

DbI
R

LA REVISTA DE
DEAFBLIND
INTERNATIONAL

Número 57 • Julio 2016

Review



Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



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

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

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

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

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

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

DbI Secretariat
PO Box 143, Burswood
WA 6100, Australia
Email: secretariat@deafblindinternational.org
Telephone : +61-8-94735451
Facsimile: +61-8-94735499

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

Editor
Stan Munroe
Email: information@deafblindinternational.org

Diseño
Sally Coleman

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

Página web de la DbI
Stan Munroe y la Secretaría

Oficina Editorial
CDBA Office, 2652 Morien Hwy,
Port Morien, NS, Canada B1B 1C6

Email: information@deafblindinternational.org
Página web: www.deafblindinternational.org

Tel: +1 902-737-1453
Fax: +1 902-737-1114

Portada: La DbI celebra su 40º Aniversario

Mensaje de la Presidenta

Queridos amigos y colegas:

Nuestra última reunión del Comité Ejecutivo (ManCom) tuvo lugar en Copenhagen, el pasado mes de febrero. Fue estupendo reunirnos ya en calidad de comité reforzado, con la presencia de Dennis Lolli, encargado de incrementar nuestra diversidad y representación y con Henriette Hermann, como coordinadora de las Redes.

Nos resultó muy útil reunirnos con los comités científico y organizador de la Conferencia Europea de la DbI, que se celebrará del 5 al 8 de septiembre de 2017 en Aalborg. Todo el mundo está trabajando muy duro para hacer que la conferencia sea un éxito, planificando las presentaciones, el envío de resúmenes y toda la organización práctica de los espacios que aún se están valorando.

El ManCom también empezó a preparar las reuniones del pleno de la Junta Directiva y de la Asamblea General que tendrán lugar en Orlando en agosto. ICEVI y la Unión Mundial de Ciegos celebrarán también entonces su 2ª Asamblea General Conjunta, por lo que estamos deseando unirnos a nuestros colaboradores y colegas en este evento tan amplio. Esperamos que así les resulte más fácil asistir a los miembros de la Junta Directiva. Somos conscientes de que los viajes y el tiempo son tan valiosos hoy en día, que realmente tenemos que aprovechar al máximo cada reunión.



Dmitry Polikanov y nuestros colegas rusos han hecho un fantástico trabajo con la edición de la DbI Review en ruso. Éste ha sido realmente un gran logro.

Nuestra maravillosa secretaria os enviará los detalles de la reunión de la Junta Directiva y de la Asamblea General y esperamos veros a todos en agosto.

Como siempre la DbI Review está repleta de artículos interesantes y es una gran alegría cuando surgen nuevas ideas. Una de nuestras tareas es garantizar que haya "espacio" para el pensamiento innovador, así que estoy agradecida a Stan por la inmensa cantidad de trabajo que dedica a organizar y editar la Review y por supuesto a las maravillosas aportaciones. ¡Feliz lectura!

Con los mejores deseos.

Gill Morbey
Presidenta

FECHA LÍMITE PARA LA RECEPCIÓN DE ARTÍCULOS: 14 DE OCTUBRE DE 2016

Editorial



Bienvenidos a la 57ª edición de la DbI Review. Cuando asumí el compromiso de ser el editor de la DbI Review, hace ahora

12 números, ya me imaginé que habría algunas ediciones que versarían sobre un tema en particular. La conclusión a la que he llegado, es que, al igual que la sordoceguera es una discapacidad muy individualizada, cada número de la revista es increíblemente individualizado a la hora de cubrir un amplio espectro de temas. Y este número no es diferente, ya que incluye algo para cada persona: el científico, el educador, el que desea información sobre soluciones prácticas para trabajar con personas con necesidades especiales y, por supuesto, para aquellos profesionales implicados en las diversas Redes.

Susan Bruce presenta varios artículos más sobre Investigación-Acción que abordan el importante tema de la investigación sobre sordoceguera, que sigue creciendo cada día. Los educadores que nos leen deberían echar un ojo al repaso que hacen los investigadores de la Universidad de Illinois sobre los programas de Educación para Sordociegos en los Estados Unidos. La Dra. Ineke Haakma nos ha sugerido un importante tema sobre educación en un atractivo artículo titulado: “Motivación para aprender”. En él nos plantea que utilizar estrategias adecuadas para que los profesores incentiven la motivación del estudiante es fundamental para alcanzar una buena educación. Tanto en el caso de los alumnos con sordoceguera congénita

como en el de los estudiantes con sordoceguera adquirida, los profesores juegan un papel importante a la hora de impulsar la motivación de sus alumnos por aprender.

Con respecto a los artículos que presentan “soluciones prácticas”, fijaos en el artículo principal de Joëlle Minvielle titulado: “Aprender y comunicar a través del movimiento”. Este artículo ha sido traducido del francés y remitido por Jacques Souriau para presentarnos el método Feldenkrais, utilizado por la Sra. Minvielle, quien trabajaba con niños sordociegos congénitos (en este artículo en particular, con niños con Síndrome de CHARGE) en el Centro Nacional de Recursos de Poitiers (Francia). Jacques opina que este método práctico podría resultar de interés para nuestros lectores internacionales.

Otra solución práctica ha sido desarrollada por una Terapeuta del Comportamiento canadiense, Corene Jonat, en el artículo titulado: “Mejorar el bienestar de una persona sordociega con un trastorno obsesivo compulsivo”. En él perfila su metodología, desarrollada para ayudar a los mediadores a mejorar el bienestar de la persona. La clave del éxito, según la Sra. Jonat, es que los mediadores ofrezcan consistencia, estructura y rutina en todas las interacciones, reconduzcan cuando sea preciso y les hagan participar en experiencias sensoriales positivas como vía alternativa.

¿Quién habría considerado la posibilidad de ofrecer a las familias unos sustitutos voluntarios y con formación para cuidar y educar a los niños sordociegos durante los habituales periodos de “Respiro” familiar? La Russian Deaf-Blind Support Foundation “Con-nection” (Fundación Rusa para el Apoyo a

(Continúa en la página 28)

Índice

Mensaje de la Presidenta	Pág. 2
Editorial e Índice	Pág. 3
Mensajes de los Vicepresidentes	Pág. 4

Artículos Generales

Aprender y Comunicar a través del Movimiento	Pág. 5
Evaluar la Simbolización en la Comunicación	Pág. 11
Implicación Sensorial: Mejorar el Bienestar de una Persona Sordociega con un Trastorno Obsesivo Compulsivo	Pág. 13
La Educación de Estudiantes con Sordoceguera en Estados Unidos	Pág. 18
Motivación para Aprender en Estudiantes con Sordoceguera	Pág. 25

Investigación

Identificar el Problema y Formular la Pregunta de Investigación	Pág. 29
Identificar las Intervenciones y las Fuentes de Datos	Pág. 31

Noticias de los Países <i>África, Canadá, Irlanda, Países Bajos, Rusia, Suiza</i>	Pág. 34-49
---	------------

Noticias de las Redes <i>CHARGE, EDbN, Usher, Aire Libre, Investigación, Juventud</i>	Pág. 50-56
---	------------

Conferencias	Pág. 57-67
---------------------	------------

Conferencia Australiana de Sordociegos
Pre-Conferencia de Usher
Conferencia sobre Comunicación en el Contexto de la Sordoceguera Congénita
9ª Conferencia Europea de la DbI
Conferencia de la DbI 2019
Conferencia de la DbI: 2015: ¿qué pensaron los participantes?
Conferencia Internacional de INS HEA sobre Problemas Sensoriales y Discapacidad

Secretaría de la DbI y Afiliación	Pág. 71-75
--	------------

Noticias de la Secretaría
Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2015-2019
Requisitos para Patrocinar DbI Review
Listados de los Miembros Corporativos

Mensajes de los Vicepresidentes

Bernadette Kappen informa:

Es difícil creer que ya sea el 40º Aniversario de la Deafblind International (DbI). Nuestra dinámica organización comenzó con unas cuantas personas que deseaban reunirse para compartir ideas. Era una época en la que no había muchas cosas escritas acerca de las necesidades médicas, educativas y sociales de los niños y adultos con sordoceguera. La motivación por compartir sigue siendo el eje central de la DbI. Cada evento reúne a profesionales que comparten libremente sus conocimientos e ideas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con las que trabajan. La DbI ha ido evolucionando a la par que las



redes sociales. En estos momentos tenemos la oportunidad de comunicarnos a través de Facebook y la propia web conecta la DbI con el mundo. Las Redes ofrecen a los profesionales la posibilidad de compartir ideas comunes y de apoyarse unos a otros. Esta es una parte importante de la estructura de la DbI y yo animo a nuestros miembros a que se incorporen a alguna Red y compartan lo que está sucediendo en sus propios programas, además de aprender de los demás. Una Red fuerte constituye una verdadera comunidad de

personas que desean aprender y una maravillosa forma de continuar creciendo como profesional.

En el ámbito de la sordoceguera, la cantidad de talento es espectacular y esto lo podemos comprobar en cada conferencia y cada evento. Espero que examinéis los criterios para los Premios de la DbI y consideréis la posibilidad de nominar a alguno de vuestros colegas para un premio en la Conferencia Europea de la DbI en Aalborg en 2017.

Por favor, celebrad el 40º Aniversario y corred la voz sobre la existencia de la DbI.

Bernadette Kappen
(bkappen@nyise.org)

Frank Kat informa:

Queridos colegas y amigos:

Deafblind International está en continuo movimiento; después de 40 años aún seguimos adelante a toda máquina. Todos nosotros hemos trabajado duro para ello y eso es algo de lo que sin duda tenemos que sentirnos orgullosos.

Un buen ejemplo de lo que podemos conseguir es la visita que he recibido esta semana de Caireen Sutherland. Caireen está llevando a cabo un “Tour de la Beca de Investigación” (“Fellowship Research Tour”). Este no es un Tour Olímpico ni el Tour de Francia, es el “Tour de Caireen sobre la Tecnología de la Información en la DbI”. Caireen está recorriendo todas las instituciones que ofrecen atención y educación, entrevistando a los profesionales para conocer el uso que se está haciendo actualmente de la Tecnología de la Información en dichas instituciones. Sin duda los resultados de su investigación



ofrecerán algunas recomendaciones prácticas para la DbI. Esta es una maravillosa iniciativa y espero sinceramente que podrá compartir sus resultados con nosotros a través de la DbI Review y el año próximo en Dinamarca, en la Conferencia Europea de la DbI.

Otro buen ejemplo de cómo vamos “adelante a toda máquina” es el Congreso Internacional programado para los días 24–25 de junio de 2016 en Heiligenbronn (Alemania). Este congreso está centrado expresamente en la sordoceguera y más en concreto en las teorías educativas en este ámbito. El incremento del volumen de trabajo realizado en este tema en Europa del Este y en Rusia demuestra que allí se han tomado muy en serio el compartir los conocimientos y las experiencias. Algunas de nuestras organizaciones miembros de la DbI, incluyendo Kentalis y

el German Deafblind Consortium (Consortio Alemán de Sordociegos), están participando en ello. Para más información, consultad la web: http://www.stiftung-st-franziskus.de/index.php?id=466&no_cache=1.

Este verano, en agosto, la energía comenzará a fluir de nuevo, cuando la Junta Directiva se reúna en Orlando, Florida, donde esperamos intercambiar ideas para tomar decisiones sobre nuestro plan estratégico. También necesitamos tener presente la diversidad que deseamos alcanzar en nuestra organización. Además debatiremos más a fondo cómo las TIC pueden servirnos de apoyo en nuestro trabajo, facilitando el intercambio de conocimientos y el contacto entre nosotros.

Estos son los 40 años de aprender juntos, de compartir conocimientos, de mejorar los servicios y de apoyar a las personas sordociegas. ¡Gran aprendizaje, gran compartir, gran diversión!

Frank Kat (F.kat@kentalis.nl)

Aprender y comunicar a través del movimiento

Joëlle Minvielle



El objetivo de este artículo es compartir el resultado de una experiencia de aprendizaje en la que participan niños con síndrome de CHARGE. Nos gustaría mostrar que estos niños tienen competencias listas para aflorar, y lo harán siempre y cuando tengan a su alcance las condiciones que les permitan expresarse por sí mismos. Realmente, y en contra de un diagnóstico médico que podría terminar estigmatizando ciertos tipos de comportamiento, es posible que estas personas puedan canalizar sus

expresiones de manera intencional y significativa a través de los movimientos corporales. Si abordamos al niño de manera holística y lúdica, podemos ofrecerle la posibilidad de sentir que juega un papel activo dentro de la actividad comunicativa. Nuestro enfoque está basado en el método Feldenkrais (1985), que utiliza el movimiento como la apertura hacia un proceso de desarrollo.

A) La historia de la filosofía Feldenkrais

Feldenkrais (1993) desarrolló su método gracias a sus conocimientos de física, anatomía, neuropsicología y psicología; estaba centrado principalmente en tratar de comprender, a través de la observación, las dinámicas del movimiento humano. La dificultad de explicar los principios del método Feldenkrais está relacionada con el hecho de que se trata de un método sistémico, no lineal. Según Berthoz (2009), aunque es cierto que podemos contemplar cómo funciona el cuerpo centrándonos en elementos separados que funcionan de manera aparentemente autónoma (por ejemplo, las funciones motoras, la visión, la audición y el tacto), al final todo funciona holísticamente de manera conjunta.

En su método de aprendizaje Feldenkrais afirma que las relaciones entre el movimiento y el pensamiento constituyen la base de las condiciones que rigen nuestros

comportamientos. Cuando la eficiencia y la eficacia de nuestros movimientos mejoran, nuestras intenciones y actos se vuelven más claros. Las experiencias de nuestro cuerpo son los testigos del funcionamiento de nuestro cerebro (Varela, 1996).

Estas condiciones evolucionan a medida que nos involucramos plenamente en nuestras experiencias, las cuales constituyen el tejido con el que nuestras vidas son registradas e integradas por nuestros cerebros, a través de nuestro sistema sensoriomotor. El enfoque Feldenkrais parece sugerir inicialmente que nuestros hábitos dificultan nuestro desarrollo y bienestar. Sin embargo, según Feldenkrais (1985), construyendo en la mente la imagen de movimientos específicos (por ejemplo, ponerse de pie o levantar un vaso) se conseguirá crear nuevas conexiones neuronales. En la práctica, la cuestión es llegar a ser “consciente”, a través del movimiento, de lo que

uno está haciendo y probar diversas posibilidades de descubrir movimientos más eficientes y coordinados. Si el cerebro está dañado o es disfuncional, las áreas del cerebro que controlan los procesos sensoriales y motores están infrutilizados, lo que debilita el funcionamiento cerebral hasta un punto en el que la capacidad de percibir mínimas diferencias desaparece. Según Feldenkrais, es posible recobrar dichas funciones a través de movimientos conscientes, cuando se hayan desarrollado lo suficiente como para recuperar la capacidad cerebral de procesar.

B) Síndrome de CHARGE

A partir de las muchas observaciones que realicé con niños y jóvenes con el Síndrome de CHARGE, podría identificar una serie de características evolutivas constantes inherentes a este síndrome.

Una característica típica es su postura, cuya intensidad individual está relacionada

con la privación sensorial que afecta a cada persona. Las diversas posturas se manifiestan dependiendo de la percepción que cada individuo tiene de su propia posición vertical, su equilibrio, su conocimiento del espacio y sus movimientos corporales. En casos de deficiencia respiratoria que afecte a las funciones respiratorias, las posturas pueden verse también afectadas. Si, cuando aparecen las primeras posturas complicadas, se ofrece el apoyo adecuado, se puede mejorar la postura de forma que se facilite la respiración y la deglución. En otras situaciones, me he dado cuenta de que la postura de algunos niños es tal que no son conscientes de que pueden poner su peso en el suelo y sentir la gravedad para conseguir una sensación de seguridad.

Algunos de estos niños pueden desarrollar formas particulares de controlar su discapacidad. En algunos casos, esto depende de las medidas que utilicen para protegerse y de cómo comprendan su situación individual.

Utilizando la perspectiva Feldenkraís, el profesional puede descubrir cómo un niño con CHARGE se considera a sí mismo y sus relaciones con el mundo. En otras palabras, un profesional de Feldenkraís debería poder leer los comportamientos de estas personas y descubrir los recursos internos que el niño utiliza para hacer frente a su entorno. Otro aspecto fundamental de este enfoque es entender que para estas personas el aprendizaje viene de dentro y que sus logros están basados en el desarrollo de la confianza

y la familiarización con las personas y con otros individuos de su entorno.

Una de nuestras ambiciones como profesionales es ayudar a que estos niños adquieran conciencia de sí mismos y ayudarles a comprender los síntomas de su condición. Que ellos se den cuenta de sus deseos y aumenten la confianza en sí mismos requiere por nuestra parte una absoluta capacidad de escucharles. Durante una interacción es necesario comprender, leyendo sus expresiones y señales, quién es el niño y en qué punto de su propio desarrollo se encuentra cada uno, con el fin de poder ayudarles.

Las observaciones e interacciones con estos niños abren la vía para un diálogo co-construido (Souriau & Minvielle, 1999). El contenido de esta interacción sale a la luz de manera progresiva a través de los permisos, las respuestas, las preguntas y las interpretaciones de los movimientos emergentes del niño.

C) Un ejemplo de una sesión de interacción

Consideramos que cada sesión con estos niños es un momento único en el que es necesario reinventar el abordaje cada vez, lo que incluye el acceso a la comunicación, las formas de proximidad que están permitidas y la información que se transmite a través de nuestros intercambios de movimientos. Lo que viene a continuación es la descripción de una determinada sesión con un niño a quien llamaremos "C".

En primer lugar, es importante recordar que estamos allí para escuchar al niño y muchas veces para imitar (Decety, 2002) su postura (lo que Feldenkraís llamaría "acture") y algunas veces, si no sucede nada, acercarnos a él y después alejarnos para desencadenar su atención. Después de esto, hay que esperar su reacción, lo que significa respetar cómo se siente y cómo percibe esta cercanía. Luego el "baile" puede empezar desarrollando



un diálogo basado en el balanceo: sentados uno al lado del otro, nos movimos hacia la derecha y hacia la izquierda; luego esperamos una respuesta que consiste en hacer turnos para acercarse o alejarse. Juntos establecemos un movimiento que consiste en pasar el peso de una cadera a la otra, controlándolo hasta el punto en que podemos balancearnos de un lado a otro. En esta sesión utilicé balones deshinchados, cuya presión, cuando los colocaba bajo sus brazos, transmitía la idea de la respiración, de la corriente y de los movimientos de un lado a otro. Entonces traté de pasar mi mano izquierda por detrás de su espalda y, rodeándola de esta forma, colocar mi mano sobre el balón, manteniéndolo presionado contra el lado izquierdo de su cuerpo. Introduciendo leves variaciones en el balanceo, conseguí modificar la orientación del balanceo, abriéndolo hacia atrás y hacia la izquierda, volviendo después hacia la derecha. Este cambio de plano permitió la apertura de las costillas, además de una organización del espacio con una orientación posteroanterior. Entonces, al descubrir el tercer plano de flexión-extensión del cuerpo, la columna vertebral se organiza en dirección hacia abajo y luego hacia arriba. A “C” le gustaban mucho estas variaciones. Gracias a estos cambios, que consistían en movimientos de rotación, flexión-extensión e inclinación del torso, nuestra relación con el espacio (y con todas las posibilidades permitidas desde nuestra posición de sentados) se desarrollaron de manera fluida.

Tras regresar a nuestra posición original, cambiamos a otra nueva, en la que “C” estaba tumbada de espaldas, lo que nos ofrecía la oportunidad de comprobar si, desde una posición diferente, nuestra conversación podía continuar. Para establecer una conexión con la situación anterior, seguí utilizando los balones blandos, encomendándole a ella que los guardara.

Intenté que sintiera un movimiento de fuerza en su cuerpo, por lo que flexioné su pierna derecha y puse un peso sobre su pie derecho, para que lo subiera lo más alto posible. Después de unas cuantas repeticiones, no sólo había comprendido el mecanismo de este movimiento, sino que empezó a girar la cabeza hacia la izquierda y a estirar su mano izquierda hacia arriba. Para captar su mirada y dar más peso o sentido a esta posición del brazo, hice rodar suavemente el balón por todo su brazo, desde su hombro izquierdo hasta su mano. “C” cogió el balón en su mano y

dobló el brazo para poner de nuevo el balón en su hombro izquierdo, después volvió a extender su mano izquierda hasta la misma posición de partida. Con esto parecía que estaba pidiendo que volviera a comenzar el juego, por lo que acepté inmediatamente. “C” lo repitió varias veces, sonriendo por haber descubierto el juego. Posteriormente, cuando decidió parar, cambiamos de actividad. Sorprendentemente, estas decisiones e iniciativas dan testimonio de su inteligencia y capacidad para comprender las situaciones corporales.

Después pasamos de los movimientos de balanceo que “C” había hecho antes mientras estábamos en la posición de sentadas, a movimientos de rodar de lado a lado, estando tumbada sobre su espalda. Había comprendido el juego y con gusto tomó la iniciativa de repetirlo. Al finalizar esta experiencia, estaba completamente relajada y además le había ofrecido espacio suficiente para



aprender, jugar y establecer puntos de referencia que le daban seguridad. Esta niña, que no utiliza la lengua oral para expresarse, tiene obviamente unas capacidades de comunicación corporal que debe inevitablemente aprender a decodificar.

D) Fundamentos y experiencias importantes

Para que estas personas desarrollen su autoconocimiento en lo que respecta a su entorno espacial es necesario que desarrollen una comprensión individual de sus diversos movimientos corporales. El acceso a este conocimiento personal se asienta fundamentalmente en que comprendan los fundamentos de los diversos movimientos corporales, de la orientación corporal, del equilibrio y de las fuerzas músculo-esqueléticas. Vamos a examinar algunos de estos fundamentos.

1. Orientación

La orientación aquí, en el contexto de las deficiencias visuales (Bullinger & Jouen, 1983), tiene relación con todo el cuerpo. En el caso de un niño, se trata de ayudarlo a comprender la orientación de su eje vertebral (Paillard, 1971), a través de la orientación de su pecho y cara y tratando de construir progresivamente la interacción cara a cara.

Comprender este eje, le permite comprender los conceptos de arriba y abajo y los lados derecho e izquierdo. Podemos darnos la vuelta para notar lo que hay detrás y lo que hay delante. La experiencia de los movimientos flexibles, la rotación y la inclinación

permite la construcción de un sistema de referencias espaciales. A través del movimiento, este sistema es explorado, sentido y gradualmente absorbido para ser utilizado posteriormente. Así es como una persona aprende su posición.

2. Puntos de apoyo

Cuando permitimos que el niño ponga su peso en el suelo, le ofrecemos una conexión estable con ese suelo. Estos puntos de apoyo o de presión le informan de la posibilidad de realizar una acción dirigida. También puede poner su peso sobre un apoyo para modificar la trayectoria de su movimiento.

Los puntos de apoyo (o presión) pueden incluir sólo los pies, una combinación de los pies y las manos (lo que no resulta fácil), la espalda, la cabeza, las rodillas y los codos, los hombros y las caderas. Ser consciente de estos puntos de apoyo permite sentir dónde estamos tocando y dónde estamos haciendo contacto con el suelo para iniciar una acción. Moverse de un punto de apoyo a otro ayuda a organizar movimientos más fluidos y sencillos.

3. Transmisión y presiones

La transmisión de la fuerza a través de los huesos de nuestro esqueleto nos permite detectar las sensaciones corporales. Una presión ejecutada con el pie que pasa a las piernas a través de las articulaciones, hacia la pelvis, la columna vertebral y la cabeza, le da al niño la sensación de dirección. Así el niño siente que su cuerpo está conectado. Estar de pie supone sentir el cuerpo en relación a la gravedad y a sus puntos de apoyo (pies,

pelvis, manos, cabeza, espalda, etc.). Para un ser humano sentir el suelo es de la mayor importancia; el ser humano está diseñado para estar en la posición de pie.

La transmisión de la fuerza de una articulación a otra hace posible iniciar los movimientos corporales (Bullinger, 1994; Cohen, 1993), lo que puede ser organizado específicamente para reaccionar ante una situación de supervivencia o ante un cambio en el entorno.

Cohen (1993) describe seis patrones gravitacionales: la presión espinal de la cabeza al coxis (y de vuelta); la presión de contraparte de los dos pies a las dos manos (y de regreso) y la presión ipsolateral de la mano al pie del mismo lado (y de vuelta). Estas presiones transmiten las direcciones de la fuerza a través de nuestros huesos y constituyen la primera referencia para nuestra “kinesfera personal”, que es la construcción de las referencias de nuestro cuerpo en relación con el espacio y las direcciones hacia las que vamos y actuamos.

E) Las acciones que utilizamos: presiones, resistencia, compresión, la búsqueda del movimiento a través de las torsiones y las rotaciones

La cuestión es cómo ayudar a que estos niños construyan dinámicas en su cuerpo que les hagan sentir y organizar la logística del movimiento. Las acciones de empuje y sus subcategorías (presionar, tirar, resistir, sujetar y liberar) son ejemplos de opciones de ejercicio utilizadas cuando tienen que reaccionar ante demandas externas.

Al co-construir estas acciones, el cuerpo se puede



involucrar en diversos juegos, a través de los cuales es posible crear muchas oportunidades para el que niño se comunique, intercambie información, practique el pararse y comenzar, etc. Todas las acciones corporales relacionadas con estirarse, girar, retroceder, etc., aumentan la variedad de posturas corporales. Estas experiencias físicas crean una multitud de sentimientos y emociones que proporcionan a estos niños una mayor perspectiva de adaptabilidad cuando experimenten acontecimientos impredecibles.

Estas acciones crean conexiones directas entre el niño y un objeto en particular o con un entorno más amplio. El resultado es el desarrollo de un sentimiento de continuidad, una historia, un recuerdo, una presencia en el mundo.

Estas nociones se pueden encontrar también en acciones más complejas, por ejemplo, cuando ponemos a un niño boca abajo sobre un gran balón y poco a poco el niño comprende cómo empujar

con sus pies. El niño entonces logra hacer que el balón ruede con su cuerpo, cambiando finalmente la orientación y terminando en una postura del revés. Después, le enseñamos a poner sus manos en el suelo para protegerse, anticipando que la mano que empuja comenzará un movimiento en la dirección contraria. El siguiente paso será encontrar algún contacto para sus pies que se pueda transformar en un apoyo desde el que se pueda transmitir una fuerza. Todas estas etapas, que parecen tan simples, están lejos de ser fáciles para los niños con CHARGE. Todas estas experiencias de aprendizaje juntas ayudan a estos niños a desarrollar una relación con el mundo.

Los retos de la vida diaria pueden también mejorar la forma en que estos niños sienten su cuerpo. Por ejemplo, la acción compleja de “subir las escaleras”, gracias al apoyo de sus pies y de su mano en la barandilla, implica una transmisión de fuerza a través de sus piernas, para lo cual el eje de sus huesos debe

estar organizado para quedar alineado. Estas experiencias se proponen en el contexto de la acción y también a través de situaciones que vamos variando, a través de las cuales podemos insistir sobre esta transmisión específica del empuje cuando apoya su peso, por ejemplo: trepar por bloques de diferentes alturas, para lo que se requiere presionar con diferentes fuerzas; trepar y volver a bajar, hacia delante y hacia detrás, permiten experimentar la acción de poner el pie en el suelo y de flexionar la rodilla; trepar con la cara hacia delante o de lado, etc. Las variaciones en el juego resultan más enriquecedoras que una mera cantidad de repeticiones. Después de este tipo de experiencias, apreciamos que el alineamiento de las piernas de los niños se vuelve notablemente mejor, las rodillas consiguen una mejora en el alineamiento, en lugar de chocar una con otra mientras caminan. Los resultados son un montón de cambios en la postura del niño, una forma de caminar mejor y más funcional y una mejora en el concienciación de la relación espacial.

F) Los efectos de los movimientos

A través de estas experiencias neuromotoras, tratamos de identificar los aspectos del desarrollo del niño que aún no han sido suficientemente explorados. Intentamos volver al punto en el que el niño dejó de realizar las exploraciones que eran necesarias para mejorar sus funciones. Tratamos de hacerle repetir situaciones que puedan ayudarlo a realizar mejor dichas funciones. El desarrollo de algunos niños se

puede detener por culpa de los muchos obstáculos que su discapacidad genera o porque no tienen interés en hacerlo de otra manera. Yo defino esta situación como un conflicto entre las dificultades evolutivas del niño y el entorno físico y social de la vida real dentro del cual ellos están siendo moldeados.

Conclusión

Estos niños disfrutaban de los movimientos siempre y cuando sean capaces de controlarlos dentro de un contexto de confianza. Cuando “juegan al juego”, no es inusual notar cómo están sintiendo la información kinestésica circulando por su interior. Desde nuestro enfoque no trabajamos sobre las partes funcionales más débiles del niño, sino más bien sobre el cuerpo en su conjunto, con el fin de hacer que el niño las utilice de manera eficiente y efectiva.

A estos niños se les deberían ofrecer estas experiencias corporales estilo Feldenkraïš lo más pronto posible, ya sea dentro de un entorno educativo o en su hogar, con el

fin de darles la oportunidad de sentir su cuerpo, organizar sus acciones, aprender matices y controlar, además de construir puntos de referencia que les hagan sentir más seguros dentro de su entorno.

No dejaremos de insistir en la importancia que tiene para el niño el crear una percepción unificada de sí mismo de cara a acceder a sus propios sentimientos y a tomar iniciativas. Esto es posible a través de la experimentación de un amplio abanico de movimientos y dándole apoyo para que lo organice de forma progresiva dentro de su memoria.

Las reuniones con estos niños son únicas y se basan en sus necesidades específicas y en lo que ellos muestran de sus habilidades. A través de la experiencia del movimiento, pueden dar sentido progresivamente a estas habilidades.

Nota del Editor:

Este artículo, escrito originalmente en francés por Joëlle Minvielle (joelle.minvielle9@orange.fr), ha sido traducido a inglés por

Jacques Souriau (jacques.souriau@gmail.com). Jacques es ex-presidente de la DbI (1991–1995) y actualmente miembro de la Red de Comunicación de la DbI.

Nota del Traductor, Jacques Souriau:

Joëlle Minvielle es ex-Catedrática de Danza en la Universidad de Poitiers. Su interés por el tema del papel que juega el movimiento en el desarrollo y la comprensión del propio cuerpo en la relación con el entorno, la ha llevado a desarrollar un profundo conocimiento y experiencia en el método Feldenkraïš. Como ex-director del Colegio para Niños Sordos de Poitiers (Francia) y del Centro Nacional de Recursos, he tenido el privilegio de ver cómo trabajaba Joëlle con los niños sordociegos congénitos, utilizando su método para evaluar y desarrollar su potencial corporal. Este artículo representa una introducción a su experiencia, que pensé que valía la pena compartir con aquellos que están en contacto con niños sordociegos congénitos.

Lista de referencias

- Bainbridge Cohen B. (1993) Sensing, feeling and action: The experimental anatomy of Body-Mind Centering. Contact editions, P.O. Box 603, Northampton, MA, 01061 USA (p.57)
- Berthoz, A. (2009). *La simplexité* Ed. Odile Jacob. Paris
- Bullinger, A. & Jouen, F. (1983). Sensibilité du champ de détection périphérique aux variations posturales chez le bébé. In archives de Psychologie, N° 51.
- Bullinger A. (1994) Psychomotricité et sensorialité in RICHARD J. et L. *La thérapie psychomotrice*, Masson, Paris, p. 99–71.
- Feldenkraïš M. (1985) “The potent self” traduction française (1990) “La puissance du moi.” Editions Robert Laffont, S.A. (p.21).
- Nadel J. Decety, J. (2002). Imiter pour découvrir l’humain. Ed. PUF, Paris
- Paillard, J. (1971) Les déterminants moteurs de l’organisation spatiale, *Cahiers de psychologie*, vol.14, p.261–316.
- Souriau J. & Minvielle J. (1999) “Surdi-cécité, mouvement et communication” en *Ramanantsoa (M.M.), Legros (P.) Activités Physiques Adaptées, apports scientifiques*. Edition EPS Paris, p.73–94.
- Varela, F. J. (1996). Le corps et l’expérience vécue. En Y. T. Masquelier (Ed.), *Les chemins du corps*. Albin Michel. Paris.

