los supervisores mostrando la demostración de la herramienta para el desarrollo de los trabajadores!

2756 Jóvenes Adulto que son sordociegos e incidencia política: una acción participativa, estudio de investigación

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Dr. Susan M. Bruce

Auto incidencia , un componente de auto-determinación, es un grupo de conductas que pueden ser aplicadas para proteger y promover los derechos civiles para una persona grupo. Test, Fowler, Wood, Brewer, & Eddy (2005) identificaron 4 componentes de: conocimiento de ellos mismos, conocimiento de derechos, habilidades de comunicación, y habilidades de liderazgo. Muchos estudiantes se gradúan del bachillerato sin habilidades adecuadas de auto incidencia (Eckes & Ochoa, 2005). Carr (1994) afirma lo siguiente como importancia de la auto incidencia de jóvenes sordociegos: reconocer el potencial para tomar sus propias decisiones, aprender el proceso de toma de decisiones, acceder a la información de apoyo a la toma de decisiones, acceso a la información que apoye la toma de decisiones y oportunidades de practicar la toma de decisiones. Kirshner (2008) sugiere que los jóvenes deben incrementar los compromisos cívicos al aprender un marco de propuestas políticas y de interacción con los que hacen las políticas a través de los esfuerzos de la incidencia con personas veteranas en hacer incidencia. Estos principios guían el desarrollo del estudio de investigación de las acciones de participación y los esfuerzos asociados a la incidencia. En Junio 2009 seis jóvenes sordociegos viajaron a Washington D.C. por una semana para un curso d liderazgo en incidencia ofrecido en la universidad de Gallaudet. Líderes del Centro Nacional Helen Keller, Asociación Americana de personas sordociegas y la Universidad Tech de Texas enseñaron a los jóvenes los temas legislativos, el impacto de la calidad de vida experimentada por niños y adultos sordociegos. Cada joven selecciono uno o dos tópicos legislativos como el foco de la incidencia en la visita al Congreso. Los participantes mejoraron su comunicación auto determinación y habilidades de incidencia en clase (a donde fueron brevemente) y en las reuniones con los legisladores. Adicionalmente, ellos asumieron responsabilidades de co investigadores en una acción participatoria del estudio de investigación que examina el desarrollo de cambio de agentes. Los participantes en el esfuerzo de incidencia de 2009 se convierten en tutores de un nuevo grupo de jóvenes sordociegos para el curso de incidencia del 2010. Esta presentación orientara a los participantes de la sesión a ofrecer los puntos clave de la investigación de nuestros consumidores. Las fuentes primarias de datos son las observaciones (video), entrevistas y periodistas. Lo encontrado se valida con una traducción total de las entrevistas, los miembros miraran con los participantes / co investigadores que son sordociegos una citación de las entrevistas y una triangulación de las fuentes. En las entrevistas de entrenamiento, los los participantes / co investigadores que son sordociegos indican que lo siguiente ha sido importante en el efectivo entrenamiento en incidencia: acceso a la información de temas de políticas, conocimiento de tutores que entiendan sordoceguera y oportunidades de practicar las habilidades de incidencia mientras interactúan con oficiales elegidos. A través de sus investigaciones y periodismo, los participantes compartirán historias personales e impacto de las fortalezas en los procesos de incidencia. Subrayando la continuidad de los esfuerzos que se deben compartir.

2757 Trabajando a partir de las necesidades, experiencia desde una ONG

Familias apoyos y alianzas

Vasquez Maria Antonia, Carolina Valeria Magnoli, Roxana Ochoa, Carolina Alejandra Fumarco , Adela Irusta de Abramo , Martha Milatich

Desde el año 2001 en adelante, nuestra organización ha trabajado en la comunidad de Río Cuarto, Argentina con la doble motivación que por un lado pudiera responder a las necesidades reales de las personas con sordoceguera y discapacidades múltiples y por el otro que estuviera siempre representada por el trabajo efectivo en equipo conformado genuinamente por familiares y profesionales. En este escenario, el objetivo de esta ponencia es compartir el camino realizado y poder analizarlo en el contexto real nacional, e internacional que ha ido marcando los ritmos y ha habilitado y limitado las acciones y las metas que como organización no gubernamental hemos ido planteando. El lugar de la persona con discapacidad y sus posibilidades de participación, como el cumplimiento de sus derechos ha sufrido un proceso en estos últimos diez años, y en países de Latinoamérica, en comunidades relativamente pequeñas como lo es Río Cuarto, el impacto de políticas mundiales ha dado lugar a gestarse organizaciones como las nuestras. Haciendo un rápido relevamiento en nuestra ciudad podemos encontrar diferentes grupo de necesidades como lo es la consecuencia de los avances científicos y el proceso favorables en instancias de salud que permite responder inmediatamente a las necesidades propias de la patología y hoy permite pensar en un grupo etario nuevo, como lo es el adulto discapacitado, sobreviviendo a la edad de sus padres con necesidades de hogares o residencias de día. Como así también el reclamo de la familia por tener un espacio propio unidos por compartir las mismas necesidades, nucleados desde una igual patología, las que han dando lugar a la existencia de organizaciones no gubernamentales en nuestra localidad, lideradas por padres. Ahora bien, la experiencia nos ha marcado que la familia manifiesta la realidad de la necesidad, porque la vive, la detecta, la analiza en el tiempo, y el profesional puede y debe pensar en la estrategia, y puede y debe responder a la necesidad desde la gestión de una organización, es por ello que el formato de esta organización responde a las partes involucradas, con un trabajo en equipo, para nada sencillo pero con mas estrategias para responder a los cambios actuales. Las necesidades se van replanteando y consecuentemente las acciones se van modificando, por lo que hay que analizar cada historia teniendo en cuenta los contextos y las políticas donde se desarrollan, desde ese lugar hacemos el relato de nuestra experiencia con estrategias reales de participación, de información y de servicio analizando el impacto a nivel comunidad de las acciones, el rol activo de la familia en acciones concretas de gestión, como así también del profesional constituyendo equipos de trabajos sólidos y con metas trabajadas. Finalmente, y a un nivel macrosistema, intentamos posicionarnos haciendo un balance y evaluando recursos disponibles para poder seguir respondiendo a los cambios y replanteos de la realidad de la persona con discapacidad y continuar proyectándonos a través de las acciones de nuestra organización.

2759 Sigue en contacto

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Ingrid Korenstra

Noviembre 2010 un nuevo grupo residencial de 4 hombres adultos con sordoceguera congénita se inicio en Bartiméus, una organización para personas con impedimento visual en Holanda. En este grupo, que es el sexto grupo residencial para sordociegos, 3 adultos no tenían experiencia con aproximación a sordociegos. Esta creado una única posibilidad para estudiar los efectos de su aproximación en la interacción y comunicación de adultos con sordoceguera congénita. En esta presentación mostraremos los resultados del estudio de estos efectos que fue conducido por el Master Comunicación y sordociegos congénitos de la Universidad de Groningen. El enfoque del estudio fue reflejar uno de los prerrequisitos de la interacción armoniosa: la modalidad táctil. El resultado de esta presentación eran los resultados de los efectos en la intervención que busca el uso de la modalidad táctil en la interacción entre 3 adultos con sordoceguera congénita y sus compañeros comunicativos. La intervención consiste en entrenamiento de trabajadores, usando los conceptos de dialogicalidad, interacción diádica y modalidad táctil. Los efectos en las habilidades tactiles de los cuidadores fueron medidos usando observaciones y análisis de video y con la participación de los cuidadores. Los efectos en las habilidades táctiles de la persona con sordoceguera congénita fue medida usando expresiones táctiles a través de mapeo. Nuestras medidas serán explicadas en la presentación involucrando a la audiencia con análisis de video. Finalmente discutiremos si hay algunas líneas divisorias entre el desarrollo de habilidades tactiles en adultos con sordoceguera congénita después de cierta edad y viendo los compañeros oyentes y videntes que los apoyan.

2760 Laboratorio de Genética de Usher en Venezuela: Diseño de una estrategia alternativa para la identificación molecular indirecta de heterocigotos para Usher1B en familias portadoras, mediante el análisis de haplotipos.

Tany Fonseca Pérez

En la población autóctona del Estado Nueva Esparta-Venezuela, se ha reportado, la más alta prevalencia de Usher1B en Latinoamérica (76 en 100.000 habitantes). SOCIEVEN (Sordociegos de Venezuela), a través del Movimiento al Síndrome de Usher, ha ubicado desde el año 1.999, más de 121 casos (tipo I y II); y los apoya mediante sus programas de Rehabilitación Basada en la Comunidad, asesoría, capacitación, evaluación y encuentros. Actualmente desarrolla en alianza con la Universidad de Oriente (UDO), el proyecto “Laboratorio de Genética de Usher”; implica el equipamiento de un laboratorio genético para estudiar a las familias portadoras de Usher. Se aspira beneficiar a unas 770 personas entre afectados Usher (70) y sus familias extendidas. Este laboratorio será un centro de referencia a nivel nacional y regional. En el mismo se empleará el análisis de haplotipos aquí presentado, entre las estrategias de estudio. El síndrome de Usher1B, causante de sordoceguera, se hereda con patrón autosómico recesivo. En consecuencia la aparición de un afectado en una familia, la define como portadora de la mutación. Esto es, la mutación estará presente en algunos integrantes de dicha familia, quienes serán portadores asintomáticos. De ser identificados, estos portadores pueden recibir asesoría genética respecto a su riesgo de procrear descendencia afectada por el síndrome. Tradicionalmente el mecanismo de detección de los portadores dentro de una familia requiere de la identificación de la mutación específica dentro del gen, para luego comprobar o descartar la presencia de dicha mutación en cada integrante de la familia. La identificación de una mutación específica puede resultar una tarea ardua que consume tiempo valioso e importantes recursos económicos, sobre todo si resulta ser una mutación infrecuente, pues primero se descartan las más comunes. En el presente trabajo se plantea el análisis de haplotipos, previo análisis de ligamiento, como alternativa para la identificación molecular indirecta de portadores en familias con al menos un miembro afectado por Usher1B. Se diseñó para tal fin, un haplotipo conformado por cinco marcadores de ADN tipo SNPs intragénicos. El haplotipo es un conjunto de marcadores genéticos cercanos, ubicados preferentemente dentro del gen de interés, que tienden, con alta probabilidad, a heredarse en bloque. La combinación de marcadores define los distintos haplotipos. El análisis de haplotipos debe aplicarse a cada familia portadora por separado, ya que la mutación del gen de Usher1B puede estar asociada con distintos haplotipos en las distintas familias. Si en una determinada población existen simultáneamente varias familias portadoras, existe la posibilidad de que la mutación tenga un origen común y que se encuentre, en todas las familias, asociada a un mismo haplotipo, evidenciando un desequilibrio de ligamiento. Además, el análisis de haplotipos permite el abordaje de familias portadoras procedentes de diversas regiones geográficas en las cuales muy probablemente la mutación específica no es la misma. Sin embargo, dado que esta estrategia alternativa no depende de la identificación de la mutación sino de su asociación con los haplotipos, el mismo haplotipo diseñado en este trabajo, puede usarse en poblaciones de distinto origen.

2761 Evaluando los potenciales de la comunicación de personas sordociegas congénitas

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Erika Boers

El contenido es una investigación de PhD en “sordoceguera congénita y evaluación”. Descripción el objetivo es una investigación de PhD en sordoceguera congénita y evaluación es desarrollada en los procedimientos evaluativos que pueden evaluar los potenciales comunicativos de la persona con sordoceguera congénita. Esta sesión provee información acerca del contenido de la investigación, y se enfoca particularmente en: (a) el desarrollo de los instrumentos válidos y fidedignos que se puede usar para evaluar la calidad de la interacción y comunicación entre las personas que son sordociegas congénitas y su compañero de comunicación y (b) el desarrollo del procedimiento de la dinámica de evaluación para evaluar los potenciales comunicativos de la persona con sordoceguera congénita. Propósito de la persona con sordoceguera congénita frecuentemente tienen retardo severo comunicativo. Considerando el factor que la comunicación es la entrada al desarrollo social-emocional y cognitivo, esto tiene tremendas implicaciones en todos los aspectos del desarrollo de la persona con sordoceguera congénita. Sin embargo, un tema que preocupa es como se evalúan bien las posibilidades comunicativas y las necesidades de persona con sordoceguera congénita para facilitar el desarrollo comunicativo, aprendizaje y calidad de vida. Estamos desarrollando un procedimiento de evaluación de los potenciales comunicativos de la persona con sordoceguera congénita. El propósito de esta sesión es presentar los diferentes componentes del estudio. Atención específica se dará a un nuevo instrumento de desarrollo que evalúa la calidad de interacción y comunicación entre las persona con sordoceguera congénita y su compañero, el desarrollo del procedimiento de la dinámica de evaluación para evaluar los potenciales comunicativos de la persona con sordoceguera congénita. Se usaran videos para ilustrar ciertos aspectos de la evaluación. Preguntas: Cómo las habilidades interactivas y comunicativas con persona con sordoceguera congénita y las de su compañero se evaluarán mejor? Como se evalúa el juego dinámico un rol de la evaluación de potenciales comunicativos de persona con sordoceguera congénita?

2762 “Tunig in” - Convirtiendo el análisis de video en un programa de intervención temprana para niños con sordoceguera

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Steve Rose

La presentación dará información teórica de detrás del desarrollo de “Tuning in” de programa de intervención temprana. El impacto del programa se demostrará con la medida de los resultados de ejemplos de video. El objetivo es “Tuning in” es un programa piloto de intervención temprana usando los principios de la Terapia de Padres- niños, video análisis y modelo de comunicación y co-creación de desarrollo de comunicación (Nafstad and Rødbroe 1999). El impacto de la sordoceguera el desarrollo de comunicación y el impacto que el desarrollo de comunicación ha en la pareja en la interacción está bien documentada. En esta presentación presentará como la interacción de análisis de video en interacción de padres-niños han sido usados para reducir el rompimiento de comunicación y promover la interacción armoniosa relacionada entre padres y niños. Este proyecto innovativo fue desarrollado para producir un modelo de intervención busca específicamente las necesidades de los niños sordociegos. Dos grupos han sido puesto a prueba involucrando 6 familias de los niños sordociegos. El programa “Tunig in” incluye, § una línea base de evaluación, incluyendo una línea base de medidas; § un taller para padres y cuidadores y visitas a hogares, incluyendo resultados esperados medidos y § al fin de programa creciente y evaluación. Las sesiones del taller busca aumentar el conocimiento de padres a cerca del impacto de la pérdida de los sentidos de la distancia e identificando estrategias de apoyo y desarrollo de comunicación. Visitas de hogar usando análisis de video de padres y profesionales interactuando con niños buscando la reflexión en los episodios de interacción, usando herramientas como mecanismos para poner los conocimientos en las sesiones de taller en práctica. Al final del programa todos los participantes son traídos a la sesión, celebrando el desarrollo y estableciendo un apoyo a la relación entre padres y cuidadores. Esta presentación revisará los resultados encontrados en el trabajo inicial del piloto, revisando los estudios de caso y el impacto en el programa e ilustrar los progresos hechos con niños sordociegos y sus padres usando estudio de casos de video. En adición revisaremos las recomendaciones para el desarrollo futuro del programa piloto, incluyendo posible investigaciones.

2763 UNA EXPERIENCIA INNOVADORA DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA EN ARGENTINA: VIDA INDEPENDIENTE Y RESIDENCIA

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Paula Rubiolo, Aurea Maria Soza, Graciela Ferioli

El concepto de Transición comenzó a utilizarse a mediados de los 80 para referirse a la situación que presentaban los jóvenes con necesidades educativas especiales, cercanos a finalizar el proceso educativo y que requerían de nuevos servicios que respondieran a las necesidades de la vida adulta. Aquí nos referimos al proceso individual que vive un joven con sordoceguera y/o discapacidad múltiple y que promueve la autonomía personal, en su entorno familiar, comunitario y social; considerando sus capacidades, necesidades y deseos. En América Latina cada país tenía un concepto distinto de Transición por tal motivo Perkins International junto a la Fundación Once América Latina (FOAL) generaron una instancia para que diferentes profesionales y padres con experiencia se reúnan y juntos puedan pensar y producir un documento sobre el tema. El mismo es un antecedente y actualmente es utilizado por servicios, profesionales y gobiernos a los fines de tener una misma concepción y permitirles pensar sobre las necesidades de esta población y sus familias en esta etapa de la vida. En Argentina, existen diversas experiencias de procesos de transición en contextos escolares; sin embargo se halla una clara dificultad de adecuar los espacios (residencias, hogares u otro modo de organización) para la vida autónoma de estas personas. Esta falta de experiencia real en vivir fuera del seno familiar, dificulta su autonomía, el desarrollo de la autoestima y el empoderamiento de sus propias vidas, en la medida de sus posibilidades. Por esto, y contemplando la importancia de un trabajo en equipos colaborativos donde tanto los jóvenes, sus familias, los profesionales y el ámbito comunitario y político cumplen un papel vital; se hace necesario iniciar de manera progresiva un proceso donde el sistema social vaya generando las articulaciones necesarias entre diferentes sectores, en emprendimientos para resolver la autonomía de las personas con sordoceguera y/o discapacidad múltiple desde su mayoría de edad. En este contexto surge este proyecto de Vida Independiente que involucra al Estado a través de la Subsecretaría de Niñez, Adolescencia y Familia, a Perkins International en su Oficina Regional de América Latina; FOAL y una Organización Sin Fines de Lucro Institución Sullai; uniendo sus experiencias, recursos humanos y materiales y saberes en relación al trabajo con esta población para la creación de este proyecto. El objetivo de esta presentación es compartir la experiencia de residencia - vida independiente de 4 jóvenes en Argentina a través de una alianza estratégica que involucra los diferentes protagonistas y sectores. Los mismos cumplen un rol protagónico en la lucha por los derechos de esa población teniendo una misión única, respetando sus características y necesidades y generando la construcción conjunta del proyecto y su puesta en marcha. Convencidos que tanto los jóvenes como las familias tienen este derecho y deseando que sea una experiencia pueda replicarse en el futuro en otros contextos y regiones deseamos compartir esta experiencia que pueda servir de modelo para satisfacer las necesidades de otros usuarios, de sus familias y de la comunidad de la cual forman parte.

2765 Mi pasado, Mi Presente, Mi Futuro y el Role de un asesor de Educación de MIS

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Jenny Laura Fletcher Stone

Caroline nace sorda con un impedimento visual importante. Cuando cumplió 14 años estaba totalmente sordociega con problemas motores adicionales. Ella hace parte de una familia que la apoya increíblemente y que decidió que sus situaciones no la iban a discapacitar para alcanzar sus esperanzas y sueños del futuro. Esta no fue una tarea sencilla porque la actitud a las personas sordociegas puede ser negativa en oportunidades educativas, social y de tiempo libre en el Reino Unido (RU) son limitadas. Como su hermana gemela, a los 16 años Caroline decidió que se iba de su casa a los 18 a la Universidad, esta es una ruta muy natural para jóvenes en RU pero no siempre para una joven sordociega. En el workshop Caroline hablará de su vida pasada en el norte de Inglaterra, de donde está ahora (universidad en el suroeste de Inglaterra) y del camino que la llevo hasta allí. Ella hablará de los obstáculos que enfrento y de las esperanzas del futuro. Discutirá la importancia de su participación en su vida de transición de pasar de ser una niña a una adulta, que espera que sea consultada y proveer una oportunidad de informar decisiones al saber las opciones que hay para ella. A través de este workshop, ella quiere inspirar personas sordociegas, padres y profesionales y ofrecer con ejemplos un buen trabajo que pueden hacer a sus propias situaciones. Los voluntarios de Caroline juegan un buen trabajo en la vida de niños sordociegos y son conscientes que no todas las personas sordociegas se comunican usando mano sobre mano. A través de un DVD ella demostrara que puede personas jóvenes pueden representarse a sí mismos en el proceso de transición sin importar un modo de comunicación. Jenny acompañara el taller dando su punto de vista profesional. Explicará como Caroline ha sido y continua siendo apoyada por Sense para obtener una educación igual, para tener oportunidades sociales y de tiempo libre y por que son importante para ella. Jenny resaltara la importancia del entrenamiento de trabajadores de educación y cuidado social en la Universidad, ambos conscientes y entrenados para las necesidades únicas de Caroline, lo que incluye entrenamiento de compañeros que no son sordociegos. Ella discutirá el rol crucial de personas como sus mediadores, apoyos, familias y amigos para hacer más suave la transición. En 2009 Sense produjo un DVD llamado 'Consiguiendo un Resultado'; un diseño de profesionales que apoyan jóvenes sordociegos en sus procesos de planes de transición. Como parte del Workshop se mostrara el DVD para mostrar una perspectiva de personas importantes en la vida de Caroline. Caroline usa un sistema de comunicación de mano sobre mano y espera que los participantes en el workshop se comuniquen con ella directamente o a través de sus interpretes para preguntar acerca de su vida y esperanzas del futuro.

