

**DbI**  
**R**

LA REVISTA DE  
DEAFBLIND  
INTERNATIONAL

Número 52 • Enero 2014

# Review



**ONCE**

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



**¡ Nuestros actores sordociegos son la inspiración !**





## Bernadette Kappen informa:



¿Qué tiene de especial la Dbl? Cuando pienso en ésta cuestión vienen a mi mente las palabras apoyo, conocimiento, preocupación, amistad, experiencia

y diversión. La Conferencia Europea en Lille vio estas palabras en acción cada día. Fue un tiempo de renovar amistades y aprender novedades en el área. Se podían ver muchos rostros familiares alrededor de la gran sala de la conferencia pero también hubo mucha gente nueva en el campo de la sordoceguera. El crecimiento del número de profesionales en el mundo es de gran importancia para facilitar buenos programas y servicios para personas sordociegas. Los miembros de los comités científico y organizador hicieron una reunión excepcional uniendo las necesidades profesionales y personales de los participantes. Sé que puedo decir

que cada participante está muy agradecido por todo lo que se ha hecho para que hayan sido tan especiales la estancia en Lille.

La Dbl no son sólo conferencias. Es la conexión actual con los miembros en todo el mundo. Espero que visitéis la web de forma regular y os sentáis con libertad de contactar con el Comité Ejecutivo o con la Junta Directiva si tenéis preguntas o necesitáis información sobre recursos.

Estar conectados nos ayuda a aprender sobre nuevos recursos, lo que nos motiva a continuar nuestros esfuerzos en proporcionar los mejores programas a personas sordociegas.

**Bernadette**

## Carolyn Monaco informa:



¡Feliz Año Nuevo! 2014 se está configurando como un nuevo año lleno de eventos para la Deafblind International.

Con la celebración de los Juegos Olímpicos de invierno de 2014 en Sochi en febrero, vuelvo a recordar el paralelismo que existe entre dos de mis pasiones, la Dbl y los Juegos Olímpicos. La primera vez que reconocí ese paralelismo fue a

principios de los años 90 mientras que participaba en la elaboración por escrito de una propuesta de la CDBA para acoger una Conferencia Internacional aquí en Canadá.

Muchas veces, mientras que poníamos todo nuestros esfuerzos en conseguir que este acontecimiento se llevara a cabo, los miembros de nuestro comité utilizaban términos tales como "oferta para acoger", "ceremonia de apertura", "premios", "acoger al mundo", "banderas" y por supuesto "el espíritu de la amistad internacional", todo aquello que anteriormente habíamos asociado con la organización de los eventos olímpicos.

Lo mejor de los Juegos Olímpicos y de la Dbl es que no es necesario que estés siempre físicamente allí para disfrutarlo y para beneficiarte

de las cosas maravillosas que se están produciendo en ellos.

Las diferentes opciones de medios de comunicación nos mantendrá en contacto con nuestros atletas en Sochi y de manera similar, la Revista de la Dbl y su web nos ofrecen acceso a aquellos acontecimientos a los que no podemos asistir y aparte de la información y de las experiencias que se han compartido allí.

En 2014 espero que se considere introducir un colega, una persona sordociega, una organización o un miembro de la familia a la Dbl para que puedan brindar por el mundo de la sordoceguera y beneficiarse del espíritu internacional.

**Carolyn**

# La Red de CHARGE DE LA Dbl informa sobre el éxito de su Pre-Conferencia de CHARGE

Lille, Francia, 24 de Agosto, 2013

**E**l 24 de Agosto de 2013, la Red de CHARGE de la Dbl celebró su (primera) pre-conferencia previa a la 8ª conferencia europea de la Dbl celebrada en Lille, Francia. Fue organizada por el grupo de trabajo de la Red de CHARGE de la Dbl: Gail Deuce (Sense Reino Unido), Martha Majors (Perkins, EEUU) y Andrea Wanka (Stiftung St. Franziskus, Alemania)

En la conferencia participaron cuarenta y siete personas que representaban a Gran Bretaña, Suecia, Noruega, Alemania, Países Bajos y Taiwán