Un Método para Evaluar el Nivel de Simbolización en el Contexto de la Comunicación con Niños con Deficiencia Visual y Auditiva y Trastornos del Desarrollo

Alina Kholhlova e Irina Moiseeva

Comunicarse es una de las necesidades básicas del ser humano. Un niño necesita la comunicación desde el momento de su nacimiento y los primeros años de la infancia son muy importantes en lo que se refiere a la formación de las relaciones, no sólo con sus familiares, sino con todo el mundo exterior. El proceso de la comunicación hace posible intercambiar información, mostrar una actitud hacia alguien o hacia algo, alcanzar una comprensión mútua con otras personas o algunas veces influir en otras personas o en una situación.

No todos los niños con necesidades especiales presentan la misma forma y los mismos plazos en el desarrollo del lenguaje y el habla. Por lo tanto, el objetivo de los educadores y los psicólogos es definir los medios posibles y el nivel adecuado para cada uno.

El siguiente artículo describe un posible enfoque para la evaluación de las herramientas de comunicación en los niños con deficiencia visual y auditiva combinadas con trastornos múltiples del desarrollo.

Este método está diseñado para examinar a niños con trastornos del desarrollo múltiples y complejos, incluyendo los que presentan trastornos combinados de la visión y la audición.

El uso del “citado enfoque” resulta beneficioso para evaluar el nivel de desarrollo del lenguaje de los niños que no están utilizando ninguna forma desarrollada de lenguaje convencional, ya sea hablado o signado, especialmente en aquellos casos en los que los otros métodos tienen problemas



para evaluar qué frases es capaz de comprender el niño o en qué medida comprende. Habitualmente durante el proceso de comunicación y de observación de un niño, los adultos del entorno (padres, educadores) están evaluando de alguna manera la forma de acceso a la simbolización. Sin embargo en el contexto del trabajo con niños que tienen trastornos múltiples del desarrollo, las expectativas que se ponen en un niño pueden ser con mucha frecuencia demasiado altas o demasiado bajas. Por esta razón, proponemos un procedimiento de evaluación estandarizado para evaluar el nivel de desarrollo de los símbolos que un niño puede comprender. Este procedimiento puede ser utilizado para el diagnóstico principal así como para el seguimiento dinámico del desarrollo de las habilidades de lenguaje durante el proceso de aprendizaje.

Esta versión del método puede utilizarse para trabajar con niños

que pueden ver formas y objetos. El grupo objetivo según la edad incluye a niños en edad escolar.

Por lo tanto, el objetivo de este método es evaluar el nivel de simbolización al que puede acceder el niño que estamos examinando. Los resultados de tales diagnósticos se pueden utilizar para organizar el proceso de aprendizaje así como la comunicación, además de para elegir las formas accesibles de presentar el material y de codificar cualquier información.

El material de estímulo que incluye este método ha sido elegido de acuerdo al sistema de símbolos del código gestual (M. Skelly en Wide, R.), según el cual el nivel inicial de simbolización representa un objeto real (la presentación de cualquier elemento se convierte en un signo permanente para el inicio del evento correspondiente, por ejemplo: una gorra es el símbolo para un paseo), mientras que el nivel más alto de simbolización es una definición del lenguaje, es decir, una palabra.

El material de estímulos incluye 15 objetos reales, 5 prendas de vestir, 5 piezas de cubertería y 5 elementos escolares, así como las fotografías de estos objetos, los dibujos realistas a todo color y los dibujos en forma de boceto. Aparte de esto, hay láminas de identificación con los nombres de estos elementos y junto con ellos, las fotografías de los signos equivalentes.

La procedimienta para la presentación del método es de la siguiente manera:

El psicólogo o el educador le muestra al niño (una por una) las prendas de vestir, preguntándole: “¿Qué es esto?” (oralmente, usando un signo, usando una expresión fácil de interrogación) y observa la reacción del niño. Posteriormente, dependiendo de la respuesta del niño, el procedimiento se puede continuar de dos formas diferentes:

1. Si el niño nombra los objetos usando una palabra o un signo, se puede pasar al siguiente grupo de objetos. Cuando el niño haya definido todos los elementos utilizando el lenguaje (signos, palabras), el proceso de evaluación puede darse por terminado. Pero

también se le puede pedir al niño que elija identificaciones escritas de los elementos que hay en las láminas, como tarea adicional para evaluar sus habilidades lectoras. En cualquier caso esta respuesta del niño permite concluir que la comunicación que se produzca posteriormente puede realizarse por medio del lenguaje: utilizando palabras o signos.

2. Si el niño no nombra los objetos, la persona que dirige el experimento le presenta al niño las siguientes acciones, una tras otra: 1) coger un objeto y hacer algo con él (no con el fin de evaluar el nivel de desarrollo de las habilidades relacionadas con los objetos, sino para estar seguros de que el niño reconoce el objeto). 2) coger las fotografías correspondientes a los objetos de cada grupo. 3) coger las imágenes realistas de los objetos de cada grupo. 4) coger los esbozos de los objetos. 5) señalar un objeto después de que el evaluador haya hecho un signo de descripción. 6) elegir una lámina con una palabra escrita con el nombre de cada elemento.

Se ha elaborado un protocolo para valorar los resultados. La aplicación del protocolo nos permite descubrir qué nivel y qué amplitud de la descripción simbólica de los objetos le permite al niño actuar de la manera más exitosa y cuál es el nivel máximo de simbolización que el niño puede alcanzar. A partir de estos resultados es posible ofrecer a los profesores y familiares recomendaciones relacionadas con el uso de sistemas de comunicación alternativos (o basados en el lenguaje), con el fin de establecer contactos con el niño durante el proceso educativo.

La Dra. Alina Khokhlova (ehalina2@yahoo.com) es psicóloga y profesora asociada de Psicología y Educación en la Universidad Estatal de Moscú (www.msu.ru/en).

Irina Moiseeva es psicóloga en la Moscow School for the Deaf (<https://www.facebook.com/.../Moscow-School-for-the-Deaf.../11369250>).

Referencias:

Ptashnik E. *Nesimvolicheskaya i simvolicheskaya kommunikatsiya slepogluhih detey. (Sistemy, sredstva, otsenka, metodicheskie priemy raboty)* [Comunicación simbólica y no simbólica en los niños sordociegos. (Sistemas, medios, evaluación, métodos y enfoques de trabajo)]/ E. Ptashnik. – Sergiev Posad, 2005.

Techner S. von. *Vvedenie v alternativnyuyu i dopolnitelnuyu kommunikatsiyu* [Principios de comunicación alternativa y aumentativa] – Moscú: «Terevinf», 2014. – 432 p.

Wide, R. *Predposylki i razvitie AAK* [Condiciones y desarrollo de AAK] (<http://ru.calameo.com/read/002015598651ab97fffe6>)

Fradkina R.N. *Govoryaschie ruki (tematicheskiy slovar zhestovogo yazyka gluhih Rossii)* [Manos que hablan (diccionario temático de lengua de signos para personas ciegas en Rusia)] – Moscú: «Soprichastnost», 2001. – 597 p.

Heydt Kathy. *Perkins Shkola: rukovodstvo po obucheniyu detey s narusheniyami zreniya.* [Perkins School: Manual para enseñar a niños con deficiencia visual] Parte 1. Métodos básicos. – Moscú: «Terevinf», 2011, – 200 p.

Spread The Sign: Sign Language Dictionary (<https://www.spreadthesign.com/>)

Implicación Sensorial: Mejorar el Bienestar de una Persona Sordociega con un Trastorno Obsesivo Compulsivo

Corene Jonat

La implicación sensorial puede ser clave para aumentar nuestro bienestar, desarrollar la función cognitiva, la interacción social, la comunicación y la exploración. Los estudios han demostrado que dependemos fuertemente de nuestros múltiples sentidos para procesar y obtener información acerca del mundo y de las relaciones. La participación de los múltiples sentidos puede hacer que se desarrollen más formas de activar y recuperar la información del centro de aprendizaje de nuestros cerebros. Unos bajos niveles de bienestar pueden resultar costosos para la salud, las interacciones sociales y la vida diaria de una persona. El desarrollo de la implicación sensorial puede convertirse en un importante elemento psicológico positivo que se utilice para mejorar el sentido de la motivación y de finalidad en la vida en una persona. Sin ello, la salud tanto física como psicológica corren el riesgo de deteriorarse.

Como asesora en sordoceguera desarrollé los apoyos accesibles que Andrew necesitaba para reducir el riesgo de deterioro de su salud y para realizar los cambios que mejoraran su bienestar. Andrew es un hombre de 49 años con sordoceguera congénita, diagnosticado de trastorno obsesivo compulsivo y ansiedad, que reside en The Lions McInnes House¹, un hogar de grupo ubicado en Brantford (Ontario, Canadá) para personas con sordoceguera. Sus comportamientos obsesivos compulsivos de vestirse y desvestirse sin parar podían durar horas, lo que hacía que tuviera escasas oportunidades de participar de otras maneras dentro y fuera de su casa. Esto le generaba retos a la hora de interactuar y participar en su

entorno y con las personas, así como unos pobres hábitos alimenticios cuando pasaba largos periodos de tiempo sin comer. Muchas veces aparecía agitado y triste y mostraba poco interés por las cosas de su vida.

Al despertarse por la mañana, cuando se le pedía que se vistiera, Andrew protestaba, pero después se desvestía inmediatamente y se volvía a tumbar en la cama durante periodos de tiempo cada vez más largos. Vestirse y desvestirse podía durar entre 3 y 6 horas. Por culpa de esta situación no podía comenzar su día porque se encontraba bloqueado y no era capaz de participar en las actividades o en los paseos con los profesionales. También tenía dificultades con los cambios de turno de los profesionales y con las interacciones con múltiples mediadores con los que no trabajaba con regularidad, por lo que, cuando alguien nuevo venía, Andrew trataba de reajustar su día, decidiendo que era hora de irse a la cama o deseando irse a dormir.

El análisis y la información recogida determinaron que Andrew repetía estos comportamientos desafiantes de manera consistente a diario, lo que había ido aumentando los últimos años. Estos dos elementos: la acción repetitiva de vestirse y desvestirse y la dificultad de estar con múltiples mediadores, parecía que le provocaban confusión y ansiedad cuando estaba tumbado en la cama mínimamente vestido, aunque en realidad le aportaban algún alivio a sus largos periodos de comportamientos obsesivos compulsivos. Se perdía incluso el desayuno y la comida y tomaba su primera comida del día a última hora de la tarde o se daba un atracón a comer. Andrew dormía durante la noche, aunque también podía dormir



durante el día. Su reloj interno parecía estar desalineado y necesitaba construir la confianza, a través de estructura, consistencia

y rutina, para desarrollar sus experiencias psicológicas, físicas, ambientales y sociales.

Participar, explorar, comunicarse y conseguir información acerca de su entorno, relacionarse y la habilidad de expresarse por sí mismo seguían siendo retos para Andrew. No estaba desarrollando la seguridad que necesitaba para involucrarse en su mundo, más que a través de comportamientos repetitivos que aumentaban su ansiedad y ahora además suponían un riesgo de cara al deterioro de su salud.

Se desarrolló un programa de apoyo sensorial que estimuló el desarrollo de la confianza y la seguridad, a través de la comunicación y la información sensorial, utilizando la integración y la implicación sensorial con el fin último de mejorar su bienestar. La información sensorial entra en nuestro cerebro en cada momento del día a través de cada parte de nuestro cuerpo. El sistema nervioso central utiliza esta información sensorial para generar conciencia, percepción, conocimiento, postura corporal, movimientos, pensamientos y emociones. A través de este plan, trabajábamos sobre las habilidades de Andrew para sentir y conseguir información: olfativa (olfato), gustativa (gusto), auditiva (notar las vibraciones del sonido), visual (posibles luces y sombras oscuras), vestibular (movimiento), propioceptiva (posición de su cuerpo).

Cuando iniciamos el plan de apoyo sensorial con él, eran muy importantes la consistencia y la

¹ The Lions McInnes House es miembro corporativo menor de la DbI.

adhesión, de cara a conseguir resultados satisfactorios a largo plazo. Para ello trabajamos con Andrew y con un mediador en una situación de atención de uno a uno, para posteriormente pasar a incluir de 4–6 mediadores, que se turnaban para trabajar con él, situación que duró 6 semanas. Al cabo de este tiempo, volvió a trabajar con todos los demás mediadores que se incorporaron también al plan. Al principio era necesario que un equipo de mediadores con una formación específica se centrara en él, con objeto de ofrecerle la consistencia que necesitaba, ofrecerle unas interacciones tranquilas, sin juicios y utilizar un horario diario detallado.

El plan de implicación sensorial de Andrew consistía en lo siguiente: señales sensoriales para establecer su marco temporal de la mañana y la noche, utilizando el olfato y vibraciones sonoras. Tanto por la mañana como por la noche se utilizaban un ambientador y un CD, que ofrecían olores estimulantes (limón, lima, naranja) y vibraciones sonoras estimulantes (jazz, clásica) para despertarse y aromas relajantes (lavanda, sándalo, rosa) y vibraciones sonoras relajantes (guitarra, arpa) cuando se iba a dormir. Se reestableció la fidelidad a su dieta sensorial anterior, prescrita por un terapeuta ocupacional, por lo que se utilizaban cepillos y texturas para ayudar a que su cuerpo se adaptara al despertar. Además, se utilizó un cambio en la textura y en la altura de su colchón para reducir por las mañanas su interés en tumbarse y además comunicarle que hay otras actividades por explorar y en las que participar.

Se establecieron 3 comidas al día, con pequeños tentempiés entre medias para inducir que su cuerpo se autorregulara y se mantuviera alerta. Después de cada comida principal, se le presentaba una señal determinada para que saliera de su apartamento y tomara parte en una excursión comunitaria o en una actividad, con

el fin de aumentar la estimulación sensorial y fomentar el movimiento propioceptivo y vestibular, además de la concienciación corporal. Todas las excursiones y actividades estaban diseñadas para hacer participar a todos los sentidos de Andrew y para que conectara y estableciera relaciones entre su mediador, él mismo y la experiencia. La interacción del mediador suponía una invitación y una guía para que Andrew se implicara en las actividades sensoriales en las que estaban participando, con el fin de motivarle y crear confianza y conexión. Cuando interactuaban con él, siempre se le daba la oportunidad de elegir y se le ofrecían alternativas.

Para que surja el deseo de explorar y experimentar el mundo es importante recibir información. La implicación sensorial induce al cerebro a transmitir los impulsos o la información a través del sistema nervioso hasta el cuerpo, motivando así a la persona a desear saber más. Para esto es para lo que se crearon las experiencias sensoriales específicas de Andrew e incluían un contenedor sensorial (ideas para estimular el gusto, el tacto, música, ejercicios de movimiento), actividades artísticas (ejemplos: grabado en mármol perfumado de limón, pintar con jengibre y canela, arte con los tambores) y excursiones (ejemplos: jardines de flores, invernaderos de mariposas, experiencias con animales). Todas ellas se planificaron y desarrollaron para ofrecerle la oportunidad de compartir sus experiencias y explorarlas con su mediador. Nunca se le dejó solo para explorar, sino que lo **compartía con** su mediador. La creación de conexiones con los demás finalmente le dio el coraje de obtener y buscar más información por sí mismo.

Al cabo de las 2 primeras semanas de aplicar el programa de apoyo sensorial, Andrew empezó a sentir confianza en la estructura, la rutina y la consistencia gracias a la

implicación sensorial. La información recogida mostraba que ahora Andrew tenía más resistencia física, estaba más activo y enérgico y participaba en paseos y excursiones, en salidas a lugares en los que no había estado desde hacía muchos años (como la bolera), salidas a su restaurante favorito y mostraba interés en ayudar a preparar su cena junto con su mediador. Psicológicamente estaba más contento, menos ansioso y más relajado y no recurría a tumbarse en la cama y dormir durante el día. Ya era capaz de sentarse en el salón con los compañeros de piso. Sonreía, se reía y se mostraba receptivo, interactuando con los mediadores con quienes había creado relaciones de apoyo y disfrutaba tomando parte en nuevas actividades. Los mediadores utilizaban experiencias sensoriales, actividades y salidas para ayudarle a conseguir información acerca de su mundo.

Cada día nos comunicamos y recibimos información de nuestro entorno y de la gente que nos rodea, de todo lo que tenemos a nuestro alrededor: el clima, las voces de otras personas, el contacto, las expresiones faciales, la música, los despertadores, la televisión, etc. La información y la comunicación que recibimos nos posibilita anticipar nuestro próximo movimiento: si ponernos o no un abrigo, si alguien está encantado con nosotros, cuánto tiempo tenemos aún para dormir, etc. Todo ello lo recibimos visual y auditivamente constantemente, lo que nos permite sentirnos conectados y con un sentido en la vida. Debido a su pérdida dual de la visión y la audición, Andrew no tenía la capacidad de recoger esos mensajes comunicativos y era incapaz de anticipar lo que estaba sucediendo a su alrededor, de saber lo que significaban las cosas y principalmente lo que le iba a suceder. Es posible que él percibiera que era mucho más seguro quedarse en su habitación cada

día y tumbarse en la cama, porque le resultaba familiar y lo demás no tenía interés. En ese momento, ofrecerle nueva información era un fracaso porque carecía de confianza y motivación.

Andrew adquirió confianza experimentando y sintiendo la aceptación, la seguridad y protección, cuando compartía y recibía nueva información a través de sus sentidos. Al utilizar la consistencia, la rutina y la estructura cuando le invitamos a explorar nueva información a través de la implicación sensorial, Andrew continúa mejorando su autoestima, su autovaloración y construyendo conexiones saludables con su entorno y con los demás, fortaleciendo además su interés por aprender, crecer y sentirse útil. Andrew sigue consiguiendo logros y está interesado en obtener información de su entorno, de sus relaciones y experiencias. Participa en paseos por la naturaleza, explorando los terrenos, las tiendas y restaurantes de la zona, tocando la hierba, las hojas, los árboles, las flores y las hojas, entablando amistad con sus mediadores, creando exploraciones artísticas sensoriales e implicándose en nuevas experiencias como ir al Science Centre a pasar el día y explorando todas las exposiciones. Aún hay algunos días en los que se muestra desafiante, y pide ir a la cama o se viste y desviste repetidamente, pero no dura demasiado. Los mediadores trabajan todos a una a la hora de ofrecer consistencia, estructura y rutina en la forma de interactuar con Andrew, comunicándose con él y reconduciéndole para que participe de manera alternativa en experiencias sensoriales positivas, lo que aumenta su bienestar.

Corene Jonat (Cjonat@fccb.ca) es Asesora en Comportamiento de Sordociegos en el Family Counselling Centre (Centro de Asesoramiento para Familias) de Brant (www.fccb.ca)

Actividades y Excursiones Sensoriales Expresivas

IDEAS para La Implicación Sensorial

Actividades y Excursiones Sensoriales Expresivas para compartir y explorar juntos

Actividades sensoriales:

1. Dibujos con canela y clavo.
2. Lazos de distintas texturas pegados en lienzos.
3. Imprimir con crema de afeitar/ pintura acrílica.
4. Esculturas de arcilla con botones.
5. Collages de telas con diferentes texturas con pegamento.
6. Pintar sobre madera en la que se aplica un gel y con perlas de agua dentro de la pintura húmeda.
7. Collage de la naturaleza, con ramas, hoja, piñas, etc. sobre lienzos.
8. Pintar con lavanda.
9. Pintar con los dedos en papel, con diversas texturas: crema batida, pudding, gelatina, crema de afeitar.
10. Jugar con arena: no sólo con arena, usar también macarrones, palomitas de maíz, harina de avena, arroz, judías secas y después hacer collages con el material.
11. Arte con agua y pintura sobre lienzos utilizando botellas de spray, cepillos y esponjas.
12. Collages con papeles perfumados: rasgar el papel y pegarlo a la madera.
13. Pintura a la música, utilizando pinturas acrílicas y cepillos sobre lienzos.
14. Imprimir con globos. Inflar globos de pequeño tamaño y sumergirlos en pintura. Crear con ellos una pintura sobre papel o lienzo.
15. Pintar dentro de un corazón con pintura mezclada con arena. Hacerlo con los dedos (guantes de látex opcionales).
16. Garabatear dibujos con múltiples líneas y colores utilizando marcadores perfumados sobre papel para música.
17. Pintar una roca grande o varias rocas pequeñas con pintura perfumada.
18. Pintar con hielo coloreado con colorante alimentario. Sujetarlo con los dedos y dejar que se deshaga sobre un papel de acuarela según lo vas deslizando sobre él.
19. Recoger hojas y crear un collage pegándolas con pegamento.
20. Arte con hilos: envolver hilos de múltiples colores alrededor de un lienzo para conseguir una obra de arte con textura.
21. Imprimir con una manzana y pintura sobre papel.
22. Imprimir con una patata y tinta sobre papel.
23. Crear caminos de piedras con yeso y perlas de abalorios de muchos colores.
24. Imprimir con papel de burbujas: cubrir la parte superior del papel de burbujas con pintura. Coger papeles normales y presionarlos encima de la pintura para que quede impreso.

Excursiones sensoriales:

1. Museos (tacto, movimiento).
2. Conciertos de música de la comunidad (vibración sonora).
3. Paseos por el centro comercial (movimiento, texturas).
4. Invernaderos, centros de jardinería (aromas, texturas).
5. Floristerías (aromas, texturas).
6. Tiendas de chocolates/caramelos (aromas).
7. Tiendas de baño y corporales (aromas).
8. Almacenes al por mayor (oler especias).
9. Tiendas de música e instrumentos (vibraciones sonoras, tacto).
10. Habitaciones sensoriales (vibraciones sonoras, texturas).
11. Tiendas de juguetes, peluches (texturas).
12. Almacenes de telas (texturas).
13. Parques (texturas, aromas).
14. Galerías de arte (texturas).
15. Cafeterías (gusto).
16. Restaurantes (gusto).
17. Granjas de animales (texturas).
18. Supermercados (tacto, aromas).
19. Playas (tacto, aromas).
20. Paseos por la naturaleza (tacto, olfato, vibraciones sonoras).

² <https://www.ontariosciencecentre.ca>

Actividades Sensoriales Expresivas

TEXTURAS BLANDAS

Espuma y Plumas

TEXTURAS BLANDAS DE ESPUMA Y PLUMAS, PARA CREAR IMPRESIONES SOBRE PAPEL CON PINTURA ACRÍLICA PERFUMADA DE LAVANDA

IMPRESIONES CON ESPUMA

Materiales:

1. Bote de espuma de afeitar.
2. Papel grueso o papel para acuarelas.
3. Pintura acrílica de 2 colores.
4. Regla de metal o de madera.
5. Palo para remover, plumas, aceite de lavanda.
6. Bandeja cuadrada.

Instrucciones:

1. Pulverizar la espuma de afeitar sobre la bandeja haciendo la forma de un cuadrado y rellenarlo.
2. Añadir a la espuma de afeitar la pintura acrílica de dos colores y unas gotas del aceite de lavanda, mezclar los colores y el aceite suavemente con el palo de remover.
3. Poner el papel encima de la mezcla y presionarlo. Retirar el papel y eliminar el sobrante de espuma que ha quedado pegado, utilizando la regla.

Notas:

1. Pasar la regla firmemente sobre el papel cuando se retire la espuma sobrante, para que aparezca el dibujo que se ha creado con la pintura que ha absorbido el papel.
2. En los bazares tienen pinturas acrílicas en bote exprimible que permiten echar gotas de pintura fácilmente sobre la espuma de afeitar.

Actividades Sensoriales Expresivas

ACEITES ESENCIALES

Arte con Aromas: Crear Arte Perfumado con Bolas de Algodón

ESTIMULANTES: Anís, Hierbabuena, Romero, Menta, Árbol del Té, Chile, Eneldo, Eucalipto.

TRANQUILIZANTE: Albahaca, Pino, Cedro, Jengibre, Lavanda, Vainilla, Abeto Balsámico.

TONIFICANTE: Naranja, Canela, Pomelo, Lima.

ARTE CON AROMAS

Materiales:

1. Lienzo.
2. Bolsa de bolas de algodón.
3. Múltiples aceites esenciales estimulantes, tranquilizantes y tonificantes.
4. Cola blanca.

Instrucciones:

1. Elegir el tipo de arte perfumado que se quiere hacer: estimulante, tranquilizante o tonificante. Elegir 1 ó 2 aceites para la obra.
2. Llenar dos cuencos con bolas de algodón y echar gotas de aceites sobre ellas.
3. Llenar otro cuenco con cola blanca. Coger las bolas de algodón perfumadas una por una y mojarlas en la cola blanca y pegarlas sobre el lienzo.

Notas:

1. Puedes comprar bolas de algodón blancas o de colores. También puedes teñirlas tú mismo con colorante alimentario y dejarlas secar toda una noche.
2. Cubrir todas las superficies con plástico.

Actividades Sensoriales Expresivas

TEXTURAS DE CUERDAS

Espagueti

INTERACTUAR CON DIFERENTES TEXTURAS, CINTA DE ENMASCARAR y ESPAGUETIS CRUDOS PARA CREAR COLLAGES DE ESPAGUETIS SOBRE LIENZOS

ARTE CON ESPAGUETIS

Materiales:

1. Lienzo comprado en un bazar.
2. Cinta de enmascarar.
3. Espaguetis largos.
4. Pintura acrílica de colores.
5. Palos para remover, plumas y aceite de lavanda.
6. Bandeja cuadrada para el papel.

Instrucciones:

1. Pegar de 4–9 tiras largas de cinta de enmascarar que cuelguen del borde del lienzo.
2. Pintar con la pintura acrílica por encima de las tiras.
3. Retirar las cintas para que se vea el dibujo que ha quedado y añadir los espaguetis largos.

Notas:

1. Crea cualquier diseño que te guste utilizando la cinta de enmascarar sobre el lienzo, ya que luego pintarás sobre ella, la retirarás y se podrá ver tu diseño.

Actividades Sensoriales Expresivas

AROMAS

Espicias

IMPLÍCATE EN EL ARTE UTILIZANDO CANELA Y JENGIBRE PARA CREAR CUADROS CON HIERBAS/ESPECIAS JUNTO CON PINTURA ACRÍLICA SOBRE LIENZOS

ARTE CON ESPECIAS

Materiales:

1. Lienzo.
2. Especies variadas, canela y jengibre.
3. Bote de cola blanca exprimible.
4. Bandeja de aluminio grande.

Instrucciones:

1. Echar cola blanca sobre el lienzo dibujando distintas formas.
2. Espolvorear canela por encima de toda la cola para que se pegue. Sacudir la canela sobrante sobre la bandeja.
3. Volver a poner una capa de cola y canela, de forma que vayan formando dibujos con forma libre sobre el lienzo.

Notas:

1. Las bandejas (usadas para asar) se encuentran en los bazares. Las especias que se derramen se recogerán en la bandeja para no ensuciar. Cubrir todas las superficies con un hule de plástico también.

La Educación de los Estudiantes con Sordoceguera en los Estados Unidos

Kristi M. Probst, Christy Borders y Stacey Jones Bock

Universidad Estatal de Illinois



Los estudiantes con sordoceguera llegan muchas veces a las aulas con gran cantidad de necesidades diversas y muy particulares, así como con gran variedad de discapacidades múltiples. Como consecuencia, es muy difícil establecer datos de prevalencia rigurosos acerca de las personas con sordoceguera en los Estados Unidos (EEUU). Según Miles (2008), el intento de clasificar a los niños



(con edades desde el nacimiento a los 22 años) como sordociegos sólo genera estimaciones.

El National Center on Deaf-Blindness (NCDB)¹ publicó en octubre de 2015 su más reciente Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind (Recuento de Niños y Jóvenes con Sordoceguera). Este registro que elabora el NCDB sobre los niños sordociegos de los Estados Unidos es el que se lleva haciendo desde hace más años. Este censo informaba de que cerca del 90 % de los niños incluidos en el recuento presentan discapacidades adicionales y afirmaba que el número de niños con sordoceguera era de 9.384 (The National Center on Deaf-Blindness, 2015). Así se puso de manifiesto que existía una considerable diferencia entre las recientes

cifras del NCDB y la población de niños con sordoceguera de la que daba cuenta la Office of Special Education Programs, US Department of Education² (Oficina de Programas de Educación Especial-Departamento de Educación de los EEUU, 2008). Esta informaba de que se habían identificado como sordociegos 1.539 niños (con edades 3–21). La diferencia en las cifras podría deberse al hecho de que la mayoría de las organizaciones clasifican a sus niños/estudiantes con sordoceguera dentro de otras categorías de discapacidad alternativas (es decir, con retraso evolutivo, multidiscapacitado, deficiente visual o deficiente auditivo) (NCDB, 2015). Además existen muchos malos entendidos relacionados con la sordoceguera. La falta de identificación y la confusión sobre la sordoceguera han sido constantes a lo largo del tiempo, lo que ha dado como resultado graves problemas y frecuentemente una falta o retraso en la intervención y/o un emplazamiento educativo inadecuado (Malloy & Killoran, 2007; Mueller, 2006).

Emplazamiento Educativo

En los Estados Unidos, con fines educativos, una persona es considerada sordociega cuando sus necesidades educativas requieren adaptaciones y modificaciones sustanciales en su programa educativo, debido a sus retrasos comunicativos y evolutivos generados por la combinación de las pérdidas de la visión y la audición (Larsen & Damen, 2014). Aunque

en EEUU es posible conseguir un diagnóstico educativo de sordoceguera, muchas veces los niños son etiquetados inicialmente como no sordociegos. El National Center on Deaf-Blindness ha precisado que en 2014 sólo el 17 % de los niños con sordoceguera (con edades 6–22) cumplían los requisitos para recibir servicios educativos dentro de la categoría de sordociegos, mientras que muchos estudiantes (35 %) fueron clasificados dentro del grupo de las discapacidades múltiples, una de las categorías de las discapacidades principales. En EEUU, debido a la amplia variabilidad de las etiquetas de las discapacidades principales y a la falta de personal educativo formado en sordoceguera, estos estudiantes son frecuentemente atendidos por un profesor con una titulación que, según la denominación en el ámbito de la educación primaria de niños (The National Center on Deaf-Blindness, 2015) se corresponde a: profesores titulados en discapacidades severas, profesores de sordos y deficientes auditivos (TOD en inglés), profesores titulados en baja visión y ceguera (TVI en inglés) o profesores con un título en educación especial general (The National Center on Deaf-Blindness, 2014). Sin embargo, para poder ofrecer a los niños con sordoceguera los servicios adecuados, es imprescindible que los profesores estén formados en estrategias e intervenciones educativas específicas, apoyos individualizados específicos para la sordoceguera, así como en los

¹ <https://nationaldeafblindness.org>

² www2.ed.gov/about/offices/list/osep/

servicios de mediación. Además, debido a la gran heterogeneidad de esta población de estudiantes, es imprescindible contar con diversas opciones educativas que puedan cubrir la amplia gama de necesidades (Ferrell, Bruce, & Luckner, 2014). En los Estados Unidos, los estudiantes con sordoceguera reciben educación en aulas de educación general, aulas

autosuficientes, aulas de recursos, escuelas segregadas, instalaciones residenciales, aulas en los hospitales y colegios privados (The National Center on Deaf-Blindness, 2015). Por otra parte, en los Estados Unidos sólo 9 programas universitarios de formación del profesorado ofrecen cursos sobre sordoceguera (Hall, 2003) y sólo dos estados ofrecen respaldo educativo en sordoceguera:

Illinois y Utah (A. Parker, personal communication, November, 2, 2015). Con tan pocos programas de formación del profesorado, además de la escasez de estados que ofrezcan títulos en sordoceguera para profesores, es imprescindible abordar el tema de la insuficiencia de profesores en este ámbito (McLetchie & MacFarland, 1995; Zambone & Huebner, 1992).

Un Ejemplo de Caso y algunas Recomendaciones

Composición del Aula

En este caso real describimos un aula autosuficiente para alumnos sordos/deficientes auditivos que está constituida por una profesora de sordos y 5 estudiantes (entre 4 y 7 años) con múltiples necesidades de aprendizaje. 4 de los 5 alumnos del aula padecen algún tipo de pérdida visual, mientras que el otro está clasificado educativamente como sordociego (aunque los 4 cumplen la definición federal de sordoceguera). La siguiente tabla describe a estos 4 estudiantes. El aula contaba con el apoyo de otros 3 profesionales auxiliares, aparte de la profesora de sordos, así como, de manera esporádica, con profesionales de otros servicios relacionados (por ejemplo, logopeda, terapeuta ocupacional, enfermera, profesor asesor de estudiantes con deficiencia visual, especialista en orientación y movilidad y asesor en sordoceguera).