2766 Proyecto Conectados con la Sordoceguera: Conectando Sentidos

Modelos de Programa sugerencias para mejorar los servicios ofrecidos

Apresentacion Oral

German Guerrero Gutierrez , Diana Carolina Forero Buitrago , Enrique King

El acceso a la información y la comunicación está catalogado como derecho fundamental. Bajo dicha premisa y en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad adoptada por la ONU, el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones de Colombia y la Asociación Colombiana de Sordociegos -Surcoedesarrollan el proyecto "Conectados con la Sordoceguera - Conectando Sentidos". La iniciativa, ejecutada desde el año 2007, busca promover el acceso a la información y a la comunicación de personas con Sordoceguera y Discapacidad múltiple a través de la implementación y uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones -TIC-. El gobierno nacional y el compromiso de entidades públicas y privadas de diferentes regiones de Colombia han posibilitado la implementación de 17 salas de tecnología en 16 ciudades del país, permitiendo que más de 2.900 personas se beneficien actualmente de servicios gratuitos de acceso a Internet, chat, talleres, jornadas de capacitación en uso de las TIC, informática, material escrito y en audio, mediante tecnología accesible como software Jaws, lector de pantalla, telelupa, escáner de texto, impresora Braille, línea Braille y amplificador de voz Loop. El proceso incluye capacitación en sordoceguera, discapacidad múltiple y TIC para el coordinador de cada aula y un grupo de gestores sociales que apoyan la labor de capacitación y divulgación del proyecto al interior de cada región. Contamos actualmente con 302 de estos multiplicadores a nivel nacional. Así mismo, se lleva a cabo una fase de socialización que pretende dar a conocer el proyecto, visibilizar a la población con sordoceguera y discapacidad múltiple y promover el uso de las aulas. Esto se desarrolla a través de estrategias de comunicación permanentes, que incluyen eventos, diseño y publicación de piezas comunicativas que pretenden involucrar a los medios de comunicación, como factor clave para la difusión del proyecto; así como a las diversas instituciones, coordinadores de aula, beneficiados y comunidad en general. El proyecto ha permitido que personas con sordoceguera, discapacidad múltiple, sordas y ciegas ejerzan su derecho a la información y la comunicación y faciliten procesos de inclusión social. Contamos con usuarios de todas las edades, a partir de los 5 años, que utilizan las TIC para procesos educativos, laborales, apoyo de tareas, ocupación del tiempo libre, capacitación y comunicación. Ejercer su derecho es un componente fundamental para el desarrollo de la ciudadanía, que permite la construcción de procesos de movilización social, construcción de nuevos imaginarios sociales, contribuye a la participación de las personas y modifica los imaginarios existentes. Promover el derecho a la información y la comunicación de las personas con sordoceguera, discapacidad múltiple y sus familias es una realidad que es posible alrededor de las TIC, para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

2767 ¿CÓMO VIVEN SUS VIDAS LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE USHER?

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos Presentación oral

Bettina Ugelvig Möller

El Proyecto Nórdico es un proyecto de investigación científicamente basado en las experiencias personales de personas con Síndrome de Usher y cómo afrontan los muchos retos a los que se enfrentan. Durante un período de más de cinco años, 20 personas con Síndrome de Usher (tipo 1 y tipo 2) en Dinamarca, Noruega, Suecia e Islandia fueron entrevistados una vez al año por un asesor sordociego. El proyecto se completó con la publicación de 6 folletos –cada uno enfocado a un tema- con los siguientes títulos:- Teoría y métodos; Recibir un diagnóstico; Conseguir apoyo; Ser activo; Conseguir trabajo y educación; Narraciones de la vida diaria. Demasiado a menudo, una investigación significativa resulta terminar en un informe que descansa en una estantería. Allí, el informe reposa confortablemente, pero carece de impacto real para las personas objeto de la investigación. Este proyecto fue significativo por tener un impacto práctico sobre las acciones y decisiones en el campo – y no porque indique instrucciones específicas sobre qué podría o debería hacerse, si no porque prestan una voz a una multitud de estamentos sobre lo que significa vivir con una discapacidad progresiva de visión y audición. Uno de los participantes sordociegos dijo, en relación a su involucración en este proyecto: “Un consejero social sólo trabaja con problemas, por ejemplo, el transporte. Nunca hablamos sobre mi vida diaria, mis rutinas y mi trabajo. Antes de este proyecto, nunca he hablado sobre esos problemas con un psicólogo o un consejero social. Ellos sólo buscan un problema y hablan sobre él una y otra vez”. En este taller, introduciré el proyecto y sus resultados. ¿Qué nos dice sobre la vida de las personas con síndrome de Usher y para qué puede usarse este conocimiento – también en países de fuera de Escandinavia? Este proyecto se inició y se gestionó a través del Centro de Información para la Sordoceguera Adquirida.

2772 Transición de Individuos con Síndrome de Usher a la vida adulta - Una perspectiva de empoderamiento

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Amos P. Sales

Intervenciones de rehabilitación y educación destacados en la inclusión de la vida y el empoderamiento de individuos del síndrome de Usher serán discutidos. La vida de individuos con síndrome de Usher con su total transición. La transición a la vida adulta, y el puente profesional de expertos de educación a servicios de rehabilitación, es uno de los más significativos tiempos en la vida de un individuo con síndrome de Usher. En recientes años, avances científicos de investigaciones genéticas tienen refinados avances y pronósticos de 3 tipos de síndrome de Usher. Cada tipo de síndrome de Usher tiene retos diferentes en educación y rehabilitación que deben tomarse en los objetivos de las necesidades individuales y el lugar de residencia. Cada tipo de presentaciones varían en comunicación y habilidades de viaje que son también impactadas por situaciones rurales y urbanas. Avances científicos ahora permiten un diagnóstico al nacimiento no alcanza para oportunidades para intervención de educación temprana, más que cuando se inicia la pérdida visual que se convierte en problemática, usualmente en la adolescencia. Los 3 tipos de síndrome de Usher tienen implicaciones específicas para el empleo y la integración en la comunidad puede manejarse al inicio de los años académicos del niño. El tiempo y la coordinada inclusión de habilidades apropiadas y experticia profesional puede asegurar la independencia, inclusión y empoderamiento de los niños y adultos con síndrome de Usher en su vida.

2774 Intervención y su Impacto Positivo en la Vida de una Mujer Sordociega

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación oral – Sesión Extraordinaria - Comunicación

Shari Chantler , Josie Quinn

Esta sesión educacional se enfocará en la vida de una mujer sordociega congénita de 53 años Lynn Todd. Lynn gastó 44 años de su vida en una institución donde la comunicación era mínima y la interacción limitada. Esta presentación realzará los pasos tomados exitosamente para su transición a la comunidad residencial de Sordociegos en los Servicios de Ontario. La forma de comunicación inicial de Lynn incluía conductas auto agresivas y vocalizaciones negativas y altas. Lynn fue restringida físicamente y químicamente frecuentemente para manejarle estas conductas. En Marzo 28, 2010 a través de las facilidades del gobierno de Ontario, Lynn pasó en forma exitosa al primer hogar de la comunidad en Kitchener, Ontario. En esta presentación, exploraremos las habilidades actuales de Lynn y demostraremos el uso del modulo del programa actual de Sordociegos de Ontario el cual ha contribuido muchos de sus éxitos. A través de un uso detallado de una persona centrada como herramienta objetivo, Intervenors, familia y los contactos cercanos, ha desarrollado objetivos especiales para Lynn basado en sus sueños y deseos. Lynn ha construido también una magnífica relación con sus Intervenors y su familia, así como sus compañeros de la comunidad. A través del uso del modulo del programas con consistencias, estrategias, objetivos establecidos y planeados ilustraremos una mujer que se ha transformado hasta hoy. Lynn busca comunicarse y estar comunicada. Su primera comunicación independiente fue el signo de "más" y de "te" a su Intervenor el 16 de Febrero, 2010. Lynn es afectiva, alegre y calmada hoy, disfruta lo que le ofrece su nueva casa de los Servicios de sordoceguera de Ontario. También incluiremos un foto montaje de los exitosos momentos de sesiones educativas. Se repartirá un folleto a los participantes de la conferencia. Aclaremos que tenemos el apoyo de los padres de Lynn para que compartamos su historia con el mundo!

2778 Triangelización sobre identidad

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos **Presentación oral**

Charlotte van den Molengraft, sylvia van Doorn, Sonja van de Molengraft

La sordoceguera adquirida, no nacer sordociego pero adquirirla durante la vida, tiene un gran impacto en cómo experimenta la pérdida en la vida de esa persona. Estos cambios en la vida y en cómo afrontar las experiencias de pérdida tienen influencia en los supuestos básicos de uno mismo y del mundo. Esto pone en alto la pregunta de las consecuencias que éstas pérdidas suponen para la identidad de uno. La sordoceguera adquirida significa que la persona tiene que tratar con el proceso de llegar a ser sordociego. Puede haber múltiples formas: la persona ha sido vidente y oyente o hipoacusico y vidente, o discapacitado visual y oyente, o cualquier otra de las combinaciones posibles. El objetivo de ésta presentación es responder a la pregunta de las consecuencias de la sordoceguera adquirida para la construcción de la identidad y cómo puede mejorar la terapia para aumentar la conciencia de la propia identidad. Esta presentación tiene una única intención que se tenga en cuenta la destreza y experiencias de una persona con sordoceguera adquirida, un rehabilitador y un investigador. A través de éste enfoque llamado *actor múltiple*, queremos dedicar el tema a la conciencia de la identidad. Todos nosotros estamos afiliados al Centro de Formación Kentalis para Personas con Sordoceguera Adquirida en los Países Bajos. El objetivo de éste centro es el (re) aprendizaje de las habilidades de vida independiente y proporcionarles apoyo social, psicológico y práctico a través de formación intensiva. Actualmente, buscamos de forma intensiva la mejora de las posibilidades de ofrecer el derecho al apoyo y a la formación. No basamos esta presentación sólo en el conocimiento práctico y en la experiencia, sino también en la investigación basada en evidencias, como un compañero que está actualmente asistiendo al único y orientado internacionalmente Master en Educación, Comunicación y Sordoceguera Congénita en la Universidad de Groningen. Nos gustaría presentar los resultados de ésta investigación, que ésta basada en la destreza práctica y la investigación empírica. La última se llevó a cabo a través de un estudio de un caso. Defendemos que una mayor conciencia de la identidad de la persona con sordoceguera, aporta las herramientas profesionales para mejorar la forma en que se ofrece apoyo. Una parte del tratamiento es que formamos a personas con sordoceguera adquirida a desarrollar su propia creatividad. Hemos experimentado que la terapia creativa es una forma cómoda de mejorar la auto-confianza y la auto-estima. Además, les proporciona la oportunidad de descubrir sus talentos “ocultos”. Mantenemos que la auto-confianza y la auto-estima son dos componentes importantes necesarios en el proceso de conciencia de la identidad.

2779 Un Conjunto Diverso de Servicios para una Población Diversa: Sistema Utah Ts para Atender a Niños con Sordoceguera, Desde el Nacimiento hasta la Edad de Veintidós

Sugerencias de Modelos de Programas para la Mejora de la Prestación de Servicios Presentación oral

Leslie Buchanan, Susan Patten

La población de estudiantes con sordoceguera ha aumentado en los últimos años. La Epidemia de Rubéola requería nuevos enfoques de intervención y educación y los últimos avances médicos han ampliado aún más la gama de servicios necesarios (Miles & Riggio, 1999). El Recuento Nacional del Niño y de Niños y Jóvenes que son Sordociegos de 2009 en los Estados Unidos identificó 76 etiologías separadas para la sordoceguera. De los 9509 niños identificados con sordoceguera en los Estados Unidos en ese recuento, se identificaron a 4363 que tenían una de las etiologías especificadas. 2272 tienen otros desórdenes hereditarios/síndromes, 645 otras complicaciones prenatales/congénitas, y 583 otras condiciones postnatales/no congénitas. 1646 no tienen la determinación de la etiología (El Consorcio Nacional sobre Sordoceguera, 2010). La diversidad de la población de personas con sordoceguera requiere toda una gama de opciones educativas y servicios. Las Escuelas de Utah para Sordos y Ciegos en los Estados Unidos con el apoyo del Proyecto de Sordociegos de Utah han desarrollado un extenso sistema de servicios para niños con sordoceguera en atención temprana y marcos educativos. Este sistema único de servicios tiene varios componentes clave. Todos los niños con sordoceguera en intervención temprana y programas educativos están asignados a un profesor especialista en sordoceguera. Estos especialistas proporcionan apoyo a los profesores del aula, a los proveedores del servicio de intervención temprana, a los padres, a los administradores, a los compañeros, a los proveedores relacionados con el servicio y a los miembros de la comunidad. Los especialistas en sordoceguera pueden: Evaluar las necesidades del estudiante a través de evaluaciones apropiadas; Llevar a cabo acuerdos, adaptaciones y modificaciones; Proporcionar servicios directos; Proporcionar formación, consulta y otros apoyos. Si el equipo educativo o el de intervención temprana decide que existe una necesidad significativa como resultado de la sordoceguera, se facilitará un mediador uno-a uno. Del 60% al 70% de los estudiantes reciben los servicios de un mediador para, al menos, una parte del día; la mayoría para el horario escolar completo. Los mediadores reciben formación universitaria/supervisada especializada relacionada con la sordoceguera y las estrategias de intervención. Trabajan bajo la dirección del especialista en sordoceguera. Los mediadores: desarrollan y mantienen una relación interactiva de confianza, para promover la cohesión social y el bienestar emocional; facilitan el acceso de la información, proporcionan acceso actualizado a la comunicación expresiva y receptiva (Riggio y McLetchie, 2008). Estos servicios se proporcionan en varios marcos, si así lo determinan los equipos de intervención temprana y educativa. La disponibilidad de apoyo especializado basado en las necesidades de los estudiantes ,les permite ser educados en los ambientes más naturales y menos restringidos. Estos servicios de intervención temprana y educación se complementan con un programa exitoso de apoyo a la familia. El propósito de ésta propuesta de presentación es compartir ejemplos y estrategias para proporcionar los servicios únicos y diversos que requiere esta población. Al final de esta sesión, los participantes habrán aumentado su conocimiento sobre: Los roles del profesor especialista en sordoceguera, el mediador y el especialista de apoyo familiar. Las continuas opciones de servicio de consultas ocasionales a servicios de mediación a tiempo completo con frecuentes servicios directos del profesor especialista en sordoceguera. Estrategias para proporcionar servicios en entornos más inclusivos a través de un sistema apropiado de apoyos.

2782 Estudio longitudinal del desarrollo del comportamiento de personas con Síndrome de Rubéola Congénita

Investigación Científica y Basada en Evidencias Presentación oral

Saskia Damen, Trees van Nunen

El Síndrome de Rubéola Congénita (SRC) es un síndrome que puede causar sordoceguera y a menudo va acompañado de problemas médicos y de conducta. Varios estudios muestran que las personas con SRC desarrollan más problemas según van creciendo. A fin de obtener una idea de la prevalencia de los problemas de salud en sus servicios para adultos usuarios con SRC, dos organizaciones Holandesas, Bartiméus y Royal Kentalis, desarrollaron un Programa de Vigilancia de la Salud del SRC. Este programa tiene como objetivo supervisar el estado de la salud psicológica y médica de las personas con SRC. En esta presentación, facilitamos una visión general de los datos recopilados desde el inicio del Programa de Vigilancia de la Salud en 2005, con especial atención a los problemas de conducta. Proporcionaremos una imagen de la prevalencia y desarrollo de los problemas de conducta desde la infancia, en 65 personas con SRC. Los datos longitudinales tal como se presentan resultan de evaluaciones psicológicas y un estudio retrospectivo de archivo. Además, discutiremos la posibilidad de uso y la fiabilidad de un inventario que se desarrolló para analizar sistemáticamente archivos médicos y psicológicos de personas con SRC en relación a problemas de conducta. Después de la presentación de los resultados, involucraremos de forma activa a los presentes en una discusión sobre las implicaciones de nuestros descubrimientos para la práctica y la investigación. Una cuestión importante es si nuestros descubrimientos son únicos para las personas sordociegas con SRC comparados con las personas con sordoceguera congénita y otras etiologías. Por otro lado, debatiremos cómo pueden entenderse los cambios en la conducta de personas con sordoceguera congénita y SRC y qué factores contribuyen a los cambios en y entre personas. Finalmente, compartiremos ideas sobre estudios futuros.

2783 Fomentar una Comunicación de Alta Calidad

Investigación Basada en Evidencias Científicas

Saskia Damen, Marleen Janssen, Wied Ruijssenaars

La comunicación entre personas con sordoceguera y sus compañeros sociales está caracterizada a menudo por una baja calidad. Varios estudios muestran una alta prevalencia de malentendidos, falta de unión y mutualidad, y variación limitada en las funciones comunicativas y en los temas. Se consideran como componentes importantes para una baja calidad de la comunicación la combinación de una falta de sensibilidad de los compañeros videntes-oyentes a las conductas comunicativas de las personas con sordoceguera, y de una falta de claridad y de legibilidad de éstas conductas. En nuestro estudio, se desarrolló un programa de intervención, basado en las teorías del desarrollo de la intersubjetividad (Trevarthen, 2001; Stern, 1985), el modelo de intervención de Contacto (Janssen y colaboradores, 2003) y el trabajo del grupo ECN DBI (Master en Comunicación y Sordoceguera Congénita, Universidad de Groningen). El objetivo del programa es mejorar la calidad de la comunicación entre personas sordociegas y sus compañeros de comunicación. En ésta presentación daremos una explicación detallada de nuestro modelo de intervención y la forma en la que lo aplicamos en varios estudios de casos. Posteriormente, involucraremos a los presentes en el análisis de material de video, usando el sistema de observación que se desarrolló para estudiar los efectos de nuestro modelo de intervención. Además, presentaremos los primeros resultados de la efectividad de nuestro modelo de intervención sobre a) calidad de la interacción, b) calidad de la comunicación y c) estrategias de compañeros. Después de la presentación de nuestros resultados, discutiremos las diferencias entre la intervención de la comunicación de calidad y otros tipos de intervenciones desarrolladas para la interacción y la comunicación y las limitaciones de la investigación que llevamos a cabo.

2784 Experiencia Sala Consentidos Comfandi

Program Models Suggestions for Improvement of Service Delivery

Apresentação oral

Milena Londoño Patiño

DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN Y CULTURA / SECCIÓN CULTURA Y BIBLIOTECAS / Sala Consentidos: Apoyo a personas en situación de discapacidad. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD - La Caja de Compensación Familiar del Valle del Cauca COMFANDI, está ubicada geográficamente en la región suroccidental de Colombia, su sede principal se encuentra en la ciudad de Santiago de Cali ; con cobertura regional a nivel del Valle del Cauca brindando a la comunidad servicios en salud, educación y cultura, recreación , vivienda y mercadeo social, como fuente de bienestar y calidad de vida. VISIÓN: Ser el mejor aliado del trabajador, la familia, el empresario y la comunidad con el propósito de mejorar la calidad de vida, desarrollar la responsabilidad social empresarial e incidir en políticas públicas, con recursos propios y de cooperación nacional e internacional, por una sociedad mas incluyente, equitativa y solidaria. MISIÓN: Mejorar la calidad de vida de la comunidad, mediante la prestación de servicios sociales integrales propios y en alianza con diferentes actores y sectores garantizando nuestra sostenibilidad económica, social y ambiental. El Centro Cultural, ofrece los servicios de Biblioteca a la comunidad caleña, Consulta general, Hemeroteca, Salas de lectura, Música, Videoteca, Informática, Sala Infantil y Juvenil, salas de exposición , conferencias y la Sala de apoyo a las personas en situación de discapacidad. OBJETIVO GENERAL SALA CONSENTIDOS: Brindar un espacio de apoyo para que las personas en situación de discapacidad tengan acceso a la información y a la cultura en condiciones de equidad. Programas Formación de usuarios en el uso de los servicios bibliotecarios y las tecnologías Promoción de la lectura, Sensibilización Alianzas estratégicas e interinstitucionales. USUARIOS DEL SERVICIO: Personas ciegas y de baja visión, sordas, sordociegas, con discapacidad múltiple, motores y cognitiva; Estudiantes investigadores; Padres de familia y voluntarios; Entidades y asociaciones de y para personas en situación de discapacidad. LOGROS: • Participación de los usuarios en los espacios y actividades programadas (Conversatorios, Seminarios, talleres entre otros.); • Practicas continuas en los sistemas de comunicación para personas Sordociegas; • Apropiación en el uso de la tecnología de apoyo y del espacio de parte de los usuarios; • Ambiente de inclusión social para Usuarios, familia, voluntariado e instituciones entre otros; • Apoyo y seguimiento técnico, en incidencia y capacitación por parte de la Asociación Colombiana de Sordociegos a los servicios prestados a la población a través del Proyecto Conectando sentidos; • Apoyo de la comunidad Sorda y de la Asociación de Sordos de Cali “Asorcali”; • Líderes en las comunidades Sordas e Invidentes comprometidas; • Animación a la formación de voluntarios de manera permanente; • Apoyo permanente de la Asociación Colombiana de sordociegos; • Posicionamiento del servicio para los usuarios sordociegos en la comunidad; • Desarrollo de actividades de Animación a la lectura; • CONVERSATORIOS; • ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN EN LA BIBLIOTECA; • TALLERES SISTEMAS DE COMUNICACIÓN; • Charlas Exposiciones Artísticas y seminarios; • Eventos de ciudad que promueven la visibilización social; • La Biblioteca Punto de encuentro e inclusión social; • Sensibilización a la informática

2785 Comunicador Portátil para Sordociegos

Investigación Basada en Evidencias Científicas Presentación oral

Josa Augusto Fernandes Lopes, Shirley Rodrigues Maia, Maria Aparecida Ferreira de Mello

La comunicación juega un papel muy importante en la vida. Actividades como las relaciones familiares, el trabajo, educación y otras formas de interacción social, son profundamente dependientes de que las maneras de comunicación sean eficientes. Las personas sordociegas experimentan un importante déficit en la capacidad de comunicación que afecta a su calidad de vida. Las técnicas alternativas y aumentativas de comunicación para los sordociegos, por lo general, requieren un gran esfuerzo por parte del individuo y sus compañeros de comunicación. Muchas técnicas, como el Tadoma, son difíciles de dominar, y son muy exigentes para con la persona sordociega. Otras técnicas, como los signos táctiles o el deletreo en braille, también requieren una amplia formación de los interlocutores de la comunicación. Estas técnicas también se basan en el contacto físico, lo que puede representar una barrera social adicional a la comunicación. Hay algunos dispositivos electrónicos disponibles comercialmente para facilitar la comunicación con los sordociegos, pero su costo suele ser muy alto, lo que resulta inasequible para la mayoría de los usuarios potenciales, especialmente en los países de bajos ingresos. La principal razón para este coste elevado es el uso de líneas Braille. Se ha desarrollado un comunicador portátil para sordociegos, con especificaciones principales de uso fácil y bajo coste. Se basa en un teclado de 7 teclas, parecido al de una máquina Braille Perkins, donde 6 interruptores representan cada uno de los seis puntos en una celda de braille, mientras que la tecla adicional se utiliza para representar un espacio. El texto escrito por la persona sordociega se muestra en una pantalla de cristal líquido a su interlocutor. Se puede responder a continuación en un teclado QWERTY normal, y se transmitirá al usuario sordociego por la vibración de las 6 teclas correspondientes a la representación en braille de cada letra. En lugar de la representación en Braille, se puede usar una sola tecla vibratoria para enviar y recibir mensajes mediante el código Morse, dependiendo de las capacidades de formación previa, cognitivas y motoras de los usuarios. El aparato resultante requiere una formación razonable por parte del usuario sordociego, mientras que puede explicarlo por sí mismo a los interlocutores, que interactúan a través de un teclado normal y leen las respuestas en una pantalla de cristal líquido. Esto hace posible que el usuario sordociego pueda comunicarse directamente con cualquier persona, eliminando la necesidad de un intérprete. En una segunda fase de desarrollo, este dispositivo se conecta a un teléfono móvil con un software especialmente desarrollado. En esta configuración, el teléfono móvil proporcionará una pantalla y un teclado para el interlocutor. Además de ser un dispositivo de interfaz portátil y conveniente, que conecta el teléfono móvil al comunicador de sordociegos, abrirá muchas nuevas posibilidades, como enviar y recibir mensajes de texto desde y hacia teléfonos móviles regulares. También permitirá el uso de los servicios de localización y navegación basados en el GPS, ya disponible en los teléfonos móviles, pero no de fácil acceso para los usuarios sordociegos. Se espera que representen una plataforma muy potente para una mayor independencia y deberían mejorar la calidad de vida en la sordoceguera.

2786 El Modelo de Espacio de Vida: Entender las Percepciones, Identificar Motivadores, Enriquecer y Expandir el Mundo

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Melanie Robartson, Fiona Kemp

En cuanto al papel de profesionales que trabajan con niños con sordoceguera, es colaborar con aquellos que proporcionan cuidado y educación, para desarrollar un entendimiento del mundo del niño con sordoceguera. Mientras que la familia, por lo general, se mantiene constante, hay un equipo potencialmente grande y cambiante, que también apoya al niño, de ahí la necesidad de compartir información sobre el niño lo más rápido y eficiente posible. Con sus orígenes en la teoría de la psicología social de la década de los 30 y más recientemente en la literatura de la discapacidad visual, se ha extraído el término “espacio de vida” para ayudar a entender las experiencias de un niño con discapacidad visual, auditiva y muy posiblemente de otros sentidos, de aprendizaje y motoras. Este modelo ha servido como base para la creación de una herramienta de exploración de los motivadores del niño y usarlo para diversificar sus oportunidades de aprendizaje. Ayuda en la identificación de su fortaleza y del estilo preferido de aprendizaje y puede ser una forma efectiva y eficiente de impartir información rica sobre el niño durante los tiempos de transición. El “Modelo Espacio de Vida” explora el impacto de los sentidos del niño, incluido el sistema vestibular, abarcando el rango de sentidos táctiles, su estado interno, estableciendo un desarrollo motor y socio/cultural que permita apreciar cómo el niño con sordoceguera experimenta el mundo. El modelo tiene una serie de condiciones de aplicación y puede aplicarse a lo largo de toda la vida, sin embargo el objetivo de ésta presentación será la aplicación del “Modelo de Espacio de Vida” a la sordoceguera congénita.

2787 Proyecto SESC Activo: estrategias de inclusión social de las personas con sordoceguera en espacios de ocio

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Izabeli Sales Matos; Miguel Boaventura Fernandes Matos; Renata Rosa Russo Pinheiro Costa Ribeiro; Silvia Maria Nóbrega-Therrien

En este trabajo se describe la experiencia vivida en el desarrollo del proyecto SESC - Fortaleza activo. Este programa se implementó a partir de los resultados de una encuesta realizada en el SESC, cuyo público son personas con sordoceguera. Creemos que la persona con sordoceguera tiene una enfermedad única debido a los comprometimientos de audiovisión, tienen pérdidas tan significativas que pueden influir sobre todo en las áreas de comunicación y orientación y movilidad. La investigación mostro la necesidad de implementar con este proyecto la contribución de las actividades acuáticas en el desarrollo psicomotor en personas con sordoceguera. La investigación se caracteriza por ser descriptiva, cualitativa, un estudio de caso; la población escogida fueron tres estudiantes sordo-ciegos de una escuela pública de en la ciudad de Fortaleza y los instrumentos utilizados fueron: análisis de los informes y la observación. Después de recoger y analizar los resultados se demostró que las actividades acuáticos de psicomotricidad realizadas con personas sordociegas contribuen para el desarrollo de este individuo, especialmente en el proceso de comunicación, que es la base para el proceso de inclusión. Así, desde este resultado, se implementó en el proyecto SESC- activo en Fortaleza (núcleo de las personas con discapacidad), que inicialmente sólo tenía los sujetos de esa investigación, y ahora cuenta con 60 alumnos con y sin discapacidad, que con la actividad física de ocio desarrolla estrategias para promover la inclusión social. Poco a poco ha ido ampliando el público del proyecto, actualmente, las personas que participan tienen diversas discapacidades (ciegos, sordos, personas con discapacidades físicas, trastornos intelectuales, de desarrollo y el síndrome de Down), y las personas sordociegas y personas " sin discapacidad ", que interactúan con cada día, el establecimiento de las relaciones sociales y afectivas. Se desarrolló la actividad de gimnasio, natación, actividades acuáticas psicomotor, y excursiones, fiestas temáticas y la participación en eventos socio-culturales y deportivas. A través de la observación diaria deste trabajo realizado, el informe de las personas involucradas tales como (estudiantes, profesionales y familiares), se observio la mejora de varios factores que facilitan sus relaciones sociales y el desarrollo general del individuo, por lo que es más creativo, participativo y de apoyo, por lo tanto, contribuyendo para la inclusión de esta persona, ayudandole a mejorar su calidad de vida.

2790 Personas Síndrome de Usher. La Importancia de su Rehabilitación.

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos
Apresentação oral

Amarilis Sanchez

En Venezuela, a fines del año 2010, hay 146 casos Síndrome de Usher (SU) diagnosticados – según población detectada por SOCIEVEN-. La mayoría de esos casos han sido evaluados médica/funcionalmente y asesorados por especialistas que conocen el SU y sus implicaciones. Igualmente, han tenido la oportunidad de rehabilitarse, en Venezuela se cuenta con instituciones (privadas o gubernamentales) que ofrecen Programas de Rehabilitación. Un aspecto que destaca la asesoría a un caso SU, es que la persona realice un programa completo de rehabilitación con las áreas de Orientación y Movilidad, Actividades de la Vida Diaria, Técnicas de Comunicación, Destrezas Básicas y sobre todo, un abordaje psicológico con dos objetivos: Primero, involucrar especificidades del participante con su funcionalidad de audición-visión, estatus socioeconómico, familia, personalidad y entorno ambiental; y segundo, coordinar trabajo en conjunto –tomando en cuenta las especificidades- con todas las áreas del programa, para individualizar el tratamiento y cubrir las necesidades especiales del participante SU. Cabe destacar, que la participación de un joven/adulto SU en un Programa de Rehabilitación le otorga herramientas que le permiten llevar las riendas de su vida de acuerdo a su condición: La persona SU logra internalizar y aceptar su condición de sordoceguera, toma decisiones de vida acordes, gana autoestima, conoce con certeza sus habilidades/capacidades, cuida de sí en la calle, vive con menos conflicto interno y comunica sus necesidades asertivamente; todo lo cual, le permitirá tener calidad vida con gozo de independencia. Esto permite que la persona SU logre mayor inclusión y oportunidades en su entorno familiar, educativo, laboral y socioeconómico. Esta propuesta se enfoca en la búsqueda de lograr incentivos que impulse a personas SU –con apoyo de familia, profesionales en Sordoceguera y entorno- a realizar este Programa de Rehabilitación. Hago el llamado de atención, dado que en Venezuela tan sólo 141 de los 146 casos SU (96.6 %) no posee certificación de rehabilitación, pues rechazan la idea de realizarla, hay negación, no quieren enfrentar su condición y viven su vida con angustia al no creer que sea posible vivir ante la situación de mayor pérdida de visión y/o audición. El gran logro al realizar la rehabilitación es eliminar esa angustia, adquiriendo las herramientas mencionadas y demostrándose a sí mismo que eso si es perfectamente posible. Existe ese rechazo de las personas SU a rehabilitarse, en contraste con la idea de que mientras más jóvenes lo realicen, pues con más tiempo de aceptación de su condición contarán y más oportunidades de inclusión tendrán en su vida. Por ello, presento esta inquietud en mesa de trabajo para conseguir aportes u opiniones –entre profesionales relacionadas a la sordoceguera, personas sordociegas y familiares- que logren convencer a personas SU de la importancia de rehabilitarse y motivarlos a ser participantes del programa de rehabilitación.

La presente propuesta, será soportada en la Conferencia Mundial con sugerencias para lograr la motivación de casos SU a rehabilitarse, más bibliografía, testimonios y material gráfico elaborado por un embajador de la Sordoceguera, colaborador de SOCIEVEN.

2792 Transición a los Servicios de Adultos – explorar las posibilidades

Apoyo a Familias y Alianzas

Ellen Faustman

Navegar desde la escuela a la edad adulta es un tiempo apasionante en el que los jóvenes quieren establecer sus objetivos y sueños para su futuro. Los jóvenes sordociegos y sus familias tienen las mismas ambiciones, pero, mientras aún están en la escuela, es necesario empezar pronto el trabajo previo para llevar a cabo esta transición de forma efectiva y sin complicaciones. Llegar y aprender cómo la Sociedad de Servicios para Sordociegos de BC está luchando por salvar esta distancia y, desarrollar herramientas y estrategias para ayudar a las familias y a los equipos, a pavimentar con éxito el camino que asegure que las personas con sordoceguera puedan seguir sus sueños y tener unas vidas con significado y posibilidades. Aprender cómo: Desarrollar alianzas a través de la implicación de las personas con sordoceguera, sus familias, proveedores locales de servicios, personal escolar y otras personas clave involucradas en apoyar su visión; Desarrollar un plan para la edad de 15 años y continuar con su planificación de transición cada año hasta los 19 años y de ahí en adelante; Cómo involucrar y definir los roles y tareas para el plan de transición entre tu equipo; Donde acudir para conseguir información y recursos que te apoyen. Este taller te motivará y te proporcionará algunas ideas y herramientas para ayudar a los jóvenes con sordoceguera a adentrarse en el apasionante mundo de los servicios para adultos.

2794 Conocer las Necesidades de los Niños con Sordoceguera y sus Familias desde el Nacimiento a la Edad Adulta

Sugerencias de Modelos de Programa para la Mejora de la Prestación de Servicios Poster

Susan Marie Gawne, Theresa Anne Tancock

La Asociación Canadiense de Sordociegos – BC Chapter (CDBA-BC) proporciona programas centrados en las familias desde el nacimiento a la edad adulta. Proporcionamos servicios de Intervención y apoyo a niños con sordoceguera a fin de conocer las necesidades transicionales de nuestra población cambiante. La CDBA-BC reconoce las necesidades de la familia una vez que el niño está diagnosticado con sordoceguera. La familia a menudo se siente decepcionada, aislamiento social, estrés añadido, frustración e impotencia. Nos centramos en proporcionar apoyo consistente a las familias en su viaje a través de las muchas transiciones de la vida. En esta presentación, mostraremos cómo nuestros programas cubren las necesidades de los niños, y sus familias, a medida que maduran. El Programa de Intervención Temprana (EIP) y sus Asesores proporcionan apoyo a los niños con sordoceguera, desde el nacimiento hasta los cinco años de edad, para ayudar a las familias a entender la sordoceguera y los efectos en sus vidas. Se les enseñan estrategias y habilidades para que el niño pueda experimentar sus entornos en lo mejor de su capacidad. Los Asesores trabajan con el niño y su familia para conocer sus necesidades de crecimiento en casa y en la comunidad, así como aprender a defender su papel en la sociedad. Cuando el niño llega a la edad preescolar, el Asesor se asegura del éxito en su experiencia escolar y trabaja de forma estrecha con el personal escolar, agencias involucradas y equipos multidisciplinarios con el foco centrado en el Servicio de Planes Individualizados para la Familia. Este proceso apoya la transición a la etapa preescolar y de ahí al Jardín de Infancia. Una vez que un niño con Sordoceguera alcanza la edad escolar, los Asesores de Intervención Temprana trabajan estrechamente con el Programa Provincial para Estudiantes con Sordoceguera (POPDB). El POPDB proporciona consulta a los sordociegos y formación actual sobre Intervención en la escuela para el niño, el Mediador y el equipo relacionado. El POPDB imparte una Diplomatura de tres años llamada “Mediador para Personas con Sordoceguera”, en colaboración con la escuela local, y los Mediadores están obligados a tomar cursos preliminares. La CDBA-BC reconoce que los niños con sordoceguera necesitan un servicio continuo familiar a lo largo del año. Una forma de proporcionar este apoyo es a través de nuestro Programa de Intervención de Verano (SIP). Este programa facilita fondos durante las vacaciones escolares para permitir a las familias contratar un Mediador que trabaje con su hijo con sordoceguera. La CDBA-BC también proporciona formación sobre Mediación y apoyo para el Mediador y la familia del niño. Reconocemos la necesidad del niño, de sus familias y de los Mediadores a socializarse y trabajar en una red, por lo que hemos coordinado un Programa Recreativo de Verano, que da a las familias y a los Mediadores la oportunidad de participar juntos en actividades recreativas durante el verano. La CDBA BC proporciona apoyo a los niños y sus familias en tiempos de necesidad, para temas médicos, crisis familiares, apoyo financiero o trabajo social. En respuesta a esto, hemos desarrollado nuestro Programa de Servicios de Intervención de Alivio/Hospital, un Equipo de Fondos, un Juguete y Librería de Préstamo, y una Red de Trabajo Virtual para Padres y una Base de Datos de Mediadores. La CDBA-BC lucha por honrar la sordoceguera como discapacidad única. A través de nuestros muchos programas, mejoramos las vidas de aquellos que tienen la buena suerte de experimentar el mundo de la sordoceguera.

2800 El Síndrome de Usher en Venezuela. Estudio Clínico-Epidemiológico

Pesquisa científica baseada em evidencia.

Apresentação oral

Autores: Paula Lucia Arreaza Vielma , Nelly del Valle RamÃnrez Mendoza , Maria Luz Neri de Troconis ,

PROPOSITO: Determinar las características clínic-epidemiológicas del Síndrome de Usher en Venezuela. **METODOS:** Se realiza un estudio retrospectivo, analizándose registros médicos de pacientes sometidos a evaluaciones oftalmológicas y otorrinolaringológicas por SOCIEVEN (Sordociegos de Venezuela), con diagnóstico de Síndrome de Usher, en el periodo comprendido entre **enero 2006 y diciembre 2010**. Los criterios utilizados para el Síndrome de Usher fueron: sordera de tipo neurosensorial y presencia de Retinitis Pigmentosa. En los datos epidemiológicos se constató procedencia, edad, sexo, edad de inicio de síntomas visuales y auditivos, consanguinidad de los padres, presencia de sordera y/o sordoceguera en la familia. En las consultas oftalmológicas se evaluaron agudeza visual, visión de colores, biomicroscopía, tonometría, motilidad ocular, fundoscopia, se practicaron electroretinograma, tomografía óptica coherente, campimetrías formales (automatizadas tipo Humphrey o manuales con pantalla tangente). En las consultas otorrinolaringológicas se corroboró y cuantificó la hipoacusia. **RESULTADOS:** Se realizó evaluaciones médicas a 169 ojos de 85 pacientes con Síndrome de Usher que fueron ubicados por SOCIEVEN a través de La Red Nacional y evaluados en operativos médicos a lo largo del país. Mostraron distribución por género 61% a favor del sexo Femenino, la procedencia por estado fue: Nueva Esparta 36%, Mérida 24%, Zulia 16%, Gran Caracas 12%, otros 12%. La consanguinidad entre los padres era conocida en 68%. La edad donde se percibieron síntomas auditivos (inadecuada respuesta a estímulos sonoros y mal desarrollo de lenguaje) fue en el 94% de los casos antes de los 3 años, la edad de aparición de síntomas visuales (dificultad en visión nocturna, encandilamiento, alteración de campo visual periférico) fue antes de los 10 años 24%, entre los 10 y 20 años 69%, después de los 20 años 7%. En función de la edad de los pacientes evaluados La agudeza visual fue deteriorándose con la edad, encontrando $AV \leq 20/200$ 0% de 0-10años, 6% de 11-20años, 17% de 21-30años, 39% de 31-40años y 73% en 41-más años. El campo visual residual disminuyó con la edad, observando en pacientes con remanente visual CVpromedio 20° de 0-10años, 15° de 11-20años, 10° de 21-40años y 5° en 41-más años. Las cataratas y la consecuente dificultad en apreciación de fondo ocular por opacidad de medios también se incrementaron con la edad, se diagnosticó maculopatía (membrana epiretiniana, agujero, quistes, edema) en el 23% de los casos con fondo ocular evaluable, incrementándose la posibilidad con la edad, al igual que la atrofia retiniana generalizada. La Audiometría mostró sordera severa en 9% de los pacientes y profunda en 91%. **CONCLUSIONES:** El Síndrome de Usher en Venezuela es una condición de incidencia elevada en poblaciones específicas de nuestro país, todas éstas geográficamente aisladas y con importante endogamia. El Usher evaluado fué tipo I en 91% y tipo II en 9%. Se evidenció maculopatía en 23% de los casos, cifra mayor que la reportada en estudios internacionales, evento que empeora condición visual remanente en estos casos de sordoceguera.

2802 ¿Tienen los terapeutas algún papel en la vida de las personas con sordoceguera?