Estudiante	Diagnóstico/Características	Puntos fuertes	Necesidades
Estudiante 1	Sordo, Agudeza Visual 20/200, Retraso Motor, Deficiencia Cognitiva, Convulsiones, Trastorno de la biogénesis peroxisomal (Síndrome de Zellweger ³)	Busca la interacción social con los adultos, le gusta la música, acepta la mayoría de las tareas	Muy pocos signos/ palabras espontáneas (aproximadamente 10 signos), tareas motricidad gruesa y fina, habilidades funcionales
Estudiante 2	Sordo, Agudeza Visual 20/600 en Ojo Izquierdo y 20/200 en Ojo Derecho, Desorden del Comportamiento	Juego dramático adecuado a la edad, disfruta si le leen, arrastrará al compañero de comunicación hacia sus deseos o necesidades, imita la mayoría de los signos, algunos signos espontáneos (30 signos)	Transiciones, participación en tareas estructuradas, mayor vocabulario y estructuras de frases, aprender a usar campo de visión más consistentemente, pre-académicos
Estudiante 3	Sordo, Posible Autismo o Desorden del Comportamiento, Agudeza Visual 20/200	Participación adecuada en actividades preferidas, tareas motrices finas, arrastrará al compañero de comunicación hacia sus deseos o necesidades, imita la mayoría de los signos, algunos signos espontáneos (20 signos)	Transición a tareas no preferidas, integración sensorial, agresión física, mayor vocabulario y estructuras de frases, tolerar gafas y audífonos más tiempo
Estudiante 4	Sordociego (sólo Percepción de Luz)	Disfruta y busca la exploración del entorno, desea el trabajo uno a uno con refuerzo frecuente, disfruta actividades sensoriales	Orientarse en su entorno, transiciones a lo largo del día, mayor conciencia y cumplimentar tareas típicas durante el día (rutina escolar), iniciar más comunicaciones

³ www.ninds.nih.gov

El aula estaba ubicada en un ala redonda del edificio, de estilo abierto, en la que había tres paredes que separaban la clase de las otras adyacentes. Se construyó parcialmente una cuarta pared, usando los archivos y otros materiales del aula para crear una barrera y una abertura que hiciera de puerta. La profesora de sordos utilizó dentro del aula un sistema de campo de sonido para mitigar los problemas acústicos. En la clase había los materiales tradicionales apropiados a la edad (por ejemplo, puzzles, centros de juegos, signos del alfabeto/números), equipos/materiales de adaptación (por ejemplo, sillas para necesidades especiales Rifton⁴, equipos de alimentación, espesantes orales), además de un área diseñada para que los estudiantes “se enfríen” después de un berrinche; sin embargo, era muy abierto y no había áreas específicamente designadas para distintas actividades o enseñanzas. La profesora utilizaba cintas y mesas como apoyos del entorno para separar los espacios de aprendizaje.

Enseñanza en el aula

En el tiempo de enseñanza se trabajaban actividades que se realizaban: en la mesa en pequeños grupos, el tiempo del círculo, uno a uno y por centros. Para la profesora de sordos era su primer año de trabajo y había recibido la tradicional formación en educación de sordos, sin ningún tipo de formación adicional relacionada con la sordoceguera o con discapacidades añadidas, aparte de la sordera. Durante el tiempo de trabajo individual con algunos de los alumnos, realizaba diversas tareas con herramientas. Durante el trabajo en pequeño grupo y en la enseñanza individualizada los estudiantes respondían de



Entrada a la clase

manera inconsistente y muchas veces trataban de abandonar la zona educativa cuando la atención individualizada de la profesora no estaba dirigida específicamente a ellos. Los auxiliares tenían mucha habilidad para reconducir a los alumnos, sin embargo los estudiantes necesitaban que se les recondujera de manera consistente para que permanecieran en la zona educativa. Se observó que el entorno ofrecía un uso mínimo del refuerzo. Incluso aunque el profesor preparara actividades significativas adecuadas a su edad, parecía que los alumnos no alcanzaban los objetivos educativos propuestos debido a sus bajos niveles de lenguaje, sus altos niveles de comportamientos inadecuados o atípicos y la pérdida visual.

Recomendaciones

Dada la especificidad del aula y las intensas necesidades de los alumnos, se elaboraron unas recomendaciones para las áreas de comportamiento, estrategias educativas y necesidades sensoriales. Dichas recomendaciones estaban basadas en la teoría del comportamiento y

en varias prácticas basadas en la evidencia provenientes del campo del autismo (Wong, et al., 2014) o del ámbito de las discapacidades severas. Además, se tenían en cuenta las técnicas dirigidas por el niño extraídas del campo de la sordoceguera y se incorporaban en las recomendaciones con el fin de animar a los profesionales a que establecieran relaciones de confianza con los alumnos con sordoceguera y que los respetaran.

Comportamiento

Cuando los estudiantes tienen un lenguaje limitado, es obvio que determinados comportamientos que presentan van dirigidos a conseguir que sus deseos y necesidades queden cubiertas. De hecho, hay una relación negativa entre los niveles de comunicación y de comportamiento (Barker, et al., 2009; Dominick, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg, & Folstein, 2007). Además, los alumnos con sordoceguera cuyas habilidades de comunicación han empeorado pueden utilizar para expresarse comportamientos considerados atípicos. Muchas de las recomendaciones que se presentaron para este aula giran alrededor del uso del refuerzo. Tras

⁴ www.rifton.com/products/special-needs-chairs/rifton-activity-chairs



Espacio independiente de trabajo

haber realizado una evaluación de preferencias de cada alumno, se pueden seleccionar los refuerzos más efectivos para incrementar los comportamientos deseados en el alumno y mejorar las relaciones de confianza con los profesionales. Otro tema crítico que había que debatir con los profesionales era el del programa del refuerzo. Para que el alumno aprenda una nueva habilidad, es vital que el refuerzo se produzca de manera inmediata y consistente. En este caso, era importante que los profesionales supieran que debían empezar con un programa de refuerzo uno a uno (por ejemplo el principio Premack⁵ o la contingencia “Si-Entonces”: debes hacer una tarea difícil antes de que consigas tu objeto o actividad preferida, además de marcarle claramente al alumno el final de la tarea) y después aumentar la demanda para que el alumno llegue a conseguir el refuerzo. Pusimos mucho énfasis en que era necesario prestar atención a la cantidad de refuerzo que necesitaba cada alumno para cada actividad/cada día y ser flexibles con las demandas, dependiendo

de cómo el estudiante estuviera actuando, todo lo cual permitiría a los profesionales y a los estudiantes cambiar su programa según fuera siendo necesario y, a su vez, aseguraría que los estudiantes tuvieran éxito en sus tareas (aprendizaje sin errores).

También se recomendó que hicieran una Evaluación Funcional del Comportamiento (Functional Behavior Assessment, FBA)⁶ a cada estudiante para determinar cuál era la función de los comportamientos atípicos dentro del aula. Para poder seleccionar la intervención adecuada es fundamental establecer si un comportamiento (por ejemplo, salir corriendo del aula) cumplía una función comunicativa de: buscar la atención, evitar o escapar de una tarea, conseguir un objeto deseado o una búsqueda sensorial. Al determinar la función del comportamiento atípico, los profesionales podrían seleccionar una intervención que permitiera que el alumno realizara la misma función, pero a través de un comportamiento más aceptable socialmente. Lo que es más, comprender la función

del comportamiento permitiría a los profesionales enseñar a los estudiantes formas alternativas de comunicarse, con el fin de mejorar tanto la comunicación receptiva como la expresiva.

Los profesionales del aula estaban formados para vincular la enseñanza de la comunicación con todas las tareas y rutinas que se realizaban a lo largo de la jornada escolar. Había que enseñar a los alumnos a que solicitaran de manera adecuada un descanso o los objetos que deseaba, en lugar de utilizar un comportamiento atípico. Es posible enseñar a los alumnos a utilizar la comunicación en vez de una rabieta o de un comportamiento físico utilizando un estricto sistema de incitación y refuerzo, que debería ser usado con todos los estudiantes de manera consistente a lo largo de todo el día.

Los programas visuales y táctiles fueron instaurados con el objetivo de ayudar a introducir orden y previsibilidad en el aula/mundo de los alumnos y de permitirles tener un sentimiento de control sobre su entorno. Los profesionales estaban formados para crear rutinas que pudieran seguirse a lo largo de toda la jornada escolar, para que el horario de los alumnos fuera más previsible. Por ejemplo, antes del comienzo de cada jornada escolar, se colocaban los iconos en el horario de cada alumno en el orden en que iban a suceder. Después, al comienzo de cada actividad los alumnos cogían el icono o el objeto, lo llevaban a la zona indicada y lo colocaban en el cuadrado correspondiente con su código de color. Una vez que completaban cada una de las actividades a lo largo del día, recogían la imagen y la colocaban en la parte de “terminado”, al final de su horario

⁵ El principio de Premack es un método de refuerzo que afirma que una oportunidad de implicarse en comportamientos (o actividades) más probables reforzará los comportamientos (o actividades) menos probables.
www.springerreference.com/docs/html/chapterdeafblindnessid/344414.html

⁶ cecp.air.org/fba

individual. Por último, al final del día, los profesionales recogían los iconos/imágenes que quedaran.

Finalmente, se dieron recomendaciones relacionadas con la jerarquía de las incitaciones. Para que los estudiantes consigan realizar una tarea, es posible que necesiten una incitación. Habitualmente, cuando un estudiante está aprendiendo por primera vez una habilidad, se utiliza la estrategia de más-a-menos (Machalicek, O'Reilly, Beretvas, Sigafoos, & Lancioni, 2007): el primer intento es provocado con la inducción más intrusiva (apoyo físico completo), adecuada a la consecución de esa habilidad. Este primer intento va seguido por una incitación posterior menos intrusiva (apoyo físico parcial). La incitación va siendo cada vez menor, además de reforzar cualquier intento satisfactorio. La estrategia de menos-a-más se utiliza habitualmente cuando un alumno ha mostrado en el pasado una habilidad para realizar una tarea de manera satisfactoria (por ejemplo, en el 80 % de los intentos o más). Independientemente de qué estrategia se esté utilizando, lo fundamental es recordar que hay que disminuir las incitaciones lo más pronto posible. Finalmente,

hay que recordar que es necesario reforzar de manera diferencial aquellas respuestas que necesitan menos incitación (“¿Que es la Terapia ABA?”)

Necesidades sensoriales

Puesto que muchos de los estudiantes manifiestan claras disfunciones en el procesamiento y la modulación sensorial (evidenciadas tanto por los problemas visuales como por los comportamientos físicos, tales como galopar, saltar y una necesidad constante de realizar movimientos motores gruesos), es imperativo que su programa también tenga en consideración sus necesidades sensoriales únicas. Propusimos trabajar estrechamente con un Terapeuta Ocupacional que tuviera conocimientos en el área de la disfunción sensorial, con el fin de reforzar un intenso programa basado en el comportamiento y la comunicación. Además, dados los déficits de autorregulación de los estudiantes, recomendamos encarecidamente que proporcionaran a los estudiantes una tarjeta de descanso visual para que la utilizaran cuando la necesitaran, con el fin de facilitar la autorregulación. Para enseñarles esta habilidad, se

formó a los profesionales para que utilizaran una historia social visualizada junto con la repetición. Las necesidades sensoriales (incluyendo la sobreestimulación) son causas fundamentales de los comportamientos indeseados.

Estrategias educativas

Después de haber formado a los profesionales en intervenciones comportamentales básicas, era esencial elaborar recomendaciones relacionadas con las estrategias educativas. Una vez que los estudiantes estaban motivados para acceder a la educación, era importante que los profesionales conocieran estrategias para mejorar sus habilidades. Recomendamos que los profesionales les ofrecieran un periodo de espera de entre 5 y 10 segundos después de haberles pedido que hicieran algo. Está demostrado que el uso de los tiempos de demora incrementa la independencia del alumno, disminuye la dependencia de las incitaciones y mejora las habilidades que pretendemos conseguir (Fleury, 2013). Además de eso, el tiempo de demora se puede utilizar para trabajar diversas habilidades, como “las habilidades sociales, de comunicación, de comportamiento, de atención



Horarios visuales



Sillas de espera

conjunta, de juego, cognitivas, de preparación para la escuela, académicas, motoras y adaptativas” (Fleury, 2013, p. 99).

Por otra parte, se recomendó a los profesionales que trabajaran a partir de un enfoque multisensorial. Por ejemplo, cuando le preguntaban a un alumno qué quería (por ejemplo, beber), enseñamos a los profesionales a que unieran la verbalización con el objeto real (por ejemplo, sostener una taza). Si ofrecemos a los estudiantes la posibilidad de tener un referente concreto, es posible que mejore su comprensión y exactitud. Lo que es más, el objeto utilizado puede desempeñar una función representativa para la comunicación del niño, ofreciendo así al compañero de comunicación la oportunidad de mejorar la comunicación.

En este aula era importante que hiciéramos especial énfasis en el uso de estrategias que no sólo están enfocadas a la sordera/pérdida de audición, sino

también a la pérdida visual. El profesor de sordos y los auxiliares necesitaban recibir formación en el uso de los contrastes (por ejemplo, la pizarra digital, las cajas de luz, horarios visuales y materiales de aula), de la magnificación y de los apoyos táctiles. Aunque se utilizaba la lengua de signos con algunos alumnos del aula, gran parte de nuestra educación se centraba en evaluar y considerar el campo de visión de cada uno de los alumnos y el impacto sobre su habilidad de acceder visualmente a la información en lengua de signos.

Conclusión

Con el fin de que los niños con sordoceguera reciban las adaptaciones y modificaciones adecuadas en sus programas de aprendizaje, los profesores y los demás profesionales deben recibir la formación adecuada. Esto se puede hacer a través de cursos universitarios, formación de los profesionales, conferencias y/o servicios de asesoramiento, tal y como se hizo en el caso que hemos presentado. Aunque las estrategias recomendadas para este aula estaban diseñadas para adaptarse

a esos estudiantes en concreto, se habían creado utilizando las prácticas basadas en la evidencia, que han resultado tan útiles con gran variedad de estudiantes. Como investigadores y profesionales que pretendemos identificar las intervenciones que cubran las necesidades individuales de cada alumno, sugerimos observar los prácticas de otros ámbitos adyacentes, además de utilizar las prácticas ya aceptadas del campo de la sordoceguera. Finalmente, hay que decir que confeccionar un programa educativo adecuado a los estudiantes con sordoceguera requiere que haya un miembro del equipo que comprenda las necesidades de aprendizaje únicas de esta población y que sea capaz de discernir la pertinencia de utilizar las prácticas de los ámbitos adyacentes, con el fin de determinar su aplicabilidad a las necesidades de aprendizaje de cada niño.

Toda la correspondencia relacionada con este artículo se puede dirigir a Kristi Probst, Department of Special Education, Illinois State University, Campus Box 5910, Normal, IL 61790. E-mail: kprobst@ilstu.edu

Referencias

- Barker, D. H., Quittner, A. L., Fink, N. E., Elsenberg, L. S., Tobey, E. A., & Niparko, J. K. (2009). Predicting behavior problems in deaf and hearing children: The Influences of language, attention, and parent-child communication. *Developmental Psychopathology, 21*(2), 373–292. doi:10.1017/s0954579409000212
- Dominick, K.C., Davis, N.O., Lainhart, J., Tager-Flusberg, H., & Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 145–162. doi:10.1016/j.ridd.2006.02.003
- Ferrell, K. A., Bruce, S., & Luckner, J. L. (2014). *Evidence-based practices for students with sensory impairments* (Document No. IC-4). Retrieved from University of Florida, Collaboration for Effective Educator, Development, Accountability, and Reform Center website: <http://cedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations>
- Fleury, V. P. (2013). *Time delay (TD) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.
- Hall, C. (2003). Programs for training teachers of deaf-blind students. *American Annals of the Deaf, 148*, 162.
- Larsen, F. A., & Damen, S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Research in developmental disabilities, 35*, 2568–2576.
- Machalicek, W., O'Reilly, M. F., Beretvas, N., Sigafoos, J., & Lancioni, G. E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*(3), 229–246. doi:10.1016/j.rasd.2006.10.005
- Malloy, P. & Killoran, J. (2007). Children who are deaf blind. Practice Perspectives – Highlighting Information on Deaf-Blindness. Monmouth, O: National Consortium on Deaf-Blindness (NCDEAFBLINDNESS), Teaching Research Institute, Western Oregon University. Extraído de <http://nationaldeafblindness.org/NCDEAFBLINDNESSProducts>
- McLetchie, B.A.B., & MacFarland, S.Z.C. (1995). The need for qualified teachers of students who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 89*(3).
- Miles, B. (2008). *Overview on deaf-blindness*. Extraído de <http://documents.nationaldeafblindness.org/products/Overview.pdf>
- Mueller, E. (2006). Deaf-blind child counts: issues and challenges. Alexandria, VA: Project Forum at NASDSE. Extraído de http://nasdse.org/DesktopModules/DNNspotStore/ProductFiles/25_b77a012d-78ff-40ca-87e7-03bb13784ba4.pdf
- The National Center on Deaf-Blindness (2014). *The 2013 National Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind*. Watertown, Massachusetts: Perkins.
- The National Center on Deaf-Blindness (2015). *The 2014 National Child Count of Children and Youth who are Deaf-Blind*. Watertown, Massachusetts: Perkins.
- Watson, D., & Taff-Watson, M. (Eds.), (1993). Second edition. A model service delivery system for persons who are deaf-blind. Arkansas: University of Arkansas
- What is ABA therapy? (2010) Extraído de <http://www.appliedeafblindnesbehavioralstrategies.com/basics-of-aba.html>
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2014). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group.
- Zambone, A.M., & Huebner, K.M. (1993). Services for children and youths who are deaf-blind: An overview. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 86*(7), 287–90.

Motivación para aprender en los estudiantes con sordoceguera

Dra. Ineke Haakma

Los estudiantes con sordoceguera son un grupo único dentro del sistema educativo. Tener una pérdida sensorial influye en la motivación para aprender (McInnes & Treffry, 1982). En mi investigación doctoral traté de obtener una visión de los procesos motivacionales en los estudiantes con sordoceguera congénita y adquirida. En este artículo presentaré brevemente mi investigación. Me gustaría comenzar explicando el concepto de motivación.

La motivación de los estudiantes

La motivación es importante en educación. Un aprendizaje motivado conduce a un mejor desempeño y a un procesamiento de la información más minucioso. Los niños están por naturaleza intrínsecamente motivados para aprender. Han nacido con una curiosidad natural y desean explorar su entorno y aprender cosas nuevas e interesantes. Las personas de su entorno social pueden o bien promover o bien disminuir su motivación natural intrínseca. En el ámbito educativo, el profesor juega un papel crucial en la estimulación de la motivación intrínseca de los niños para aprender. La Self-Determination Theory (Teoría de la Autodeterminación) (Deci & Ryan, 2000) describe cómo los profesores pueden influir positivamente en la motivación del estudiante. Esta teoría afirma que los profesores deben prestar

atención a las necesidades psicológicas del estudiante: su necesidad de autonomía, cercanía y competencia.

La competencia hace referencia a sentir confianza, en otras palabras, a tener el sentimiento de que uno es capaz de adquirir nuevas e interesantes habilidades y de que es capaz de tener éxito a la hora de realizar tareas. La autonomía se refiere al sentimiento de libertad y de tener la oportunidad de actuar por propia iniciativa, el sentimiento de hacer sus propias elecciones y de expresar sus propias ideas. La cercanía se refiere a la experiencia de seguridad, cuidado y contacto positivo con los demás.

Investigaciones anteriores han explorado estas necesidades psicológicas en los estudiantes sin discapacidad y el papel del profesor a la hora de satisfacerlas. Sin embargo, carecemos de investigaciones sobre los procesos motivacionales en

los estudiantes con pérdida sensorial. El objetivo de mi investigación doctoral era hacer un primer intento para cubrir esta carencia de la investigación.

Estudiantes con sordoceguera

Sordoceguera congénita

La pérdida sensorial influye en la motivación para aprender y en el propio proceso de aprendizaje. Por ejemplo, los niños sin pérdida sensorial aprenden a través de la exploración, la imitación y la observación. Los niños que han nacido sordociegos sólo son conscientes de la presencia de los objetos y las personas que están a su alcance. Explorar el entorno difícilmente puede ser motivador si no sabes qué es lo que hay para explorar. Por lo tanto, muchos niños con sordoceguera congénita muestran una disminución del nivel de reacción, comportamientos estereotipados, una



Dra. Ineke Haakma

“En mi investigación de doctorado he analizado si los profesores satisfacen las necesidades psicológicas de los estudiantes con sordoceguera congénita y adquirida y cómo lo hacen y si esto a su vez ha influido en su motivación.”

indefensión aprendida y un número menor de formas posibles de comunicarse (Chen & Haney, 1995; Hersch, 2013; Sall & Marr, 1999; Marks, 1998). Algunos niños son sólo capaces de comunicarse a través de un contacto directo, por ejemplo, por medio de la lengua de signos táctil. Por lo tanto, muchas veces sólo hay un pequeño número de personas en el entorno del niño con las que pueda comunicarse. La sordoceguera congénita dificulta la probabilidad de poder aprender a través de la observación y la imitación, además de las interacciones sociales. Todos estos aspectos son cruciales en la motivación del estudiante para aprender.

Sordoceguera adquirida

Los estudiantes con sordoceguera adquirida se enfrentan a desafíos que difieren de los de los estudiantes con sordoceguera congénita. Puesto que en muchos casos estos niños ya han aprendido un lenguaje y ya que la comorbilidad¹ (por ejemplo, discapacidades intelectuales) es mucho menos frecuente, estos

estudiantes pueden ser normalmente educados prácticamente como estudiantes sin pérdida sensorial. Sin embargo, el hecho de quedarse sordo y ciego tiene un enorme impacto sobre la persona. Requiere una enorme cantidad de energía y adaptabilidad. Padeecer una pérdida sensorial tiene un tremendo impacto en la vida y en la motivación para aprender de esa persona. Pongamos como ejemplo el hecho de que ese estudiante podría tener que ajustar o incluso renunciar a sus sueños de futuro, como por ejemplo la profesión que tenían en su cabeza (Ellis & Hodges, 2013).

El papel del profesor

Como ya se ha mencionado, las necesidades de competencia, autonomía y cercanía juegan un importante papel en la motivación de los estudiantes para aprender e implicarse en el proceso de aprendizaje. Las investigaciones sobre la Teoría de la Autodeterminación han mostrado que los profesores pueden satisfacer estas necesidades

proporcionándoles estructura, apoyo para la autonomía e implicación, respectivamente. Si los estudiantes se sienten apoyados para cubrir esas necesidades, tendrá un efecto positivo en su motivación para aprender. En mi investigación de doctorado he analizado si los profesores satisfacen las necesidades psicológicas de los estudiantes con sordoceguera congénita y adquirida y cómo lo hacen y si esto a su vez ha influido en su motivación. Los resultados mostraban que la motivación de los estudiantes es alta en general cuando los profesores les ofrecen el apoyo que necesitan, y sugerían que este comportamiento de apoyo por parte del profesor influye en la motivación del estudiante. En general los profesores ofrecen más estructura que apoyo a la autonomía y que implicación.

Estructura

Los profesores pueden fomentar la necesidad de competencia de los estudiantes ofreciéndoles estructura. Ofrecerles estructura significa ser claros acerca de lo que

¹ Comorbilidad es la presencia de más de una condición distinta en una misma persona (Valderas et al., 2009).

esperamos del estudiante, proporcionándoles retos realistas y ofreciéndoles un feedback constructivo acerca de lo que están haciendo. Este es también el caso de los profesores de estudiantes con pérdida sensorial, aunque el profesor debe adaptar estos aspectos cuidadosamente a cada estudiante en concreto. A la hora de ofrecer estructura, el profesor también debe tener en cuenta el entorno físico del aula en lo que respecta, por ejemplo, a la iluminación y la acústica. Un aula inadecuadamente dispuesta puede resultar muy desmotivante para los alumnos. También es importante adaptar los materiales de aprendizaje al alumno en concreto. ¿Necesita los textos en caracteres ampliados o Braille? ¿Se necesitan subtítulos cuando están viendo una película?

Apoyo a la autonomía

Los profesores pueden reforzar la autonomía del alumno ofreciéndole oportunidades de explorar y ofreciéndole opciones de elección. Algunas veces los profesores son excesivamente protectores con sus alumnos. Hacen cosas por sus alumnos, aunque ellos son perfectamente capaces de hacerlo por sí mismos. Esto influye negativamente en la autonomía del estudiante. Es mejor dejar que hagan todo lo posible por sí mismos, incluso aunque puedan cometer errores o necesitar más tiempo (al principio). Infravalorar a un alumno con pérdida sensorial también disminuye su autonomía. Aprender tareas/objetivos

que son demasiado fáciles es desmotivante. ¿Por qué pondrías todo tu esfuerzo para hacer una tarea que es demasiado fácil para ti?

Implicación

Los profesores pueden satisfacer la necesidad de cercanía del estudiante implicándose, demostrando interés por el estudiante, ofreciéndoles cuidado y viendo las cosas desde el punto de vista del alumno. Confianza, capacidad de respuesta y comunicación son aspectos importantes. Los niños con sordera congénita muchas veces tienen una forma personal y única de comunicarse. El profesor debe conocer al alumno en profundidad, con el fin de entender lo que está intentando decir. Es importante que el profesor sea capaz de reconocer las producciones comunicativas del niño y saber cómo reaccionar ante ellas adecuadamente. No responder o responder incorrectamente puede ser desmotivante. En el caso de los estudiantes con sordera adquirida también es importante el tema de la comunicación adaptada. Muchas veces estos alumnos están incluidos en entornos educativos ordinarios o en entornos para alumnos con pérdida visual o auditiva. Un elemento añadido que puede hacer todo esto más complicado es que la ratio de las clases es frecuentemente más elevada, por lo que el profesor tiene que atender a todos los otros estudiantes, además de trabajar con el estudiante con pérdida sensorial.

Recomendaciones para la práctica

La motivación para aprender es un tema relevante en educación. Para una buena educación es esencial que los profesores cuenten con las estrategias adecuadas para fomentar la motivación de los estudiantes. Los profesores juegan un papel fundamental a la hora de estimular la motivación de sus alumnos para aprender, tanto en el caso de los estudiantes con sordera congénita como adquirida. Los profesores deben ser sensibles y poseer los conocimientos y habilidades adecuadas para poder comprender a estos estudiantes y adaptarse a ellos de la mejor manera posible (Janssen, Riksen-Walraven, & Van Dijk, 2002). Mi recomendación para la práctica sería prestar más atención a la enseñanza centrada en el apoyo a las necesidades cuando se esté formando a los profesores. Ofrecer apoyo a la autonomía merece una atención especial, dado que los profesores que hemos analizado en este estudio se centraban menos en este aspecto de la enseñanza centrada en el apoyo a las necesidades.

Esta investigación ha sido financiada por el Royal Dutch Kentalis² y supervisada por la Prof. Dra. Marleen Janssen y el Prof. Dr. Alexander Minnaert.

La Dra. Ineke Haakma es una Investigadora/ Ponente Postdoctoral en la Universidad de Groningen³ (Países Bajos). Para más información o comentarios, contactad con: I.Haakma@rug.nl

² Kentalis es un miembro corporativo mayor de la DbI (www.kentalis.nl)

³ www.rug.nl

Referencias

- Chen, D. & Haney, M. (1995). An early intervention model for infants who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(3), 213–21.
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000). The ‘what’ and ‘why’ of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227–268. doi:10.1207/s15327965pli1104_01
- Ellis, L. & Hodges, L. (2013). Life and Change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. Birmingham, England: University of Birmingham.
- Hersch, M. (2013). Deafblind people: communication, independence and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18(4), 446–463. doi:10.1093/deafed/ent022
- Janssen, M. J. Riksen-Walraven, J. & Van Dijk, J. P. M. (2002). Enhancing the quality of interaction between deafblind children and their educators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(1), 87–109. doi:10.1023/A:1013583312920
- Marks, S. B. (1998). Understanding and preventing learned helplessness in children who are congenitally deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92(3), 200–211.
- McInnes, J.M., & Treffry, J.A. (1982). *Deaf-blind infants and children: A developmental guide*. Toronto, Canada: University of Toronto Press.
- Sall, N. & Mar, H. H. (1999). In the community of a classroom: Inclusive education of a student with deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(4), 197–210.
- Valderas, J. M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C., & Roland, M. (2009). Defining Comorbidity: Implications for Understanding *Health and Health Services*. *Annals of Family Medicine*, 7(4), 357–363. <http://doi.org/10.1370/afm.983>

Editorial (viene de la página 3)

los Sordo-Ciegos, “Con-nection”) y su filial recientemente creada, la Deaf-Blind Family Association (Asociación de Familias de Sordo-Ciegos) han lanzado hace poco un programa de apoyo denominado “Respiro para Familias”. Podéis ver ese artículo de Rusia en la interesante sección de Noticias de los Países. Como es habitual, este número está repleto de muchos otros interesantes informes sobre los países y las redes.

Las Conferencias siguen siendo parte integral de las Actividades de la DbI. Estamos a poco más de un año de la 9ª Conferencia Europea de la DbI ((Touch of Closeness-Un Toque de Cercanía), programada para septiembre de 2017 en Aalborg (Dinamarca). Consultad su web este otoño para los plazos de envío de comunicaciones y de inscripción.

En la sección de conferencias de la revista, Jacques Souriau nos ofrece otro artículo en el que resume la Conferencia : « Tacto », celebrada en París, en marzo de 2016 bajo el título : « Tocar para aprender, tocar para comunicar ».

Otras conferencias que se celebrarán este año son: la Australian National Conference (Conferencia Nacional Australiana) y la conferencia de Groningen (Países Bajos), titulada: “La Comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita”, para conmemorar el 10º aniversario del Masters of Deafblindness and Communication (Máster en Sordoceguera y Comunicación”, copatrocinado por la Groningen University y la Communication Network (Red de Comunicación) de la DbI.

Finalmente, este año la DbI está celebrando sus 40 años como una organización cuyos miembros se han dedicado a mejorar las vidas de las personas con esta discapacidad única que es la sordoceguera. La DbI, o IAEDB, como en otro tiempo fue denominada, fue creada oficialmente en el verano de 1976, durante una conferencia de profesionales celebrada en North Rocks, Australia. Mi organización de origen, la Canadian Deafblind Association (Asociación Canadiense

de Sordociegos), que celebró su 40º aniversario en 2015, está estrechamente ligada a aquel evento : nosotros patrocinamos a John McInnes y a Jacquelyn Treffry, que eran referentes de nuestra incipiente organización, para que acudieran a aquella importante conferencia. John fue elegido Vicepresidente en aquella conferencia y luego elegido Presidente en la Conferencia de Poitiers (Francia) en 1987.

IAEDB/DbI pueden estar orgullosas de sus muchos logros, de haber evolucionado de ser una organización estrictamente impulsada por los profesionales y centrada en la educación y organización de conferencias hasta una organización madura, más amplia y basada en los profesionales, y que representa programas y servicios para miles de personas con sordoceguera en todo el mundo.

Atentamente.
Stan Munroe, Julio 2016

Identificar el Problema y Formular la Pregunta de Investigación

Artículo nº 2: Serie Investigación-Acción en Sordoceguera

Brent Stutzman y Susan M. Bruce

Este es el segundo artículo de la serie sobre Investigación-Acción en Sordoceguera, escrito por miembros del Action Research Work Group (Grupo de Trabajo de Investigación-Acción) de la Red de Investigación de la Deafblind International (DbI). La anterior entrega de esta serie sirvió de presentación de la investigación-acción y ofreció una breve panorámica de los diferentes tipos de investigación-acción. Para ayudar a fundamentar el trabajo de los profesionales, este artículo describirá dos etapas (que muchas veces son reiterativas) dentro del proceso de investigación-acción: identificar el problema y formular la pregunta de investigación. Los elementos fundamentales de cada etapa irán acompañados por ejemplos prácticos que vinculen la teoría con la práctica.