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

Fiona Kemp

Históricamente los servicios para personas con sordoceguera los proporcionaban los profesores y aquellos que tenían una experiencia educativa. Esto no es diferente en el Oeste de Australia; pero las personas con sordoceguera en el Oeste de Australia tienen también acceso al personal de terapia antes que al servicio específico de sordoceguera. La Fundación Senses ofrece patología del habla, fisioterapia, terapia ocupacional y trabajo social a jóvenes, niños en edad escolar y adultos bajo el programa “Habilidades de Vida y Servicios Familiares”. Los servicios proporcionados son prestados a través de una persona/familiar centrados en la casa, escuela, guardería, lugar de trabajo o lugares así. Mientras se usa un enfoque transdisciplinar, cada disciplina juega un papel específico en la vida de cada persona. Esta presentación explora los papeles de cada terapia y cómo éstos roles encajan en los otros servicios que accede la persona a lo largo de la vida. Esta presentación también explorará los resultados de un estudio de padres que explora las ventajas y posibles desventajas de tener acceso a terapeutas con formación y habilidades en el trabajo con personas con sordoceguera y sus familias. Las familias estudiadas tienen un hijo con sordoceguera y también han recibido servicios en el pasado de terapeutas no especializados en discapacidad sensorial. En ocasiones se ha olvidado el papel y habilidades prestados por los patólogos del lenguaje, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales para personas con sordoceguera. Pero para aquellos con sordoceguera y sus familias, éstos profesionales pueden ofrecer servicios que pueden ayudar a promover habilidades y enriquecer sus vidas.

2803 Acciones en contra de la inclusión de personas con sordoceguera en términos de comunicación y acceso a la información; experiencia Polaca

Sugerencias de Modelos de Programa para la Mejora de la Prestación de Servicios

Grzegorz Czeslaw Kozlowski

Las barreras en la comunicación y acceso a la información son la consecuencia natural y, de sobra conocida, de la pérdida simultánea de visión y audición – que a su vez es consecuencia de sordoceguera. Sin embargo, el suministro de ayudas apropiadas, ofreciendo apoyo a la persona que es familiar con varios métodos de comunicación de sordociegos (persona conocida en algunos países como mediador o guía intérprete, mientras otros lo llaman de otra forma) y, las garantías legales que rigen el acceso a esa asistencia y servicios, ayuda a la persona sordociega a romper las barreras de comunicación a información. En ésta presentación me gustaría explicar la acción llevada a cabo en Polonia para contrarrestar la exclusión de comunicación e información. Me gustaría mostrarlo de varias formas diferentes. En términos de tecnología, me gustaría mostrar nuestro trabajo en el área de la prestación de acceso a las diferentes tecnologías (tales como conexión a Internet compartida, sonido en teatros, etc.) En la discusión de nuestros esfuerzos para combatir la comunicación y la exclusión en la información jurídica, me gustaría mostrar nuestros tratamientos, tanto a un nivel más pequeño (por ejemplo en las relaciones con las personas), como a uno mayor (por ejemplo, asociado con el desarrollo de legislación específica o provisiones legales, etc....) Me gustaría también incrementar el aspecto de la concienciación (qué podemos/deberíamos cambiar, por qué y cómo), relacionado tanto a las propias personas sordociegas como a su más cercano y lejano entorno. En Polonia y en relación a éste tema, recientemente ha pasado mucho y sigue pasando. Por lo que podemos compartir nuestras propias experiencias. Puede ser útil especialmente para aquellos países que están actualmente en el nivel más bajo, en los estados iniciales de las integración de personas sordociegas en lo establecido en la vida social, a través del apoyo en la superación de las barreras en la comunicación e información.

2804 Más allá de las deficiencias sensoriales: Un enfoque Multidisciplinar único e innovador para establecer un hospital de atención temprana.

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

Sampada Shevde

Un diagnóstico temprano y una intervención efectiva pueden reducir significativamente la incidencia y el negativo desarrollo del impacto de la sordoceguera. Se encontraron algunas organizaciones médicas o de rehabilitación para ser equipadas y, así satisfacer éstas necesidades en niños con sordoceguera en India. Centrándonos en ésta población puede significar la selección de un grupo, en el que no es probable que el resultado no arroje cifras tan dramáticas como las intervenciones en la discapacidad única. Sin embargo, si creemos en el derecho de cada individuo a una buena calidad de vida, los números no debería influir en nuestra buena disposición para aceptar éste reto. Con ésta filosofía subyacente, el programa del Centro de Atención Temprana y Diagnóstico en el Hospital de Trípoli en el estado de Bihar en India, es un programa innovador diseñado para proporcionar apoyo médico, emocional y educativo y conocimiento especializado del personal médico formado y educadores a los padres de niños sordociegos. Este programa se ha diseñado para: Ayudar a crear conexiones con los bebés que se han identificado recientemente y, que a menudo, están en riesgo de estar perdidos para continuar con los servicios después de la evaluación y /o diagnóstico del recién nacido.; Proporcionar un equipo de padres que haya sido formado por educadores para apoyar a familias hacia los modos o métodos de comunicación o programas educativos; Familias mentoras a través de años de atención temprana mediante el conocimiento de la atención temprana y de los sistemas educativos; Exponer a las familias a diversos modelos de comunicación totalmente basados en las necesidades de sus propios hijos. Este enfoque único de combinar intervención médica con intervención emocional y educativa es un rayo de esperanza y un enorme significado de apoyo a muchas familias y niños con sordoceguera y, seguramente será un modelo para que muchos otros centros de rehabilitación lo repitan en varias partes de India.

2805 Sordoceguera y Demencia

Sugerencias de Modelos de Programas para la Mejora de la Prestación del Servicio Presentación oral

Trine Skov Uldall, Karin Moreau Andersen

Este taller se centra en la sordoceguera y la demencia. Los ciudadanos de más de 80 años de edad forman el grupo más grande de personas con sordoceguera adquirida en Dinamarca. Ellos sufren una típica pérdida visual y auditiva relacionada con la edad. Las investigaciones muestran que una de cada ocho personas de 80 años padece de demencia. En el grupo de personas de 90 años de edad esto sucede cada cuatro personas. El número de personas con demencia y el número de personas mayores con sordoceguera adquirida crecerá significativamente en los años venideros por la simple razón que aumenta el número de ciudadanos mayores. En nuestro trabajo diario como asesores de sordociegos, a menudo vemos personas con sordoceguera adquirida que experimentan enormes dificultades en mantener su nivel de funciones así como una vida diaria activa, social y significativa. Ocasionalmente nos preguntamos si esto está causado sólo por las consecuencias en sí de la sordoceguera y con ello, el aislamiento, o si estamos tratando con problemas cognitivos quizá debidos a una demencia incipiente. Puede ser difícil de distinguir. Otra cuestión es que las partes de la batería de pruebas neuropsicológicas periódicas, pruebas para la disfunción cognitiva, requieren una visión y audición funcional. De ese modo, durante el último par de años en nuestro grupo de asesores de sordociegos en Dinamarca, nos hemos centrado en los siguientes aspectos: ¿Cómo distinguimos entre las dificultades causadas por la doble pérdida sensorial de las causadas por la combinación de la doble pérdida sensorial junto con una demencia incipiente?; ¿Qué consecuencias de la combinación de la sordoceguera y la demencia tienen relación en la vida diaria?; Desarrollo de una batería de pruebas para realizar baterías de pruebas ya existentes; Durante este taller informaremos sobre nuestro trabajo y experiencias en relación a los aspectos mencionados con anterioridad. Presentaremos una nueva batería de pruebas táctiles desarrollada por el neuropsicólogo Danés Peter Bruhn. Hemos trabajado con Peter Bruhn en las pruebas de este nuevo material táctil, y quisiéramos compartir las experiencias provisionales de este trabajo y de ese modo preparar el terreno para intercambiar experiencias y para el diálogo sobre personas sordociegas con sospecha de que padezcan demencia.

2811 “Estudio descriptivo sobre la realidad y ubicación geográfica de las personas que presentan sordoceguera y discapacidades múltiples en Chile”.

Investigación Basada en Evidencia Científica

Apresentação oral

Lucía Millán B; Felicia González V; Oriana Donoso A.

El presente estudio tuvo como propósitos fundamentales: conocer las características de la población que presenta sordoceguera y necesidades múltiples en Chile. (Ubicación geográfica, rangos etáreos, etiologías a la base, acceso a la educación y los servicios de atención o apoyo con que cuentan); es decir recolectar, analizar y mejorar la calidad de la cantidad de estadísticas que hay en la actualidad y armonizar las fuentes de información y definición de discapacidades múltiples. **Por otro lado la investigación pretendía difundir** la existencia de estas personas y sus necesidades en distintos ámbitos y generar políticas nacionales que favorezcan la atención de estos grupos etarios (sordo ciegos y personas con discapacidades múltiples). La primera etapa de la investigación, de carácter censal, se elaboró un catastro a través del diseño y aplicación de encuestas en un entorno virtual (Página web del MINEDUC), que permitió categorizar y describir el funcionamiento de las distintas instituciones que acogen (educacional y/o socialmente) a la población en estudio. Dicha información fue analizada a través de un programa informático de aplicación directa, donde se entreguen los datos estadísticos a medida que son llenados los cuestionarios. **Cobertura:** Por tratarse de un censo nacional de carácter general, se procedió a realizar una enumeración simultánea de establecimientos Educativos especiales de acuerdo con la División Político-Administrativa de nuestro territorio. **Cobertura Temática:** En general, el contenido temático del censo se decidió en forma conjunta con los principales usuarios de los datos, tanto públicos como privados, por los especialistas en el área de Sordoceguera y discapacidades múltiples e investigaciones realizadas sobre la temática. En cuanto a la determinación de los temas sobre los cuales se efectuó las preguntas censales se tomaron en consideración aspectos como: caracterización de la población, necesidades del país en relación a la cobertura necesaria, comparabilidad internacional, recursos disponibles y requerimientos en el ámbito educacional. La segunda etapa de la investigación, que será desarrollada a través de un estudio de campo, que se enmarca en un modelo cualitativo donde el quehacer científico consistirá no solo en la comprensión de los aspectos de la realidad existente, sino también en la identificación de los elementos facilitadores y los elementos obstaculizadores que existen en el quehacer pedagógico y/o en la atención que reciben los bebés, niños, niñas, jóvenes y adultos con retos múltiples de la muestra. La necesidad de este estudio se sustenta en el estado actual de la educación de las personas sordociegas y con necesidades múltiples, debido a que actualmente en nuestro país no tenemos datos estadísticos de la población sordo-ciega, en mayo del año 2000, cuando se puso en marcha la Corporación de Sordociegos de Chile, fueron detectados 60 sordociegos inscritos a nivel nacional, de los cuales 20 son miembros activos de dicha asociación. Los datos de IDB demuestran que esta es una mínima parte de la población real.

2813 Empezar con la Familia: Crear bloques de Inclusión en el contexto de niños y adultos con sordoceguera

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

Vaishali Kolhe

La Creación de bloques de inclusión empieza primero desde la Inclusión de la familia. Esto va en primer lugar y se transforma en Toda una Vida llena de Oportunidades en las vidas de los niños y adultos sordociegos. Mientras se trabajaba en la escuela para sordociegos, se percibió que durante las vacaciones los niños no querían ir a casa, además las familias no se mostraban muy entusiasmadas en llevarlos de vuelta para pocos días. Este área está sin explorar en el campo de la población con sordoceguera. Mi estudio destaca la naturaleza de la relación entre niños y adultos con sordoceguera y sus familias. Se hizo una investigación crítica a éste problema, lo que condujo mi investigación a trabajar con el objetivo de encontrar formas de reducir la brecha entre la familia y los niños y adultos con sordoceguera. La primera parte del estudio trata de comprender el punto de vista del niño y de la familia en sistemas familiares complejos, seguido del estudio de la interacción entre la familia y su entorno ecológico. La segunda parte del estudio ve a la familia como un recurso sin explorar para el desarrollo de la inclusión en el contexto de la familia y sus subsistemas. Esto facilita el objetivo final de educación inclusiva y sociedad inclusiva en su conjunto. La tercera parte de mi estudio, es desarrollar un modelo de trabajo de colaboración familiar para la escuela/institución con el principio de enfocar el sistema familiar en totalidad como una unidad de intervención y ,cómo cada subsistema familiar (subsistema de hermanos, padres, abuelos) llega a ser parte de una intervención global con las instituciones/escuelas. El estudio cualitativo se extiende desde la evaluación de las familias de niños y adultos con sordoceguera a través de la comprensión de las características principales de las interacciones familiares compuestas de cohesión, comunicación, interpretación de papeles, toma de decisiones y adaptabilidad, a preparar un modelo de prácticas familiares conjunta con las escuelas e instituciones. El estudio examina e integra de forma crítica conceptos teóricos del sistema familiar y las interacciones familiares en el contexto de los niños y adultos con sordoceguera.

2814 La formación docente con enfoque funcional y las buenas prácticas docentes

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Apresentação oral

Miryam Mariana Gallegos Navas ,

A partir del año 2005 en el Ecuador tomamos la decisión de permitir el acceso a la educación de las personas con sordoceguera y retos múltiples, gracias al apoyo sostenido de Perkins Internacional. Uno de los factores que ha permitido que nuestros estudiantes accedan a la educación es la formación sostenida a los docentes y el acompañamiento pedagógico de los mismos con el propósito de mejorar su práctica docente. Anteriormente, el trabajo de los docentes se sostenía únicamente en la aplicación de la currícula general de educación con adaptaciones privilegiando el aspecto académico y los servicios complementarios como terapia física, terapia ocupacional y del lenguaje desarticulados del desarrollo integral del estudiante primando para la atención la edad cronológica, hemos procedido a cambiar el paradigma de los docentes para que de esta manera su práctica se vuelva más productiva pero sobre todo los estudiantes puedan acceder a aprendizajes funcionales y útiles para su vida la de sus familias y la comunidad, lo cual puede hacer efectiva la educación inclusiva. Los docentes formados estos años han mejorado su practica docente en un 40 % han interiorizado conceptos de la educación funcional, y su planificación está centrada en la persona sus necesidades eso lo demuestran las historias de vida presentadas y las estadísticas de la población atendida. La formación ha privilegiado, la transmisión de experiencias concretas y el análisis meta cognitivo de la práctica docente. Este proceso de formación, ha involucrado a un promedio 30 docenes de 15 provincias del país, a su vez estos docentes han multiplicado su experiencia con otros docentes de sus instituciones quienes han visto en la aplicación de un modelo funcional la respuesta que requieren sus estudiantes conocimientos que su formación inicial no se la otorgó. Esta experiencia nos ha llevado a repensar la formación inicial de docentes basada en un enfoque funcional y ecológico no clínico tradicional como se lo viene realizando, actualmente estamos en el proceso de formar profesores preparados en el tema y con los conocimientos pertinentes para atender a la población con sordoceguera y retos múltiples debido a las decisiones políticas tomadas.

**2820 Inclusión de Estudiantes con Discapacidades Múltiples
Investigación Científica y Basada en Evidencias
Presentación Oral**

Susana Maria Mana de Araújo, Maria da Piedades Resende da Costa, Andreia Mendonça dos Santos Lima

El objetivo de esta investigación fue analizar la efectividad de la puesta en marcha de un Programa de Apoyo para la Inclusión de Estudiantes con Discapacidades Múltiples a través del uso de técnicas tales como MAP y PATH como facilitadores. Las técnicas reveladas por Pearpoint, Forest y O'Brien proponen un trabajo centrado en la persona que actúe con una visión positiva de futuro, que se desarrolla en grupos en los que participan las familias, profesionales y miembros de la comunidad. Los participantes eran cuatro estudiantes de entre 7 a 14 años de una institución especializada y empezaron a ser parte de la categoría de "beneficiarios participantes". En los grupos trabajamos: cuatro "participantes facilitadores 1", miembros de familia; cuatro "participantes facilitadores 2", profesionales de la institución especializada; y cuatro "facilitadores participantes 3", miembros de la comunidad general. Se propusieron y llevaron a cabo tres reuniones para desarrollar la técnica MAP para la extracción de necesidades y características de cada "beneficiario participante", cuyo objetivo era un plan de acción. Hubo una involucración total de los participantes. Se propusieron seis reuniones con la técnica PATH para monitorizar las acciones, y se realizaron seis reuniones en un grupo, cinco en otro por la dificultad de uno de los miembros, y cuatro en otros dos grupos a causa de los problemas en los accesos de las carreteras. Se elevaron peticiones para mejorar los programas educativos para animar el desarrollo de la comunicación, actividades de la vida diaria, inclusión en escuelas regulares, inclusión en la comunidad en general, la necesidad del diagnóstico, el apoyo familiar y la relación efectiva entre el área de educación y de salud. Las acciones resultaron exitosas hacia las mejoras en el cuidado de la institución especializada, obteniendo primero una línea de asesoramiento y después, un asesoramiento presencial con un seminario de tres días de duración para padres y profesores subvencionado todo ello por instituciones nacionales e internacionales. Se empezó a trabajar en actividades de seguimiento de la vida diaria en casa y de inclusión social en áreas de "beneficiarios participantes" enfocando principalmente las iglesias donde estaba disponible. Los diagnósticos se programaron en un hospital filantrópico que proporcionó un tratamiento previsible y se consiguió ayuda de voluntarios, por lo que las familias podrían viajar a la capital del estado para dichos servicios. Tres de los "beneficiarios participantes" solicitaron el sistema de educación regular, donde sólo uno consiguió registrarse pero no pudo asistir por falta de ayuda educativa. En éste caso, se inició un trabajo en colaboración con la dirección, los profesores y la institución especializada de la escuela, voluntarios y el investigador para lograr la inclusión. Se puede concluir diciendo que las técnicas MAP y PATH facilitaron las acciones para mejorar la inclusión familiar, social y educativa porque siguieron el plan. Es deseable que los grupos tuvieran un gran número de miembros y que los facilitadores de la comunidad pudieran unirse al grupo centrado en la persona y también al grupo de voluntarios para maximizar la eficacia global de las acciones. También, el compañero logró a través de la escuela regular, en un caso que podría extenderse a todos, fomentar el intercambio de experiencias entre la educación regular, la educación especial y los servicios de salud.

2822 UNA PROPUESTA PARA EL CAMBIO Y LA INCLUSIÓN DESDE LA FORMACIÓN DEL PROFESORADO.

Education/Rehabilitation Innovative Approaches for Children and Adults

Apresentação oral

Gabriela Alejandra Martinez

Ante la necesidad de dar respuestas a las necesidades educativas de los estudiantes con retos múltiples incluidos en el sistema educativo provincial, se lleva adelante un espacio académico profesional en la formación del profesorado de educación especial. Esto se suma a diversas propuestas de formación continua destinada a los docentes en ejercicio que lleva adelante la organización gremial. Esto ha promovido impacto en la inclusión educativa de calidad de los estudiantes con retos múltiples.

2824 Federación de Latinoamérica de familias de personas sordociegas y/o con múltiples discapacidades: Búsqueda de objetivos comunes en la búsqueda de mejoras en la calidad de vida

Apoyo a familias y a compañeros

Presentación oral

Aurea María Soza, Susana Maria Mana de Araoz

La formación de grupos de padres ha sido muy eficaz para conseguir conocer las necesidades de las familias de las personas sordociegas y/o con discapacidades múltiples en todo el mundo. La primera, apareció para conseguir la atención educativa que no existía allí y la otra, lo hizo para apoyar la iniciativa de cuidado que los estados o las instituciones privadas llevaron a cabo para satisfacer la demanda. En ambos casos, los grupos de padres fueron los únicos que consiguieron, de una forma más genuina, el entendimiento de las ansiedades de los primeros momentos desde el punto de vista psicológico, yendo a través de la búsqueda de conocimiento y la lucha por los derechos de sus hijos, que también están diseñados como derechos de familia. Estos grupos que estaban organizados en asociaciones o no, se desplegaron por Latinoamérica apoyados por Perkins Internacional, que tuvo como objetivo una actuación que puso sinergia a las acciones que llevaron a una reunión con representantes de 12 países en Latinoamérica, en Córdoba, Argentina, durante Junio de 2010. Como resultado, consiguieron una acción propuesta en grupos de países, divididos en cuatro regiones que iban a ser coordinadas por asociaciones organizadas ya existentes en Argentina, Brasil, Guatemala y Venezuela. Esta reunión, fue un hito en la historia de los caminos en común emprendidos por las asociaciones o los grupos de padres que existían y, mostraron cómo se completaron y mantuvieron las acciones en tiempo, y decidieron formar una Federación. En seis meses, cada país representante ejecutó los contactos necesarios para la formación de un grupo de padres en su país y así, convertir los grupos que existían en una asociación, con los objetivos de la Federación Latinoamericana. Este trabajo se hizo con el apoyo del coordinador del grupo, a través de Internet, quien estimuló, con materiales e ideas el desarrollo de acciones. Estas acciones fueron reuniones de padres, discusiones sobre objetivos, reuniones con autoridades, acciones comunitarias como charlas, marchas, conmemoración del día de la persona con discapacidades, y otras. Las actividades dieron como resultado un acuerdo de intenciones que culminara en las asociaciones en varios países, consiguiendo acercar el objetivo de la reunión de la Federación de Asociaciones de Padres de Latinoamérica. Todos los esfuerzos de los coordinadores regionales estuvieron coordinados y estimulados, con el apoyo de las herramientas de gestión facilitadas por el coordinador general de la oficina regional de Perkins Internacional. Los autores, como las madres de los jóvenes sordociegos tienen una larga trayectoria, creando servicios, facilitando el trabajo de las familias, invirtiendo en formación específica y en formación organizativa de gestión. En el momento, optaron por un gran reto de facilitar la formación a los padres por lo que puede, de forma organizada, continuar garantizando los derechos adquiridos y proponiendo la formación de nuevos líderes.

2825 ¡Ay! Expresiones de dolor en CHARGE. Interpretaciones en la comunicación y perspectiva de la competencia del compañero.

Modelos Efectivos de Desarrollo de Personal y Enfoques Creativos

Presentación Oral

Ulrica Broddstedt

Esta presentación se centrará en nuestras experiencias con el personal de supervisión, en particular con el personal que trabaja con personas sordociegas congénitas con Síndrome de Charge que tienen dificultades comunicativas y muestran posibles signos de expresiones de dolor. Una investigación reciente ha indicado un aumento del riesgo del dolor en personas con síndrome de CHARGE. El objetivo del personal de supervisión es expandir la conciencia de los compañeros comunicativos no sordociegos de las expresiones de dolor de su compañero sordociego congénito con CHARGE. Se puede alcanzar una mejor comprensión e interpretación de las expresiones corporales y emocionales de angustia a través de un mayor conocimiento de CHARGE relacionado con el comportamiento del dolor y una patente comunicación de dolor (tales como, el movimiento del cuerpo, postura y vocalización), así como un aumento en la confirmación de las expresiones de dolor de la pareja sordociega CHARGE, puede ser alcanzado. La red Nórdica de CHARGE tiene un proyecto de colaboración sobre el síndrome de CHARGE y el dolor. La razón para iniciar el proyecto era que las personas sordociegas congénitas con síndrome de CHARGE usan expresiones tales como autolesiones y/o completa falta de – o reacciones retardadas de dolor. Estas expresiones pueden ser difíciles de interpretar, comunicar y confirmar para el compañero de comunicación. En la presentación haremos un seguimiento al proceso del compañero de comunicación no sordociego en la supervisión en relación al síndrome de CHARGE y al dolor. La presentación está centrada en los procedimientos antes, durante y después de la supervisión. A través del análisis sistemático de la comunicación, la interpretación de expresiones aumentó durante la supervisión. La nueva interpretación del compañero parece conducir a un aumento en la conciencia del compañero de las expresiones de dolor del compañero sordociego congénito con síndrome de CHARGE y a una mejor gestión.

2826 DESAFÍOS QUE CONDUCEN A LA INNOVACIÓN Y LA EVOLUCIÓN: EL CAMBIO DE LA POBLACIÓN CON SORDOCEGUERA EN LA RESPUESTA DEL CENTRO DE RECURSOS.

Educación / Rehabilitación Innovativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Maria Aparecida Cormedi, Maria Teresa Borro, Helena Burgés Olmos, Ana Maria de Barros Silva

Este trabajo tiene como objetivo presentar los resultados de una encuesta que recogió los datos estadísticos y debatió el cambio poblacional relacionadas con la sordoceguera por el análisis de 700 casos tratados incluyendo bebés, niños, jóvenes y adultos en 28 años de existencia de la ADEFAB en São Paulo, Brasil. Fundada en 1983 como una asociación para discapacitados de la audición y visión como una escuela especial para niños con sordoceguera, actualmente ADEFAB es un centro de recursos en discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual y que cambió gradualmente a medida que se desarrolló el trabajo educativo con el objetivo de acompañar el cambio de la población, políticas públicas y nuevos enfoques filosóficos relacionados con la atención especializada en la educación y la rehabilitación. En los años 80 la mayoría de los casos de la sordoceguera en ADEFAB, tenía como causa el síndrome de rubéola congénita. En los años 90, influenciado por la Declaración de Salamanca ha ampliado el movimiento de la construcción de una escuela inclusiva, así como ampliar la crítica de los modos de acción consolidado en educación especial y la denuncia de las experiencias más innovadoras de inclusión educativa de personas con discapacidad en escuelas regulares. Otro cambio se produjo cuando las familias de los niños con discapacidades múltiples y sordociegos con otras discapacidades han venido a buscar los servicios de ADEFAB. Era necesario buscar nuevos conocimientos para enfrentar este reto en una población previamente poco conocida. Se presentará un estudio de 700 casos clasificados como sordociegos; discapacitados múltiples y sordociegos con otras discapacidades asociadas, organizadas por la etiología, edad y duración de la estancia en la atención y el número de profesionales implicados. Estas estadísticas son datos relacionados que también se indican los cambios de las políticas y las diversas formas de intervención directa con niños y adultos, así como los cambios organizativos y de gestión que llevó a diferentes programas de intervención. El análisis de los datos mostró que a partir de los años 90 en ADEFAB, hubo un aumento en el cuidado de los niños con sordoceguera y otras discapacidades asociadas a un mayor número de bebés prematuros a partir del año 2000. Los datos corroboran los datos ADEFAB en todo el mundo sobre el aumento del número de bebés y niños con síndromes que sobreviven gracias a los avances en los recursos de la medicina y la tecnología. Otro de los factores discutidos en el análisis con respecto a los cambios en las estrategias de intervención y la búsqueda de nuevos conocimientos que se necesitan para satisfacer las necesidades educativas, de salud, la comunicación y la movilidad de esta nueva población desde la perspectiva de la educación inclusiva. El resultado se muestra como una organización que ha asimilado el cambio de la población y creó un modelo de centro de recursos siguiendo las directrices de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La evolución y la historia de ADEFAB reflejan su propia evolución y la historia de la educación de las personas con sordoceguera en Brasil.

2838 Diferentes Síndromes de Sordociegos Nuevas herramientas de diagnóstico y tratamientos

Investigación Científica y Basada en la Evidencia

Claes Moller

La Sordoceguera es un grupo de desórdenes muy heterogéneos. Hoy en día se conocen en torno a 100 síndromes diferentes, aunque muchos de ellos muy raros. A mano está un muy rápido crecimiento del conocimiento, especialmente en el campo de los diagnósticos, genética y biología molecular. Los nuevos descubrimientos de genes, mutaciones y proteínas están aumentando las opciones de tratamiento, tanto de disfunción retinal como coclear y finalmente de cura. Esta presentación se centrará en la importancia de realizar un correcto y temprano diagnóstico médico y funcional, a través de técnicas clínicas y métodos genéticos. Habrá un espacio de tiempo entre los ejemplos sobre la diferencia y similitud entre los diferentes síndromes y los últimos descubrimientos genéticos y la presentación de los actuales tratamientos genéticos en prueba.

2839 Estrategias de intervención del Centro de Recursos para el éxito de la educación inclusiva de niños con sordoceguera y discapacidades múltiples de 6 a 12 años.

Sugerencias de Modelos de Programas para la Mejora de la Prestación de Servicios
Presentación oral

Ana Marcia Fernandes Chavez de Jesus , Agatha Fontes Bago , Maria Teresa Borro ,

Este trabajo analiza las estrategias de intervención y acción en la educación inclusiva a sí como los medios utilizados para los estudiantes que son atendidos en ADEFVAV Centro de Recursos en discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual en Sao Paulo. Brasil. Presentará el Proyecto de Inclusión en la Educación del Programa de Atendimiento Educativo Especializado en 2010 y 2011. Se realiza un seguimiento de 25 estudiantes clasificados como sordociegos, sordociego con discapacidades múltiples y otras discapacidades matriculados en escuelas regulares y escuelas especiales, y que están en los atendimientos educativos especializados en el contraturno en Adefav, realizando el seguimiento de estos estudiantes en las escuelas. Los niños con discapacidad múltiple o sordoceguera asociadas con otras discapacidades tienen problemas específicos derivados de las asociaciones y las limitaciones de las funciones y estructuras del cuerpo y los factores ambientales que pueden perjudicar su desarrollo y funcionamiento de los canales de información sensorial, que afecta a la capacidad de aprendizaje y solución de problemas. Para permitir la inclusión de estos niños se creó un Modelo de Inclusión subvencionado financieramente por la Perkins Internacional y una parceria con la Secretaria de Educación de la Ciudad de São Paulo (SME). Este trabajo tiene como objetivo : la formación del equipo de colaboración, la creación de instrumentos específicos para evaluar el funcionamiento de la escuela, formularios de encuestas y las necesidades de comunicación de los alumnos, una descripción de las acciones desarrolladas en los servicios especializados de educación, las actividades desarrolladas en conjunto con las autoridades municipales de inclusión, CEFAIs (centro de Capacitación y seguimiento a la inclusión), así como las actividades y directrices para regular la Escuela y la Familia; adaptaciones y apoyos que los estudiantes necesitan para ser incluidos de forma efectiva en las escuelas regulares y en última instancia, compartan la información en la escuela regular, el Centro de Educación especializados y la familia para desarrollar conjuntamente el Plan de Educación Individual (IEP) de los estudiantes, garantizando el acceso al currículo regular y su alineación.

2840 Prácticas Exitosas de Inclusión en Guatemala

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos
Apresentação oral

Carmen Lucía del Pilar Guerrero Abascal de Prado

Pensar de inclusión en un país, pluriétnico, multilingüe y pluricultural, donde las diferencias individuales son las que prevalecen y la desigualdad es característica de la población fue pensar por un momento en una utopía. Al hacer propios los conceptos una “*cultura inclusiva*” en donde todos formamos parte del mismo espacio físico y que por “*derecho*” nos corresponde hacer todo lo necesario para hacer de este mundo un lugar donde todos y todas seamos partes activas, ha permitido que lo que se pensó en una utopía hoy día sea el inicio de una realidad. Fundal ha iniciado un proceso sistemático que permite facilitar las prácticas responsables de la inclusión. Contextualizando el proceso a Guatemala tomando en cuenta las características propias de cada alumno, familia, escuela y comunidad. Este proceso representa: En el Ministerio de Educación: con las autoridades y supervisores, asesores pedagógicos. En la Escuela: con directores, docentes y compañeros. En la Familia: Con los padres, hermanos, y demás familia cercana o responsables. El mismo proceso incluye remarcar que las planificaciones educativas individuales están alineadas a la Curricula Nacional Base, tomando en cuenta las destrezas de calidad de vida según COACH (Giangreco, Cloninger y Salce Iverson). Incluyendo el Proceso oso/estrella (Perreault y Bove) y la Planificación centrada en la persona. Estas primeras experiencias han permitido dar un giro dentro del ámbito de la Educación en Guatemala abriendo las puertas de un mundo más parejo para todos en donde la mayor barrera de la discapacidad en sí no la da la condición de la persona sino el ambiente donde se desenvuelve.

2844 - LA TRAYECTORIA DE JANINNE: SURDOCEGA CONGÉNITA RUMBO A SU INCLUSIÓN PLENA

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Sandra Samara Pires Farias

Las últimas décadas Del siglo XX estuvieron marcadas por cambios significativos, en lo que se refiere a la atención de las personas con deficiencia. Esos cambios se hicieron notar, más fuertemente, en el entorno legal, por medio de las leyes, decretos y declaraciones, cuyos objetivos resaltaban la importancia del respeto a la diversidad del ser humano y del derecho inalienable a la educación, a la salud, al tiempo libre, a la profesionalización entre otras. Otro cambio de igual importancia se refiere a la inclusión educativa de las personas con deficiencia en el sistema escolar regular. La Constitución garantiza a todos el derecho a educación y el acceso a la escuela que debe atender los principios constitucionales, no pudiendo excluir ninguna persona por su raza de su origen, raza, sexo, color, edad, deficiencia o ausencia. El eje principal de este trabajo, se remite a sordoceguera un delicado tema y poco explorado en Brasil. Se reviste por tanto de importancia impar en relación al desarrollo pleno de una persona sordociega, mostrando a través de la trayectoria de su vida, las posibilidades, capacidades y potencialidades de las personas con sordoceguera. El interés por este tema surgió en cuando nació Janinne, sordociega, hija de esta autora. Y principalmente porque la sordoceguera al ser muy desconocida por una gran parte de los estudiosos en educación, como también, de la sociedad brasileira. Prueba de eso, son las literaturas producidas por el Ministerio de Educación, y en particular, las publicaciones para la Atención Educativa Especializada, que dieron las directrices que darían el norte al trabajo del profesor para dar oportunidad a las condiciones de inclusión de las personas con deficiencia en el Sistema Regular de Enseñanza. Estas publicaciones (un ejemplar para cada tipo de deficiencia) todas las deficiencias fueron contempladas con excepción de la sordoceguera. Dentro de este contexto, describo la trayectoria de Janinne, sordociega, desde el nacimiento, 18 años, su proceso educativo hasta terminar el primer año de bachillerato y su inclusión social, con énfasis en los trabajos desarrollados para la adquisición de la Lengua de Señas como forma predominante de comunicación. Este estudio está constituido por narrativa en que se revela la trayectoria de vida, derivado de diversas investigaciones teóricas, resulta entre otras cosas, en un mensaje de esperanza y compromiso con la construcción de un nuevo paradigma que priorice el respeto a la diversidad y que se reconozca como enriquecedora para la convivencia humana. Las discusiones realizadas en este capítulo se basan principalmente en las ideas de los siguientes autores Lagati (1995), Araóz (1999), Amaral (2002), Maia (2003), Cader-Nascimento & Costa (2005) Van Dijk (1986), Serpa (2000). Finalmente, este estudio, trae las consideraciones generadas en el recorrido de la investigación, enfatizando, sobretodo, en la historia de vida de una persona sordociega pre lingüística que aunque todas las dificultades encontradas, generadas principalmente por la limitación que la sordoceguera impone específicamente en lo que atañe la comunicación, saber a través de las herramientas que le fueron ofrecidas, mostrar que a pesar de las limitaciones, y que es posible comunicarse, divertirse, tener responsabilidades, y es posible vivir bien como no es la condición de deficiente que determina la historia da su vida de una persona como incapacitante.

2847 FUNDACIONES DE LOS SIGNIFICADOS Y LOS SENTIDOS: ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE EN SORDOCEGUERA CONGÉNITA

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Maria Aparecida Cormedi, Elcie F. Salzano Masini

Esta exposición se relaciona con una búsqueda en el mayor desafío que enfrentan las personas sordociegas: superar la barrera de la comunicación y la adquisición del lenguaje. Personas sordociegas son definidas como aquellas con pérdidas significativas o moderadas, incluso en la visión y audición, así como aquellos con pérdidas totales de estos dos sentidos. Desde la caracterización de la sordoceguera - no hay compensación por la pérdida de la visión por el sentido del oído y no hay compensación por la pérdida de audición por el sentido de la visión - la investigación describe y registra los caminos perceptivos y sensoriales de dos sordociegas congénitas y la compensación por ellas través de los sentidos del tacto, propioceptivos, cinestésicos y vestibulares. Esta encuesta, realizada en la Universidad de São Paulo, tubo enfoque en el desafío que se centró en la barrera de la comunicación, desde el punto de vista de las personas que la superan - dos personas que compensaran la sordoceguera adquiriendo el lenguaje . Investigó su capacidad para recibir informaciones sin tener las dos formas predominantes para conectarse con el mundo, sus posibilidades de relacionar la información adquirida por los sentidos proximal; sus formas de adquirir el lenguaje y los códigos de una lengua, su capacidad para comprender y relacionar la información, la adquisición de autonomía en sus actividades diarias, para aprender a elegir y actuar activamente en el mundo. Registro y analizo diversas situaciones, oportunidades y recursos que estos sujetos de la investigación, sin la visión y la audición, han tenido que compensar estas limitaciones. El objetivo de la investigación fue identificar los factores que permitieron la adquisición del lenguaje y su desarrollo hacia el uso de la lengua de signos en dos jóvenes con sordoceguera congénita total. Se describe y analiza la relación de dos sordociegas con los demás y con lo que los rodeaba, tratando de identificar los factores que facilitaron la interacción y la comunicación, las formas de la comunicación expresiva y receptiva - desde las pre-lingüísticas a las formas lingüísticas hasta el uso del lengua de señas. Los conceptos teóricos relacionados con la sordoceguera rescatados son de varios autores entre ellos: Alsop, Brown; MacInnes; Orelove; Riggio, Sobsey y Treffry; refiriéndose al lenguaje y la comunicación se reanuda la historia del interaccionismo social y cultural de Vigostsky y Bakhtín, en referencia a percibirse, a colocarse en el mundo, comprenderse y comunicarse, se basaron en los autores como Amaral; MacLinden; Masini, Miles, Reys; Sacks. El enfoque metodológico del estudio fue cualitativo de los casos de dos jóvenes sordociegos congénitos total. El carácter innovador de esta investigación fue la entrevista directa a los dos sordociegos y sus familias, los profesionales, la observación directa y análisis de documentos. El análisis inicial de los datos mostró la comunicación, las formas lingüísticas: lengua de señas táctiles, y la lengua de señas y Tadoma, lo que permite identificar y describir las etapas de adquisición de las formas pre-lingüísticas hasta las formas lingüísticas y los factores que llevaron a la adquisición de lenguaje y la comunicación lingüística.

2850 Visión General de Estrategias de Éxito Usadas para Mejorar el Acceso a la Comunicación y la Información de Personas con Pérdida Visual y Auditiva Combinada en el estado de Arizona, USA

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

Edward K. Gervasoni

Para aquellas personas que viven con una pérdida visual y auditiva combinada, el acceso a la comunidad puede ser a menudo una empresa frustrante, extenuante y sin éxito. Los entornos de la comunidad oscilan de simples a complejos y de estáticos a dinámicos. Cuanto más complejo y dinámico es un entorno, mayor es la necesidad de hacer ajustes para que los individuos puedan acceder con éxito a los intercambios comunicativos y a la información disponible. Esta presentación trata de estrategias con éxito que mejoran el acceso a la información y a la comunicación a personas que tienen diferentes formas de pérdida combinada auditiva y visual a medida que participan en actividades de la comunidad en el estado de Arizona, USA. La totalidad de las estrategias puestas en marcha están en las áreas de auto-defensa, provisión de servicios especializados, y tecnología de apoyo. Esta presentación explora de forma específica : (1) estrategias de auto-defensa tales como la comprensión personal de las funciones de la visión y la audición en entornos y situaciones dadas, la comprensión de determinados entornos a medida que cambian de simples a complejos y el uso de métodos de éxito para tener el control; (2) provisión de servicios especializados incluyendo estrategias para el uso de voluntarios y profesionales que ayuden a conseguir el acceso a la información y rellenen las lagunas comunicativas; y (3) tecnología de apoyo tal como los equipos usados para aumentar las capacidades auditivas y visuales dentro de los marcos funcionales. Los participantes tendrán la oportunidad de ver video clips en los que, personas que viven con una pérdida combinada de visión y audición discuten y demuestran enfoques de éxito que tratan de sus particulares retos de acceso a la comunicación e información en varias situaciones.

2851 Ventajas e Inconvenientes – efectos beneficiosos o inhibitorios de los encuentros

Enfoques Innovadores de Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

PO Edberg, Cecilia Jorge Johansson, Gerd Nylander

¿Qué efectos de los encuentros podrían ser beneficiosos o inhibitorios con el mundo profesional, con la escuela/trabajo y la vida social para las personas con sordoceguera adquirida? ¿Podrían esfuerzos bien intencionados, de hecho, tener consecuencias perjudiciales a lo largo del tiempo? Tomando a la persona desde una perspectiva de vida, ¿qué iniciativas específicas, acciones o situaciones pueden ser de particular importancia? ¿Se puede distinguir algunos factores ventajosos comunes que puedan aplicarse a otros en situaciones similares? ¿Tienen los profesionales en sus encuentros con la sordoceguera, propensión a la categorización y generalización debido a sus propias perspectivas profesionales, a veces limitadas? Si es así, ¿cuales podrían ser las consecuencias de tales premisas? Las numerosas cuestiones sobre las que nos centramos están en gran parte relacionadas con varios eventos que tienen que ver con los cambios de vida y las transiciones necesarias que se requieren para las personas con sordoceguera adquirida. En los últimos 30 años, hemos visto un desarrollo en el apoyo que las personas con sordoceguera reciben de profesionales en Suecia. Este es otro aspecto interesante que también deseamos destacar. A fin de perseguir estas cuestiones, iniciamos una serie de entrevistas con 15 adultos con sordoceguera adquirida en el grupo de edad de 23 a 69 años. Las entrevistas elegidas pueden describirse como un grupo heterogéneo con diferentes capacidades, antecedentes y edades, que viven en diferentes partes de Suecia. Cuando analizamos las entrevistas estuvimos particularmente interesados en los factores beneficiosos y obstáculos que afectan a las personas con sordoceguera adquirida, sin embargo, también nos centramos en el impacto que estos factores tienen en la transformación de vida que la sordoceguera adquirida demanda. Las experiencias de los sujetos entrevistados pueden resumirse en cuatro áreas principales: Cuando la vida cambia, Rehabilitación, Vida social e Vida laboral. Se profundizó en las áreas anteriormente mencionadas en conversación con cada participante. Estas conversaciones se realizaron, en primer lugar, en casa del entrevistado. Recopilamos las respuestas a las preguntas de la entrevista sobre la percepción de factores beneficiosos y obstáculos junto con citas textuales y extractos. De forma consciente buscamos recopilar la información recogida de manera que se abstuviera de “ensuciar” la investigación con las perspectivas y actitudes que nuestros antecedentes profesionales pudieran causar. El estudio se llamó Ventajas y Desventajas. Las respuestas que recibimos de nuestros participantes nos han mostrado en el campo profesional que la humildad es la mejor política, y destaca lo lejos que a menudo queda nuestra propia realidad de la de una persona con sordoceguera adquirida. También hemos recibido comentarios de los entrevistados que confirman que el informe transmite partes de la realidad que conlleva la vida con sordoceguera adquirida. Nos gustaría descubrir estos descubrimientos y lo que hemos aprendido con otros.