Identificar el problema

Es posible que los profesionales no sepan por dónde empezar el proceso de identificación de un problema. El uso de la indagación, que consiste en actos de investigación para descubrir información, es un valor incalculable para comenzar a reconocer los problemas en el aula. Esto puede hacerse por medio de un diario de reflexiones, revisando los datos de los estudiantes, tomando notas en el aula o analizando de manera crítica el curriculum. Cochran-Smith y Lytle (2009) describen la indagación como una actitud, posicionando al profesor como aprendiz y desafiando a los profesionales a encontrar tensiones productivas en la práctica diaria. El profesional reflexivo puede utilizar la indagación en todos los contextos para descubrir áreas potenciales de tensión que se pueden abordar a través de la investigación-acción.

En el contexto de la investigación-acción, es importante enmarcar las tensiones no como fuentes de estrés, sino como oportunidades para aprender. Los desafíos comportamentales, la incapacidad aprendida, las bajas habilidades comunicativas, la selección de los objetivos de aprendizaje y la auténtica toma de decisiones pueden ser áreas de tensión cuando se está trabajando con estudiantes con sordoceguera. Animamos a los

profesionales a que reflexionen de manera crítica acerca de las áreas de tensión que se encuentran a diario. A partir de estas tensiones los profesionales pueden comenzar a identificar el/los problema/s que deben ser investigados. Pine y Bruce (2010) recomiendan utilizar los propios intereses del profesional como guía a la hora de seleccionar el problema a investigar, de esta forma nos aseguramos de que estará motivado para realizar la investigación.

La identificación de las tensiones y dejarse guiar por el interés del profesional ayudarán a identificar el problema a investigar. Dicho problema debe reunir también algunos componentes esenciales para que se produzca una buena investigación. Hendricks (2009) enmarca el problema en términos de acciones y resultados. “Acciones” se refiere a los pasos que se pueden dar para hacer que la investigación del problema sea posible. “Resultados” son los efectos que serán medidos. A grandes rasgos, los problemas demasiado generales (tales como, “Mi alumno no está aprendiendo....”) puede que no tengan unas acciones claras que hagan posible la investigación o unos resultados que indiquen que hay unos efectos significativos. Es mejor tratar un problema conciso que conduzca a acciones y resultados específicos.

El proceso puede ser algo parecido a esto: un profesional está interesado en mejorar la toma de decisiones de un alumno. Después de tomar notas durante una semana, observa que las oportunidades de tomar decisiones se le ofrecen de manera inconsistente. El problema se reduce a utilizar representaciones personalizadas, concretas cuando se le ofrezcan opciones de ocio. Las acciones iniciales pueden ser desarrollar un horario consistente que incluya el tiempo de ocio, crear representaciones concretas para diferentes actividades y controlar qué elecciones ha hecho, así como los comportamientos del alumno después de la elección. El resultado podría ser que el alumno haga auténticas elecciones para las actividades de ocio, lo que consistiría en que elige una actividad y se implica en ella durante 5 minutos sin protestar o pedir que se cambie de actividad.

Formular una pregunta de investigación

Después de que el profesional haya identificado el problema, hay que transformarlo en una pregunta investigable. Esta pregunta debería reflejar las prioridades del profesional, especialmente el tipo de conocimiento que se desea conseguir como resultado. Una

pregunta que puede ser respondida con un “sí” o “no” no nos aporta demasiada información significativa. Formular una pregunta utilizando “qué, por qué o cómo” puede conducirnos a una investigación que destape relaciones, descubra explicaciones, revele dinámicas del aula o proporcione nuevas razones para el comportamiento observado (Pine & Bruce, 2010). Formular la pregunta de esta forma ayudará a los profesionales a ser capaces de abordar mejor el problema detectado.

Al igual que el problema, la pregunta de investigación debería ser específica. Esta especificidad puede informarnos de las acciones que se necesitan para abordar el problema, centrando al profesional en cómo mejorar la enseñanza de manera que sea útil para el alumno (Pine, 2009). Si nos interesan las habilidades comunicativas de un alumno, ¿qué contexto/s va/n a ser investigado/s? ¿Qué formas de comunicación? ¿Qué funciones comunicativas? La inclusión de detalles más concretos ayudará finalmente a generar los conocimientos que guíen la educación y mejoren los resultados del alumno.

Para que una pregunta sea investigable, debe ser también comprobable y observable. Una pregunta como: “¿Qué forma de comunicación es la mejor?” está probablemente fuera de la posibilidad de ser comprobada y no considera la complejidad de los diferentes contextos y de las necesidades individuales. Por el contrario, una pregunta que investiga los cambios en la frecuencia de los actos comunicativos cuando se produce una nueva forma de enseñanza contará con un elemento inequívocamente comprobable: la forma de enseñanza es algo que podemos cambiar para comprobar cómo influye en la frecuencia de los actos comunicativos. Al definir los actos comunicativos, la pregunta también se vuelve observable. Los profesionales pueden observar la

comunicación y registrar aquellas observaciones en forma de datos cuantitativos y cualitativos. Algunas preguntas que son comprobables y observables pueden estar fuera del alcance de los profesionales, por motivos de tiempo y recursos. En este sentido, es necesario encontrar una pregunta de investigación que encaje con el interés del profesional (lo que generará un conocimiento que beneficiará a los alumnos) y que esté dentro de sus posibilidades de implementación. Al principio puede sentir que es difícil articular buenas preguntas, así que practica haciendo conexiones con los problemas y escribiendo la pregunta relevante.

He aquí algunos ejemplos:

- ¿Cómo responden mis alumnos ante un aumento de las oportunidades de hacer elecciones durante el tiempo de ocio?
- ¿Qué tipos de enseñanza estoy utilizando para mejorar la participación del alumno en las clases de alfabetización?
- ¿Cómo podemos aumentar la implicación de los padres en un reunión del Programa de Educación Individualizado (IEP siglas en inglés)?
- ¿Qué estrategias mejorarán el nivel de participación de mis alumnos?

Finalmente, Pine (2009) también recomienda que los profesionales asuman la responsabilidad de la pregunta. Debería incluir “yo”, “mi”, “nosotros” o “nuestro”, de manera que refleje la implicación de los que participan en la investigación. Los profesionales deberían considerar que su papel en la investigación no debería mantenerse alejado de su implicación personal en el proceso. La investigación-acción puede generar conocimientos que sirvan de apoyo al trabajo de los profesionales y esto comienza por aceptar nuestro papel en la identificación de los problemas y en la formulación de las preguntas de investigación.



Susan M. Bruce

References

- Bruce, S. M. (2016). Action research in deafblindness series. *DbI Review*, 56 (1), 20–21.
- Cochran-Smith, M., & Lytle, Susan L. (2009). *Inquiry as stance: Ways forward*. In: *Inquiry as stance: Practitioner research for the next generation* (Practitioner inquiry series) (pp. 118–165). New York; London: Teachers College Press.
- Hendricks, C. (2009). *Improving schools through action research; A comprehensive guide for educators* (2nd ed.) (pp. 33–36). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Pine, G. (2009). *Teacher action research: Building knowledge democracies* (pp. Los Angeles: Sage).
- Pine, G. J. & Bruce, S. M. (2010) *Basic principles for conducting action research*. In: S.M. Bruce & G. J. Pine. (Eds). *Action research in special education: An inquiry approach for effective teaching and learning* (Practitioner inquiry series) (pp. 32–46). New York: Teachers College Press.

Identificar las Intervenciones y las Fuentes de Datos

Artículo nº 3: Serie Investigación-Acción en Sordoceguera

L. Beth Brady, Saskia Damen, Alana Roy y Susan M. Bruce

Éste es el tercer artículo de la serie sobre Investigación-Acción en Sordoceguera, escrito por miembros del Action Research Work Group (Grupo de Trabajo de Investigación-Acción) de la Red de Investigación de la Deafblind International (DbI). La investigación-acción comienza con un problema que es transformado en pregunta y que va más allá de demostrar simplemente que una determinada intervención es efectiva. El objetivo es desarrollar nuevos conocimientos que tengan un impacto positivo sobre los participantes (Cochran-Smith & Lytle, 2009). En la investigación-acción, la intervención, las fuentes de datos e incluso la pregunta de investigación pueden cambiar. Y esto no sólo es aceptado, sino fomentado cuando nos movemos a través de los ciclos de intervención, la recogida de datos y el análisis de datos (Herr & Anderson, 2005).

Identificar las Intervenciones

Los profesores y profesionales que trabajan en entornos educativos normalmente tienen un equipo de investigación-acción natural dentro de sus equipos educativos, que están formados por diversos proveedores de servicios relacionados (es decir, logopedas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas). Los educadores y otros prestadores de servicios pueden recurrir a procedimientos de indagaciones valorativas y a la metodología del World Café para determinar cuáles son los temas importantes, identificar las intervenciones y generar fuentes de datos (Brown & Isaacs, 2005). Cuando tratamos de identificar las potenciales intervenciones, un buen punto de partida es revisar los datos existentes que sean relevantes para la pregunta de investigación. Revistas para profesores, como *Teaching Exceptional Children* (Enseñar a Niños Excepcionales) y *Deafblind International Review*, son ricas fuentes de información sobre las mejores prácticas. El *Journal of Deafblind Studies on Communication* (Revista de Estudios sobre Comunicación de Sordociegos) es una revista de acceso abierto de la Universidad de Groningen, en los Países Bajos (<http://jdbosc.rug.nl/>) y una buena fuente sobre posibles

intervenciones en comunicación. Las redes sociales como Twitter son un foro para compartir ideas sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa, especialmente el hashtag #ATchat. Facebook incluye, en grupos de interés como Deafblind International, DbI Research Network (Red de Comunicación de la DbI) y Perkins School for the Blind, posts sobre intervenciones. Websites tales como Paths to Literacy (Caminos hacia la alfabetización) (<https://www.pathstoliteracy.org>) y el National Center on Deaf-Blindness (<https://nationaldb.org>) son fuentes adicionales para fortalecer el desarrollo de las intervenciones. Para encontrar guías sobre prácticas basadas en la evidencia, revisar los documentos del CEEDAR Center (<http://cedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations/>),

que tratan sobre estudiantes con discapacidades sensoriales y severas.

Identificar las fuentes de datos

La educación especial y los proveedores de servicios relacionados cuentan con muchos datos individualizados; los profesionales pueden mirar a su entorno de trabajo y preguntarse: ¿qué datos tengo ya? Un Individualized Education Program (IEP, Programa Individualizado de Educación) puede constituir una abundante fuente de datos disponible (Pine & Bruce, 2010), al igual que los informes de progreso y otros tipos de datos sobre el rendimiento de los alumnos. No podemos dejar de insistir en la importancia de no ignorar los datos que se recogen regularmente en la práctica profesional diaria.

“La educación especial y los proveedores de servicios relacionados cuentan con muchos datos individualizados; los profesionales pueden mirar a su entorno de trabajo y preguntarse: ¿qué datos tengo ya?”

Los equipos educativos pueden realizar análisis de tareas o listas de verificación en las que incluyan anotaciones sobre el trabajo de los alumnos. Es necesario que los profesionales no teman utilizar fuentes cualitativas, tales como: revistas para profesores, toma de notas sobre las observaciones, reuniones padres/profesor, clases grabadas en vídeo, anotaciones sobre el trabajo del alumno y fotografías. Se recomienda que los profesionales (y posiblemente los participantes) tomen nota, a lo largo de los ciclos de acción y reflexión, de sus pensamientos y de lo que han aprendido (Pine & Bruce, 2010). Las encuestas son una herramienta útil para recoger datos de los miembros del personal y de las familias. Otras fuentes de datos incluyen entrevistas y grupos de interés (Bergold & Thomas, 2012). Los que trabajan en investigación-acción quieren asegurarse de que las preguntas son respondidas desde muchos ángulos, utilizando múltiples fuentes de datos. En este punto, puede resultar útil consultar un manual de investigación-acción, como el de Mills (2011) y Mertler (2006). Estas fuentes ofrecen ejemplos de investigación profesional que pueden resultar útiles en todas las fases del estudio de investigación.

Ejemplos de Investigación-Acción en Sordoceguera

Los siguientes estudios son ejemplos de investigación-acción en sordoceguera colaborativos y participativos.

Estudios Colaborativos de Investigación-Acción

En la investigación-acción colaborativa, los adultos participantes aportan su experiencia al estudio de investigación. En Bruce, Zatta, Gavin y Stelzer (en proceso de publicación), dos profesores, un profesor de enlace y un investigador universitario estudiaron de qué manera se podrían mejorar las

interacciones entre estudiantes de primaria y estudiantes adolescentes: jugar por parejas, hacer participar a un alumno más mayor con otro más pequeño, interactuar mensualmente en un espacio de interacción estructurado. Entre una y otra sesión de interacción grabadas en vídeo, los profesores y los alumnos adolescentes se reunían para revisar las grabaciones, debatir las estrategias de interacción que habían funcionado bien y las que no y para establecer los objetivos de las sesiones de interacción posteriores. Al final los adolescentes consiguieron habilidades de socialización y autodeterminación, incluyendo el establecimiento de objetivos y la autoevaluación.

Damen, Janssen, Ruijsenaars y Schuengel (2015) hicieron participar a los profesores, cuidadores y padres en la identificación de los problemas investigables, en determinar las intervenciones y evaluarlas. Al comienzo de cada protocolo de intervención, se abordaron las preguntas del profesional sobre las interacciones sociales con personas con sordoceguera. Damen, Janssen, Ruijsenaars y Schuengel (en preparación) utilizaron un grupo de interés formado por profesionales (profesores, cuidadores y un padre) para validar los resultados de un estudio que se centró en formar a los compañeros para mejorar la calidad de la comunicación en personas

con sordoceguera. Este grupo de interés ayudó a los investigadores de la universidad a evaluar la calidad de la comunicación en varios vídeo clips de los participantes y para comprender mejor sus descubrimientos.

Investigación-Acción Participativa

El popular lema: “nada sobre nosotros, sin nosotros” fue utilizado por los activistas de la discapacidad en los años 90 y dio como resultado una mayor apuesta por las metodologías de investigación-acción participativas (Charlton, 1998) que respetaban las experiencias vividas y los conocimientos de las personas con discapacidad, incluida la sordoceguera. Bruce y Parker (2012) elaboraron un estudio de Investigación-Acción Participativa con 6 jóvenes adultos sordociegos para aprender de sus experiencias al haberse convertido en agentes del cambio. La intervención fue un curso sobre defensa y compromiso político impartido en Washington, D.C., que incluía visitas tutorizadas a las oficinas del congreso. Las fuentes de datos incluían entrevistas, diarios con las anotaciones de los participantes y anotaciones de los debates tomadas en las sesiones de preparación que se realizaban en el aula. Intérpretes de Lengua de Signos Americana titulados

“La investigación-acción realizada con los profesionales y las personas con sordoceguera tiene el potencial de ampliar la base de la evidencia y la disponibilidad de intervenciones de alta calidad.”

apoyaban la participación de los investigadores-participantes durante las entrevistas, así como la precisión de los análisis de las grabaciones. Los investigadores-participantes manifestaron que habían sido experiencias positivas de aprendizaje y que el curso les había motivado para involucrarse en asuntos políticos a nivel nacional e internacional.

En el ámbito de la sordoceguera, nos enfrentamos a un reto único al llevar a cabo una Investigación-acción participativa, dada la variedad de modalidades de comunicación utilizadas por los participantes/co-investigadores. Bergold y Thomas (2012) proponen que una investigación que incluya a participantes como co-investigadores puede requerir nuevos métodos de recogida de datos. Es necesario contar con estudios de Investigación-Acción Participativa que documenten los intentos de asegurar la plena participación de las personas con sordoceguera.

Conclusión

La investigación-acción se distingue de otras formas de investigación por sus ciclos de acción y reflexión. En la investigación-acción la intervención puede cambiar dentro de un mismo estudio. Cuando se recogen los datos, es importante estar bien organizado y no asumir más de lo que se puede manejar en un determinado periodo de tiempo (Pine & Bruce, 2010). Si tenemos siempre en mente la pregunta clave, las fuentes de datos estarán estrechamente relacionadas con ella y permitirán un análisis más ajustado. La investigación-acción realizada con los profesionales y las personas con sordoceguera tiene el potencial de ampliar la base de la evidencia y la disponibilidad de intervenciones de alta calidad (Bruce, 2010).

Referencias

- Bergold, J., & Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Historical Social Research, 37*(4), 191–222.
- Brown, J. and Isaacs, D. (2005). *The World Café: Shaping our futures through conversations that matter*. San Francisco: Berrett-Koehler.
- Bruce, S. (2010). Improving opportunities for children with disabilities through action research. In Bruce, S. & Pine, G. (Eds.). *Action Research in Special Education: An Inquiry Approach for Effective Teaching and Learning*. New York: Teachers College Press.
- Bruce, S. M., & Parker, A. T. (2012). Young deafblind adults in action: Becoming self-determined change agents through advocacy. *American Annals of the Deaf, 157*(1), 16–26.
- Bruce, S.M., Zatta, M., Gavin, M. & Stelzer, S. (in press). Socialization and self-determination in different age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us*. University of California Press.
- Cochran-Smith, M., & Lytle, S. L. (2009). *Inquiry as Stance: Practitioner Research for the Next Generation*. New York: Teachers College Press.
- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2015). Intersubjectivity effects of the High-Quality Communication Intervention in people with deafblindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 20*(2), 191–201. <http://doi.org/10.1093/deafed/env001>
- Damen, S., Janssen, M.J., & Ruijsenaars, W.M., & Schuengel, C. (in preparation). *Characteristics of High Quality Communication in individuals with congenital deafblindness: Expert consultations with a Group Decision Support System*. Manuscript in preparation.
- Herr, K. & Anderson, G.L. (2005). *The Action Research Dissertation*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Mertler, C. A. (2006). *Action research: Teachers as researchers in the classroom*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Mills, G. E. (2011). *Action research: A guide for the teacher researcher* (4th ed.). Boston: Pearson.
- Pine, G. & Bruce, S. (2010). Basic principals in conducting action research.
- In Bruce, S. & Pine, G. (Eds.). *Action Research in Special Education: An Inquiry Approach for Effective Teaching and Learning* (pp.32–46). New York: Teachers College Press.

África

Notas de la reunión de la Junta Directiva de la AFDB, 10 de agosto de 2015

Los miembros de la Junta Directiva de la AFDB de Malawi, Uganda, Sudáfrica, Costa de Marfil, Kenia, Zambia y Congo Brazzaville se reunieron en Lilongwe (Malawi), el 10 de agosto de 2015 para debatir varios temas importantes como: el papel de la Junta Directiva de la AFDB, definiciones relacionadas con la SordoCeguera, el estatus legal de la Organización, logros desde 2009 y Plan de Acción a largo plazo.

El Papel de la Junta Directiva

Se determinó que el papel principal era el de Desarrollar Políticas y Procedimientos. Las políticas recomendadas eran: Definir y Clasificar la SordoCeguera; Pautas para los Guías Intérpretes; políticas de lenguas y medios de comunicación; procedimientos para hacerse Socio; Identificar los contactos SordoCiegos en el país.

Estatus legal

El plan es registrar la AFDB en Malawi como una Organización No Gubernamental Internacional. Una vez que se consiga un estatus legal, se creará una Secretaría y se abrirá una cuenta bancaria.

Definiciones de SordoCeguera

La Junta Directiva decidió la siguiente definición de SordoCeguera:

- La SordoCeguera es una discapacidad única que necesita intervenciones únicas.
- La SordoCeguera es una sola discapacidad, no una discapacidad dual, tal y como se subraya en los Estatutos de la AFDB.

- La Junta Directiva debería escribir SordoCeguera (con S mayúscula en Sordo y C mayúscula en Ceguera) y elaborar definiciones en las lenguas vernáculas individuales.

La Junta Directiva decidió que hay 4 categorías de SordoCeguera:

- Personas totalmente Ciegas y parcialmente Sordas
- Personas totalmente Sordas y parcialmente Ciegas
- Personas totalmetne Sordas y totalmente Ciegas
- Personas parcialmente Sordas y parcialmente Ciegas

Logros

Los logros de la Junta Directiva de la AFDB desde 2009 están organizados en 3 categorías:

1. Ofrecer una voz colectiva a las personas con SordoCeguera de Africa a través de las asistencia a reuniones tales como:

- World Federation of the Deafblind (Federación Mundial de Sordociegos); African Disability Forum (Foro Africano de la Discapacidad);
- Kenya Declaration of the 2015 Millennium Development Goals (Declaración de Kenia de los Objetivos de Desarrollo del Milenio 2015); African Women with Disabilities (Mujeres Africanas con Discapacidad); the African Decade (La Década Africana) (Kenya, 2008);
- Conference on Social Protection (Conferencia sobre Protección Social) (2009); African Union for the Blind General Assembly (Asamblea General de la Unión Africana de Ciegos) (2008 & 2009) en Marruecos.

2. Empoderar a los miembros para que hablen por si mismos:

- Identificando a los miembros sordociegos a nivel nacional de: Mozambique, Zimbabwe, Namibia, Somalia, Eritrea, Camerún, Ruanda, Chad, Egipto, Algeria;
- Eligiendo representantes regionales para coordinar las actividades de la SordoCeguera en Africa.

3. Fortalecer la Junta Directiva de la AFDB y a sus socios:

- Registrando la organización en Uganda; elaborando unos estatutos; organizando dos Asambleas Generales; organizando reuniones periódicas; formando a los miembros de la Junta Directiva; buscando fondos; desarrollando un plan estratégico para la AFDB; buscando colaboraciones, etc.

Conseguir éxitos para la Junta Directiva sigue siendo un reto debido a los siguientes factores, aunque no son los únicos: la falta de recursos económicos; la escasa cantidad de socios a nivel nacional; la falta de sensibilización hacia la sordoceguera como discapacidad única de los gobiernos nacionales y otros organismos; el desequilibrio por motivo de género, lo que dificulta la presencia de mujeres en puestos de liderazgo en algunos países; problemas lingüísticos; falta de tecnología de la información; ausencia de registros legales en muchos países; ausencia de una secretaría y personal operativo.

Plan de Acción 2016–2019 de la Junta Directiva de la AFDB

Reconociendo los continuos retos, la Junta Directiva tiene la intención de seguir trabajando en esos problemas y al mismo tiempo ha identificado algunas iniciativas fundamentales para los próximos años, que son las siguientes:

- Tratar de conseguir un estatus de observador en la Unión Africana.
- Intentar conseguir representación en diversos órganos políticos y económicos de África.
- Establecer una representación regional en el Norte de África.
- Finalizar el registro de la AFDB en Malawi.

- Conseguir un estatus consular.
- Establecer una Secretaría.
- Garantizar la asistencia y participación en reuniones de las redes africanas en las que la AFDB esté representada, como la WFDB.
- Incrementar la visibilidad de la agenda de la SordoCeguera africana en los foros nacionales, regionales, continentales e internacionales.
- Sensibilizar a los gobiernos africanos sobre la SordoCeguera y las actividades de la AFDB.
- Crear una web en inglés y francés.
- Aumentar el número de socios a nivel nacional, incluyendo la participación de las mujeres.

África
continuación

- Revisar los estatutos y eliminar las contradicciones.
- Otros planes incluyen: buscar voluntarios, organizar más formaciones para la Junta Directiva, organizar reuniones anuales, etc.

Para más información sobre la AFDB, contactad con Ezekiel Kumwenda (ezeikielkumwenda@gmail.com)

Informe Remitido al Presidente de la Asociación Africana de Sordociegos en relación al Programa de Formación de Guías Intérpretes de la AFDB

Durante la Reunión General Anual de la AFDB en Johannesburgo (Sudáfrica) en 2014 se informó de que la mayoría de los guías-intérpretes no estaban formados para dar servicios a los usuarios sordociegos. Esto ha generado dificultades en este colectivo, debido a su falta de acceso a la información, lo que ha desembocado en una carencia de participación satisfactoria en la sociedad. Esta falta de formación para los guías-intérpretes además contribuye a la gran incomprensión de las necesidades de los usuarios sordociegos, entre otros problemas.

Como medida correctiva, el presidente de la AFDB (Ezekiel Kumwenda) afirmó que era urgente organizar una formación inicial para todos los guías-intérpretes de sordociegos. Por consiguiente, se organizó un Programa introductorio de Formación de guías-intérpretes de 4 días, a

celebrar en Lilongwe (Malawi), del 10 al 13 de agosto de 2015.

La finalidad general de este programa era ofrecer formación sobre los principales aspectos de la guía-interpretación con sordociegos, con el fin de mejorar los servicios para las personas con sordoceguera. Los objetivos que se marcaron eran: sensibilizar a los guías-intérpretes sobre las complejas necesidades de los usuarios sordociegos, así como ofrecerles una guía para que reflexionaran acerca de la naturaleza y el éxito de los servicios que ellos mismos proporcionan.

El curso de formación fue impartido por Natasha Parkins-Maliko, una intérprete de Lengua de Signos Sudafricana (SASL) y tutora en la Universidad de la Witwatersrand Language School¹, especializada en el acceso a la comunicación de las personas sordas y sordociegos. La ponente presentó conceptos

y definiciones de los siguientes temas: Definiciones y Panorámica General de la SordoCeguera; Comprender la Perspectiva de las Personas SordoCiegas; Identificar los Métodos de Comunicación; el Papel y las Funciones del Intérprete; Fundamentos de las Técnicas de Guía Vidente; Comunicación Háptica; Descripción del Entorno Visual; Toma de Decisiones Éticas.

Los 10 participantes del curso eran los guías-intérpretes de los miembros SordoCiegos de la Junta Directiva, representando a los siguientes países africanos: Malawi, Uganda, Sudáfrica, Costa de Marfil, Kenia, Zambia y Congo Brazzaville.

Evaluación del curso

Los participantes rellenaron un cuestionario que tenía el fin de recoger información sobre el estatus de la interpretación para SordoCiegos en los países africanos representados.

¹ www.witslanguageschool.com

África
continuación

“Este debate refleja la extrema situación de los países africanos, en los que los usuarios sordociegos no pueden permitirse los servicios de un guía-intérprete a tiempo completo.”

Tres cuartas partes de los encuestados indicaban que no estaban contratados a tiempo completo, sino que trabajaban en gran parte de manera voluntaria. Los que recibían un salario, trabajan en una oficina como administrativos y no como guías-intérpretes. Este debate refleja la extrema situación de los países africanos, en los que los usuarios sordociegos no pueden permitirse los servicios de un guía-intérprete a tiempo completo.

Otros datos de los cuestionarios indicaban que la mayoría de los intérpretes de sordociegos no tienen la experiencia adecuada para dar servicios a los usuarios. Las respuestas también mostraban una baja satisfacción laboral en ese grupo, debido a la imposibilidad de tener un sentimiento de éxito a la hora de proporcionar una ayuda adecuada y relevante a sus

usuarios. Como consecuencia, el acceso satisfactorio a la información y la participación en la sociedad de los usuarios sordociegos se ve directamente afectada por la habilidad de sus guías-intérpretes.

También se pidió a los usuarios que valoraran su nivel de acceso a los guías-intérpretes en sus respectivos países. Basándonos en sus respuestas, es más que evidente que los usuarios sordociegos tienen una mínima o una completa falta de acceso a los guías-intérpretes en los países representados en esta sesión de formación.

Aunque el feedback de los participantes indicaba que los objetivos de la formación se habían alcanzado, los encuestados sentían que se necesitaba una formación en mayor profundidad.

También se informó a los participantes del curso acerca de la World Association of Sign Language Interpreters (Asociación Mundial de Intérpretes de Lengua de Signos) (WASLI)², un foro internacional para todos los Intérpretes de Lengua de Signos, incluyendo a los guías-intérpretes para sordociegos. Ninguno de los encuestados conocían la existencia de la WASLI, ni de sus metas y objetivos, lo que indica que es necesario vincular a los guías-intérpretes de sordociegos a nivel nacional con una plataforma global que les motive y movilice para ofrecer servicios profesionales a los usuarios sordociegos, a través del apoyo de la WASLI. Se

informó a los participantes de que podían registrarse como miembros individuales de la WASLI para conseguir apoyo para su trabajo a través de información, formación, intercambio de enseñanzas y relevantes iniciativas de defensa.

Se dieron las siguientes recomendaciones a los participantes

Disponibilidad de formación acreditada para guías-intérpretes de sordociegos conducentes a la consecución de los certificados adecuados; apoyo a los guías-intérpretes de sordociegos para encontrar empleo; solicitar a la Junta Directiva de la AFDB que elabore pautas sobre las buenas condiciones laborales para los guías-intérpretes de sordociegos; sugerir que la AFDB firme un Memorandum de Entendimiento (MOU por sus siglas en inglés) con WASLI África y apoye la inscripción de guías-intérpretes de sordociegos como miembros individuales de la organización.

Para más información, contactad con Ezekiel Kumwenda (ezeikielkumwenda@gmail.com)



² Wasli.org

CDBA Ontario abre un complejo de apartamentos para adultos con sordoceguera

Un nuevo complejo de apartamentos de 3 millones de dólares, cuya etapa de planificación duró 2 años, abrió oficialmente el 10 de junio de 2015 en París, Ontario (107 Km al oeste de Toronto) para ofrecer a los adultos con sordoceguera alojamiento y algo de independencia que muchos no habían experimentado antes. El nuevo complejo está formado por 4 unidades de 3 habitaciones, 2 unidades de 2 habitaciones y 2 unidades de una habitación, así como un apartamento en la planta de arriba en la que pueden alojarse familiares de los residentes. Este proyecto de complejo residencial completa otra fase del ambicioso plan de la Canadian Deafblind Association Ontario Chapter¹ (filial en Ontario, de la Asociación Canadiense de

Sordociegos), que abrió hace 3 años su Resource Centre of Excellence² (Centro de Recursos de la Excelencia), de 1.343 metros cuadrados, en el antiguo edificio de la Sacred Heart School.

Con una radiante sonrisa antes de mudarse allí, Julia Seed, acompañada por Heather Arsenault, su mediadora durante los últimos 13 años, desliza sus manos por los armarios de la cocina y los azulejos del baño en su luminoso apartamento nuevo, interiorizando la ubicación y la textura de cada uno de los muebles de la pared. “Emocionada”, dijo cuando la preguntamos cómo se sentía con su nuevo apartamento. Julia es uno de los 20 adultos sordociegos, con edades comprendidas entre los 18 y los 50 años, provenientes de Brantford (Ontario) y de otras partes del sudoeste de Ontario, que



Julia Seed y la mediadora Heather Arsenault

se han mudado al nuevo complejo de apartamentos. El complejo está ubicado en una zona contigua a las oficinas y al centro de recursos de la Canadian Deafblind Association Ontario Chapter. Para algunas de estas personas, ésta es la primera vez que viven alejados de sus familias.

Debido a la proximidad de la W. Ross Macdonald School for Visually Impaired and Deafblind³ (Escuela W. Ross Macdonald para Deficientes Visuales y Sordociegos), ubicada en Brantford (Ontario), en este área hay una población de personas sordociegas superior a la media. Algunos de los residentes de hecho se han graduado en esa escuela.

La Directora Ejecutiva de la Asociación, Cathy Proll, explicaba que este proyecto de apartamentos surge de un estudio sobre viviendas llevado a cabo por CDBA-Ontario Chapter hace varios años y que determinó que



Complejo residencial de la CDBA conectado con el Centro de Recursos

¹ CDBA-Ontario es un miembro corporativo mayor de la DbI (www.cdbaontario.com)

² Ver: DbI Review, Número 51, julio 2013 para el artículo del Centro de Recursos de la CDBA-Ontario.

³ www.psbnet.ca/eng/schools/wross

Canadá continuación

muchas personas sordociegas estaban viviendo en casas que no eran seguras para ellos. Además eran inaccesibles, tenían iluminaciones inadecuadas y eran prohibitivas. CDBA necesitaba considerar un modelo residencial diferente, puesto que sería muy complicado adaptar las viviendas ya existentes para que cubrieran las necesidades de las personas con sordoceguera.

“Una de las cosas a las que realmente teníamos que prestar atención era el contraste”, dijo Cathy. “Los electrodomésticos tienen que contrastar con los armarios y las puertas con los marcos, para ayudar a los residentes con baja visión a distinguir entre distintos objetos y superficies”. “La iluminación y poder controlarla es realmente importante. Algunas personas necesitan una luz muy potente y otras más tenue”.

Los nuevos apartamentos son completamente accesibles, con características de diseño adecuadas para hacer que a los inquilinos les resulte más fácil desplazarse. Los azulejos, los muebles fijos y los colores de la pintura fueron todos elegidos para ofrecer un alto nivel de contraste para las personas que tienen una visión limitada. También los azulejos y otras superficies tienen texturas variadas para ayudarles a orientarse. Algunos de los apartamentos están equipados con ascensores. Dependiendo de sus necesidades, los residentes contarán con la presencia de

mediadores para todo el día y la noche o para una parte.