2856 EL USO DE UN INSTRUMENTO: PROTOCOLO DE EVALUACION EN ESCUELAS PARA EL ACCESO Y PERMANENCIA DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y CON DEFICIENCIA MÚLTIPLE SENSORIAL BASADO EN EL DOCUMENTO LAVELLE

Apresentação oral

Shirley Rodrigues Maia, Vula Maria Ikonomidis, Sandra Regina Stanziani Higino Mesquita, Marcia Maurilio Souza, Susana Maria Mana de Araoz

Desde el año 2009 está siendo realizado un acuerdo de cooperación técnica entre Ahimsa y la Secretaria Municipal de Educación de São Paulo, en formación de equipos colaborativos, buscando favorecer la inclusión de personas con sordoceguera y con deficiencia múltiple, con los recursos necesarios y apoyos. Después de las formaciones fue organizado un cronograma de visitas a las escuelas en alianza con los CEFAIS Centro Educación y Formación y Apoyo a la Inclusión, para buscar la práctica. De estas reuniones se ha desarrollado por medio de un instrumento “Protocolo de Evaluación en Escuelas para el acceso y permanencia de personas con sordoceguera y con deficiencia múltiple sensorial” organizado basándose en el instrumento “La inclusión de niños y jóvenes con sordoceguera y con Deficiencia Múltiple Sensorial - Reflexiones de un Grupo de Trabajo”. Este instrumento también y denominado simplemente “Documento Lavelle” por la referencia del proyecto de Perkins International a ese respecto. Para el levantamiento de las necesidades de adecuaciones y cronograma de visitas y acompañamientos, fueron realizadas reuniones en 08 escuelas. Para el grupo de trabajo de Ahimsa fue escogida la atención a las escuelas que presentaban casos de alumnos incluidos con sordoceguera y con deficiencia múltiple sensorial en las series iniciales y educación infantil, con organización de cronogramas de visitas conjuntamente con los profesionales de los Cefais, coordinación pedagógica, profesor, practicantes y dirección. Fue realizado un acompañamiento en las actividades escolares y discutido después de la visita las necesidades del alumno y coparticipación de las metas entre la escuela, la atención educativa especial y el Cefai y orientación a las familias. Como resultado se consiguió una alianza con la escuela de Atención Educativa Especial lo que favoreció el desarrollo y aprendizaje de niños y jóvenes con sordoceguera y con deficiencia múltiple. Fueron realizadas modificaciones de intervenciones buscando el mejor desempeño del alumno. Se puede concluir que el documento utilizado tiene condiciones para favorecer el trabajo de equipos colaborativos para inclusión de persona con sordoceguera y con deficiencia múltiple sensorial.

2857 Un enfoque a la comunicación táctil

Enfoque Innovadores sobre Educación/Rehabilitación para Niños y Adultos

Presentación oral

Aase Aune Endresen

¿Puede haber un mayor enfoque en mejorar las estrategias de desarrollo de la comunicación táctil para personas con sordoceguera congénita, incluso para aquellos con visión o audición residual? ¿En qué medida lo que hacemos, como compañeros para las personas con sordoceguera congénita, apoya su desarrollo mediante la adaptación a sus sentidos intactos? ¿Estamos demasiado dominados por nuestros sentidos intactos y dominantes, y por tanto restringimos impresiones sensoriales significativas en las relaciones sociales? ¿Usamos los sentidos táctiles, manejándolos con el tacto y movimientos lo suficientemente bien en la intervención, o sobreestimamos las funciones de una visión y audición reducidas? Un cambio en la intervención ha abierto un progreso considerable en el desarrollo de la comunicación para niños y jóvenes adultos con sordoceguera congénita. Un mayor enfoque táctil ha sido un factor importante de éste cambio, pero el nuevo entendimiento del desarrollo comunicativo que se ha logrado en Europa en los últimos años, también ha sido básico y de una importancia crucial. Se presentarán y debatirán ejemplos de interacción entre personas con sordoceguera congénita en diferentes niveles comunicativos y con diferentes grados de sentidos residuales y sus compañeros. El objetivo estará más en ver qué hacen los compañeros a fin de mejorar la comunicación táctil, que en las habilidades de la persona con sordoceguera congénita. En uno de los casos, se ha alcanzado un alto nivel de comunicación, lo que pocas veces vemos en la población de sordociegos, y se destacarán las reflexiones de éstas personas en lo que es importante para una comunicación de éxito entre él y sus compañeros. Se ilustrarán los ejemplos a través de fragmentos de video y relatos.

2861 University and Rehabilitation: Accessibility deafblind

Educación/Rehabilitación, innovativos para niños y adultos

Presentación Oral

Patricia Muccini Schappo

Este trabajo se refiere al proyecto de extensión de la Universidad Federal de Santa Catarina - UFSC y la Asociación de Santa Catarina para la Integración del Ciego - ACIC, preparado por la Licenciatura en Libras coordinar la educación en conjunto con la supervisión de los temas de inclusión UFSC. Este proyecto tiene como objetivo promover la accesibilidad a las personas sordociegas en la educación superior y las actividades de la vida autónoma. El proyecto supone que la Universidad debe ser un espacio democrático que trata de responder a las necesidades de aprendizaje de los estudiantes, independientemente social, cultural, étnica, de género o por las características personales y la discapacidad. El proyecto se basa en la creencia de que todas las personas, independientemente de sus características personales, son capaces de aprender y crecer, ya que sus necesidades sean comprendidas y satisfechas. Se entiende que cada día la Universidad debe tratar de mejorar la calidad de la atención prestada y por lo tanto, resulta imperativo que las intervenciones con los alumnos con discapacidades o dificultades de aprendizaje, son de naturaleza multidisciplinaria, pasando por el ambiente de la sala clase, que deberá efectuarse las adaptaciones curriculares dirigidas a responder a las características específicas de cada estudiante. Con este fin, se llevó a cabo acciones tales como la formación de un grupo de estudio con profesionales de la educación para hablar de temas sordoceguera y promover el servicio a las personas sordociegas a través de las actividades de la comunicación alternativa. La metodología consistió en el estudio sistemático y reuniones semanales para discutir sobre temas relacionados con la sordoceguera, con el fin de formar profesionales capaces de conocer a la persona sordociega. A medida que el proyecto está en marcha, ya que el trabajo debe seguir toda la trayectoria de estos estudiantes en la educación superior, los resultados obtenidos son los siguientes: la prevalencia y la eficacia en la calidad de la educación, el acceso a la independencia y la autonomía a través de una asociación con la rehabilitación, así como el aprendizaje de las diversas formas de comunicación, hasta ahora desconocido para los estudiantes sordociegos. Palabras claves: Inclusión, sordoceguera, la educación superior; Rehabilitación.

2867 Teoría de la mente en adultos jóvenes con Alström – un síndrome de sordoceguera

Investigación Basada en Evidencias Científicas

Presentación oral

Hans Eril Fralander, Claes Möller, Berit Rannaysen

Esto es una presentación de una parte de un estudio, que se está realizando, relativo al funcionamiento cognitivo en adultos jóvenes con síndrome de Alström, un síndrome autosómico recesivo de sordoceguera, que incluye también la afectación a otros órganos. El desarrollo de la Teoría de la mente (ToM), referida a la capacidad para entenderse a uno mismo y a los otros es de especial interés. Estudios previos han demostrado retrasos en la comprensión de ToM en signantes sordos tardíos así como en niños y adolescentes con ceguera. Observaciones clínicas también sugieren una alta incidencia de anomalías en el desarrollo de ToM en el síndrome de Alström. Hipotéticamente podría estar relacionado al síndrome pero también a los efectos secundarios de la doble pérdida sensorial. Se examinó el rendimiento de 12 adolescentes por encima de los 16 años con síndrome de Alström mediante “Historias extrañas”, un test de la capacidad para entender los pensamientos y sentimientos de los personajes de la historia. Se hizo una comparación con la misma edad de personas sin el síndrome y de personas de otras poblaciones específicas. Un primer análisis revela tanto las similitudes como las diferencias en el grupo con Alström y en relación a los grupos de control. Se discutieron los patrones de resultado en relación a factores médicos y a los obstáculos en la vida diaria – y con referencias a las teorías contemporáneas cognitivas.

2869 Cuidado de Salud Dental

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Griatte Griffioen

De Brink, parte de Royal Visio, es un entorno residencial en los Países Bajos para personas con discapacidades sensoriales e intelectuales. Entre las personas que viven aquí, hay personas que son sordociegas congénitas. La salud dental de personas que viven en instituciones es a menudo muy pobre. Las consecuencias pueden ser serias, por ejemplo dolor, dificultad al comer y beber y mal olor. Un pobre cuidado en la salud dental de personas con sordoceguera puede incluso conducir a problemas de comunicación. Cuando una persona que es sordociega desprende mal olor, no es agradable estar muy cerca de ella, algo que es necesario para poder comunicar. La persona también puede tener mucho dolor, lo que interfiere con la comunicación. En los Países Bajos se lanzó un proyecto para mejorar el cuidado de salud dental de clientes que viven en instituciones y dependen de cuidadores. Se están trabajando diferentes disciplinas en éste proyecto, por ejemplo dentista, médicos y cuidadores. De Brink participó en éste proyecto nacional con ocho clientes con sordoceguera. En ésta presentación, quiero explicaros cómo pusimos en marcha un plan de cuidado de salud dental en nuestras casas grupales, para mejorar el cuidado de salud dental de nuestros clientes. Empezamos con una reunión con el dentista. Nos habló de la importancia de un buen cepillado y cómo hacerlo. Es un hecho común que, el mantenimiento de una buena higiene dental por otro que no seas tú es difícil. Algunas de las razones son las discapacidades físicas del cliente, falta de cooperación a causa de la discapacidad intelectual, no disponer del tiempo suficiente para el lavado de dientes por parte de los cuidadores, y falta de conocimiento y habilidades de los cuidadores. Para cada cliente creamos un plan de cuidado de salud dental. Este plan muestra cómo debemos limpiar los dientes y qué es necesario para mantener la boca sana. Desde que usamos el plan de cuidado de salud dental los clientes tienen menos estrés y dolor, lo que beneficia la comunicación.

2871 Descripción de la atención de la población con Retos Múltiples y Sordo Ceguera en el Instituto Panameño de Habilitación Especial de Panamá

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos
Apresentação oral

Laura Esther Araba de Maldonado

Antecedentes: La educación es un derecho de todo ser humano, es por ello que no deben existir diferencias al ofrecerles los servicios educativos a cada niño/a que así lo requieran con los últimos avances metodológicos y con prácticas educativas efectivas. El Instituto Panameño de Habilitación Especial es la institución que ofrece el proceso de habilitación a la gran población de niños/as y jóvenes con necesidades educativas especiales desde hace 60 años, atendiendo desde sus inicios la población de personas con discapacidad visual, auditivas, retos cognitivos, parálisis cerebral, autismo, estimulación temprana, dentro de la población también existía una gran cantidad de niños que durante muchos años, se encontraban con debilidades en su atención, la población con retos múltiples y sordo ceguera; eran muchas las necesidades de dicha población en aquellos años. - Falta de atención enfocada a su necesidad; - No existían profesionales con competencias pedagógicas pertinentes; - Padres no estaban preparados para enfrentar la condición de su hijo; - Debilidad de los enfoques metodológicos con prácticas efectivas. En el año de 1992 se inician nuevas oportunidades para mejorar la condición de la atención de la población con retos múltiples y sordo ceguera en nuestra institución la oportunidad de realizar un convenio de apoyo ofrecido por la fundación Hilton a través de los coordinadores para América; Graciela Ferioli y Steve Perrauth, Favorece: - Mejorar sustancialmente la atención que se le ofrece a la población con sordo ceguera y retos múltiples; - Beneficios de los convenios: Capacitación permanente a docentes, técnicos y cuerpo administrativos con profesionales idóneos de otras latitudes; Capacitación a padres de niños y niñas con sordo ceguera y retos múltiples; Convivencias cada año y encuentros de padres por región; Profesionales con maestrías (2), *leadership* (1) y pasantías (5); Aporte económico que permite realizar: Encuentros de docentes; Convivencias y encuentros de padres; Compra de materiales para la población de toda la región. Deseamos mostrar en nuestra presentación lo siguiente: Los efectos logrados con la capacitación permanente de profesionales en la atención de la población; Actualmente son atendidos cerca de sus viviendas, con servicios educativos en escuelas de su comunidad (Modelo Universal); Son atendidos por horarios completos, en salones con mobiliarios y con herramientas específicas a sus necesidades; Los cambios significativos desde el año 1992 hasta la actualidad; Los efectos del apoyo ofrecido por la Fundación Hilton a una población de 375 niños y niñas con retos múltiples y sordo ceguera a nivel de todas las regiones de nuestro país.

2874 El desempeño de los profesionales y las familias en los equipos de colaboración para el desarrollo integral de niños y jóvenes con discapacidad múltiple, la ceguera y la discapacidad visual.

Familias apoyos y alianzas

Presentacion oral

Helena Burgés Olmos, Elenir Ferreira Porto Carillo, Magda Aparecida Passos

Delante de las dificultades que enfrentan las familias con respecto a la actuación con su hijo en el día a día dentro y fuera de ADEFVAV sobre las diversas formas de comunicación y la orientación, nos motivó a organizar un trabajo en que las dificultades de la integración y la comunicación podrían ser amenizadas, centrandose en la importancia de capacitar las familias de los bebés, los niños y jóvenes con discapacidades múltiples, con sordoceguera y con discapacidad visual. ADEFVAV - centro de recursos sobre discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual, ha propuesto un trabajo que tomó como punto de partida la participación activa de las familias en el cuidado de sus hijos y como objetivos: incluir las familias en las actividades de ADEFVAV; aclarar conceptos relacionados con la sordera, ceguera, discapacidad múltiple y sordoceguera, presentarle las formas de comunicación y mostrar la importancia de "comunicarse". Teniendo con parceros Perkins International e Big Lottery - Sense - se estableció un programa de formación con 80 familias y cuidadores desde 2009 hasta 2011. Este trabajo se llevó a cabo ya que las familias participan en las decisiones con el equipo colaborativo y el desarrollando el Planeamiento Educativos Individuales (PEI) para su hijo, hacia la intervención temprana (del nacimiento hasta los tres años), hasta jóvenes que están en servicio de Educación Especializada III, en la transición a la edad adulta. Para esto, ADEFVAV de encuentro con las necesidades de la familia y con la ansia en ofrecer un mayor subsidio, estableció un entrenamiento cada dos semanas sistemáticamente con los miembros de la familia, proporcionando la información y aclaraciones sobre las cuestiones específicas a sus intereses. Los temas se enumeran de acuerdo con la análisis previamente realizada con familias siguiendo los direccionamientos de la Conferencia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Los temas abordados se centró en la etiología, la terminología, conceptos relacionados con las dificultades de su hijo, así como las cuestiones relacionadas con las políticas públicas, derechos y obligaciones, incluidas las enseñanzas, libras, las formas de comunicación, orientación y movilidad y la comprensión de la aplicación de los Planeamientos educativos individuales(PEI). En este trabajo hubo una verificación de que, después de las familias obteneren información y reflexionar sobre el desarrollo emocional y en las deficiencias, fueron motivados a establecer vínculos y estimular a sus hijos en el proceso educativo.

2875 DEFICIENCIA CORTICAL VISUAL - características neurológicas, Funcional de evaluación e intervención para la educación niño con sordoceguera y otros gravámenes

EDUCACIÓN / REHABILITACIÓN, enfoques innovadores para niños y adultos

PRESENTACIÓN ORAL

Marilene Souza Silva y Marcia Fernandes; Ana Chavez

En los últimos años, se han observado, la discapacidad visual cortical en muchos casos de niños con sordoceguera y otras discapacidades que buscan ADEFNAV - centro de recursos sobre discapacidad múltiple, la ceguera y la discapacidad visual. Las muchas preguntas acerca de esta deficiencia nos llevó a buscar más información sobre esta deficiencia visual. Debido a los compromisos asociados a menudo un diagnóstico preciso acerca de la visión se hace imposible. Y el diagnóstico médico no siempre se corresponde con lo que la familia y los educadores perciben en la vida cotidiana en las respuestas de los niños. Es necesaria una observación detallada y cuidadosa de entender cómo el niño recibe y responde a la información visual. El objetivo de este trabajo es discutir las consecuencias de la discapacidad visual cortical, las estrategias de evaluación funcional de la visión, las estrategias de intervención y estimulación visual para que el aprendizaje de los niños con discapacidad visual cortical. Para que puedan desarrollar sus habilidades visuales. En comparación con el sistema somatosensorial y auditivos, el sistema visual es relativamente inmaduro al nacer. Los niños pequeños no percibe los detalles y el contraste, pero pueden percibir el color y el movimiento. La capacidad de trabajo visual depende del desarrollo - más que el niño se ve, el cerebro estimula los canales. impedimento visual cortical de las funciones visuales no muestran ningún cambio, pero la corteza visual no puede a menudo, procesar la información que entra. Esta es una circunstancia que indica que los sistemas visuales del cerebro no entienden e interpretan lo que ven los ojos. Es necesario recurrir al protocolo de evaluación visual funcional desarrollado por ADEFNAV - Centro de Recursos en discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual - en el que vemos el comportamiento visual e identifica cómo el niño usa su visión, su campo visual, su preferencia de colores, iluminación ambiental, así como la distancia y tamaño que el niño responde a los estímulos visuales. Los datos recogidos durante la evaluación visual funcional se utilizarán para desarrollar el plan de intervención de acuerdo a las necesidades específicas del niño, favoreciendo así su desarrollo visual dentro de las actividades cotidianas y, especialmente, para proporcionar oportunidades para el uso funcional de la visión.

2876 UNA FAMILIA APRENDE DE ACTIVIDADES DE LA VIDA PRACTICA DE UNA ADOLESCENTE SORDOCIEGA

Familias apoyos y alianzas

Apresentação Oral

Rita de Cassia Silveira Cambuzzi , Maria da Piedade Resende da Costa ,

Esta investigación tiene como objetivo exponer cuales son las estrategias de atención utilizadas por una madre de una adolescente. De este modo, identificar y analizar cuáles son los procedimientos usados en la adquisición de actitudes positivas en relación a los aprendizaje de actividades nuevas y el mantenimiento de actitudes ya establecidas. Durante la investigación, se dio apoyo a la madre a través de explicaciones de cómo manejar la adolescente para la realización de la tarea. El desarrollo de las actividades fueron realizadas en ambiente natural. Con la madre fueron utilizados el libro de Lengua Brasileira de Señas donde fueron enseñadas las señas correspondientes a las actividades para la adolescente, figuras, objetos de referencia y las señas para la atención de la actividad para ser realizada por la adolescente de lo que debía realizar, buscando la expansión de los mismos y su aplicabilidad en la situación de aprendizaje. Se realizaron observaciones de las relaciones entre la madre y la hija en el desarrollo de las actividades. Los resultados demostraron que los procesos de enseñanza por la madre están surtiendo efecto, pues la adolescente asimila gradualmente las actividades, pero necesita ajustes para la ejecución de toda actividad sin la necesidad de recordar el tiempo.