La Canadian Deafblind Association Ontario Chapter tiene contratados cerca de 300 mediadores, que trabajan en toda la provincia de Ontario y que atienden a cerca de 70 adultos y entre 80 y 100 niños de todo Ontario. Además de los residentes de los apartamentos de la CDBA, hay otras personas con sordoceguera que viajan hasta este lugar de Paris para pasar algún tiempo en el Centro de Recursos, que es el único de este tipo en Canadá. El centro cuenta con una sala Snoezelen⁴, una sala de música y un espacio polivalente para actividades. El nuevo complejo de apartamentos está conectado a través de un camino con el Centro de Recursos, llegando éste a ser casi una extensión de las salas de estar de los inquilinos, según Cathy.

También está en construcción un espacioso Jardín Sensorial, que contará con plantas especialmente seleccionadas por su perfume y color, una fuente de agua, un banco musical y un cenador. Proll espera que los arriates ya crecidos sean usados también por los ancianos de Paris.

Según Cathy Proll, este complejo residencial es una operación sin ánimo de lucro, ya que los alquileres se reducirán cuando la hipoteca del edificio termine de pagarse. Al principio el alquiler ascenderá a 550\$ al mes, pero bajará cuando la CDBA termine de pagar la hipoteca del edificio.

Esto permitirá que las unidades sigan siendo asequibles para los residentes según se vayan haciendo mayores y según pasen de recibir los ingresos del Ontario Disability Support Program (Programa de Apoyo a la Discapacidad de Ontario) a cobrar la jubilación, por la que reciben menos dinero al mes.

Además, ponemos mucho énfasis en señalar que este apartamento es el lugar al que llamarán su hogar durante muchos años. También dará tranquilidad de espíritu a sus familias al saber que sus seres queridos están en un hogar seguro y con apoyo. Uno de los mayores miedos de las familias es: “¿Qué pasará con ellos cuando yo ya me haya ido?”.

Este artículo es una compilación de artículos aparecidos en el Brantford Expositor (5 feb 05, 2016, Michele Ruby) y Brant News (Brian Shypula, 10 feb, 2016)

Cathy Proll, Directora Ejecutiva de CDBA Ontario Chapter



⁴ www.snoezelen.info

“Premio al Empleador de Elección Sin ánimo de Lucro de Canadá” a los DeafBlind Ontario Services

Desde los DeafBlind Ontario Services¹ (Servicios para Sordociegos de Ontario) hemos estado explorando nuevas formas de atender las necesidades únicas y especializadas de nuestros usuarios, como parte de nuestro Plan Estratégico 2015–2018: “*Construir sobre la Excelencia*”.

A principios de este año, los DeafBlind Ontario Services ganaron el “Nonprofit Employer of Choice Award (NEOC)”² (“Premio al Empleador de Elección Sin Ánimo de Lucro”). Este premio reconoce a aquellas organizaciones en las que el liderazgo y la visión de su gente se ha visto reflejado en prácticas ejemplares de gestión del talento. Este nuevo programa nacional ayuda a las organizaciones participantes a conseguir reconocimiento positivo de marca y a conseguir una ventaja competitiva para atraer, comprometer y retener a los mejores talentos.

Como parte del proceso, se pidió a los empleados de los DeafBlind Ontario Services que completaran una encuesta con preguntas de las siguientes categorías: compensación y beneficios; recompensas y reconocimiento; relaciones de gestión o de los empleados; formación y desarrollo; desarrollo profesional; compromiso de los empleados; entorno e instalaciones; liderazgo; reputación y disfrute personal.

En base a los resultados de la encuesta, los elementos con más alta puntuación en la organización fueron: promover una imagen pública positiva; ofrecer un entorno laboral seguro/saludable; empoderar a los empleados para que se sientan bien con los productos y servicios de la organización; empoderar a los empleados para que se sientan orgullosos de trabajar en la organización; proporcionar a los

empleados tecnología actual para que desempeñen sus trabajos de manera efectiva y comunicar de manera efectiva los objetivos y la visión de la organización.

Se estableció un Equipo de Acción interno para el Empleador de Elección, que evaluara los datos del informe sobre los puntos a valorar y desarrollara un plan de mejora continua y para la implementación de soluciones.

DeafBlind Ontario Services: Acreditación FOCUS

Recientemente los DeafBlind Ontario Services han recibido su segunda acreditación de 4 años a través de FOCUS³. FOCUS aporta a las organizaciones a las que evalúa “un innovador y robusto programa de acreditación y de mejora de la calidad que toma en consideración las prácticas y tendencias que triunfan actualmente en el ámbito de los servicios humanos basados en la comunidad”.

Los DeafBlind Ontario Services tienen un compromiso de sostenibilidad y de crecimiento constante a largo plazo, al mismo tiempo que hacen un constante esfuerzo por evolucionar. Fuimos la primera organización de Ontario que ofrece Servicios de Mediadores en ser acreditada en 2012 y ¡ahora somos la primera en ser reacreditada!

El proceso implicó a más de 80 empleados de los DeafBlind Ontario Services, miembros de la Junta Directiva, colaboradores de la Comunidad, donantes, familias y personas usuarias de los servicios, quienes compartieron sus opiniones a través de cuestionarios confidenciales, entrevistas y observaciones.

Los DeafBlind Ontario Services fuimos aplaudidos por nuestro extraordinario compromiso con nuestros usuarios, lo que se puso

de manifiesto por el compromiso de la organización a ofrecer servicios del más alto nivel, formación y a promover una cultura del aprendizaje y una consistencia en nuestros modelos de servicios en toda la provincia.

El Comité de Acreditación elogió los DeafBlind Ontario Services por nuestros esfuerzos y nuestro trabajo comprometido con la mejora de la calidad. Los informes de seguimiento destacaban las siguientes áreas principales en la excelencia de la organización:

- Los DeafBlind Ontario Services han demostrado que sus servicios están enfocados hacia la persona.
- Muchos agentes, tanto internos como externos a la organización, mencionaron el liderazgo dentro de la organización como uno de sus puntos fuertes.
- Los DeafBlind Ontario Services han demostrado, de muchas maneras, que son una organización comprometida con el aprendizaje y la mejora continua. Los empleados están altamente formados, son habilidosos y apasionados, además de comprometidos con su trabajo.
- ¡Las personas que usan los servicios y otros agentes manifestaron una gran satisfacción con la calidad de los servicios que ofrecen los DeafBlind Ontario Services!

Someterse a este proceso de acreditación ha servido para demostrar el compromiso de los DeafBlind Ontario Services con la calidad y su deseo de mejorar las vidas de las personas usuarias de nuestros servicios. ¡Éste es un logro del que todos podemos sentirnos extremadamente orgullosos!

Karen Madho (scgrc@deafblindontario.com)
DeafBlind Ontario Services
(www.deafblindontario.com)

¹ Deafblind Ontario Services es un miembro corporativo mayor de la DbI

² neoc.ca/about/award

³ focusaccreditation.org

Canadá
continuación

JUNE IS DEAFBLIND AWARENESS MONTH

Make a wave from coast to coast



JUIN EST LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À LA SURDICÉCITÉ

Créez une vague d'un océan à l'autre

www.dbco.ca



Celebración en Canadá del Mes de Sensibilización Nacional hacia la Sordoceguera

Canadá
continuación

Tal y como informamos en la edición de enero de 2016 de la DbI Review,¹ el Senado de Canadá aprobó en junio de 2015 una moción en la que se reconoce el mes de junio como el Mes de Sensibilización Nacional hacia la Sordoceguera en Canadá. Inspirado por este histórico evento, un grupo de trabajo de usuarios y organizaciones que atienden a personas con sordoceguera se han reunido por todo el país para planificar una campaña de sensibilización anual. Es la primera vez que un grupo de este tamaño, con representantes de todo el país, trabaja de forma conjunta en una iniciativa de este tipo. Para un país con 6 zonas horarias y con el litoral más grande de todo el mundo, jéste ha sido un significativa proeza!

El grupo ha centrado sus esfuerzos en crear una sensibilización hacia la sordoceguera y en hacer que se reconozcan el talento y las aportaciones de las personas con sordoceguera de Canadá. En los meses precedentes y durante el mes de junio, animaron a los simpatizantes a que dieran difusión a la sordoceguera e *“hicieran una ola de costa a costa”*.

El logotipo que se diseñó para esta iniciativa se puede describir como una imagen abstracta de una persona con sus dos manos formando dos olas. Sobre ellas hay también un arco y al final del arco, a la derecha, una hoja de arce. Este logotipo simboliza, en un sentido abstracto, una forma de extenderse por todo Canadá, con las manos de la persona muy cerca una de otra reflejando como en un espejo el signo de la ola.

Armados con la pasión de marcar una diferencia y el entusiasmo de que ese mes hubiera sido reconocido a nivel nacional, el grupo de trabajo comenzó su andadura. Crearon una herramienta con material promocional para ayudarles en su proyecto. Esta herramienta incluía mensajes clave y formularios que daban consistencia y soporte cuando se comunicaban con las audiencias principales.

El Mes de Sensibilización Nacional hacia la Sordoceguera en Canadá incluía una recepción en el Senado, en la capital de la nación, a principios de junio, como forma de arranque inicial del mes, y a la que acudieron miembros del Parlamento, representantes del Senado, organizaciones que dan servicios a las personas con sordoceguera y usuarios de todo Canadá.

Otros eventos fueron la iluminación de la Torre CN en Toronto², festivales que celebraban la sensibilización hacia las personas con sordoceguera, por ejemplo, June fest³ (el Festival de Junio) y el Intervenor Fest⁴ (El Festival del Mediador), participación en eventos de la comunidad, asistencia a ferias de accesibilidad, muestras de arte creadas por personas con sordoceguera y otros eventos en los que se realizaban ejercicios de simulación para promover la sensibilización. A finales de junio, el grupo se reunió para evaluar su trabajo y hacer planes para el año siguiente.

Al finalizar el Mes de Sensibilización Nacional hacia la

Sordoceguera, el grupo de trabajo había aprendido varias lecciones valiosas:

1. Trabajo en equipo: la filosofía del grupo de trabajo apoyaba los principios de inclusión, búsqueda de consensos y diversidad.
2. Planificar el futuro: para asegurarse de que todos los participantes cuenten con la oportunidad de compartir sus ideas, hay que dejar mucho tiempo para recoger el feedback de todo el mundo y marcar unas fechas límites muy claras para las decisiones finales.
3. Toma de decisiones: garantizar que cada debate y la consiguiente decisión sea incluyente con todas las perspectivas y mantenga un tono respetuoso en todo momento.

Asumir una iniciativa nacional, con un grupo tan diverso de personas, que tienen talentos y puntos de vista únicos puede resultar un reto, pero definitivamente vale la pena el esfuerzo. Os animamos a todos a que corráis la voz y ayudéis a construir una mayor comprensión de la sordoceguera allí donde vivís.

Karen Madho (scgrc@deafblindontario.com)
DeafBlind Ontario Services⁵
(www.deafblindontario.com)



¹ Edición 56 de la DbI Review, artículo en la página 43, escrito por los DeafBlind Ontario Services.

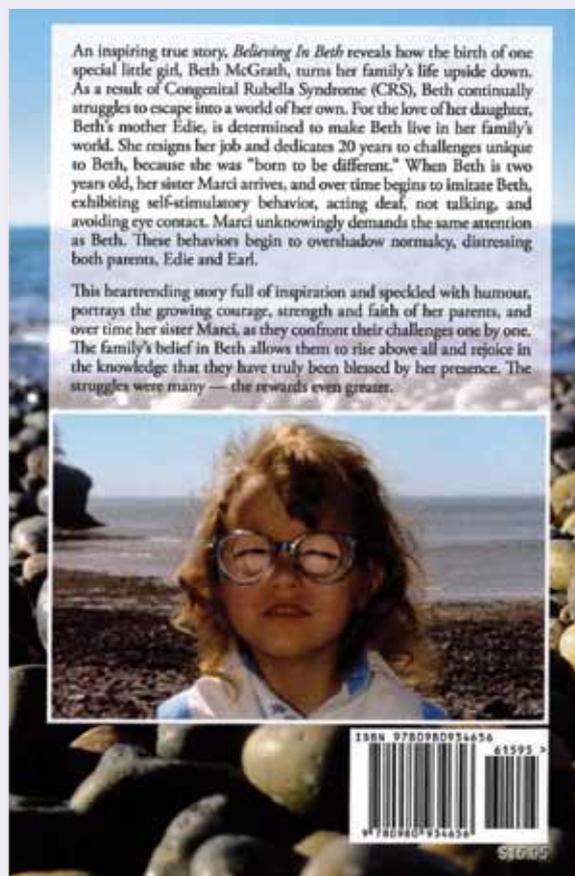
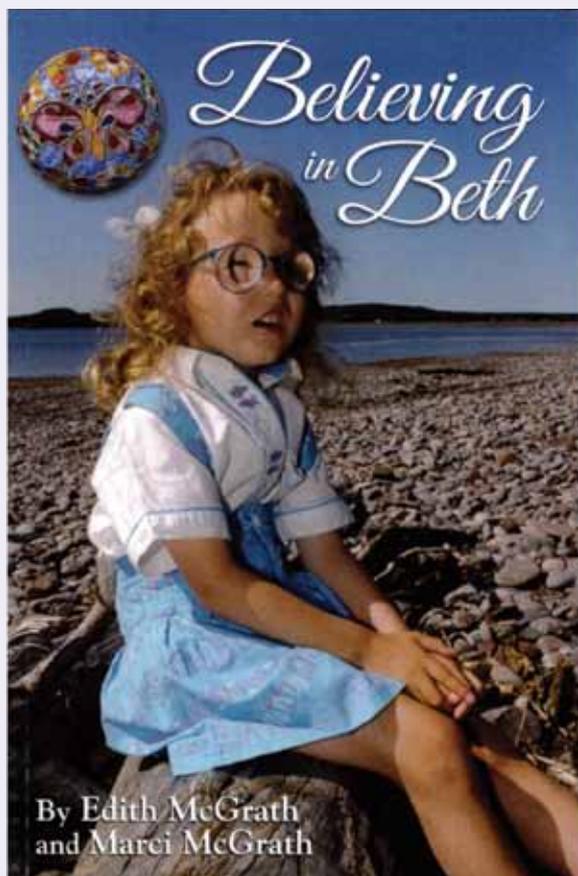
² www.cntower.ca

³ <http://www.junefest.ca/>. June Fest (Festival de Junio) es un evento anual, organizado de manera conjunta por Rotary Cheshire Homes (www.rotarycheshirehomes.org) y el Canadian Helen Keller Centre (www.chkc.org).

⁴ https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=1011924585511511&id=107421349295177

⁵ Ontario Services es un miembro corporativo mayor de la DbI.

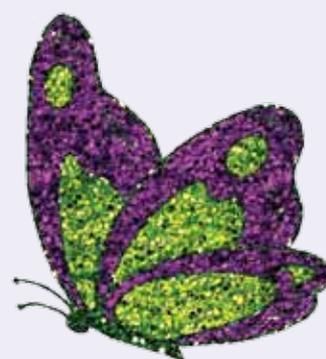
Canada
continued



Si estais interesados en adquirir una copia de este libro, por favor, contactad con the Canadian Deafblind Association-NB Inc. en 495 B Prospect Street, Unit H, Fredericton, NB E3B 9M4 Canada. Tel: 506-452-1544 o en office@cdba-nb.ca.

El precio es 15.95\$ (canadienses) mas gastos de envıo y entrega. Aceptamos efectivo, cheque o tarjeta de credito.

Una parte de las ganancias va a la Canadian Deafblind Association-NB Inc y al hogar the Beth.



La Anne Sullivan Foundation, de Irlanda, presenta: “La Celebración del Mes de los Sentidos”

La Anne Sullivan Foundation (Fundación Anne Sullivan) organizó su primer evento nacional para la Concienciación sobre la Sordoceguera en 2014. Este año, el Día para la Concienciación sobre la Sordoceguera se celebró el 25 de junio y fue uno de los muchos eventos organizados como parte de nuestra “Celebración del Mes de los Sentidos”. Los temas de este año del Día para la Concienciación, que tuvo lugar en la Rosemont School, en Sandyford fueron: a) reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única e b) Inclusión social y participación en la comunidad. Carol Brill, de Dublin, Noreen Power, de Cork, Hesline Crawford, de Waterford, Gavin Allman, de Kilkenny, Russ Palmer, de UK y Riitta Lahtinen, de Finlandia fueron los 6 ponentes del día. Hubo también una actuación musical de Russ Palmer y Juha Sarkkola. Los asistentes al Día para la Concienciación sobre la Sordoceguera fueron invitados a participar también en una clase de Movement for Wellbeing (Movimiento para el Bienestar) impartida por Laura Dowdall.

La semana antes del Día para la Concienciación, el Anne Sullivan Centre¹ (Centro Anne Sullivan) celebró su 20º cumpleaños con un Día de Puertas Abiertas; fue el 18 de junio, en los terrenos del Centro. Los residentes, usuarios de día, familias,



amigos, trabajadores y voluntarios se reunieron en una barbacoa y participaron en un taller de tambores, dirigido por Music Together. Los residentes del Anne Sullivan Centre también elaboraron objetos de artesanía y los vendieron durante ese día.

Como parte del mes de la “Celebración de los Sentidos”, la Anne Sullivan Foundation organizó una carrera popular benéfica, que tuvo lugar el 4 de junio. Tuvo gran éxito ya que sirvió tanto para aumentar la tan necesitada concienciación como para recaudar unos fondos que irán a cubrir la provisión de servicios y apoyos a las personas con sordoceguera en Irlanda. ¡Gracias a todos los participantes y simpatizantes!

A lo largo de todo el mes de junio, trabajadores del Anne Sullivan Centre y de la Anne Sullivan Foundation han estado visitando escuelas de primaria para acercarlos una actividad de aprendizaje interactivo, con el fin de aumentar la concienciación de los jóvenes hacia la

sordoceguera. Presentaron a los niños algunas ayudas utilizadas por las personas sordociegas y participaron en la actividad de la “bolsa misteriosa”, durante la cual los jóvenes participantes se pusieron cascos y antifaces con la intención de que experimentaran los retos a los que se enfrentan las personas con una pérdida combinada de visión y audición. También practicaron el uso del bastón y descubrieron los problemas de movilidad a los que se enfrentan los sordociegos. Esperamos seguir difundiendo esta formación para fomentar la concienciación en un futuro no muy lejano.

Finalmente, el 26 de junio la Anne Sullivan Foundation organizó un día de familias con el Síndrome de CHARGE para todos aquellos afectados por el Síndrome de CHARGE. El evento tuvo lugar en el Sandyford Community Centre (Centro Comunitario de Sandyford) y fue una oportunidad para que las familias se reunieran y aumentaran su concienciación y conocimientos.

Para más información, contactad con Heather Colson-Osborne, Anne Sullivan Centre, Stillorgan, Irlanda (hcolsonosborne@annesullivancentre.ie)

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

Países Bajos

Royal Dutch Visio Informa del Éxito de su Nuevo Programa de Aire Libre

El pasado mes de enero (2016), la Royal Dutch Visio empezó a organizar actividades mensuales al aire libre para sus usuarios, desde el enfoque de Joe Gibson, líder de la Red de Actividades al Aire Libre de la DbI.

En un principio los trabajadores quedamos muy impresionados con la presentación que hizo la Red de Actividades al Aire Libre en la Conferencia Europea

de Lille, en agosto de 2013. Y posteriormente nuestro interés por contar con un programa de aire libre se vio aún más reavivado gracias a la presentación que hizo la Red durante la Conferencia Mundial de la DbI de Bucarest, en mayo de 2015.

Como resultado de todo ello, un pequeño grupo de Visio analizó, a través de diversas sesiones consultivas, cómo llevar a cabo varias

actividades al aire libre con nuestros usuarios sordociegos y con discapacidad intelectual. Elaboramos un plan para 2016 y lo presentamos a los miembros de las familias de nuestros usuarios.

La primera actividad de nuestro programa de aire libre fue un paseo de invierno. Nos pusimos nuestros guantes y gorros y salimos a experimentar la nieve de enero. A mitad de camino de esta actividad visitamos un restaurante para tomarnos un chocolate caliente. Estaba delicioso.

Los profesionales recibieron un buen feedback de los usuarios y de todas las partes implicadas, lo que generó un espíritu positivo para animarnos a organizar más actividades. Durante los meses siguientes nuestras actividades incluyeron: patinaje, una visita a una granja y senderismo. Con cada actividad los profesionales y los usuarios llegaron a conocerse más y a disfrutar más de la compañía del otro y a apreciar los valores positivos de estas actividades y de las interacciones. Además la participación de familiares y voluntarios incrementó inmensamente el valor de las actividades.

Estamos encantados de afirmar que los resultados mejoran con cada actividad. Aunque este programa está todavía en pañales, podemos informar de que la perspectiva de Joe Gibson encaja muy bien en Royal Dutch Visio.



Amy Mennen
Equipo de Aire Libre de Rietwal 30-32
Royal Dutch Visio (www.visio.org)¹
Centre of Expertise for Blind and Partially Sighted People

¹ Royal Dutch Visio es un miembro corporativo menor de la DbI.

Descanso para las familias: Un Nuevo Proyecto Presentado en Rusia

Las discapacidades físicas y sensoriales y los problemas que las acompañan causan sufrimiento no sólo a aquellos que las padecen, sino también a sus familiares. Los padres muchas veces tienen que estar con sus hijos sordociegos 24 horas al día, 7 días a la semana, acompañándoles a todas partes, teniendo que controlar constantemente su estado psicológico y de salud. Generalmente, esta responsabilidad les deja poco o ningún tiempo para sus propios asuntos. Muchos difícilmente pueden tomarse un día libre del trabajo o incluso tomarse unas cuantas horas para ir al médico, ir de compras, disfrutar de una película, ir al teatro o salir de vacaciones. Tal presión puede generar en la familia problemas psicológicos, que les conducen en muchas ocasiones a enviar a su hijo a un internado o, en casos extremos, a abandonar a sus hijos, que en general terminan en un orfanato.

La Russian Deaf-Blind Support Foundation “Con-nection”¹ (Fundación Rusa de Apoyo a los Sordociegos “Con-nection”) y su recién creada filial, la Deaf-Blind Family Association (Asociación de Familias de Sordociegos), han abierto recientemente un programa de apoyo denominado “Descanso”. Las primeras sesiones de esta “escuela” para formar a familiares sustitutos profesionales se celebraron en marzo (2016), con el



objetivo de enseñar a estas personas a cuidar y educar a los niños sordociegos durante los periódicos tiempos de “Descanso” de las familias.

Este programa ofrece a los padres de los niños discapacitados 15 días de apoyo familiar al año (ya sea todos seguidos o divididos en varios periodos por horas) en los que pueden usar los servicios de una familia profesional específicamente formada para trabajar con sus hijos. Durante este periodo de respiro, en el que los padres pueden disfrutar de un descanso o encargarse de sus asuntos personales, el niño aprenderá a sentirse como en casa en su nuevo entorno, a comunicarse con nuevas personas y a desarrollar algunas nuevas impresiones de la vida. Este apoyo está dirigido a ayudar a que la familia se mantenga unida, a reducir su estrés psicológico



y a mejorar su nivel de vida. El objetivo principal de este proyecto es evitar la aparición de nuevos huérfanos.

El curso formativo comprende 72 horas de seminarios y prácticas y consta de 6 módulos: “Aspectos legales y

¹ www.so-edinenie.org/en. The Russian Deaf-Blind Support Foundation es un miembro corporativo menor de la DbI.

Rusia continuación



psicológicos de alojar por breve tiempo a un niño en una familia anfitriona”; “Problemas generales de la discapacidad del niño”; “Retos de educar a un niño con deficiencia mental o sensorial”; “Métodos educativos prácticos basados en el hogar para niños con discapacidad multisensorial”; “Primeros auxilios para niños”; “Técnicas de desarrollo de la comunicación para niños con autismo, Síndrome de Down, etc.”

En la primera tanda de cursos de la pasada primavera participaron más de 50 voluntarios, quienes expresaron su disposición a convertirse en padres profesionales sustitutos. La mayoría de los voluntarios pertenecían a familias que tenían varios hijos; algunos eran estudiantes universitarios, mientras que otros estaban jubilados. Para estas personas era una buena oportunidad de adquirir

nuevas habilidades, al mismo tiempo que conseguían unos ingresos adicionales. Todos los voluntarios tuvieron que pasar tests psicológicos y aprender los fundamentos específicos de la legislación rusa relacionados con la discapacidad.

Una vez que habían cumplido estos requisitos básicos, se comprobaba su compatibilidad con el niño y con su familia, antes de intentar asumir la acogida.

Se pedía a todos los voluntarios que aprendieran las distintas clasificaciones de las discapacidades, sus causas, los factores biológicos y psicosociales que dificultan el desarrollo del niño, además de los métodos estándar exitosos, con el fin de trabajar con los niños y seguir con su educación. La segunda serie de cursos están planificados para el otoño y se espera que participen aproximadamente el mismo número de personas.

En estos momentos, “Descanso” es un proyecto

piloto actualmente a disposición de 50 familias en la región de Moscú. Nuestra organización, RDBSF, planea ampliar finalmente este programa a otras regiones de Rusia. Para ello, estamos trabajando para incluir este programa dentro de la lista de servicios sociales ofrecidos por el Estado a las familias de niños con discapacidad. Tras haber establecido este programa para familias con niños más pequeños, nuestro próximo paso será perfeccionar nuestros métodos de formación, con el fin de ayudar a las familias de los sordociegos adultos, que tienen unos problemas similares, como se ha hecho con las familias de los niños.

Ksenia Smertina
Deaf-Blind Support Foundation
‘Con-nection’
Directora del Programa
“Science and Education”
(“Ciencia y Educación”)
k.smertina@so-edinenie.org



“Lleno de sentido”: Desarrollar la Percepción a Pesar de la Deficiencia Multisensorial

La percepción es esencial para nuestra existencia, nuestro aprendizaje y desarrollo. Una persona con una deficiencia multisensorial, sin embargo, tiene unas posibilidades muy limitadas de desarrollar la percepción. Se necesita un apoyo profesional, pero ¿qué hace que el apoyo sea competente? El nuevo cuadernillo “Lleno de sentido”, de Tanne, la Swiss Foundation for the Deafblind¹ (Fundación Suiza para los Sordociegos), ofrece unas respuestas básicas.

Percepción y deficiencia multisensorial

Nada existe para nosotros si no es percibido: ni el mundo interior ni el exterior, ni un cuerpo ni un objeto, ni el espacio ni el tiempo, ni la pareja ni la identidad personal. La percepción es existencial.

Sin ella no hay experiencia, ni aprendizaje y no hay posibilidad de que la vida tenga sentido. La percepción es fundamental para cualquier tipo de desarrollo personal.

Los niños y adultos sordociegos tienen unas posibilidades muy limitadas de percepción. Su bienestar, aprendizaje y desarrollo están en peligro si no se les ofrece un apoyo competente para que desarrollen sus recursos perceptivos.

Pautas básicas para un apoyo competente

The Tanne, la Swiss Foundation for the Deafblind, ofrece unas pautas básicas en su recién publicado cuadernillo: “Sense-ful” (“Lleno de sentido”), escrito en alemán. Basándose en las investigaciones actuales en el campo de la neurología, este cuadernillo presenta aquellos principios y técnicas básicas que han demostrado tener éxito en el trabajo en Tanne, y son esencialmente importantes enfoques en el campo de la educación especial.

Los temas considerados especialmente importantes

por el equipo del proyecto que elaboró “Sense-ful” fueron: The Active Learning Approach (El Enfoque de Aprendizaje Activo), de Lilli Nielsen (Nielsen, 2001); The Affolter-Approach (El Enfoque Affolter) (Hofer, 2009); Basic Stimulation (Estimulación Básica) (Fröhlich, 2008); Basic Communication (Comunicación Básica) (Mall, 2008); Montessori Pedagogy (Pedagogía Montessori) (Klein-Landeck & Pütz, 2011; Caspary, 2013); Sensory Integration (Integración Sensorial) (Söchting, 2006; Brown, 2008; Brown, 2009) y las publicaciones de los sentidos olvidados (Brown, 2006; Brown 2007; Brown, 2007; Brown, 2008). Durante los dos años que duró el proceso, el grupo de trabajo del proyecto también se ocupó de las coincidencias y las diferencias en cuanto a la percepción, el comportamiento y los correspondientes programas educativos en las personas con Trastornos del Espectro Autista y la deficiencia multisensorial.

Darle sentido a la vida

El cuadernillo viene acompañado por un DVD que ilustra los principios básicos de un apoyo efectivo y competente, utilizando ejemplos de The Tanne. Este enfoque tiene sus cimientos

en la vida diaria, partiendo de un enfoque colaborativo (o co-creación) basado en el diálogo entre el profesional y el estudiante con deficiencia multisensorial. En cualquier intervención con el estudiante, la habilidad del profesional es crucial para el éxito de la interacción. El profesional debe demostrar competencia en su habilidad para comprender a la persona, de tal forma que pueda ofrecerle distintas situaciones y entornos como oportunidades adecuadas de aprendizaje. Esto significa que hay que centrarse en lo que es realmente importante para el estudiante, lo que despierta su curiosidad, interés o comportamiento exploratorio. El cuadernillo también se centra en los elementos básicos para fomentar la percepción, los cuales son aplicables en contextos muy diferentes, incluyendo situaciones de la vida diaria, durante el tiempo de ocio y en actividades educativas y terapéuticas más formales. En todos estos contextos la potenciación de la percepción debe ser muy individualizada, basándose estrictamente en la visión del mundo real de cada estudiante, en sus intereses y habilidades sensoriales y evolutivas.

Los resultados serán diferentes en cada persona,

¹ www.tanne.ch. The Tanne es un miembro corporativo menor de la DbI.

Suiza continuación

dependiendo de sus habilidades sensoriales y dependiendo de la habilidad del profesional para crear una oportunidad de conjuque aprendizaje y desarrollo. De esta forma el profesional bien podría llevarse sorpresas. Por ejemplo, es posible que una persona con un buen resto de visión no utilice su resto visual como su sentido preferido, sino que en lugar de eso utilice su sentido del tacto como sentido preferido. Otro usuario con muy poco resto de audición utilizará de hecho su resto auditivo como parte central de su percepción del mundo.

Juntos para una mayor auto-eficiencia

La percepción es una tarea altamente compleja para el cerebro; exige el trabajo en equipo de todos los sentidos. Desarrollar la habilidad de una persona con deficiencia multisensorial para que le dé sentido a su mundo depende de que desarrolle una creencia en su propia habilidad o autosuficiencia. Su éxito depende en gran medida de la habilidad del profesional para apoyarle, sus conocimientos acerca de la percepción, su conexión con las emociones y su identidad corporal. Y la base de todo esto está que el profesional tenga la actitud adecuada hacia el sordociego o hacia todos los estudiantes.

Esperamos que el cuadernillo "Sense-ful" ayudará a estimular la eficacia de los profesionales en su trabajo de proporcionar el apoyo necesario a estas personas con deficiencia multisensorial. Este apoyo integrado tiene presente lo fundamental y existencial que es la percepción.



Mirko Baur
(mirko.baur@tanne.ch),
Director de the
Tanne – Swiss
Foundation for
the Deafblind
(www.tanne.ch)

Bibliografía Revisada

- Brown, D. (2006). The Forgotten Sense – Proprioception. *DbI Review* (38), 20–24.
- Brown, D. (2007). The Vestibular Sense. *DbI Review* (39), 17–22.
- Brown, D. (2007). The Sense of Smell – the Olfactory Sense. *DbI Review* (40), 4–8.
- Brown, D. (2008). The Importance of Having “Good Taste”. *DbI Review* (41), 4–7.
- Brown, D. (2008; 2009): Sensory Integration Perspective and What It Offers Us in the Field of Deafblindness. *DbI Review* (42), 22–26 [Teil 1]; *DbI Review* (43), 4–9 [Teil 2].
- Caspary, R. (Hrsg.) (2013). *Lernen und Gehirn. Der Weg zu einer neuen Pädagogik* (7. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Herder.
- Fröhlich, A. (2008). *Basale Stimulation: Das Konzept*. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Hofer, A. (2009). *Das Affolter-Modell. Entwicklungsmodell und gespürte Interaktionstherapie*. München: Pflaum.
- Klein-Landeck, M. und Pütz, T. (2011). *Montessori-Pädagogik. Einführung in Theorie und Praxis*. Freiburg im Breisgau: Herder.
- Mall, W. (2008). *Kommunikation ohne Voraussetzungen mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen – ein Werkheft* (6. Aufl.), Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Nielsen, L. (2001). Der Ansatz des Aktiven Lernens (ALA): Philosophie-Theorie-Anwendung. In A. Fröhlich, N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.). *Schwere Behinderung in Praxis und Theorie – ein Blick zurück nach vorn. Texte zur Körper- und Mehrfach-behindertenpädagogik* (S. 83–99). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Söchting, E. (Hrsg.) (2006). *Sensorische Integration. Original – Heute*. Idstein: Schulz-Kirchner.