2881 ENFOQUE COLABORACIÓN EN INTERVENCIÓN TEMPRANA PARA BEBES CON SORDOCEGUERA Y OTROS GRAVÁMENES

Sugerencias de Modelos de Programas para la Mejora de la Prestación de Servicios

Presentación oral

Marilene de Souza Silva; Graziela Jorge Polido; Natallie do Carmo Prado Bianchini

El objetivo de este trabajo es presentar un modelo de intervención temprana a cabo en ADEFNAV - Centro de Recursos en discapacidad múltiple, sordoceguera y discapacidad visual. Las llamadas se realizan en grupos, con el bebé y su madre y / o tutor. Con equipo de colaboración que se desarrolla un programa individualizado dirigido a las necesidades de cada bebé. Este programa incluye: la interacción directa con el bebé, visitas a domicilio, grupo familiar de apoyo (asesoramiento, orientación con profesionales específicos), facilitadores de la capacitación, el grupo de bebés con la familia, terapia individual - fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla, y la estimulación la rehabilitación visual. Los bebés con sordoceguera pertenecen a un grupo con las necesidades actuales, que pueden cambiar o variar en función de la edad de la aparición de la discapacidad, el grado de pérdida de la sensibilidad, la presencia conjunta de otras discapacidades, las condiciones ambientales en que viven y la intervención temprana . Estos bebés tienen dificultad para aprender mediante la observación o exploración independiente. A menudo no pueden determinar el resultado del aprendizaje de sus acciones en las experiencias cotidianas. El niño con sordoceguera pierde una gran cantidad de información que son esenciales para su aprendizaje, y el aprendizaje que dicho sea de paso, es muy limitada. De todos modos, ellos no pueden aprender lo que no puede detectar ni comprender lo que se están perdiendo. Tienen dificultades para acceder a la información suficiente para comprender lo que está sucediendo a su alrededor. Y esto puede dar lugar a confusión y frustración y, en muchos casos, el aislamiento o el comportamiento agresivo. Por otra parte, la falta de acceso a la información auditiva y visual que causa dificultad extrema en todos los ámbitos del desarrollo, porque se les priva de la conexión con el mundo y, en consecuencia, el aprendizaje, la comunicación y el desarrollo social y emocional también se ven afectados. Estos niños necesitan una intervención temprana, para que su desarrollo sea lo más eficaz posible. También necesitan el estímulo adecuado para que aprendan a utilizar sus recursos restantes, iniciando así una interacción con el medio ambiente, facilitar el futuro proceso de inclusión educativa.

2882 Compañeros en la comunicación

Modelos Efectivos de Desarrollo de Personal y Enfoques Creativos

Presentación oral

Isabel Amaral, Alice Rizo, Eva Camacho, Cristina Bravo, Ana Varge

La comunicación con estudiantes con discapacidades severas y complejas requiere compañeros en la comunicación que puedan adaptar su estilo de comunicación a las necesidades de sus estudiantes. No todas las personas involucradas en una actividad son un buen compañero de comunicación, para un estudiante con discapacidades severas y complejas. Los compañeros de comunicación para dichos estudiantes se eligen normalmente ya sea, porque tienen un mayor rol en la actividad, y/o porque tengan un mayor rol en la intervención con el estudiante. En ambos casos se espera que los compañeros identifiquen, respondan e interpreten las conductas de los estudiantes, para poder interactuar al ritmo acorde a las necesidades del estudiante, usar las formas de comunicación adecuadas a las necesidades de los estudiantes y usar un enfoque conversacional como base para la comunicación. En esta presentación debatiremos resultados de un proyecto de investigación basado en la descripción y análisis de las competencias comunicativas para profesionales que trabajan con estudiantes con discapacidades complejas y severas. Se consideran competencias, para el propósito de este proyecto, al resultado de las combinaciones de conocimiento, habilidades y actitud. Se llevaron a cabo seis estudios. Los primero tres estudios estuvieron centrados en describir la competencia de comunicación para profesionales que trabajan con estudiantes con discapacidades severas y complejas. Los últimos tres estudios analizaron interacciones entre los profesores y los estudiantes. Los resultados de estos estudios indican que la comunicación se ve como una necesidad, pero no se identifica como una habilidad a desarrollar. También muestra que las normas de comunicación básicas se violan frecuentemente por la falta de información apropiada sobre cómo interactuar de forma correcta con estos estudiantes. La discusión de los resultados del proyecto, acentúa la creciente necesidad de programas de formación específicos que incluyan el desarrollo de habilidades comunicativas de los profesional,e,s que incrementen una comunicación de calidad con sus estudiantes con discapacidades severas y complejas, y permitir el resultado de una reflexión sobre los resultados del proyecto y centrar el objetivo en aumentar las competencias de comunicación.

2883 Una pieza del rompecabezas para entender la lingualidad táctil

Educación / Rehabilitación Innovativos, atención para niños y adultos

Presentación oral

Kari Schjoll Brede

En los últimos pocos años el tema de lingualidad táctil ha sido el enfoque de múltiples investigadores Noruegos, con muchos proyectos con diferentes perspectivas. Una de las principales preguntas hechas es: Hemos visto esto frecuentemente como un espacio entre lo que nosotros percibimos como la capacidad cognitiva de unas personas sordociegas congénitas (SCC) y lo que podemos ver que ellos usan para expresarse lingüísticamente. Cuál es la razón para esto? Por que las habilidades comunicativas en los niños con SCC algunas veces se desarrolla más lento que lo que esperamos? En niños ordinarios, el desarrollo de la comunicación sucede “por si misma” a través de la imitación natural y más o menos la repetición sistemática y variaciones culturales de la lengua . Los detalles microscópicos en como las primeras expresiones se forman y se llenan tiene un significado que no se ha documentado bien. En personas SCC requiriendo la comunicación táctil este proceso no se da fácilmente, una de las razones es que no existe una lengua táctil natural. Como compañero de comunicación necesitamos saber más como interactuar táctilmente y lingual con la persona sordociega congénita. Sabemos que la dialogicalidad es importante para este desarrollo, con la reciprocidad y la atención. La importancia del acceso de los sentidos al mundo y a la comunicación es otro aspecto. Hay muchos detalles que sabemos poco, y creemos que de algunos procesos no sabemos nada. In los libros de Viataal de Comunicación y sordoceguera podemos encontrar ejemplos y descripciones de diferentes tipos de gestos, proto signos y signos y su origen. Estos ejemplos coinciden con lo encontrado en la master tesis "Déjame disfrutar tu atención" (Brede 2008). En el estudio de caso podemos seguir como un signo es creado a través de una mezcla de impresiones sensoriales de interior u exterior, a través de la interacción con un compañero hábil: del crecimiento del gesto de señal emocional del cuerpo (SEC) a compartir un signo negociado. Al seguir el gesto por el tiempo, hubo otro interesante descubrimiento: etapa por etapa el tacto juntos crece en una forma avanzada de disfrutar la atención. Esta presentación ilustra, ayudada con un video e imágenes, algunos detalles microscópicos en como las primeras expresiones son formadas y llenan el significado de la interacción comunicativa entre el niño sordociego congénito y su profesora. Esto representa una pequeña contribución para las presentadas encima. Esta es una pequeña pieza del rompecabezas para encontrar una forma natural de alcanzar una vía sordociega la lingualidad táctil

2886 Service Development in Mexico

Modelos de Programa sugerencias para mejorar los servicios ofrecidos

Presentación oral

Marta Elena Ramírez Moguel

En México en 2006 se inicio el proceso de mejoramiento de la calidad de los servicios de educación para estudiantes con múltiples discapacidades incluyendo a los sordociegos y sus familias ofrecida por la Secretaría de Educación Pública (SEP) en alianza con la organización privada Centro de Habilitación e Integración Para Invidentes (CHIPI I.A.P.) y la asociación Mexicana Anne Sullivan (ASOMAS I.A.P.) en colaboración con consultantes y con el apoyo de Perkins International. Este proceso inicio con una investigación que se enfoco en la localización de la población a nivel nacional y después que un plan de acción con responsabilidad de la educación especial del país para mejorar la calidad de los servicios que ofrecía. Algunos de los acciones que consideramos debemos mencionar es: profesores, administrativos y entrenamiento de padres. Por estos entrenamientos fueron implementados en estrategias diferentes de desarrollo de los trabajadores: cursos, cursos en línea replicados en Bolivia, Colombia y Perú, talleres, visitas en web, visitas a programas. También, muchos materiales de apoyo como videos, libros desarrollados con el objetivo de considerar la validez ecológica. Las estrategias mencionadas antes fueron ajustadas en la fortaleza y las debilidades detectadas a través de la calidad capitulo de indicador del servicio. Estas actividades también en nivel educativo: para hacer más visible a la población con múltiple discapacidad incluyendo en estos a sordociegos, incremento del número de estudiantes quienes reciben los servicios; mejorar la práctica de enseñanza de profesores; *a nivel familiar: empoderamiento de los roles de los padres en proceso educativo; y el nivel de gobierno: nueva coalición con otros departamentos fue establecida como Secretaría de Educación Especial del Distrito Federal. El contenido descrito antes será apoyado por videos mostrando el proceso desarrollado en México.

2888 Involucramiento familiar: las acciones múltiples en La atención del alumno sordociego y/o con deficiencia múltiple sensorial.

Apoyo familiar e investigación

Apresentación oral

Jacqueline Ricartes Costa, Naya de Arruda Torrezan de Souza

La asistencia educativa a los niños o jóvenes con sordoceguera y / o con discapacidad sensorial múltiple, se extiende a los casos de niños con enfermedades graves o síndromes, el objetivo, genericamente adquisición de habilidades para vivir independientemente por sí mismos. Cuando un equipo interdisciplinario de la institución educativa especializada se encuentra abierto para llevar a cabo intercambios entre los diferentes momentos de sus profesionales, tales como grupos de estudio, planificación y estudios de caso colectivo, las posibilidades de incrementar la participación e implicación de la familia también se multiplican. En estas diferentes situaciones, el equipo dialoga entre si de discursos inherentes a sus áreas de acción donde cada profesional determina y redimensiona directamente sus acciones, sino también cuando el equipo interdisciplinario como un todo, estructura nuevas posibilidades para el seguimiento del caso y, por tanto, involucrar a la familia, innovando en la lista de las acciones propuestas y se encuentran comúnmente a lo largo del mismo. De ese modo, las conocidas reuniones educativas con un grupo de padres – donde se aplican dinámicas de grupo, las pautas específicas para la familia - los lugares y los tiempos de garantía de reserva, o incluso visitas domiciliarias, para ampliar la ejecución de otros procedimientos y formas de seguimiento del caso, por ejemplo, con el apoyo de un equipo de profesionales en las consultas médicas sistemáticas, o las visitas de seguimiento a las acciones complementarias que se producen fuera de la institución, como la equitación terapéutica e hidroterapia, además de la posibilidad de estructurar un grupo de estudio con los padres y / o su familia inmediata y en el caso. En este sentido, el desarrollo de un programa de atención individualizada para los casos graves y el apoyo intensivo y continuo, basado en un curriculum funcional, puede promover un trabajo que responda a las necesidades específicas de los niños y las prioridades educativas establecidas por la familia. Ampliación de los contextos de la eficacia de los contactos e intercambios entre la escuela y la familia, aumentar las posibilidades de generar otras alternativas creativas en el proceso de los servicios educativos al niño / joven sordociego y / o con discapacidad múltiple sensorial, acelerando algunos de los resultados a largo y mediano plazo.

2889 FUNDAMENTACIONES PARA LA INCLUSIÓN? "TRES INVESTIGACIONES ENCADENADAS SOBRE LAS DISCAPACIDADES SENSORIALES

Saulo Cesar Paulino e Silva , Elcie F. Salzano Masini , Isabel Amaral , Maria Aparecida Cormedi , Maria Cecília de Moura , Shirley Rodrigues Maia , Tanya Cecília Bottas de Oliveira e Souza

Nº 1 Recogio preguntas y dudas que hicieron las madres o cuidadores de niños con discapacidades sensoriales múltiples a buscar profesionales de la salud y educación, y el local (clínicas o instituciones), que solicitan información, aclaración y orientación para el cuidado de su hijo (a); la inscripción de las instrucciones recibidas por las madres para hacer frente a sus hijos (as) y las formas de atención que el niño recibió, sistematización de los recursos personales y materiales que han contribuido al desarrollo y la educación de los niños con discapacidades múltiples. La investigación fue dirigida a la obtención de información y que cubre al niño desde el nacimiento hasta el momento de la declaración de registro. Los temas de investigación: 10 madres de São Paulo - Brasil, 10 madres de la región de Lisboa - Portugal, 06 médicos en la ciudad de São Paulo y 05 médicos en la región de Lisboa y 06 profesores de la ciudad de São Paulo y 05 docentes de la región Lisboa. Método: análisis de las entrevistas individuales a los sujetos de investigación. Simplificado de análisis de datos de los testimonios, Brasil: 1) madres: han aprendido por su cuenta y nunca se sintieron esclarecidas y guiadas, el apoyo fue de la familia y amigos, que ayudaron en las sesiones fueron, en general, las instituciones especializadas, 2) profesionales de salud y educación reiteraran que las madres no se habían cumplido en sus peticiones. Los datos de Portugal mostró que hubo condiciones más satisfactorias de servicio. N ° 2- recogió ideas acerca de la falta de audición y la falta de visión y la importancia de estos sentidos para aprender, para alumnos de último año de los cursos de pedagogía, fonoaudiología, psicología de las universidades públicas en cuatro estados brasileños y la ciudad de Setúbal - Portugal. Se verifico la importancia atribuida a la falta de estos sentidos para aprender si era el mismo o diferente cuando la discapacidad es congénita o adquirida; identifico si los cursos se proporcionará a los sordos y los ciegos y las particularidades de la percepción y la cognición de las personas sordas y los ciegos, los estudiantes compararon los datos de cada uno de los tres cursos para el uso general y objetivos específicos. Los temas de investigación: Pedagogía- n109 estudiantes, 86 estudiantes de fonoaudiología, 82 estudiantes de psicología. Método: Análisis de las respuestas : elegir entre perder la vision o la audición y la elección de nacimiento con la visión o la audición; análisis de las respuestas a los cuestionarios sobre las personas sordas y con discapacidad visual y su aprendizaje. Simplificado de análisis de datos: 1) los resultados de los alumnos en tres cursos en cinco universidades reveló algunas diferencias, reiterando el conocimiento de algunos alumnos de los detalles relacionados con la percepción, el pensamiento y el lenguaje de las personas con discapacidad sensorial, 2) la formación destos profisionales no los está preparando para formar una base para la inclusión educativa y social de las personas con sordera y discapacidad auditiva, ceguera y discapacidad visual. N ° 3 Fundamentaciones para la inclusión en relación con la comunidad que se celebrará del 2011 a 2015.

2935 Que es esto que llamamos CHARGE? Un vistazo al síndrome de CHARGE

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Pamela Ryan

Esta sesión ofrecerá un vistazo a los últimos diagnósticos e información médica en el Síndrome de Charge y proveerá un foro para los participantes para discutir el alcance y los temas de identificación en sus países. EL Síndrome de CHARGE es un desorden genético que se caracteriza por una variedad de temas médicos, físicos, sensoriales y de desarrollo que hasta recientemente, fueron descritos como el acrónimo de C-H-A-R-G-E. Este acrónimo descrito como un set de rasgos en muchos niños. Las letras son por Coloboma (en el ojo), Defectos cardiacos, Atresia de las coanas, Retardo en el crecimiento y/o desarrollo, anomalías Genitales y/o urinarias, y anomalías del oído y sordera. El síndrome de CHARGE es un patrón muy poco reconocido al nacimiento por que los defectos ocurren en aproximadamente 9 de 10,000 nacimientos en el mundo. El descubrimiento del gen del síndrome de CHARGE en 2005 ha hecho un diagnóstico genético posible, pero sigue siendo caro e imperfecto con solo unas 2/3 partes de personas evaluadas como posibles positivas por el gen. De este modo el diagnóstico clínico (descripción) sigue en su lugar pero con un cambio: identificar el diagnóstico un Síndrome de CHARGE positivo por definición clínica es ahora hecho por identificación de rasgos “mayor” y “menor”. Por ejemplo, un diagnóstico clínico hecho por médicos genetistas cualificados, puede identificar 4 mayores rasgos específicos de CHARGE: Coloboma del ojo, Atresia de las coanas o estenosis, anomalías del nervio craneal y del oído CHARGE. Identificar 2 mayores y 3 menores características pueden ser diagnóstico clínico. Características clínicas y rasgos comunes de CHARGE, pero también identificadas en otras condiciones también (ejemplo defectos del corazón, labio y paladar hendido, anomalías de riñón) de forma que solos no determinen un diagnóstico positivo de síndrome de CHARGE. Estos niños son muy complicados y vienen con una lista muy larga de instrucciones de “cuidado y mantenimiento”: estas combinaciones complejas de visión, audición, sensoriales, médicos, cognitivos, de desarrollo y temas de conducta llevan a temas significativamente diferentes de crecimiento que pueden verse desalentadores en los primeros años. Sin embargo dando un tiempo apropiado y atención a los detalles, es increíble ver los logros de este interesante grupo de personas.

2938 Educación Online: Un aporte inclusivo a la accesibilidad educativa y económica en Latinoamérica

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos
Apresentação oral

Elizabeth Camacho Hernandez

La globalización como sistema económico mundial ha alcanzado a todos nuestros países, por lo tanto debemos de construir nuevas estrategias de formación inclusiva para formadores, familiares que han encontrado obstáculos para asumir la responsabilidad económica, de tiempo y sacrificio familiar para asistir a centros de formación técnica, universitaria para poder abordar adecuadamente las necesidades individuales de cada individuo con discapacidad. La educación online en Latinoamérica se visualiza como un aporte de accesibilidad de bajo costo, que rompe barreras de distancia, de horarios para maestros, padres o tutores y otros profesionales que intervienen como mediadores. La educación online tiene la posibilidad de diseñarse con diferentes niveles de manejo de la información, esta formación obedece a las necesidades poblacionales en las cuales se respeta su lengua, cultura, costumbres para dar mayores oportunidades a los mediadores que interactúan con personas con diversas necesidades y capacidades, entre ellos la población con sordoceguera y retos múltiples. La educación online es un ejemplo de estrategia para ser aplicado en el Diseño Universal del Aprendizaje y permite mejorar la igualdad de oportunidades y la calidad de vida tanto de los formadores, familiares y principalmente de las personas con discapacidad. Las personas que acceden a programas de formación online tienen la ventaja de que éstos pueden estar diseñados en su lengua nativa, pueden acceder al uso de las TICs (Tecnología Informática de Comunicación). Aquellas personas que son analfabetas, que cuentan en su familia y comunidad con personas con retos múltiples y o con sordoceguera puede acceder a la información para intervenir en la educación de esta población utilizando videos demostrativos entre sus estrategias para mediar. Las nuevas tecnologías han permitido un avance relevante en la educación online, este concepto sustituye lo que anteriormente significaba la educación a distancia, ya que las posibilidades que abren Internet y las Tecnologías de la Información (TIC), así como los Entornos Virtuales de Aprendizaje (EVA) son enormes potenciando y facilitando la formación permanente. Esta formación online debe estar a cargo de diferentes entidades, como lo pueden ser; los ministerios de educación de cada país, las universidades con cursos diseñados para tales fines, centros de mejoramiento técnicos, los mismos centros escolares, y en aquellos casos, en nuevos centros de recursos que hayan realizado transiciones de sus estados de atención segregada a formación de recursos humanos más inclusivos.