Ahora puedes aprender el alfabeto Lorm en cualquier momento y lugar

Suiza
continuación

Todos los que trabajan con personas sordociegas en Suiza o Alemania saben lo fácil y práctico que es el alfabeto Lorm.¹ The Swiss National Association of and for the Blind² (SNAB) (Asociación Nacional Suiza de y para Ciegos) ha desarrollado la aplicación “Lern Lormen”³ en alemán y francés, para ayudar a las personas a aprender esta forma de comunicación y para que la practiquen por sí solos en una tablet o smartphone estén donde estén.

“Siempre me han interesado los idiomas y después de jubilarme quería aprender algo nuevo y ¡enfrentarme a un reto! Durante algunos años, Jürg A. ha sido una persona de apoyo voluntaria para personas con deficiencia auditiva y visual y sordociegos, en la Swiss National Association of and for the Blind (SNAB). Acompaña a estas personas en excursiones, paseos, citas médicas y vacaciones, además de en otras situaciones.

Cuando está por ahí con algún usuario, se comunica a través del alfabeto Lorm. A algunos de ellos los conoce desde hace mucho tiempo. “El alfabeto Lorm no es difícil y lo uso con frecuencia”, dice Jürg. Como persona de apoyo voluntaria, al principio asistió a los dos cursos que ofreció la SNAB sobre Lorm. Están abiertos a todo el mundo, pero son principalmente los voluntarios los que acuden a ellos. Sin embargo,

comunicarse con el alfabeto Lorm es como muchas otras habilidades: si no lo usas con frecuencia, lo puedes olvidar fácilmente.

En este punto es donde aparece la app “Lern Lormen” de la SNAB, ya que está diseñada para ayudar a las personas a que aprendan y practiquen el alfabeto Lorm. La app se basa en un método ampliamente probado que funciona a partir de grupos de letras, como en los cursos de Lorm, lo que permite a las personas aprender el alfabeto manual táctil en pequeños pasos. También significa que la app es el complemento ideal a la formación.

Los cursos de Lorm son impartidos por profesores deficientes auditivos y visuales o sordociegos. Están especialmente formados por la SNAB y han desarrollado un método educativo a partir de grupos de letras. Estos grupos están estructurados de manera lógica y se pueden aprender fácilmente. Nos gustaría agradecer a las asociaciones de autoayuda Tactil y GERSAM por el material formativo que han proporcionado.

Los participantes del curso dicen que tienen pocas oportunidades de practicar el alfabeto Lorm y, lo que es más importante, de aprender a escribirlo más rápidamente. Esto ahora ya es posible con la “Lern Lormen”. Además de escribir palabras y frases, pueden jugar a juegos de deletrear, porque aprender y practicar debería ser divertido. La app también ofrece información general sobre el

uso del alfabeto Lorm y sobre la sordoceguera.

Reto técnico

Desarrollar la app costó más de un año, y ahora está disponible en alemán y francés. Un reto especial para los programadores fue colocar las letras individuales correctamente sobre la mano virtual. Los signos para letras como la K (tocar con la punta de 4 dedos juntos sobre un punto de la palma de la mano) o la R (leve tamborileo con los dedos sobre la palma) y el espacio entre palabras y el punto y aparte al final de una frase eran muy parecidos.

Jürg A. fue una de las primeras personas en probar la nueva app. “La R me resultó muy difícil al principio y también tuve problemas con ST. Después he practicado más veces la semana pasada y fue mucho mejor. Sobre todo creo que la app es una buena forma de aprender el alfabeto Lorm y de practicarlo, si eres un principiante”.

La app ha sido desarrollada para tablets y smartphones. Es ideal para usarlo en una tablet, porque la mano virtual es lo suficientemente grande para hacer que el aprendizaje y la práctica sean lo más efectivas posible.

Para más información, contactad con Tina Aeschbach (aeschbach@szb.ch).

Más información está disponible en alemán y francés en: www.szb.ch/lormapp

Podéis encontrar fotos del material en nuestra web: <http://szb.ch/footer/service/medien/bildergalerie/>

Ahora con la app Lormen aprendemos en cualquier lugar



La app “Aprender Lormen” está basada en el principio demostrado de grupos de letras del curso de Lorm.

- Con la app, se aprende dónde colocar las letras sobre la palma de la mano.
- Con la práctica, las letras se configuran rápidamente.

¹ www.deafblind.com/lorm.html

² www.szb.ch. SNAB or SZB es un miembro corporativo menor de la DbI

³ www.lorman.com

Red de Sordoceguera Adquirida

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

Red de CHARGE

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

Red de Comunicación

Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com
<http://communication.deafblindinternational.org>

European Deafblind Network

Ricard López Manzano
Email: rlopez@sordoceguera.com
<http://edbn.deafblindinternational.org>

Red Iberolatinoamericana

Vula Ikonmidis
Email: vula2004@hotmail.com
<http://iberolatinamerican.deafblindinternational.org>

Red de las Américas

Marianne Riggio
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org
[Http://americas.deafblindinternational.org](http://americas.deafblindinternational.org)

Red de Actividades al Aire Libre

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

Red de Investigación

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

Red de Rubéola

Joff McGill
Email: joff.mcgill@sense.org.uk
<http://rubella.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación Social-Háptica

Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi;
rpalmer2@tiscali.co.uk
<http://socialhaptic.deafblindinternational.org>

Red de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl
<http://tcn.deafblindinternational.org>

Red de Usher

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

Red de Juventud

Simon Allison
Tel: 0044 7798 882 496
Email: simon.allison@sense.org.uk
<http://dbiyn.deafblindinternational.org>

Red de CHARGE

Andrea Wanka informa:

La Red de CHARGE consta actualmente de 78 miembros de 17 países (Países Bajos, Suecia, UK, Japón, EEUU, Dinamarca, Malasia, Finlandia, Noruega, Islandia, Argentina, Alemania, Irlanda, Australia, Francia, Italia y África).

¿Qué hacemos? Tratamos de compartir nuestras ideas y nuestras preguntas sobre el Síndrome de CHARGE a través de distintas vías:

- Tenemos una lista de correos.
- Visitando nuestra web: <http://chargenetwork.deafblindinternational.org>.
- Estamos en Facebook: <https://www.facebook.com/groups/DbICHARGEnetwork>.
- Llevamos un grupo de whatsapp, en el que un pequeño grupo de personas comparte su número de teléfono móvil.
- Tenemos una cuenta de Dropbox para Compartir Artículos, donde recopilamos artículos relacionados con distintos temas.

Actualmente estamos recogiendo <nuevos> contenidos para el acrónimo CHARGE, con distintas ideas de asociaciones que nos vienen a la mente mientras que pensamos en CHARGE. Así que por favor, no dudéis en enviarme vuestra imagen, como la que podéis ver en el ejemplo.

Nuestra Red está organizando una Pre-Conferencia el 4 de septiembre de 2017, que se



Si quieres ser un miembro de la Red de CHARGE, por favor contacta con Andrea Wanka (aw@andrea-wanka.de).

celebrará antes de la 9ª Conferencia Europea de la DbI que tendrá lugar en Aalborg (Dinamarca), del 5 al 8 de septiembre de 2017. Entre otras presentaciones que estamos programando, trataremos de compartir algunas de esas imágenes de acrónimos.

Para más información, contactad con Andrea Wanka (aw@andrea-wanka.de) y visitad: <http://chargenetwork.deafblindinternational.org>

Ricard López informa sobre:

Logros y Oportunidades de la EDbN

Recientemente la European Deafblind Network ha estado trabajando en diversas iniciativas y proyectos a nivel europeo. Es la hora de ofrecer un resumen de los más significativos.



Ceremonia de apertura: Ricard López, Dimitry Polikanov y varias autoridades

2ª Conferencia Internacional sobre Sordoceguera, Moscú, mayo de 2016

El pasado mes de mayo la Deaf-Blind Support Fund “Con-nection or So-edinenie”¹ (Fundación de Apoyo a los Sordociegos “Con-nection o So-edinenie”) organizó en Moscú su 2ª Conferencia Internacional sobre Sordoceguera. El lema de la conferencia era: “El sordociego en el mundo moderno: superar los límites de lo posible”. La conferencia estuvo caracterizada por un intenso debate acerca de las barreras que impiden el pleno desarrollo de las personas con sordoceguera y las soluciones que se deberían ofrecer.

Asistieron a la conferencia más de 350 relevantes expertos rusos y extranjeros del ámbito de la sordoceguera y las tecnologías, además de otras personas de 12 países interesadas en el tema de la integración de las personas sordociegas.

Ricard López, presidente de la EDbN, participó en la ceremonia de apertura y presentó el Programa Catalán de Vida Independiente para Personas con Sordoceguera, desarrollado con el apoyo del Ayuntamiento de Barcelona. También se celebraron reuniones con familias rusas con el objetivo de ayudarles a organizar un programa de apoyo. Dentro de poco se celebrará un día de trabajo para las familias y para formar voluntarios.

La Deaf-Blind Support Fund (So-edinenie) presentó también la primera edición de la *DbI Review* en ruso. Se publicará una vez al año y recogerá los materiales más interesantes y útiles de las ediciones en inglés.

Desde estas líneas, deseamos felicitar a So-edinenie por el gran trabajo que han venido realizando en los últimos años.

Reunión de la Junta Directiva del European Disability Forum² (EDF) (Foro Europeo de la Discapacidad)

En mayo de 2013 la EDbN fue elegida como miembro de la Junta Directiva del EDF, lo que aumenta su influencia y visibilidad. El EDF es una ONG que representa a 80 millones de europeos con discapacidad. La EDbN participó en una reunión de la Junta Directiva del EDF que se celebró en Amsterdam, en marzo de 2016.

Representantes de organizaciones de personas con discapacidad de toda Europa debatieron, entre otros, el papel de los ayuntamientos a la hora de implementar la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UN CRPD, por sus siglas en inglés)³, la situación de los refugiados y migrantes con discapacidad y el próximo referéndum en UK sobre su pertenencia a la UE.

Emmanuelle Grange, Directora de la Unit for the Disability and Inclusion (Unidad para la Discapacidad y la Inclusión) de la Comisión Europea enfatizó que la desinstitutionalización es una alta prioridad para la Comisión Europea⁴. También destacó la importancia del próximo EU Social Pillar⁵ (Pilar Europeo de Derechos Sociales) y la intensidad de los debates en el Consejo sobre la European Accessibility Act⁶ (Ley Europea de Accesibilidad).

¹ The Russian Deaf-Blind Support Foundation es un miembro corporativo menor de la DbI (www.so-edinenie.org/en).

² www.edf-feph.org

³ www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

⁴ ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137

Los miembros del EDF adoptaron una resolución instando a las Instituciones Europeas a que adoptaran pautas y ofrecieran apoyo a las autoridades locales y regionales para la implementación de la UN CRPD y para que implicara en el proceso a las personas con discapacidad y a sus organizaciones representativas.

Los miembros del EDF compartieron sus puntos de vista y sus conocimientos sobre la situación de los refugiados y migrantes con discapacidad de Europa con Kirsten Lange, de la UN Refugee Agency (UNHCR)⁷ (Agencia de la ONU para los Refugiados). En concreto, se subrayó que todas las autoridades y agencias implicadas en este tema deberían tener en consideración las necesidades de los refugiados y migrantes con discapacidad.

Además se aprobó una resolución respecto al referéndum de UK sobre su participación en la UE (Brexit). Aunque se reconoce el derecho democrático de los británicos a votar libremente sobre este tema, el EDF y sus miembros creen que se alcanzará mejor una agenda común europea sobre derechos humanos todos juntos, dentro de una UE fuerte.

Tecnología accesible para la vida independiente

Bajo el lema: “Tecnología Accesible para la vida independiente”, se celebró un evento en la sede del Parlamento Europeo, en Bruselas, en marzo de 2016. Fue presidido por Evelyne Gebhardt (Miembro del Parlamento Europeo)⁸ y organizado por el Foro Europeo de la Discapacidad y Google.org. Ésta última ha invertido 20 millones de dólares en subvenciones y becas para estimular la innovación



Brigitte Gosselink, Google.org; Ima Placencia, Comisión Europea, DG Empleo; Ricard Lopez, EDbN

tecnológica de los creadores europeos sin ánimo de lucro que trabajan para personas con discapacidad. Los ponentes más relevantes fueron:

- Umesh Pandya, quien habló acerca de Wayfindr⁹, una aplicación que facilita tanto a las personas ciegas como a los deficientes visuales el viajar de manera independiente en metro por toda la red de transporte de Londres, usando la tecnología de los smartphones y el Bluetooth LE¹⁰ (Bluetooth low energy-baja energía).
- Neil Heslop (the Royal National Institute for Blind People – RNIB¹¹) y Kristina Tsvetanova han trabajado juntos para desarrollar una tablet táctil con Braille denominada BLITAB¹². Esta nueva tecnología para ciegos y deficientes visuales es 90% más barata que la que existe actualmente.

Santiago por la sordoceguera (el “Camino de Santiago” para personas sordociegas), septiembre 2016

Este año presentamos una nueva iniciativa llamada “To Santiago for Deafblindness (2s4db)” (A

Santiago por la Sordoceguera). El Camino de Santiago¹³ es una peregrinación practicada durante cientos de años para alcanzar la ciudad de Santiago de Compostela, en Galicia¹⁴, región de España, donde descansan las reliquias de Santiago. Los peregrinos recorren el camino por las más diversas razones: porque son devotos, desean aprender más o simplemente por un sentimiento de aventura. Recorreremos el Camino de Santiago con personas con sordoceguera, sus familiares, amigos y profesionales que trabajan en entornos de sordoceguera de todo el mundo, este próximo septiembre de 2016. Nuestro objetivo es completar los últimos 100 km de la ruta en bicicleta, tándem o caminando.

La primera edición tendrá lugar del 5 al 11 de septiembre de 2016, con la intención de repetirlo anualmente.

Algunas organizaciones están planeando unirse a nosotros celebrando actividades similares en sus propios países el 11 de septiembre, cuando lleguemos a Santiago. De esta forma, todos trabajamos para hacer más visible nuestro reto. Si quieres recorrer el Camino con nosotros o preparar una actividad representativa, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. También puedes visitar <http://2s4db.org/> para más información.

Campaña del bastón rojo y blanco

Durante el reto “A Santiago por la Sordoceguera” utilizaremos el bastón blanco y rojo, que representa a las personas con sordoceguera. Tiene bandas rojas sobre el material blanco, con el fin de diferenciarlo del bastón clásico para personas ciegas. Durante muchos años hemos considerado el bastón rojo y blanco como un símbolo de la sordoceguera

⁵ ec.europa.eu/priorities/.../towards-european-pillar-social-rights_en

⁶ ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1202&langId=en

⁷ www.unhcr.org/

⁸ www.europarl.europa.eu

⁹ <https://www.wayfindr.net>

¹⁰ <https://www.bluetooth.com/what-is-bluetooth.../bluetooth.../low-energy>

¹¹ www.rnib.org.uk

¹² blitab.com

¹³ santiago-compostela.net

¹⁴ [https://en.wikipedia.org/wiki/Galicia_\(Spain\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Galicia_(Spain))



y una ayuda para la orientación y la movilidad. Este símbolo fue lanzado en España por FESOCE¹⁵ en diciembre de 2015, con el objetivo de favorecer la autonomía, la visibilidad y la seguridad de las personas sordociegas. Nos gustaría animar a todas las organizaciones europeas de sordociegos a que apoyen y promuevan esta campaña, para que las personas sordociegas puedan tener su propio bastón.

Centro Europeo de Observación para la Sordoceguera (EMCDB) u Observatorio Europeo de la Sordoceguera

La EDbN está trabajando para construir un European Monitoring Centre for Deafblindness (Centro Europeo de Observación de la Sordocueguera). Su misión será ofrecer a los Estados Miembro de la UE, a las organizaciones especializadas, agencias, profesionales y medios de comunicación una panorámica fáctica sobre los problemas de la sordoceguera a nivel europeo y una sólida base de evidencias que sirvan para apoyar las políticas y las

mejores prácticas. Sería altamente deseable proporcionar:

- A) Un informe anual sobre el estado de la sordoceguera en la Unión Europea;
- B) Un boletín online estadístico que presente una panorámica anual de las situaciones y tendencias más actuales en Europa con respecto a la sordoceguera y,
- C) Un exhaustivo núcleo fundamental para la sordoceguera en la CIF (International Classification of Functioning, Disability and Health, de la OMS)¹⁶.

Indicadores Europeos de la Sordoceguera

Estamos preparando una segunda fase de este proyecto, como parte del Centro de Observación. Próximamente enviaremos un formulario de recogida de datos a todos los grupos de expertos, con el objetivo de hacer una comparación con los datos recogidos en 2014. El proyecto fue premiado con el STAR PROJECT (Proyecto Estrella) concedido por la Comisión Europea¹⁷, lo que significa que los temas y la información incluidos en nuestro proyecto ha sido valorado muy positivamente, dado el gran impacto sobre las personas con sordoceguera de Europa. Como Proyecto Estrella, todos nuestros resultados fueron transferidos desde el European Shared Treasure (EST)¹⁸ a la European Dissemination Platform (EVE)¹⁹ y será promovida como Buenas Prácticas.

European Platform of Deafness, Hard of Hearing and Deafblindness epdhdb.eu

Hemos creado una European Platform of Deafness, Hard of Hearing and Deafblindness

(Plataforma Europea de Sordera, Hipoacusia y Sordoceguera) que incluye a todas las entidades relacionadas con la sordera de toda Europa. Cada 3 meses se celebra una reunión en Bruselas. Al igual que la EDbN, otros dos miembros de la plataforma (European Union of the Deaf²⁰ y European Federation of Hard of Hearing People²¹) consiguieron un puesto en la junta directiva del EDF. Por consiguiente, la plataforma tiene una posición fuerte en temas tales como accesibilidad, informes estadísticos, empleo y UNCRPD. El centro de observación puede jugar un importante papel en los documentos sobre políticas de alta calidad para representar nuestra posición.

La EDbN ha presentado ante la Unión Europea el proyecto **We Can be Connected** (Podemos estar conectados). Fue una propuesta para conseguir equipos de accesibilidad para las personas sordociegas con bajos ingresos, emulando el proyecto de los EEUU: "I Can Connect" (Puedo conectar). Este proyecto fue remitido a la Comisión Europea, pero no alcanzó el éxito que esperábamos. Estamos trabajando en un proyecto trienal con el Parlamento y la Comisión Europea.

Ricard López, representando a la EDbN (rlopez@edbn.org)



¹⁵ Fecoce (www.fecoce.org) es un miembro corporativo menor de la DBI.

¹⁶ www.who.int/classifications/icf/en

¹⁷ <https://ec.europa.eu/research/star/home.html>

¹⁸ <https://www.erasmusplus.org.uk/european-shared-treasure>

¹⁹ <http://erasmus-plus.ro/eve-dissemination-exploitation-results>

²⁰ www.eud.eu

²¹ www.efhoh.org

Red de Usher

Emma Boswell informa:

La Red de Usher va progresando satisfactoriamente. Uno de los miembros de nuestro comité y co-presidenta de la Red, Nadja Högner, ha desarrollado, en colaboración con otros miembros, una nueva web sobre el Síndrome de Usher en el mundo, lo que incluye Reino Unido, Europa, Rusia, Australia y EEUU. Han incorporado información sobre aspectos médicos y psicológicos del Síndrome de Usher, sistemas de apoyo a nivel mundial y diversos links sobre el Síndrome de Usher. En ella también podéis conocer a los miembros del comité. Por favor, visitad el link de nuestra web: <http://usher.deafblindinternational.org/>.

En un futuro próximo también instalaremos en la web una

plataforma de comunicación para que los miembros se pongan en contacto unos con otros.

Otro miembro de nuestro comité, Karen Wickham, está organizando un evento en Australia. La 10ª Conferencia Nacional de Sordociegos estará precedida por una preconferencia sobre Usher y a continuación de la conferencia se celebrará un Campamento Nacional de Sordociegos. Las fechas son del 15 al 20 de noviembre de 2016 en Perth, Australia Occidental. Estos eventos se están organizando en colaboración con Senses Australia. Por favor, contactad con Karen para más información: Karen.wickham@senses.org.au o visitad directamente la web de la



conferencia: <http://deafblind2016.com.au/registration>.

Finalmente, estamos encantados de anunciar que vamos a celebrar una Preconferencia de la Red de Usher en Dinamarca, el domingo, 3 y el lunes, 4 de septiembre de 2017. Pronto enviaremos más detalles. Si deseáis más información o añadir vuestros nombres a la lista de correo, por favor, contactad con emma.boswell@sense.org.uk

Emma Boswell (emma.boswell@sense.org.uk), co-presidenta de la Red de Usher

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

¡Mayo ha sido un mes muy atareado! Dos miembros de la red, yo mismo y Miguel Olio (Brasil), hicimos una presentación en el VI Foro Internacional sobre Sordoceguera y discapacidades sensoriales múltiples, en Sao Paulo (Brasil). Mi presentación trataba sobre los beneficios de las actividades al aire libre y la de Miguel abordaba algunos apasionantes proyectos que se están llevando a cabo en Brasil. Como resultado de ello, unas cuantas personas se incorporaron a la red tanto a través de la lista de correos como de la página de Facebook.

A principios de mayo, el Nordic Centre for Welfare and Social Issues (Nordens Velfærdscenter)¹ organizó un curso sobre “Actividades significativas”, al cual asistieron un

grupo de miembros de la red. El curso se centró en qué actividades se pueden llevar a cabo, cuáles son los beneficios de estas actividades (poniendo el foco en la salud y la comunicación) y en cómo ayudar a que lo que está sucediendo tenga sentido para los participantes.

Los miembros de la Red de Actividades al Aire Libre sigue aumentando. La página de Facebook de la Red de Actividades al Aire Libre cuenta ahora con 81 miembros y se puede encontrar buscando en Facebook para Outdoor Network, Deafblind International ([https://www.facebook.com/gpi\[s/771554296237459\]](https://www.facebook.com/gpi[s/771554296237459])). La lista de correo tiene ahora 106 miembros de 22 países diferentes. Podéis incorporaros a la lista de



correos contactando con Joe Gibson en la dirección de abajo.

Los preparativos para la semana al aire libre de este año ya están en marcha; se celebrará del 12 al 16 de septiembre, en the Calvert Trust, en Exmoor (Inglaterra), con Sense como anfitriona. Las plazas ya están todas ocupadas y en su momento publicaremos un informe de este evento.

Por favor, tomad nota de un cambio en los datos de contacto de la Red de Actividades al Aire Libre.

Para más información, contactad con Joe Gibson en su nuevo correo electrónico: deafblindoutdoors@gmail.com

¹ The Nordic Centre for Welfare and Social issues (<http://nordicwelfare.org>) es un miembro corporativo menor de la DbI.

Red de Investigación

Walter Wittich informa:



A medida que la Red de Investigación de la DbI va avanzando hacia su segundo año de existencia, seguimos creciendo y expandiéndonos. A fecha de mayo de 2016, tenemos 96 miembros en nuestra lista de contactos de correo electrónico.

Saskia Damen y Flemming Ask Larsen siguen encargados del mantenimiento del Grupo de Facebook¹ de la Red de Investigación de la Deafblind International, actualmente con 143 miembros y sigue creciendo. **Christine Lehane** sigue ocupándose de mantener nuestro grupo de LinkedIn de la Red de Investigación de la Deafblind International², en estos momentos con 10 flujos diferentes de conversación.

El Grupo de Trabajo de Investigación-Acción, liderados por **Susan Bruce**, sigue promoviendo oportunidades de colaboración; podéis saber más acerca de sus resultados en nuestra web de la Red de Investigación. Todas las iniciativas son siempre bienvenidas, así que, en caso de que tengáis alguna idea que queráis compartir, por favor ponéos en contacto con cualquiera de los miembros de la Red de Investigación de la DbI.

En lo que respecta a la distribución y difusión de la investigación, Flemming Ask Larsen tiene buenas noticias: ha recibido una invitación para el lanzamiento de la primera revista internacional sobre sordoceguera en el mundo. La "Journal of Deafblind Studies on Communication"³ (Revista de Estudios sobre Comunicación de Sordociegos) fue lanzada el 19 de noviembre de 2015 en la Universidad de Groningen⁴. Como

miembro del equipo editorial de la revista, le gustaría invitaros a leer el primer número y animaros a enviar artículos para que se publiquen en ella en el futuro. La revista será buena en la medida en que sean las contribuciones que se envíen.

Una de las oportunidades más recientes de formación para la investigación incluye la creación de un Programa de Máster en la Universidad de Montreal⁵ (disponible en inglés y francés), que ofrece posibilidades concretas en el área de la sordoceguera: estoy encantado de presentaros hoy una nueva opción en estudios en el ámbito de la deficiencia sensorial: un nuevo **Programa de Máster en Ciencias de la Visión**, en la Universidad de Montreal (Canadá).

La Escuela de Optometría⁶ tiene fuertes vínculos en cuanto a investigación y enseñanza con la School of Audiology and Speech and Language Pathology (Escuela de Audiología y Patologías del Habla y el Lenguaje), además de algunos profesores que enseñan en ambos departamentos. El curriculum incluye un seminario multidisciplinar que trata de las comorbilidades, incluyendo la sordoceguera.

Por otra parte, hay vínculos de colaboración para investigar sobre sordoceguera en todos los grupos de edad, así como relaciones con los tres centros de rehabilitación sensorial de Montreal que dirigen los dos programas de rehabilitación de sordociegos. La Escuela de Optometría ofrece también estudios de doctorado dentro de la rama de Rehabilitación de la Visión, en los que admiten fácilmente proyectos sobre sordoceguera. Por favor, echad un vistazo a su web y contactad con ellos directamente si queréis alguna información más en concreto. También podéis pedirles directamente una versión accesible del folleto.

Por favor, visitad con toda libertad las oportunidades de trabajar en red en nuestra web y contactad con nosotros sobre vuestros intereses e ideas.

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

Contactos en la Escuela de Optometría de la Universidad de Montreal:

Olga Overbury, Ph.D. (Graduate School Director)
P.O. Box 6128, Station Centre-ville
Montreal, Quebec H3C 3J7
Tel: (514) 343-2384; olga.overbury@umontreal.ca

Sabine Démosthènes (Graduate Program Assistant)
3744 Jean-Brillant St., Room 260-9
Montreal, Quebec H3T 1P1
Tel: (514) 343-6325; sabine.demosthenes@umontreal.ca

¹ <https://www.facebook.com/groups/158743377516989/>

² www.linkedin.com/groups/8339092/

³ <http://jdbsc.rug.nl>

⁴ Ver DbI Review Enero 2016: Informe de la Red de Comunicación

⁵ www.umontreal.ca

⁶ www.opto.umontreal.ca

Red de Juventud

Simon Allison informa:



Estos son tiempos emocionantes para la Red de Juventud (DbIYN, por sus siglas en inglés). Estamos encantados de haber sido aceptados para tener una representación en la Junta Directiva de la DbI. Los jóvenes sordociegos tienen un inmenso potencial para motivar a sus iguales en el futuro, por lo que la representación en la Junta Directiva es una oportunidad importante para hacerlo.

La red está muy atareada preparando los planes para nuestra "Aventura Europea" en septiembre de 2016. Los miembros tendrán la oportunidad de reunirse en Disneyland París¹ para pasar una semana de actividades y amistad. Cada joven participante tendrá también la oportunidad de informar

a los demás acerca de los servicios que hay en sus respectivos países y de sugerir soluciones a determinados retos a los que se enfrentan. El evento concluirá con una reunión consultiva basada en el drama, buscando los puntos de vista de los jóvenes sobre cómo seguir con la red. Aún hay algunas plazas disponibles, para lo que hay que contactar con el coordinador de la red.

La representante de EEUU en la Red, Emily Taylor-Snell, de The Florida and Virgin Islands Deaf-Blind Collaborative² informa que su objetivo actual es desarrollar una red en todos los estados americanos. Esto incluiría:

- Compartir información sobre iniciativas relacionadas con la transición, incluyendo presentaciones en conferencias, grupos de trabajo sobre transición

a nivel estatal y en Escuelas Estatales para Sordos y Ciegos.

- Presentar la DbIYN en el anual Summer Transition Institute for Deafblind Youth patrocinado por los Southeast Deafblind Projects³,
- Compartir una copia digital de la publicación elaborada por la red "A Glimpse of Our Lives" (Una Ojeada a Nuestras Vidas) con los jóvenes del Transition Institute y animarles a que compartan sus historias para incluirlas en una futura segunda edición.
- Difundir y promover la próxima Conferencia Mundial de la DbI (2019, en la Costa Dorada de Australia) con la intención de que jóvenes delegados de EEUU acudan a ella.

Para más información, contactad con Simon.allison@sense.org.uk

¹ www.disneylandparis.com

² <https://nationaldb.org/members/stateproject/FL>

³ www.tsbvi.edu



Red de Juventud de la Deafblind International

DISNEYLAND RESORT PARIS BREVE DESCANSO 2016

Del 26 al 28 de septiembre de 2016

Precio total: 300€

ESTANCIA EN EL HOTEL DISNEY CHEYENNE

3 noches de estancia en el hotel + entradas de 2 días al parque Disney + Miniconferencia de la Red incluida en el precio (viaje hasta Disney no incluido)

Consultas a: simon.allison@sense.org.uk



Senses Australia tiene el orgullo de organizar
la 10ª Conferencia Australiana de Sordociegos 2016
 en nombre del Australian Deafblind Council

El lema de la Conferencia es
“Disfrutar las experiencias a lo largo de la vida”

El programa abordará una variedad de temas de interés, desde las edades más tempranas, la sordoceguera congénita, hasta las personas ancianas con una combinación de deficiencia visual y auditiva adquiridas. Defensa, investigación y las mejores prácticas estarán incluidas en el programa.

Los ponentes principales son el Dr. Walter Wittich, Profesor Auxiliar en la School of Optometry de la Universidad de Montreal (Quebec) y Molly Watt, una joven activista sordociega de Inglaterra, que nació con el Síndrome de Usher.

La conferencia se celebrará en Fremantle (Australia Occidental), el 16 y 17 de noviembre de 2016. El 15 de noviembre habrá un taller preconferencia sobre Usher, organizado en colaboración entre Senses Australia y la Red de Usher de la DbI.

Podéis encontrar más información en:
www.deafblind2016.com.au

Don't miss your chance to join us in
celebrating experiences
across the lifespan



 Discover more at our Facebook page

10th National
Deafblind Conference | **16–17 Nov**
2016

Pre-conferencia sobre Usher

Convocatoria de Manifestaciones de Interés

La pre-conferencia sobre Usher presentada por Senses Australia y la Red sobre el Síndrome de Usher de la Deafblind International (DbI) se celebrará el martes, 15 de noviembre de 2016, antes de la 10ª Conferencia Nacional de Sordociegos, en Perth (Australia Occidental).

La Red de Usher de la Deafblind International era el antiguo Grupo de Estudio de Usher, ahora reformado y cambiado de nombre. El Grupo de Estudio de Usher se formó originalmente en 1985 como un grupo profesional y médico y ha seguido reuniéndose cada 2 años desde sus inicios. La última pre-conferencia de la Red de Usher se celebró en Belfast, en 2014, precediendo a la Conferencia sobre Sordoceguera Adquirida.

La pre-conferencia sobre Usher ofrecerá a la comunidad sordociega australiana, a quienes les apoyan y a los profesionales que trabajan en este campo la oportunidad de: reunirse para compartir conocimientos y experiencias, además de aprender más acerca

de nuevos avances, resultados de proyectos de investigación, proyectos apasionantes, las mejores prácticas y experiencias vividas por personas con Síndrome de Usher y sus familias.

Estamos planificando un fascinante programa, centrado en el lema de la 10ª Conferencia Nacional de Sordociegos: "Experiencias a lo largo de la vida", con una atención especial a las relaciones, las dinámicas familiares, la salud mental y el bienestar.

Si estáis interesados en hacer una presentación en la pre-conferencia, por favor contactad con Karen Wickham: karen.wickham@sense.org.au

El formato será relativamente informal, con exhaustivos intercambios y debates en grupo.

Por favor, manifestad vuestro interés en participar en la pre-conferencia contactando con Karen Wickham: karen.wickham@senses.org.au

O comunicadnos vuestro interés via <http://deafblind2016.com.au/>





university of
 groningen

10º Aniversario del
 Máster en Comunicación
 y Sordoceguera

Del 15 al 17 de noviembre
 Groningen

La Red de Comunicación de la DbI y el Departamento de Educación Especial y Atención a la Juventud de la Universidad de Groningen dan la bienvenida a los participantes de la conferencia:

Comunicación en el contexto de la sordoceguera congénita

10 años de estudios

Cómo evolucionan los conocimientos y la praxis

15-11-2016

Plenaria: Teoría y Práctica

Anne Nafstad y Marlene Daelman
 (Miembros de la Red de Comunicación de la DbI)
 Respuesta: Prof. Wied Ruijssenaars
 (Universidad de Groningen)

Estudio de Casos desde una perspectiva dialógica

Prof. Ivana Markova
 (Stirling University – Escocia)
 Respuesta: Anne Nafstad

16.11.2016

Desarrollo del lenguaje: observaciones valiosas

Prof. Dr. Stephen von Tetzchner
 Universidad de Oslo – Noruega)
 Respuesta: Marleen Janssen

17.11.2016

Representación, agencia e intersubjetividad

Prof. Dr. Shaun Gallagher
 (Universidad de Memphis – EEUU)
 Respuesta: Jacques Souriau
 (Miembro de la Red de Comunicación de la DbI)

Presentación del feedback de las plenarios

Prof. Dr. Per Linell
 (Universidad de Gothenburg – Suecia)

Temas

- Dialogicalidad
- Representación
- Lenguaje y sordoceguera
- Analizar los complejos procesos de la comunicación
- Desarrollo de los conocimientos y la práctica

Talleres

- Compartir conocimientos
- Analizar vídeos
- Conectar conceptos teóricos
- Debatir de manera interactiva
- Conseguir nuevas ideas

La inscripción ya está abierta

Para más información, visitad la web de la conferencia: <http://10yearsdbmaster.nl>



university of
 groningen



9ª Conferencia Europea de la DbI, Aalborg, Dinamarca, 5–8 septiembre 2017

La Deafblind International, junto con el Centre for Deafblindness and Hearing Loss (CDH), CFD y ADBN dan la bienvenida a los participantes de la 9ª Conferencia Europea de la DbI.



El título de la conferencia es **Un Toque de Cercanía: mantener la conectividad social**. El tema central de la conferencia es la conectividad social. La conectividad social se refiere a cómo se reúnen e interactúan las personas.

En la última plenaria de la 8ª Conferencia Europea de Sordoceguera, en Lille en 2013, la principal conclusión fue que las dos “caras de la sordoceguera” necesitaban interactuar y aprender más la una de la otra. Es necesario contemplar los aspectos comunes de la sordoceguera y relacionar lo que conocemos de la sordoceguera congénita con lo que sabemos de la sordoceguera adquirida, de tal forma que una complete a la otra. La Conferencia Europea de Sordoceguera de Aalborg (Dinamarca) en 2017 reflejará esta dualidad y esta fascinante interacción. Estamos encantados de acoger esta conferencia y estamos deseando que resulte de gran calidad y relevancia

para los padres, las personas con sordoceguera y los profesionales tanto de la sordoceguera adquirida como de la congénita.

El programa científico incluirá sesiones plenarias, talleres, pósters, un simposio sobre investigación, reuniones de las redes y la posibilidad de visitar el Center for Deafblindness and Hearing Loss¹ de Aalborg.

Los ponentes de las sesiones plenarias abordarán el tema del título principal y los subtemas de la conferencia (Conexión social, Tacto y Cercanía). Los ponentes invitados son profesionales que trabajan dentro y fuera del campo de la sordoceguera y personas con sordoceguera. En el último día del programa, nos centraremos en el futuro y prometemos que estará enfocado desde una perspectiva motivadora y optimista. El programa científico estará disponible en nuestra web en agosto de 2016.

Esperamos que nuestro programa os resultará inspirador, así que esperamos recibir muchas peticiones de talleres y presentaciones de pósters relacionadas con los subtemas. La solicitud de resúmenes para los talleres estará abierta a partir del 1 de octubre de 2016 y estará disponible en nuestra web.

El programa científico ha prestado especial atención a la investigación,

por lo que ha organizado un simposio sobre investigación durante la conferencia. El simposio consistirá en varias presentaciones breves relacionadas con temas de investigación de relevancia tanto para la sordoceguera congénita como para la adquirida. El principal objetivo del simposio sobre investigación es reunir a investigadores para que debatan sobre las investigaciones actuales que tengan importantes implicaciones para las personas con sordoceguera y para crear oportunidades de debate entre investigadores y profesionales. Habrá un comité de programa que será el responsable de la organización y selección de temas para este simposio. Sin embargo, animamos a los investigadores o grupos de investigación a que nos envíen información relacionada con su trabajo investigador, para asegurarnos de que no nos olvidamos de ninguna investigación importante y relevante que se esté produciendo en Europa en el ámbito de la sordoceguera. Esta información se puede enviar al Comité Científico: jytte.olsen@rn.dk.

Durante la conferencia, habrá un tiempo reservado para que todas las redes de la DbI que están en marcha tengan la oportunidad de compartir su trabajo con sus miembros y con otras personas interesadas en sus temas. También

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

es posible constituir nuevos grupos de interés y tal vez comenzar una nueva colaboración con personas de distintos países.

El lugar de la Conferencia es el Aalborg Congress & Culture Centre², uno de los centros culturales y de congresos más grandes de Escandinavia.

La inscripción se abre el 1 de octubre de 2016.

Para más información, visitad la web de la conferencia: <http://dbi2017denmark.com/> y Facebook: dbi2017denmark

El coordinador de la Conferencia Europea solicita manifestaciones de interés para sesiones de Pre-Conferencias

Las redes de la DbI, los grupos de trabajo o cualquier grupo de interés especial relacionado con la sordoceguera que deseen organizar una Pre-Conferencia el lunes, 4 de septiembre de 2017, contactad con: Helle Buelund Selling, DbI European Conference Coordinator, Center for Døvblindhed og Høretab, Email: helle.buelund@rn.dk



² <http://uk.akkc.dk/about-akkc>

Deafblind International is heading down under!



Hosted by Able Australia, the 17th Deafblind International World Conference will be held on the Gold Coast, Australia on **12-16 August 2019**.

Mark this date in your diary and watch this space for more information.

For information, email us at dbi2019@ableaustralia.org.au or visit www.ableaustralia.org.au/dbi2019

Conferencia Mundial de la DbI 2015: ¿qué pensaron los participantes?

Introducción

Este estudio ofrece información única sobre las reacciones de los participantes ante la conferencia de la DbI y, basándonos en esta información, el artículo presenta algunas sugerencias y ofrece pautas para futuros eventos de la DbI.

Esta evaluación de la conferencia se realizó a través de una encuesta enviada a todos los participantes de la Conferencia Mundial de la DbI en Bucarest, 2015, alrededor de 4 semanas después del evento. Respondieron 185 personas de las 390 que asistieron a la conferencia. Es un índice de respuesta de casi el 50 %, lo que supone un número significativo del que se pueden extraer conclusiones válidas. Aparte de esto, 80 participantes de la conferencia rellenaron una breve encuesta centrada en el futuro de la DbI, pero que incluía también algunas valoraciones de la conferencia.

El cuestionario fue elaborado por Patricia Lee, de la Perkins School (EEUU), quien tiene gran experiencia en la evaluación de programas y en el diseño de cuestionarios. El análisis fue llevado a cabo por Tony Best, que era también el presidente del Comité Científico. La encuesta breve fue compilada y analizada por Dennis Lolli, miembro del Comité Científico; los resultados iniciales fueron presentados en la plenaria final de la conferencia.

Los datos sin procesar de la encuesta, las preguntas clasificadas y los comentarios individuales están a disposición de la DbI, con el fin de que puedan ser examinados por las partes interesadas, tal vez especialmente por aquellos que tengan la responsabilidad de futuras conferencias.

Participantes

Alrededor del 40 % de los entrevistados dijeron que ésta era la primera conferencia de la DbI a la que habían asistido, mientras que el 60 % había participado en conferencias previas. Esta cifra de nuevos participantes resulta alentadora, especialmente porque la Secretaría de la DbI registró 35 nuevos miembros durante la conferencia.

Los participantes provenían de todo el mundo, aunque, tal y como se esperaba dada la ubicación, la mayoría venían de Europa. Las conferencias anteriores habían tenido un patrón de asistencia similar, siendo la mayoría de los participantes del país anfitrión y de áreas cercanas. Es posible, a partir de la información de las inscripciones, ofrecer unas indicaciones aproximadas de la asistencia por región geográfica:

África: 2%	Asia y Australia: 10%	Europa del Este y Rusia: 20%	Europa Occidental: 55%	América del Norte: 10%	Sud- américa: 3%
---------------	-----------------------------	------------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------

Impresiones generales

La abrumadora mayoría de los comentarios acerca de la conferencia eran elogios hacia la alta calidad de la organización. Alrededor del 96 % de los entrevistados estaban de acuerdo en que la conferencia estaba bien organizada y el 94 % decía que recomendarían asistir a una conferencia similar. Este entusiasmo estaba confirmado por muchos comentarios positivos, por ejemplo: “una atmósfera relajada pero organizada”, “una actitud receptiva y deseos de compartir”, “buena organización y una gran cantidad de temas interesantes”, “compartir los conocimientos fue increíble: me encantó cada minuto de mi estancia allí”, “fue una gran conferencia y pude encontrar nuevos amigos y trabajar fácilmente en red”. Por encima de todo, más de 50 comentarios de los 128 expresaban una gran satisfacción con la conferencia.

Tabla 1: Comentarios Generales.

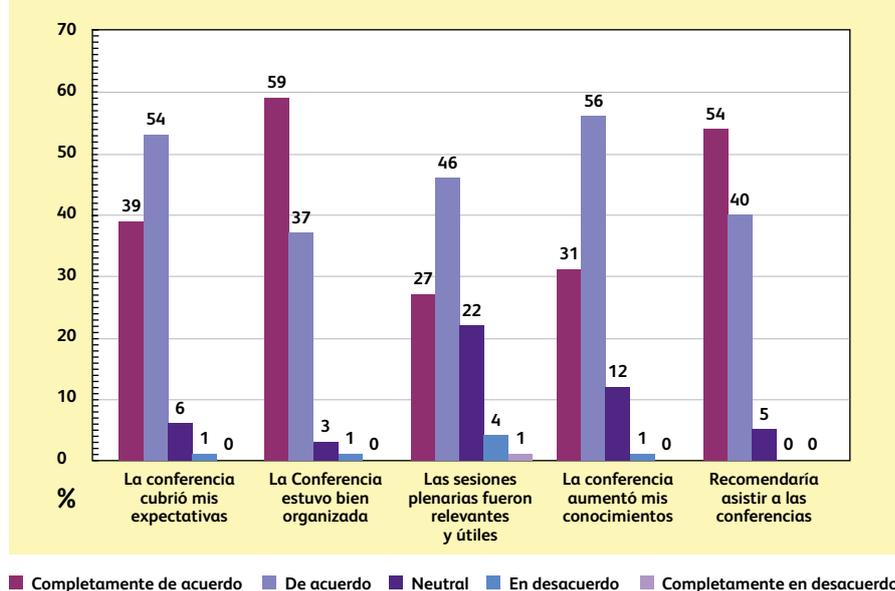
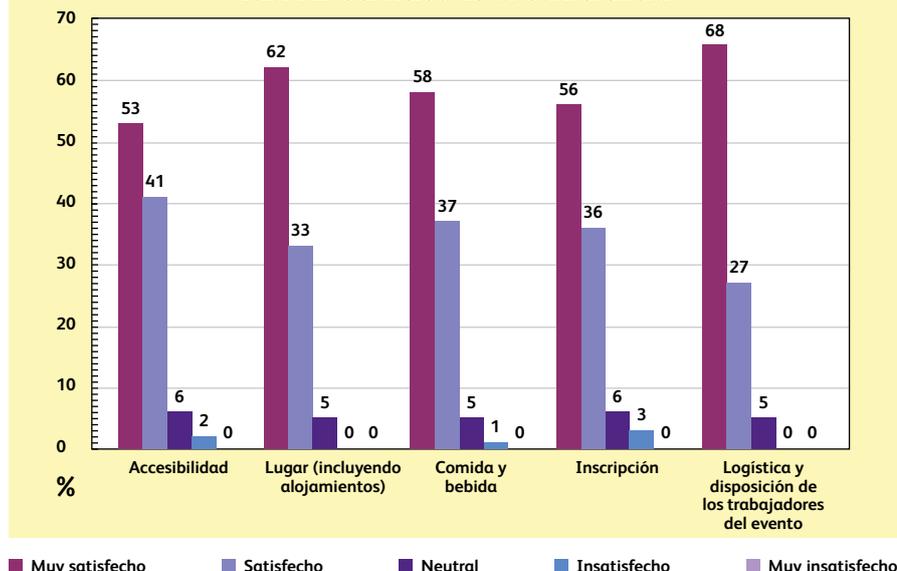


Tabla 2: Servicios de la Conferencia



Talleres: ¿mejores o peores?

Cuando se preguntaba por la característica principal de la conferencia, alrededor del 70 % de las respuestas señalaban que los talleres, elogiando la amplia variedad de temas, la buena elección en cada sesión, la buena diversidad geográfica de los ponentes, la oportunidad de trabajar en red y los posteriores debates. Alrededor del 87 % de los entrevistados pensaban que los talleres eran útiles, y más del 89 % dijeron que los ponentes estaban bien preparados. Las personas que respondieron la encuesta breve también reconocieron que los talleres eran una parte valiosa de la conferencia.

Sin embargo, cuando se preguntaba cómo se podría mejorar la conferencia, cerca del 80 % de las respuestas pedían más tiempo para los talleres, al menos 45 minutos, y varios sugerían 60 minutos. Algunos de los encuestados valoraban los intentos de fomentar la interacción dentro de los talleres y el énfasis en hacer presentaciones más breves de lo que es habitual en la DbI (el Comité Científico tenía el objetivo de seguir los criterios TED para charlas: “enérgicas y breves charlas de 18 minutos o menos, con el eslogan de <ideas que valga la pena difundir>”). A pesar de esto, de todos los comentarios de la encuesta, la mayoría señalaba la dificultad creada por el escaso tiempo asignado a cada taller, ya que por ejemplo, los ponentes no tenían tiempo de completar su presentación o había debates que se tenían que interrumpir al cabo de unos pocos minutos de haberse comenzado, o ponentes que hablaban demasiado rápido para ajustarse al poco tiempo disponible.

Los encuestados afirmaban que reconocían que cambiar a sesiones más largas supondría incluir menos talleres. Se aceptaron 100 talleres para la conferencia y 20 solicitudes no pudieron ser incluidas. Si hubiera habido sesiones de 45 minutos,

Accesibilidad

Un elemento fundamental de la organización fue el bucle magnético, disponible en todas las salas. El 98 % de los comentarios sobre la accesibilidad versaban sobre la excelencia del bucle magnético, tanto por su presencia como por su calidad. Claramente, para un elevado número de participantes (probablemente tantos como 180) éste fue un elemento crítico para facilitar el acceso a los contenidos. Otro entrevistado dijo que ellos pensaban que un sistema similar debería ser parte esencial de todos los eventos futuros de la DbI.

La presencia de intérpretes de Lengua de Signos Internacional fue también altamente valorada. Estaban presentes en todas las sesiones plenarios, pero también trabajaban de forma voluntaria cuando se les pedía que interpretaran en los talleres. Su presencia fue considerada fundamental por algunos de los entrevistados, aunque no es posible calcular cuántos usuarios de lengua de signos respondieron con estos comentarios.

¿Cuántos participantes necesitaban el bucle magnético y cuántos a los intérpretes de lengua de signos? La encuesta preguntaba acerca de las necesidades comunicativas, pero no hay cifras disponibles acerca de cuántas personas tenían una discapacidad, ya que no se incluyó una pregunta directa en el proceso de inscripción. Sin embargo, esta pregunta y las respuestas abiertas mostraban que 84 de los entrevistados (47 %) hicieron comentarios sobre el uso del bucle magnético y los intérpretes de lengua de signos. Si todos estos participantes tienen una deficiencia auditiva significativa, nos indicaría que alrededor de la mitad de los participantes tenían una deficiencia auditiva: un número mucho mayor que en conferencias anteriores. Si eso es así, podría indicar una tendencia en la asistencia que podría tener mayores implicaciones para la organización y para la preparación de futuras conferencias.

Tabla 3: ¿Te sentiste apoyado en tus necesidades de comunicación y de acceso?

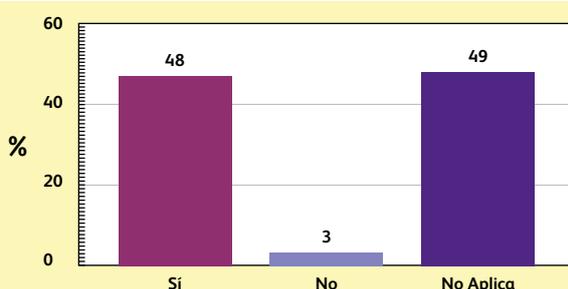
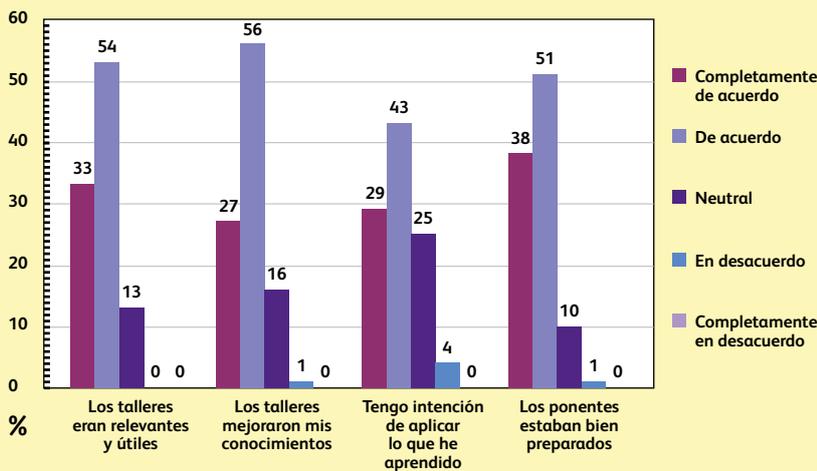


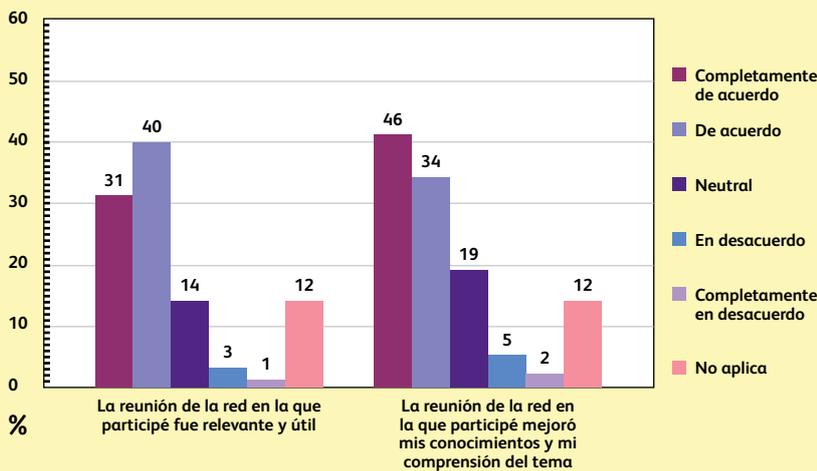
Tabla 4: Talleres



sólo hubieran sido posibles 70 talleres. No es posible saber el impacto que hubiera tenido sobre la asistencia a la conferencia y sobre la satisfacción el hecho de que se hubieran presentado menos talleres.

Fuera cual fuera la duración de las sesiones, varias personas sugirieron que en futuras conferencias deberían darse pautas muy claras sobre la necesidad de hablar despacio y de comprobar que los contenidos se ajustan al tiempo asignado, ya que esto ha sido un problema en conferencias anteriores.

Tabla 5: Redes



Redes

Las Redes son una parte fundamental de las actividades de la DbI y ofrecen la oportunidad de que los miembros se reúnan con otros colegas que tienen intereses similares. En la conferencia 9 Redes de la DbI celebraron sesiones de medio día cada una.

A las reuniones de las redes acudieron menos participantes que a los talleres: el 12% de los encuestados afirmaron que no participaron en ninguna red. De los que sí participaron, a la mayoría les pareció útil y relevante.

Algunos comentarios positivos fueron: “fructífera como una sesión activa de trabajo”, “hubo mucho debate e intercambio de ideas”, “la reunión ya ha dado como resultado un trasvase de información relacionada”. Otros comentarios señalaban que a algunas reuniones asistieron muy pocos participantes, que no había habido información adecuada antes de la sesión sobre lo que iba a pasar y qué se podía esperar. Unos cuantos encuestados respondieron que no habían podido asistir a todas las reuniones que querían, ya que todas se celebraban al mismo tiempo y proponían repetir las reuniones a lo largo de la conferencia. Un comentario sugería

“A las reuniones de las redes acudieron menos participantes que a los talleres: el 12% de los encuestados afirmaron que no participaron en ninguna red. De los que sí participaron, a la mayoría les pareció útil y relevante.”

celebrar las reuniones de las Redes al principio de la conferencia, para que sólo acudieran las personas interesadas y así los participantes podrían reunirse al comienzo de la conferencia con otros colegas con los que compartían sus mismos intereses (eso resultaría muy útil para los participantes que acudían por primera vez).

Estábamos ilusionados con la idea de celebrar reuniones entre colegas con ideas afines, pero las respuestas parecen indicar que, en el presente, las reuniones de las Redes no cumplen exactamente las expectativas.

¿Cómo se podría mejorar la conferencia?

Se recibieron unos cuantos comentarios más específicos, señalando aspectos de la conferencia que habían contribuido a la alta calidad o que podrían suponer una mejora para la conferencia. Estos comentarios pueden servir de guía los organizadores de futuros eventos, ya que parecen ser aspectos altamente valorados por los participantes. Aquí, nos centramos en aquellas ideas expresadas por más de 5 encuestados, aunque los datos de las respuestas completas incluyan todos los comentarios.

La idea de un único lugar para las plenarios, talleres, pósters y comidas fue muy bien recibida, ya que permitía los intercambios y las reuniones informales, así como hacer que los desplazamientos entre sesiones fueran eficientes.

Los pósters fueron muy bien acogidos. El formato fue bien aceptado, ya que ofrecía oportunidades de charlar de los contenidos con los autores y también se valoró muy bien la variedad de temas. Sin embargo, algunos encuestados opinan que

los pósters deberían haber tenido una parte más relevante en la conferencia. Se sugirió que podría haber más pósters y menos talleres. Para asegurarnos de que la gente los visita, proponían que una parte de un día debería dedicarse a la presentación de sesiones de pósters; en esta conferencia estaban disponibles durante todo el día, pero en la práctica sólo se podían visitar cuando no había ninguna plenaria ni taller en marcha.

Varios encuestados creían que la conferencia era demasiado cara y esto reducía de manera drástica el número de personas de determinadas partes del mundo que podrían participar. Sugerían que la DbI encontrara formas de subvencionar o apoyar a algunos participantes, para que hubiera una representación más completa de todas las partes del mundo. Esta es también una de las preocupaciones principales en la encuesta breve, en la que los encuestados pedían que la DbI ofreciera más apoyo a los países en vías de desarrollo, para que más personas de esas partes del mundo pudieran acudir a los eventos.

En cuanto a los contenidos, había peticiones de que se presentaran más investigaciones en las sesiones, en lugar de descripciones de programas. Sin embargo, otros comentarios manifestaban satisfacción con el contenido y lo veían como una buena mezcla de ideas prácticas y soporte teórico.

Unos cuantos encuestados pedían que al principio de la conferencia se distribuyera una lista de los participantes, con los datos personales. En esta conferencia, ya había una lista a disposición de los asistentes, ya que en el formulario de inscripción no se incluía ningún apartado solicitando permiso para difundir la información de contacto.

Conclusión

Parece que esta conferencia de la DbI ha sido bien acogida en lo que respecta a la organización y a los contenidos, pero hay claramente una serie de puntos en los que aprender, además de sugerencias de alternativas que podrían ser tomadas en consideración por los organizadores de futuras actividades de la DbI.

Este informe es simplemente un elemento del legado que nos ha dejado esta conferencia. Otros elementos son una serie de documentos que serán publicados en la DbI Review, resúmenes de todas las presentaciones tratadas en la conferencia, ponencias seleccionadas en la web de la DbI, un breve DVD incluyendo los principales eventos de la conferencia y un pack de resúmenes críticos del evento preparado por el ManCom de la DbI.

El autor y los organizadores de la conferencia desearían agradecer a los muchos participantes de la conferencia que se tomaron el tiempo de responder la encuesta y de aportar sugerencias tan excelentes y útiles. Sin duda todas ellas tendrán una influencia real en la forma en la que la DbI planificará y llevará a cabo sus actividades y nos proporcionarán una rica fuente de ideas para un futuro mejor.

Para más información, contactad con Tony Best (tonybest987@gmail.com)



Conferencia Internacional de INSHEA sobre Problemas Sensoriales y Discapacidad

Paris, 17 al 19 de marzo de 2016

Cité des Sciences¹



**Toucher pour apprendre,
toucher pour communiquer.**

**En collaboration con
Universcience**

El sentido del tacto es de la mayor relevancia para las personas con sordoceguera, así como para aquellos que les rodean. Se ha generado una gran cantidad de experiencia y de conocimientos en este ámbito de la discapacidad, en el que la falta de visión y audición debe de ser compensada de todas las formas posibles. Pero las personas que no están familiarizadas con la sordoceguera no son conscientes del relevante papel que el sentido del tacto juega en sus vidas, ya que, en la vida corriente, nuestra idea de lo que es la percepción está referida principalmente a la visión (primero y ante todo) y a la audición. Esta es la razón por la que el INSHEA² (Institut d'Enseignement Supérieur et de Recherche Handicaps et Besoins Spécifiques Particuliers), un departamento de la Universidad dedicado a formar a personas que trabajan en la educación de personas con discapacidad, organizó una Conferencia Internacional sobre el Tacto, en París, del 17 al 19 de marzo de 2016. Este evento, titulado: "Toucher pour Apprendre, Toucher pour Communiquer", fue el más reciente de una serie de conferencias sobre problemas sensoriales y

discapacidad ("Olfaction, Memory and Learning" en 2009, y "Listening, Acting, Music and Brain Plasticity" en 2011). Muchas de las personas del público estaban involucradas en actividades de investigación o en educación en el ámbito de la deficiencia visual, pero no todos ellos, ni mucho menos, lo que demuestra que el sentido del tacto puede desencadenar un interés universal.

El programa comenzó con una brillante presentación de Vincent Hayward (Universidad Pierre et Marie Curie)³ sobre la situación del tema del tacto. Ofreció a la audiencia mucha información que demostraba que el tacto es un aspecto fascinante de la vida: los seres humanos están compuestos de 2 kg de piel; la boca es la parte más sensible del cuerpo y las puntas de los dedos tienen 1.000 receptores; percibir con la piel de las manos conlleva muchos aspectos físicos (elasticidad, sudor, fricción) y un movimiento consciente e inconsciente de exploración, lo que significa que es casi imposible pensar en la percepción táctil sin incluir los componentes kinestésicos. Por lo tanto, a lo largo de toda la conferencia, el término "percepción háptica"⁴ fue el preferido, en lugar de tacto.

El programa abordaba el tema del tacto desde varias perspectivas:

- Identificar los conocimientos científicos actuales sobre el tacto.
- Mostrar cómo el uso del tacto, en

interacción con otros sentidos y con el lenguaje, puede mejorar el proceso de aprendizaje, la autonomía y el acceso a la cultura, en especial para las personas con discapacidad o necesidades especiales, pero también para las personas sin discapacidad.

- Permitir que los participantes se reúnan e intercambien puntos de vista, con el fin de intercambiar buenas prácticas y habilidades en este campo.

Entre las presentaciones que trataban el tema del papel del tacto en el desarrollo normal, la investigación llevada a cabo por Edouard Gentaz (Universidad de Ginebra⁵) afirmaba: queda demostrado que a los estudiantes de preescolar, el uso de la exploración háptica de letras en relieve les ayuda a conectar sus representaciones visuales y sus representaciones fonológicas, ayudándoles finalmente de este modo a aprender a leer y a escribir.

Obviamente, en el país en el que fue inventado, las cuestiones de percibir y aprender el braille deben ser abordadas. Torø Graven (Universidad de Oxford⁶ y Oslo⁷) habló sobre *Discrimination strategies for braille* (Estrategias de discriminación para el braille) y Mira Tzvetkova-Arsova (Universidad de Sofía, Bulgaria⁸) hizo una presentación sobre *Assessment of tactile discrimination skills of*

¹ www.cite-sciences.fr

² www.inshea.fr/

³ <http://www.upmc.fr/en/>

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

⁵ www.unige.ch/international/en

⁶ www.ox.ac.uk

⁷ www.uio.no/english/

⁸ <https://www.uni-sofia.bg/index.php/eng/>

blind students of primary school age admitted in special schools for visually impaired (Evaluación de las habilidades de discriminación táctil en estudiantes ciegos en edad de escuela primaria, admitidos en escuelas especiales para deficientes visuales).

En lo que se refiere a la sordoceguera, hubo dos presentaciones que abordaron el tema de la comunicación: Franck Berteau (CRESAM-Francia⁹) demostró el papel del tacto en la comunicación con personas sordociegas congénitas y Riitta Lahtinen (Asesora e Investigadora en Comunicación, Finlandia) y Russ Palmer (Terapeuta Musical Internacional, UK) causaron una gran impresión en el público cuando presentaron todos los recursos que han desarrollado para mejorar la calidad de la comunicación con personas con sordoceguera, a través del uso de los hápticos, los mensajes táctiles y compartir el entorno.

Vale también la pena mencionar un tema que raramente es abordado (si lo es alguna vez) en este tipo de contexto: Orgasmo sin sensibilidad genital: compensación de una deficiencia de la sensibilidad a raíz de una lesión espinal. Fue presentada por Anne-Cécile Mouget (Universidad de Caen¹⁰), quien está llevando a cabo una investigación sociológica entre personas que padecen severas deficiencias neuromotoras y de quienes recibe un fuerte apoyo.

Estos son sólo algunos de los muchos temas que fueron tratados durante esta conferencia. Se puede conseguir una información general del programa en el siguiente link: http://www.sensorialite.inshea.fr/sites/default/files/Livret_GB_0.pdf

Jacques SOURIAU
(Jacques.souriau@gmail.com)



⁹ www.cresam.fr/

¹⁰ www.unicaen.fr/

Deafblind International celebra 40 años de servicio a la sordoceguera

Deafblind International (DbI) celebra cuarenta años de éxitos en la mejora de la vida de las personas con esta discapacidad única. Comenzó oficialmente en 1976 como una organización de profesionales que tenían el compromiso de generar una sensibilización sobre este tema a nivel mundial y una provisión de servicios para personas con sordoceguera. Sin embargo, la historia de esta organización se remonta a muchos años atrás.

Primero una mirada atrás hacia nuestras raíces

Las raíces de la DbI se remontan a los años 50, cuando unas cuantas organizaciones de todo el mundo estaban empezando a participar en debates relacionados con la educación de los niños con sordoceguera. En este grupo había representantes de organizaciones y escuelas tales como el Condover Hall,¹ del Reino Unido, el School for the Blind de Hannover (Alemania), el Institute for Defectology de Moscú², St. Michielsgestel³ de los Países Bajos, la Perkins School for the Blind⁴ de los EEUU y varias escuelas de los países nórdicos. Los miembros del grupo se mantenían en contacto por correo, compartían sus observaciones y resultados, los éxitos y frustraciones de su trabajo con niños con sordoceguera y, en raras ocasiones, se las arreglaban para visitarse unos a otros.