2939 Síndrome de Rubéola en Argentina

Investigación Basada en Evidencia Científica

Presentación oral

Nora Beatriz Sinopoli; Aurea Maria Soza

Los datos basados en el diagnóstico clínico de la rubéola muestran en nuestro país un patrón de incidencia cíclico, con picos cada 5 años aproximadamente. El mayor registro ocurrió en 1997, superando los 50.000 casos. En 1998 Argentina incorporó la vacuna Triple Viral (SRP) al Calendario Nacional para los niños de 1 año, con un refuerzo al ingreso escolar. Además se han realizado campañas de seguimiento para brindar una segunda oportunidad de inmunización a los niños de 1 a 4 años y evitar que haya susceptibles en esa cohorte de edad. A partir de dichas acciones, se ha observado un descenso importante de los casos notificados de rubéola, especialmente en la población infantil, grupo destinatario de la vacunación. Se estima que en un año epidémico se producen 1050 casos de SRC y en un año no epidémico 105 casos del síndrome. Por ello, se espera que en 10 años ocurran 1995 casos de SRC en Argentina. Esta cifra se calcula a partir de estudios de probabilidad de aparición de casos de Síndrome de Rubéola Congénita (SRC) y considerando que el último brote de rubéola en nuestro país ocurrió en 1998. El costo estimado del tratamiento durante toda la vida de un niño con SRC, es aproximadamente \$180.000, representando alrededor de \$359.100.000 para los casos estimados en 10 años. El costo operativo por persona a vacunar es de \$4.50 y \$30.633.188 el costo total de la campaña, lo que implica para el sistema de salud un beneficio estimado en \$328.436.812. La principal justificación de la estrategia acelerada de vacunación es reducir el tiempo que toma interrumpir la circulación del virus de la rubéola y eliminar el SRC. En el 2006, se inicia la Campaña Nacional habiendo vacunado solamente a mujeres entre 15 y 39 años, logrando una cobertura del 99%. Para diciembre de 2008 se obtuvo una cobertura del 90% con su campaña dirigida únicamente a hombres entre 16-39 años. Desde Junio de 2009, Argentina se encuentra implementando una campaña complementaria de vacunación en los hombres a fin de obtener coberturas superiores a 95%. En cuanto al Impacto Familiar y social de las personas con SRC, puede citarse una experiencia familiar donde se expresa que las carencias de servicios específicos en las áreas de educación y salud demandan a la familia un enorme esfuerzo emocional y económico, llevando a la necesidad de crear escuelas especiales para sus hijos y pensar en futuras residencias. En lo que respecta a salud es todavía una deuda pendiente, el encontrar médicos que puedan contemplar las manifestaciones tardías del SRC. Si bien en el país no se han realizado investigaciones de dichos efectos, se debe de tomar conciencia que a medida que la tecnología desarrolla métodos aplicables a la medicina, la sobrevivencia de las personas con SRC es mayor, y viene acompañada de manifestaciones tales como la diabetes, artritis, alteraciones de la conducta, trastornos neurológicos, entre otros, como se han documentado en investigaciones realizadas en Estados Unidos.

2940 Políticas públicas respecto de la inclusión socioeducativa de personas sordociegas y/o con necesidad

Apresentação oral

Alicia Bonetto

La Subdirección de Educación Especial depende del Ministerio de Educación de la Provincia de Córdoba y tiene a cargo el diseño de las políticas que rigen la modalidad especial, articulando acciones con todos los niveles, modalidades y ámbitos en que se desarrolla la educación. Dichas políticas se enmarcan en la nueva Ley de Educación Nacional y Provincial que toman como prioridad la inclusión y el respeto por la diversidad de personas en todas sus manifestaciones, asegurando una educación de calidad con igualdad de posibilidades y equidad social. Los objetivos de esta Subdirección se centran en dos aspectos primordiales: por un lado, la transformación paulatina de las escuelas especiales con la finalidad que se constituyan en centros de recursos para las escuelas comunes con las que puedan desarrollar en forma conjunta conocimientos y estrategias para abordar una educación inclusiva de calidad; por otro, la detección y seguimiento de niños con discapacidad en edad de Educación Temprana, generando así un abordaje preventivo en la educación. El trabajo se desarrolla en el marco de las Orientaciones de la política educativa para el Ministerio de Educación 2008-11 teniendo como objetivos primordiales aspectos como:

- Mejoramiento de las condiciones de trabajo escolar,
- Fortalecimiento de la centralidad pedagógica,
- Atención prioritaria a la trayectoria socio-escolar,
- Acompañamiento a la gestión,
- Apoyos para la inserción en la trama de la comunidad local,
- Desarrollo profesional de los actores,
- Participación diferenciada de la comunidad educativa,
- Contextualización de las acciones,
- Optimización de los procesos administrativos

· Gestión de información significativa y relevante

Las Líneas de Acción que sustentan la tarea de la Subdirección son:

- Capacitación
- Acompañamiento institucional
- Normativa y estadística
- Investigación y Documentación.

En relación a la situación de alumnos con sordoceguera y/o con discapacidad múltiple se destaca que, gradualmente, se han ido abriendo nuevos espacios educativos para los mismos, como resultado de la capacitación y el acompañamiento continuo a los equipos profesionales. Actualmente en el sistema educativo de la provincia se brinda servicio a aproximadamente 400 alumnos con discapacidad múltiple, incluido estudiantes con sordoceguera, lo que representa aproximadamente el 10% de la matrícula escolar en escuelas especiales. En sus comienzos el convenio con el Programa Perkins internacional abarcaba un número limitado de establecimientos educativos para atención y formación docente, hoy, a partir del creciente aumento en la matrícula de las escuelas y la necesidad de dar respuesta a diversas situaciones, es que se amplía y diversifica la atención a más escuelas de la Provincia a quienes se les brinda capacitación asesoramiento técnico y herramientas de trabajo para un adecuado abordaje, transversalizando así, los diferentes niveles y modalidades del Sistema Educativo, promoviendo de esta manera la inclusión de las personas en los ámbitos escolar y comunitario. El Equipo de Educación Temprana, en articulación de acciones con otros ministerios y organismos de cooperación internacional, llevan a cabo procedimientos e implementación de acciones sinérgicas para identificar tempranamente las necesidades educativas derivadas de la discapacidad o de trastornos del desarrollo, a fin de darle atención interdisciplinaria y educativa para lograr la inclusión desde nivel inicial.

3077 El paso inicial de la rehabilitación Pedagógica en jóvenes sordociegos con Implante coclear

Educación / Rehabilitación Innóvativos, atención para niños y adultos

Poster

Olga Dmitrieva

El paso inicial de la rehabilitación pedagógica en jóvenes sordociegos con Implante coclear, jóvenes de edad pre-escolar después del implante coclear fueron aceptadas para el entrenamiento de nuestro instituto. El implante coclear debe considerarse como un sistema complejo de acciones, dirigidas para los niños con pérdida visual profunda para la adaptación social. El implante coclear incluye tres estados: 1) examen preliminar del paciente con el objetivo de distinguir la posibilidad de aplicar al implante coclear 2) intervención quirúrgica con este propósito de restaurar las habilidades auditivas a través de la estimulación eléctrica de la fibra del nervio 3) el paso más largo y más importante es el de la rehabilitación, que consiste en una conexión del procesador de habla y el trabajo pedagógico con el niño impedido. Mientras se organizan los procesos pedagógicos y sociales de rehabilitación, dos aspectos deben tomarse en consideración: 1) el cerebro tiene la habilidad por sí mismo de procesar la información a entrenarse 2) factor tiempo, el cual se debe definir como- edad de la pérdida auditiva (pérdida congénita, antes o después de la habilidad de hablar) y la duración del período entre la pérdida auditiva y el implante coclear. La importancia del exitoso juego del rol del implante coclear – condición del habla oral y experiencia de la percepción acústica antes del implante coclear operacional. – la presencia de impedimentos acompañados (impedimento visual, intelectual, etc). – Peculiaridades individuales psicológicas del niño (habilidades de entrenamiento, grado de motivación del uso del implante coclear). – Éxito del proceso de intervención y adecuación del proceso de ajuste de habla en el futuro. - implante acústico llevado en forma constante. – presencia de habla alrededor.- La organización de proceso de rehabilitación de habla y acústica. – Participación activa de padres y personas quienes lo reemplaza en la rehabilitación. El objetivo principal de las actividades de rehabilitación es enseñar a los niños a percibir, a distinguir e identificar los sonidos del alrededor, entender los significados y usar las experiencias para el desarrollo del habla. Para éste propósito, la rehabilitación post quirúrgica del niño, después del proceso periódico de los ajustes de habla, incluye el desarrollo de la percepción acústica y el desarrollo general (no verbal, intelectual, memoria, atención a la función motora y otros). Para la historia de desarrollo de niños sabemos de niños gemelos, que nacen de 32 semanas de embarazo. Al nacimiento e Sasha peso 2150 y Vova peso 1900. La condición después del nacimiento fue muy difícil, el período de cuidado neonatológico fue de 2 meses. El diagnostico de Sasha fue un 5 nivel de retinopatía del prematuro, sordera congénita bilateral. El diagnostico de Vova fue un 2-3 nivel de retinopatía del prematuro, sordera congénita bilateral. Después de la infección CMV es revelada. A la edad de 3 años 3 meses los niños tuvieron implante coclear. Ellos llegan al hospital de niños 4 meses después de la cirugía. Es necesario que nosotros desarrollamos la percepción acústica en las siguientes direcciones: - trabajar fuera de la reacción mental del sonido; - detección del sonido y la localización en el espacio: - distinción de sonidos verbales y no verbales, - distinción e identificación de varias características de sonido, - distinción e identificación de diferentes sonidos del ambiente, - distinción e identificación y reconocimiento de diferentes signos de habla (fonemas, frases, palabras). Aparte de las lecciones, dirigir a escucha verbal o no verbal, debemos enriquecer la imaginación acerca de sonidos no verbales del mundo del sonido, como: . sonidos de la casa, de la calle, pájaros y sonidos de animales,- sonidos no verbales producidas por el humano, pero todos sabemos que el desarrollo del habla y de la audición del niño directamente depende de su desarrollo general psicosocial. Entonces los niños tienen lecciones música y ritmo,

lecciones de funciones no verbales y funciones motoras finas. Hay tres lecciones: - Actividad de desarrollo de movimientos- actividad subjetiva- lecciones, lecciones de percepción del mundo alrededor directa, el toque del desarrollo alrededor como ha sido mencionado antes, es necesario perseverar de cierta condición, por ejemplo, el vestir el implante constante y la creación de habla alrededor. Estamos tratando de organizar la vida de niños consideradas todas las condiciones. Todas las actividades, organizadas con niños, esta acompañada con el habla de adultos, al tiempo profesores usando gestos naturales como un método adicional en organizar y hacer algunos ejercicios y movimientos del régimen. En todas las lecciones, los movimientos de régimen y juegos nosotros tratamos de realizar la idea de la estimulación acústica continua.

3090 Modelo Pedagógico Inclusivo para Niños y Jóvenes con Sordoceguera en Colegios de Bogotá

Modelos de Programa sugerencias para mejorar los servicios ofrecidos.

Presentación oral

Liliana Montoya Uribe

La Secretaría de Educación Distrital de Bogotá a través de convenios de cooperación con organizaciones no gubernamentales como lo son la Asociación Colombiana de Sordociegos Surcoe y la Federación Nacional de Sordos de Colombia, desde el año 2005 vienen desarrollando un proyecto de inclusión educativa de niños, niñas y jóvenes con sordoceguera en colegios públicos del distrito capital. El proceso inicial, fue la construcción de un modelo pedagógico inclusivo construido con el apoyo de docentes, familiares y personas con sordoceguera, quienes a través de su experiencia aportaron su conocimiento para el diseño de un modelo que permitiera a la población un acceso óptimo a las aulas regulares, se contó con la asesoría y consultoría de cinco organizaciones expertas en el tema de sordoceguera en el distrito capital. La implementación del modelo en cinco colegios distritales, se ejecutó a partir del año 2007, el proceso se realizó a través de sensibilización y concienciación a directivos, administrativos, docentes, compañeros de aula, padres de familia y por su puesto a las mismas personas con sordoceguera a quienes se debió apoyar y acompañar directamente, con mayor énfasis para aquellos que presentan un nivel de desempeño bajo y requieren de apoyo permanente de un mediador o intervinor. En Colombia no existe un proceso de capacitación para aquellos profesionales que serán apoyo de docentes de aula es decir para los mediadores y guías intérpretes, por lo que la Secretaría de Educación Distrital, en forma paralela apoya procesos de formación y capacitación para estas personas, quienes han contribuido en forma exitosa a la inclusión de niños y jóvenes matriculados en los colegios. La mejor experiencia es garantizar a las personas con sordoceguera usuarios de sistemas comunicativos *no alfabéticos* (usuarios de la lengua de señas), profesionales de apoyo como mediadores y guías intérpretes nativos de lengua de señas, formados para prestar sus servicios en aulas regulares acompañando a los maestros en el proceso de formación educativa, apropiación y fortalecimiento comunicativo en su lengua materna, uso y apropiación de tecnologías de la información y comunicación accesible para cada caso particular, inclusión social y desempeño autónomo. Con estos profesionales de apoyo se han venido generando documentos que sustentan la experiencia en Bogotá y que además permiten determinar en forma precisa el *rol del guía intérprete y del mediador en el aula regular*, con base en los niveles de desempeño de las personas con sordoceguera. Es así como la Secretaría de Educación Distrital, asegura una respuesta efectiva al derecho que tienen las personas en condición de discapacidad a educarse respondiendo de forma accesible a las características particulares de cada uno de los niños que se encuentran matriculados en los colegios. Razón fundamental para replicar la experiencia no solo a los colegios públicos de todas las regiones en Colombia, proceso que ya se empieza a dar a través del proyecto Conectando Sentidos de Surcoe y el Ministerio de las TIC, sino a los demás países participantes de este evento

3094 Alianzas público-privadas para la inclusión educativa de niños, niñas y jóvenes con limitación visual, sordoceguera y discapacidad múltiple en los programas de educación existentes.

Modelos de Programa sugerencias para mejorar los servicios ofrecidos

Presentación oral

Luz Helena Tirado, Marcela Quiroga Giraldo.

Bogotá capital de Colombia, se caracteriza por ser una ciudad con una dinámica compleja determinada por condiciones sociales de desventajas como la pobreza, el desplazamiento y la violencia. Muchos esfuerzos se han realizado en los 10 años para dar respuesta a las necesidades de la población infantil y juvenil de la ciudad en el marco de la Ley 1098 Código de Infancia y Adolescencia de 2006 en especial en el área de la discapacidad e inclusión social, en los últimos cuatro años. En este marco, la Fundación Ideas día a día ha participado en el proceso entre los años 2007 a 2010, valorando el desarrollo de 25,000 niños y niñas de 0 a 6 años para la detección temprana de alteraciones del desarrollo y condiciones de discapacidad, logrando establecer vínculos con numerosas organizaciones de carácter nacional e internacional, privadas y públicas. Diseño conjuntamente con la Fundación Multiimpedidos de Medellín un proyecto que fusiona esfuerzos de organizaciones públicas y privadas, nacionales e internacionales, lo que permitió la participación en el proyecto “Ampliando oportunidades para personas con Limitación Visual, Sordoceguera y Discapacidad Múltiple” y “RBC Estrategia para la participación social en Bogotá” gracias al apoyo de organizaciones internacionales como Perkins- Sense Internacional y CBM Christoffel-Blindenmission. Este proyecto se basa en formación y entrenamiento de agentes comunitarios locales, fortalecimiento de familias, y profesionales expertos en atención integral a la discapacidad bajo enfoque ecológico- funcional. Los profesionales desarrollan acciones de atención integral con miras a la formación de agentes comunitarios (dentro de cada entorno y rol específico con el fin de lograr trabajo colaborativo) y también de formadores a través de charlas, conferencias, talleres teóricos-prácticos, pasantías, visitas domiciliarias y de acompañamiento a la atención en salud, elaboración de adecuaciones curriculares, adaptaciones de baja complejidad. Este proceso está dirigido a funcionarios públicos en un 95% y privados en el 5%. Se han formado 20 profesionales como líderes del proceso de inclusión e implementación de la estrategia de RBC en la ciudad como complemento a los programas de atención educativa adaptados, 55 los profesionales participantes en los talleres de formación y 300 asistentes a charlas de sensibilización e información general. Este proyecto se desarrolla en cinco ciudades y busca aunar esfuerzos mediante el establecimiento de alianzas público – privadas y la asesoría experta de centros de recursos de REI en Cartagena, FUNDAVE en Barranquilla, FULIM en Cali, Multiimpedidos en Medellín e Ideas en Bogotá, para apoyar a los niños jóvenes con limitación visual, sordoceguera y discapacidad múltiple incluidos en instituciones regulares en el área rural y urbana

3095 Capacidad de cambio de las familias para generar un contexto inclusivo

Familia, apoyos y alianzas
Presentación oral
Luz Elena Tirado Betancur

Tradicionalmente los profesionales se han encargado de la educación de los niños con discapacidades en los diferentes centros de atención especializada. Consideran que a los padres desempeñan un papel secundario a pesar de saber que son ellos sus primeros maestros, ninguno conoce a un niño mejor que sus propios padres y nadie tiene tanto interés en él como ellos de brindarles una buena orientación. En la actualidad estas formas de pensar y actuar han cambiado ya que se han analizado mediante estudios, los factores que intervienen en la relación e interacción de los padres, las familias y los profesionales de personas con discapacidades. El empoderamiento de los padres de familia ha permitido abrir oportunidades para que ellos participen activamente en el desarrollo de cada uno de los miembros de la familia y de la integración y la inclusión de los mismos en la sociedad. El drama de los padres es el niño perfecto que esperaban no llegó. Las expectativas que tuvieron ante el nacimiento de sus hijos, se ven confrontadas, estimuladas, juzgadas, criticadas, alentadas, odiadas o amadas, porque sucedió de improviso. Con la estrategia de “educación Experiencial”, manejada desde una serie de actividades de proyecto Aventura con actividades que conducen al éxito o al análisis y el perdón por el fracaso o los errores en la realización de la actividad. Las acciones en estos encuentros plantean problemas para que los padres, ya sea en grupo o individualmente sigan los pasos de: evaluar las dificultades, buscar alternativas de solución, escoger la mejor y buscar las estrategias para resolverlo, y en un entrenamiento para la vida, mediante el procesos de interiorización –reflexión - acción. Mejoran su auto-concepto su autoconfianza y autoestima. En los encuentros de padres se busca que ellos sean capaces de demostrar una habilidad significativa para transferir intenciones de ayuda, establecer una confianza mutua medida por la información que dan sus compañeros y a sí mismo. El éxito y el fracaso no son importantes en estas actividades pero si la diversión, que permite a los participantes tener más confianza en sí mismos, cuando están al frente de otras personas afrontar con decisión y aceptación los retos que les da la vida. Una atmósfera de apoyo y cooperación tiende a motivar la participación y mejorar la confianza en todos los miembros del grupo porque involucra la interacción tanto física como verbal. Así, promueve la conciencia acerca de la seguridad de mismo y la de los demás. Por lo general las actividades son divertidas, Por esta misma razón, la risa es una terapia que alivia la tensión y la tristeza y es parte esencial de este proceso además del componente del amor y el respeto lo que los lleva a integrarse a su vida personal y social con una mejor calidad de vida para toda su familia.

3097 Alineación Curricular. Propuesta Curricular del Desarrollo basado en una Perspectiva Ecológica Funcional: implementación y experiencia en escuelas especiales de gestión privada y de gestión pública.

Desarrollo de personal / entrenamiento Modelos efectivos y creativos

Presentación oral

Karina Medina, Graciela Ferioli, Maria Aparecida Cormedi

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad plantea como propósito promover, proteger y asegurar el goce pleno, en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Dentro de estos conceptos, quedan contemplados los derechos y necesidades de las personas con discapacidad múltiple, quienes pueden tener limitado el acceso a la información o verse distorsionada por las limitaciones auditivas, visuales, físicas y/o cognitivas. Estas pueden ser congénitas o adquiridas, aparecer de manera simultánea o no. Esta condición afectará la formación de conceptos, al desarrollo de la persona y, dependerá del momento en que aparece la discapacidad, del grado de la misma y de las posibilidades que le ofrezca el medio donde se desenvuelve. Dentro de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad múltiple, queremos puntualizar el referido a la educación y principalmente a la característica de los servicios educativos que debieran responder a los propósitos anteriormente mencionados. En nuestra experiencia observamos que los mismos, siguen modelos donde los profesionales son quienes evalúan y trabajan con los estudiantes de una manera aislada. Consecuentemente, ellos manifiestan dificultades para reflejar en el desarrollo de los programas educativos, las necesidades prioritarias del estudiante, su familia y del entorno al que pertenece” Ferioli, G. (2003). A partir de esta inquietud, y teniendo en cuenta las necesidades de las familias, de los niños, jóvenes con discapacidad múltiple y de los profesionales que intervienen en estos procesos educativos, es que, algunas instituciones de La provincia de Córdoba, Argentina, tanto de gestión privada como de gestión pública, destinadas a brindar educación específicamente a niños, jóvenes y adultos con discapacidad múltiple, con el objetivo de mejorar la calidad del servicio, para que los estudiantes desarrollen todas sus capacidades y potencialidades; inició un proceso de capacitación y profundización que permitiera el análisis y mejora de la propuesta educativa, de las prácticas docentes, y la implementación de las mismas bajo un modelo curricular del desarrollo basado en la perspectiva ecológica-funcional. Este proceso se vio facilitado por una serie de consultorías y asesoramientos que brindaron las bases para que la institución delineara una propuesta educativa que responda a las necesidades de las personas con discapacidad múltiple. A partir de la experiencia, teorías y conceptos, se logró elaborar un documento sobre “Alineación Curricular”, que consideramos servirá de guía para otros servicios que brinden educación a estas personas. En esta presentación deseamos compartir las herramientas teóricas obtenidas pero también el diseño y la implementación de la propuesta curricular de nuestra institución, dentro de un único sistema educativo.