Fue en 1962 cuando este grupo se reunió por primera vez en una conferencia formal, "Teaching Deaf-Blind Children" ("Enseñar a los niños sordo-ciegos), organizada por la Condover Hall School, cerca de Shrewsbury (Reino Unido). A esta primera conferencia asistieron 41 personas, que representaban a Reino Unido, EEUU, URSS, Italia, Noruega, Dinamarca, Islandia, Suiza, Suecia,

Finlandia y Turquía. Este grupo de asistentes pueden ser considerados los "Miembros Fundadores" de una organización no oficial, aunque aún pasarían algunos años antes de que se convirtiera en oficial.

Las posteriores reuniones a nivel mundial se celebraron en Dinamarca en 1965 (organizada por el State Institute for the Deaf, de Kalundborg); en los Países Bajos en 1968 (organizada por el St. Michielsgestel Institute for the Deaf); en EEUU en 1971 (organizada por Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts); en el Reino Unido en 1974 (organizada de nuevo por la Condover Hall



School for the Blind), y en 1976 en Sidney (Australia) (organizada por el North Rocks Central School for Blind Children).

Durante este periodo, casi todos los miembros que participaban estaban relacionados con la educación de los niños con sordoceguera. Era también la época en que los educadores se estaban encontrando con niños con el síndrome de rubéola congénita, a causa de la epidemia de rubéola

Presidents of IAEDB/DbI 1976-2016



Keith Watkins
Australia (1976 – 1987)



John McInnes
Canada (1987-1991)



Jacques Souriau
France (1991-1995)



Marjaana Suosalmi
Finland (1995-1999)



Michael Collins
USA (1999-2003)



William Green
Italy (2003-2011)



Gillian Morbey
UK (2011-present)

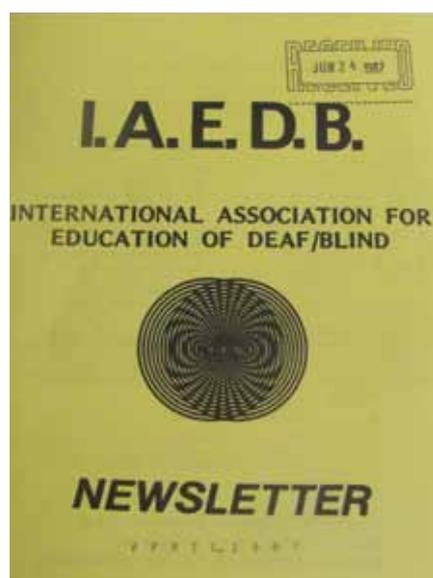


¹ www.condoverhall.com

² <http://www.tandfonline.com/>

³ www.kentallia.nl

⁴ www.perkins.org



de los años 60 y 70. Estas primeras conferencias/seminarios eran organizados bajo el patrocinio del International Council for the Education of the Visually Handicapped (posteriormente denominado ICEVI⁵), que había creado una sección o subcomité de interés especial para profesionales interesados en la educación de los sordociegos. Fue durante la 6ª conferencia que este grupo celebró de manera formal en 1976 en Australia cuando nació la International Association for the Education of the Deafblind (IAEDB, Asociación Internacional para la Educación de los Sordociegos). Los objetivos de aquella primera organización estaban claramente definidos en una doble vertiente: promover la educación de los sordociegos en todo el mundo y promover conferencias mundiales sobre sordoceguera. Keith Watkins, de Australia, fue elegido primer presidente.

Los primeros desarrollos organizativos

La estructura organizativa de esta recién creada IAEDB incluía un Presidente, Vicepresidente, Secretario-Tesorero y un Editor de una International Review (Revista Internacional). Estos cargos

contaban con el respaldo de un Comité Ejecutivo, en el que estaban incluidos representantes individuales de los países y Responsables Regionales, cuyo papel era dar apoyo a la difusión de la información acerca de la educación de los sordociegos en las Regiones de Oceanía, América Central y del Sur, Escandinavia, Asia, África, Europa y Norte América. La documentación de la reunión fundacional de la IAEDB recoge el listado de los primeros altos cargos: Keith Watkins, Presidente (Australia); John McInnes, Vicepresidente (Canadá); T. Grunsell, Tesorero (Australia) y W.Zinger, Editor de la Revista (Australia).

La IAEDB Newsletter (Revista de la IAEDB) comenzó a publicarse en 1977. Se le cambió el nombre en 1988 y pasó a ser: Deaf-Blind Education: The Journal of the International Association of the Education of the Deaf-Blind (Educación de los sordo-ciegos: La Revista de la Asociación Internacional para la Educación de los Sordo-Ciegos). La revista evolucionó desde su inicial formato de una hoja mimeografiada de una página hasta ser una aclamada revista internacional, que recibió el nombre de DbI Review en 1998.

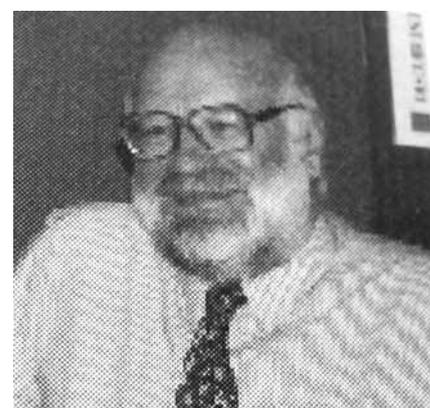
A mediados de los años 80 se designó una Secretaría con el fin de

ayudar a gestionar los asuntos de la organización que iban en aumento. Rodney Clark, de Sense UK, fue el primer Secretario de la organización.

Era necesaria una revisión de la organización

A finales de los 80 se cumplían 25 años de aquella primera reunión de los “Miembros Fundadores”. Después de la creación de la organización en 1976, se celebraron dos conferencias mundiales más (Hannover, Alemania, en 1980 y Nueva York, en 1984). Desde entonces, el ámbito de la sordoceguera fue cambiando rápidamente, lo que generó un amplio consenso con respecto a que la IAEDB necesitaba cambiar de manera acorde.

Aunque la educación de los sordociegos seguía siendo un asunto relevante para los socios de la organización, el tema de la provisión de servicios a todo el espectro de personas con sordoceguera subió muchos puestos en la lista de prioridades del creciente número de miembros de la IAEDB. Además, los padres y familiares empezaban a demandar una mayor presencia en la organización, y también las personas con sordoceguera. Las iniciativas investigadoras estaban surgiendo en varias universidades y los especialistas estaban buscando vías de colaboración entre ellos para explorar las teorías de la comunicación y debatir y presentar



Rodney Clark, 1º Secretario de la IAEDB/DbI

⁵ Icevi.org

sus últimas investigaciones. Así pues lo que se estaba haciendo urgente era que la IAEDB se convirtiera en una organización más internacional y con más capacidad de representar esos intereses más amplios, sin olvidar su razón de ser original: la educación.

Se acordó que unos nuevos estatutos, contruidos sobre la base de los anteriores, ayudarían a que la organización funcionara mejor en el futuro.

Durante la 9ª Conferencia Mundial, celebrada en Poitiers (Francia) en 1987, se eligió un comité para elaborar el borrador de esos nuevos estatutos. El proceso implicó debates y revisiones que se produjeron en las posteriores conferencias en Orebro (Suecia, 1991) y Córdoba (Argentina, 1995).

De esta revisión organizativa surgieron cambios significativos en lo que respecta a la composición y objetivos de la organización. Se decidió que el foco de la organización debería expandirse de simplemente la educación y la celebración de conferencias a promover la provisión de servicios a todo el espectro de personas con sordoceguera, desde la infancia hasta la edad adulta. Por consiguiente, se decidió que la posibilidad de hacerse socio se ampliaría a una mayor variedad de personas interesadas en los servicios para sordociegos, incluyendo, pero no limitándose a gestores, especialistas clínicos, familiares, trabajadores de rehabilitación y servicios para adultos y las propias personas sordociegas. Esta decisión ha dado como resultado un rápido aumento de los socios y un gran crecimiento en el abanico de temas cubiertos en las reuniones y conferencias.

Finalmente, los organizadores acordaron que se produciría un cambio de nombre de la organización, que pasaría a llamarse Deafblind International (DbI), nombre que representaría de manera más exacta la variedad de temas y servicios representados por su creciente e internacional grupo de miembros.

También se dieron más pasos para convertir la DbI en una organización realmente mundial, estimulando el desarrollo de servicios y la participación de los miembros del mundo en vías de desarrollo, especialmente de Asia, África, El Caribe, América Latina y Europa del Este.

Transformarse en Deafblind International

Al cabo de unos cuantos años de grupos de trabajo y Planes Estratégicos, la DbI nació oficialmente en una reunión celebrada antes de la apertura de la 12ª Conferencia Mundial de Lisboa (Portugal) en 1999.

Se estableció una nueva estructura de gobierno, por lo que se disolvió el anterior Comité Ejecutivo de la IAEDB y fue reemplazado por un Consejo (ahora denominado Junta Directiva) y un Comité Ejecutivo. Esta estructura está apoyada por una serie de redes en las que personas con intereses comunes se reúnen para interactuar periódicamente entre conferencias. Hoy en día, la DbI ha evolucionado de ser una organización centrada inicialmente en la educación y la organización de conferencias a ser una organización madura, una amplia organización con base profesional, que representa programas y servicios para miles de personas con sordoceguera en todo el globo.

Se ha desarrollado una estructura de socios completamente nueva, basándose en dos tipos diferentes de socios: Socios Corporativos y

Socios Individuales. Dentro de la categoría de socios corporativos, se han establecido 3 niveles: Corporativos Mayores, Menores y Mini. Cada categoría de socios tiene una tarifa diferente, lo que ha supuesto un gran aumento de los ingresos que se invierten en el funcionamiento de la organización. Este incremento ha significado un apoyo económico para que la DbI pueda gestionar mejor sus distintas actividades internacionales, incluyendo la Secretaría, el Programa de Información, las Conferencias Mundiales y Regionales, las actividades de las Redes y el Plan Estratégico.

En palabras del antiguo presidente de la DbI, Mike Collins, el crecimiento y la expansión de nuestra organización en las próximas décadas está limitado sólo por los límites de nuestra imaginación.

Preparado por el Editor, Stan Munroe, a partir de materiales de archivo y un artículo escrito por Michael Collins

Nota del Editor: información más detallada con las listas de las diferentes Conferencias Mundiales y Regionales de la DbI, las Conferencias de las Redes, los nombres de los anteriores Secretarios de la DbI, los Responsables de Información, los Estatutos de la DbI y la mayoría de las copias de las revistas pasadas (IAEDB Newsletter, Deaf-Blind Education y DbI Review) se pueden encontrar en la página web de la DbI: www.deafblindinternational.org.

Noticias de la Secretaría

REUNIONES

En febrero de 2016, el Comité Ejecutivo (ManCom) se reunió en Copenhague para avanzar en el trabajo que le había encomendado la Junta Directiva y más en concreto para reunirse con el Comité Científico y con el Comité Organizador Local de la Conferencia Europea de la DbI 2017. Las actividades fundamentales fueron:

- Dar la bienvenida a los nuevos responsables: Henriette Herman Olesen (Coordinadora de Redes) y Dennis Lolli (Responsable de Diversidad) y establecer las tareas de las que se encargarán ambos.
- Incrementar la diversidad de los socios y de la Junta Directiva.
- Dar apoyo a las Redes de la DbI.
- Aumentar el uso de las redes sociales para promover la DbI y para compartir información.
- Revisar los roles dentro del ManCom.
- Revisar los Estatutos.
- Desarrollar los planes de trabajo para el Comité de Nominaciones.
- Desarrollar el Plan Estratégico 2015–2019.
- Presentación por parte de los organizadores de la conferencia en Aalborg (Dinamarca) del trabajo realizado para la Conferencia Europea de la DbI 2017.

El 21 y 22 de agosto de 2016, la Junta Directiva de la DbI celebrará su reunión anual y la Asamblea General, en Orlando (Florida-EEUU), con el fin de que coincida con las Asambleas conjuntas de la WBU e ICEVI.

SOCIOS

La DbI reconoce que el éxito que alcanza en todo el mundo depende en gran medida del apoyo que le ofrecen sus miembros individuales y corporativos para promover la sensibilización y los servicios. Hacerse miembro de la DbI es muy sencillo. Se puede hacer online a través de la web (www.deafblindinternational.org) o contactando con la Secretaría.

Miembros individuales

- Los miembros individuales son la columna vertebral de la DbI y su apoyo es esencial para poner en conexión a los profesionales de todo el mundo.
- Posibilidad de publicar artículos en la DbI Review.
- Oportunidad de formar parte de una red que trabaje en un tema de interés especial para vosotros.
- Oportunidad de ser el presidente de una Red de la DbI.
- Capacidad de crear una nueva red de la DbI.
- Recibir de manera regular comunicaciones sobre actividades sobre sordociegos, incluyendo invitaciones para asistir a conferencias y eventos.
- Recibir apoyo por parte de la Secretaría de la DbI.

Ser miembro corporativo de la DbI conlleva los siguientes beneficios:

La oportunidad de contribuir en los procesos de toma de decisiones dentro de la DbI

- Eres un miembro de la DbI con derecho a voto y puedes ejercer tu derecho a votar en la Reunión General.
- Puedes ser elegido para la Junta Directiva de la DbI y tomar parte en dar forma a la organización.
- Puedes ser miembro de los comités de tareas específicas para trabajar en acciones estratégicas claves.
- Podrías ser nombrado miembro del ManCom y formar parte del equipo que ejecuta las decisiones.
- Puedes vincular tu organización con la web de la DbI.

CÓMO SEGUIR CONECTADOS

Podéis seguir en contacto con los colegas de distintas maneras:

A través de las Redes en la web:

<http://www.deafblindinternational.org/networks.html>

 <https://www.facebook.com/dbiint/>

 @DeafblindInt



El correo secretariat@deafblinginternational.org

Para hacerte miembro contacta con nosotros.
Matthew Wittorff & Bronte Pyett
Secretaría de la DbI

Gestionado por Senses Australia

Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2015–2019

Comité Ejecutivo

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



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



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



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



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



Matthew Wittorff
Secretario
Senses Australia
AUSTRALIA
(dbisecretary@
deafblindinternational.org)



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



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



Carolyn Monaco
Responsable del Plan Estratégico
Canadian Deafblind Association
CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)



Henriette Hermann Olesen
Coordinadora de las Redes
Centre for Dovblindhed og Horetob
DINAMARCA
(henriette.hermann.olesen@rn.dk)

Observadores de la Junta Directiva

ICEVI y la WFDB, organizaciones colaboradoras de la DbI, tienen estatus de observadores dentro de la Junta Directiva de la DbI
International Council for the Education of People with Visual Impairment

Lord Colin Low
Contact: colin.low@rnib.org.uk
Website: www.icevi.org
World Federation of the Deafblind
Geir Jensen
Contact: geir.jensen@fndb.no
Website: www.wfdb.eu



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

Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



Gillian Morbey
Sense
REINO UNIDO
(Gillian.Morbey@
sense.org.uk)



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



Sian Tesni
CBM (Christoffel
Blindenmission)
REINO UNIDO
(sian.tesni@
cbm.org.uk)



Andy Kerr
Sense Scotland
REINO UNIDO
(akerr@sense
scotland.org.uk)



Cathy Proll
Canadian Deafblind
Association
Ontario Chapter
CANADÁ
(cproll@cdba
ontario.com)



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



Kaye Collard
Able Australia
AUSTRALIA
(Kaye.Collard@
ableaustralia.org.au)



Pilar Gomez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)



Jutta Wiese
German Deafblind
Consortium
ALEMANIA
(jutta.wiese@
blindeninstitut.de)



Marianne Riggio
Perkins School
for the Blind
EEUU
(marianne.riggio@
perkins.org)



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



**Roxanna
Spruyt-Rocks**
DeafBlind
Ontario Services
CANADÁ
(ceo@deafblind
ontario.com)



Elvira Edwards
Senses Australia
AUSTRALIA
(elvira.edwards@
senses.org.au)

Representantes de las Redes de la DbI



Andrea Wanka
CHARGE Network
Stiftung St. Franziskus,
Heiligenbronn
ALEMANIA
(andrea-wanka@
dbicharge.org)



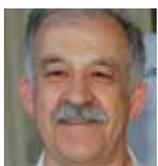
Liz Duncan
Red de Sordoceguera
Adquirida
REINO UNIDO
(Liz.Duncan@
sense.org.uk)



Emma Boswell
Red del Síndrome
de Usher
REINO UNIDO
(Emma.Boswell@
sense.org.uk)



Joe Gibson
Red de Actividades al
Aire Libre
NORUEGA
(deafblindoutdoors
@gmail.com)



Ricard Lopez
European
Deafblind Network
ESPAÑA
(fecoce@fecoce.org)



Nadja Högner
Red del Síndrome de
Usher
ALEMANIA
(nadja.hoegner@
hu-berlin.de)



Simon Allison
Red de Juventud
REINO UNIDO
(simon.allison@
sense.org.uk)

Representantes de los Miembros Corporativos Menores



Carolyn Monaco
Canadian Deafblind
Association
CANADÁ
(carolyn.monaco@
sympatico.ca)



Marleen Janssen
University of
Groningen
PAÍSES BAJOS
(h.j.m.janssen@
rug.nl)



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



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



Jackie Brennan
Overbrook School for
the Blind
ESTADOS UNIDOS
(jackie@obs.org)



Ursula Heinemann
Österreichs Hilfswerk
für Taubblinde
AUSTRIA
(ursiheinemann@
usa.net)



David Murray
Australian Deafblind
Council (ADBC)
AUSTRALIA
(david.murray@
deafblind.org.au)



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



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



**Henriette Hermann
Olesen**
Center for
Deafblindness and
Hearing Loss
DINAMARCA
(Henriette.hermann.
olesen@rn.dk)



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



**Marie-Jose
vandenDriessche**
Royal Dutch Visio
PAÍSES BAJOS
(MarieJosevan den
Driessche@visio.org)



Trish Wetton
Forsight Australia
AUSTRALIA
(trish.wetton@
forsight.net.au)



Maria Creutz
Nordic Centre
for Welfare and
Social Issues
SUECIA
(maria.creutz@
nordicwelfare.org)



Mirko Baur
Tanne Schweizerische
Founction fur
Taubblinde
SUIZA
(mirko.baur@
tanne.ch)

DbI Review – Sponsorship Guidelines

El objetivo de la Deafblind International (DbI) es reunir a profesionales, investigadores, familias, personas sordociegas y gestores para realizar una labor de concienciación sobre el tema de la sordoceguera. Uno de los aspectos fundamentales de nuestro trabajo es apoyar el desarrollo de servicios que faciliten la consecución de una buena calidad de vida para niños y adultos con sordoceguera de todas las edades.

Una de las actividades que ayudan a promover este objetivo es la publicación bianual de la “**DbI Review**”, coordinada y editada por el Responsable de Información de la DbI.

Queremos ofrecer la oportunidad a todos los miembros corporativos y a otras organizaciones que apoyan la Misión y la Visión de la DbI de subvencionar la **DbI Review**. Para ello, publicaremos la información sobre cómo patrocinar en cada número de la **DbI Review** y también en nuestra web.

Solicitud para Patrocinar una Edición de la DbI Review

Los solicitantes que deseen patrocinar una edición deberán tener valores sociales similares a los de la DbI y estar interesados en el bienestar de los individuos con sordoceguera.

Todas las solicitudes de patrocinio de la **DbI Review** deben ser respaldados por el Comité Ejecutivo de la DbI. La Secretaría informará a los solicitantes de los resultados de su petición, después de que el Comité Ejecutivo haya tomado su decisión.

Las solicitudes deberán enviarse a la Secretaría de la DbI, quien posteriormente trabajará con el Responsable de Información para comprobar que tanto el patrocinador como la DbI cumplen con todos los compromisos del patrocinio.

Niveles de Patrocinio, Costes y Derechos de la DbI Review

Nivel 1 de Patrocinio = 8.000 Euros
Solamente puede haber un patrocinador de Nivel 1 por edición. Si se aprueba un patrocinador de Nivel 1, no podrá haber patrocinadores de otros niveles en ese mismo número de la revista.

Un patrocinador de Nivel 1 tendrá los siguientes derechos para una edición de la **DbI Review**:

- Derechos exclusivos de patrocinio de esa edición de la **DbI Review**.
- Nombre al pie de la portada de la revista.
- Facilitar una fotografía para que pueda utilizarse en la portada.
- Tener información sobre el tema de esa edición.
- Anuncio de una página completa.
- 3 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 25 ejemplares adicionales de la **DbI Review**.

Nivel 2 de Patrocinio = 4.000 Euros
Solamente puede haber dos patrocinadores de Nivel 2. Un patrocinador del Nivel 2 tendrá los siguientes derechos para una edición de la revista:

- Anuncio de media página.
- 2 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 15 ejemplares adicionales de la **DbI Review**.

Nivel 3 de Patrocinio = 2.000 Euros
No existen límites en cuanto al número de patrocinadores de Nivel 3 que pueden aceptarse. Un patrocinador de Nivel 3 tendrá los siguientes derechos para una edición de la **DbI Review**:

- Anuncio de un cuarto de página.
- 10 ejemplares adicionales de la **DbI Review**.



Para todos los niveles de patrocinio, la DbI se reserva el derecho de no publicar presentaciones que, por cualquier razón, considere inapropiadas, ilegales o cuestionables, por no ajustarse, por ejemplo, al contenido del material (por ejemplo, uso inapropiado del lenguaje), el tema, la oportunidad o importancia del material o razones relacionadas con la propiedad intelectual, entre otras.

Solicitantes seleccionados

Los solicitantes seleccionados recibirán notificación de su aceptación no más tarde de un mes después de su solicitud para patrocinar una edición en concreto de la **DbI Review**.

Los solicitantes seleccionados deben aceptar o rechazar el patrocinio no más tarde de cuatro meses y medio antes de la publicación de la revista.

La cantidad pactada para la subvención será transferida a la cuenta que se indicará no más tarde de 3 meses antes de la fecha de publicación de la **DbI Review** que quieren financiar.

La subvención será aceptada únicamente en euros. No se aceptará ninguna otra moneda.

Fecha de aceptación por el Comité Ejecutivo de la DbI: _____

Revisión de los requisitos: 12 meses después de la fecha de aceptación.

Miembros honorarios

Presidenta

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

Vicepresidenta

Bernadette Kappen
The New York Institute for Special Education
Email: bkappen@nyise.org

Vicepresidente y Tesorero

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

Presidente anterior

William Green
Email: green.lfo@usa.net

Secretario

Matthew Wittorf
Senses Australia
Email: dbsecretary@deafblindinternational.org

Responsable del Plan Estratégico

Carolyn Monaco
Canadian Deafblind Association
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

Responsable de Información

Stan Munroe
Canadian Deafblind Association
Email: information@deafblindinternational.org

Responsable de Desarrollo

Knut Johansen
Signo Dovblindesenter
Email: knut.johansen@signo.no

Coordinadora de las Redes

Henriette Hermann Olesen
Centre for Døvblindhed og Høretab
Email: henriette.hermann.olesen@rn.dk

Responsable de la Diversidad

Dennis Lalli
Perkins International
Email: Dennis.Lalli@Perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera

Adquirida Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk
Website: http://adbnd.deafblindinternational.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka
Email: andrea_wanka@dbicharge.org
Website: http://chargenetwork.deafblindinternational.org

Red de Comunicación

Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com
Website: http://communication.deafblindinternational.org

EDBN

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

Red Iberolatinoamericana

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

Red de las Américas

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

Red de Actividades al Aire Libre

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

Red de Investigación

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

Red de Rubéola

Joff McGill
Email: joff.mcgill@sense.org.uk
Website: http://rubella.deafblindinternational.org

Red de Comunicación Social-Háptica

Dr. Riitta Lahtinen & Russ Palmer
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk
Website: http://socialhaptic.deafblindinternational.org

Grupo de trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl
Website: http://tcn.deafblindinternational.org

Red de Síndrome de Usher

Emma Boswell & Nadja Hoegner
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk; nadja.hoegner@googlemail.com
Website: http://usher.deafblindinternational.org

Red de Juventud (DbIYN)

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

Miembros corporativos mayores

AUSTRALIA

Able Australia
Kaye Collard
Email: Kaye.Collard@ableaustralia.org.au
Website: www.ableaustralia.org.au

Senses Australia

Elvira Edwards
Email: Elvira.Edwards@senses.org.au
Website: www.senses.org.au

CANADÁ

Canadian Deafblind Association Ontario Chapter
Cathy Proll
Email: cproll@cbaontario.com
Website: www.cbaontario.com

Deafblind Ontario Services

Roxanna Spruyt-Rocks
Email: ceo@deafblindontario.com
Website: www.deafblindontario.com

DINAMARCA

Interfond
Pierre J. Honoré
Email: pjh.interfond@mail.dk

ALEMANIA

CBM – Christoffel Blindenmission
Monika Brenes
Email: Monika.Brenes@cbm.org
Website: www.cbm.org

German Deafblind Consortium

Jutta Wiese
Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

ITALIA

Lega del Filo d'Oro
Rosanno Bartoli
Email: info@legadelfilodoro.it
Website: www.legadelfilodoro.it

ESPAÑA

ONCE
Pilar Gomez
Email: pgv@once.es
Website: www.once.es

SUECIA

Resurscenter Mo gård
Michael Karlsson
Email: michael.karlsson@mogard.se
Website: www.mogard.se

PAÍSES BAJOS

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

REINO UNIDO

Sense
Gillian Morbey
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk
Website: www.sense.org.uk

Sense Scotland

Andy Kerr
Email: akerr@sensescotland.org.uk
Website: www.sensescotland.org.uk

EEUU

Perkins School for the Blind
Marianne Riggio
Email: Marianne.riggio@perkins.org
Website: www.perkins.org

Miembros corporativos menores

ARGENTINA

Perkins Internacional América Latina
Graciela Ferioli
Email: hperkins@fibertel.com.ar

AUSTRALIA

Australian Deafblind Council (ADBC)
David Murray
Email: info@deafblind.org.au
Website: www.deafblind.org.au

The Forsight Foundation for the Deaf/Blind

Trish Wetton
Email: forсайт.aus@forсайт.net.au
Website: www.forсайтaustralia.org.au

AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für Taubblinde
Christa Heinemann
Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at
Website: www.oehbt.at

CANADÁ

CDBA National
Carolyn Monaco
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca
Website: www.cdbanational.com

The Lions McInnes House – Group Home for Deafblind Persons

Laurie Marissen
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG

Resource Centre for the Deafblind
The Hong Kong Society for the Blind
Doreen Mui
Email: doreen.mui@hksb.org.hk
Website: www.hksb.org.hk

CROATIA

Mali dom – Zagreb
Darja Udovicic Mahmuljin
Email: darja@malidom.hr
Website: www.malidom.hr

CHIPRE

Pancyprian Organization of the Blind
Christakis Nikolaides
Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

Center for Deaf Karin Moreau Andersen
Email: kma@cfdd.dk
Website: www.cfdd.dk

National Board of Social Services

Trine Skov Ulldal
Email: tul@socialstyrelsen.dk
Website: www.dovblindfoedt.dk

Danish Parents Association

Vibeke Faurholt
Tel: (45)+98854332
Email: faurholt@mail.tele.dk

The Center For Deafblindness and Hearing Loss (CDH)

Lars Søbye
Email: laejs@rn.dk
Website: www.dbcn.dk

FINLANDIA

The Finnish Deafblind Association
Heikki Majava
Tel: +358 40 529 3439
+358 40 604 7477
Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi
Website: www.kuurosokeat.fi

FRANCIA

RFPS-CANPSA
Email: RFPS-CANPSA@gmail.com; assoanpsa@gmail.com

GRECIA

Hellenic Association of Deafblind "The Heliotrope"
Diamanto-Toula Matsa
Email: diamatsta@gmail.com

ISLANDIA

National Institute for the Blind, Visually Impaired and the Deafblind
Estella D. Björnsdóttir
Email: estella@midstod.is

INDIA

Sense International (India)
Akhil Paul
Email: akhil@senseindia.org
Website: www.senseindia.org

IRLANDIA

The Anne Sullivan Centre
Grace Kelly Hartnett
Email: gracekellyh@annesullivancentre.ie
Website: www.annesullivan.ie

NUOVA ZELANDA

Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)
Veta Endemann
Email: vendemann@mzfb.org.nz
Website: www.mzfb.org.nz

NICARAGUA

Organisation: Asociacion de Sordociegos de Nicaragua
Name: Mireya Cisne Caceres
E-mail: sordociegosnicaragua@hotmail.com

NORUEGIA

Signo kompetansesenter
Anne Lise Hoydahl
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Signo Dovblindesenter

Knut Johansen
Email: knut.johansen@signo.no
Website: www.signodovblindesenter.no

Eikholt

Roar Meland
Email: roar.meland@eikholt.no
Website: www.eikholt.no

Statped

Bitten Haavik Ikdhahl
Email: Bitten.H.Ikdhahl@statped.no
Website: www.statped.no

National Advisory Unit of deafblindness

Lise Nes
Email: lise.nes@unn.no
Regional Center for people with deafblindness
Lise Nes
Email: lise.nes@unn.no

RUSIA

Deaf-Blind Support Fund "Con-nection"
Dmitry Polikanov
Email: d.polikanov@so-edinenie.org

SINGAPUR

Lighthouse School
Koh Poh Kwang
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg
Website: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA

Spanish Federation of Deafblindness (FESOCO)
Ricard Lopez i Manzano
Email: fesoco@fesoco.org
Website: www.fesoco.org

APASCIDE – Spanish Association of Parents of Deafblind People

Dolores Romero Chacon
Email: apascide@apascide.org
Website: www.apascide.org

SUECIA

The Swedish Resource Centre for Matters Regarding Deafblindness
Michael Karlsson
Email: michael.karlsson@mogard.se
Website: www.nkadb.se

Nordic Center for Welfare and Social Issues

Maria Creutz
Email: nvcdb@nordicwelfare.org
Website: www.nordicwelfare.org

Specialpedagogiska Skolmyndigheten

Mia Martini
Email: mia.martini@spsm.se
Website: http://www.spsm.se/

SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörschbehinderte und taubblinde Menschen
Mäde Müller
Email: mueller@szb.ch
Website: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Mirko Baur
Email: mirko.baur@tanne.ch
Website: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS

Bartimeus
Betty van Wouw
Email: bwouw@bartimeus.nl
Website: www.bartimeus.nl

Stichting Kalorama

Marieke Verseveldt
Email: M.Verseveldt@kalorama.nl; info@kalorama.nl
Website: www.kalorama.nl

Royal Visio

Marie-José van den Driessche
Email: MarieJosevandenDriessche@visio.org
Website: www.visio.org

University of Groningen

Marleen Janssen
Email: h.j.m.janssen@rug.nl

REINO UNIDO

Sense International
Carolyn Merry
Email: carolyn.merry@senseinternational.org.uk
Website: www.senseinternational.org

Scene Enterprises CIC

David Sutton
Email: david.sutton@sceneenterprises.org.uk
Website: www.sceneenterprises.org.uk

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

The New York Institute for Special Education
Bernadette Kappen
Email: bkappen@nyise.org
Website: www.nyise.org

Overbrook School for the Blind

Jackie Brennan
Email: jackie@obs.org
Website: www.obs.org

Texas School for the Blind & Visually Impaired – Texas Deafblind Project

Cyral Miller
Email: cyralmiller@tsbvi.edu
Website: www.tsbvi.edu/deaf-blind-project

Miembros corporativos mini

ETIOPÍA

Ethiopian National Association of the Deafblind (ENADB)
Roman Mesfin
Email: enadb@ethionet.et

Ethiopian Sign Language and Deaf Culture Program Unit (EthSL & DC PU)

Andargachew Deneke
Email: andargachew.deneke@aau.edu.et

MALAWI

Visual Hearing Impairment Membership Association (VIHEMA Deafblind Malawi)
Ezekiel Kurnwenda
E-Mail: vihema.deafblindmalawi@gmail.com; ezekiolkurnwenda@gmail.com

African Federation of Deafblind (AFDB)

Ezekiel Kurnwenda
Email: afdb.secretariat@gmail.com