El día comenzó con presentaciones seguidas de una visualización de imágenes de cinco niños y jóvenes con Síndrome de CHARGE tomadas por el fotógrafo Robert Bühler. Después, Martha Majors, que no pudo personarse en la pre-conferencia, saludó a los participantes a través de un video

Los dos temas principales de la Pre-Conferencia fueron: Habilidades Socio-Emocionales y Comunicación. La sesión de la mañana se centró en las habilidades socio-emocionales. Sonja Friberg, de Suecia, realizó una presentación sobre la Red Nórdica de profesionales especializados en Síndrome de CHARGE. Después de ella, Gail Deuce profundizó en el tema presentando un estudio de caso. Se concedió un breve descanso para que los participantes se reunieran y se conocieran.

Tras el descanso, se dividió a los participantes en cuatro grupos



Participantes escuchando las palabras de Martha Majors

de debate, moderados por Sonja, Gail, Andrea (Alemania) y Steve Rose (Sense Reino Unido). Cada grupo debatió los aspectos socio-emocionales de las personas con CHARGE y presentaron sus los contenidos del debate antes de la comida.

Una vez finalizada la comida, nos centramos en la comunicación. Odette Haubrich (Sense Reino Unido) y Steve Rose, en la primera presentación, una visión general sobre los aspectos inusuales de la comunicación mostrados por personas con Síndrome de CHARGE. La segunda presentación sobre la comunicación, fue un estudio de caso realizado por Andrea Wanka. De la misma forma que en la Sesión matutina, se reservó un tiempo para que los mismos cuatro grupos de debate se reunieran y pudieran compartir sus opiniones.

Además de lo planificado en la agenda, hubo muchos más momentos informales para compartir durante el día, tales como compartir un maravilloso

video de Eva Karlsson (Suecia) en el que se mostraba como un niño con CHARGE aprendió a montar en bicicleta a su manera; información sobre un libro de Svein Olav Kolset de Noruega sobre la vida de su hijo de 38 años con CHARGE; información sobre las experiencias de Sense, e información sobre la próxima conferencia danesa de CHARGE prevista para el año que viene.

Esta primera pre-conferencia de la Red de CHARGE de la Dbl fue apasionante tanto para los participantes como para el comité organizador. Esperamos repetir este maravilloso acontecimiento previo a la próxima conferencia Mundial en Rumania en 2017.

**Para más información o hacerse miembro de la Red de CHARGE de la Dbl por favor contactar con Andrea-Wanka @dbicharge.org**

**Realizado por la Dra. Andrea Wanka, Stiftung St. Franziskus, Heiligenbronn Alemania**  
**Email: andrea-wanka@dbicharge.org**

# La Presidenta de la Dbl, Gillian Morbey, inaugura oficialmente la 8ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera

**E**s maravilloso estar de nuevo en Francia; es la primera vez que vengo aquí por un tema relacionado con la sordoceguera desde que, en 1987, asistí a la Conferencia de Poitiers. Soy plenamente consciente de la continua y considerable aportación que han hecho nuestros colegas franceses en el establecimiento de servicios para personas sordociegos, así como su contribución al desarrollo del conocimiento del tema de la comunicación, al acoger varios seminarios sobre el tema de la comunicación en París. Así pues, estoy completamente segura de que esta Conferencia Europea de la Dbl, organizada de manera conjunta por ANPSA, la Asociación Nacional Francesa de Sordociegos y CRESAM, la Red Francesa para Sordociegos, será un éxito excepcional.

Me gustaría decir unas palabras acerca del lema de la conferencia: "Identidades y Cambios: aspectos comunes de la sordoceguera" y hasta qué punto este lema conecta con la propia Dbl. Es un lema que estimula el pensamiento y que es el mismo que yo hubiera esperado de Jacques Souriau y de los miembros del comité científico. Todos ellos han desempeñado una excelente labor reuniendo gran variedad de presentaciones y debates interesantes relacionados con este tema.

Supongo que todos hemos elaborado nuestro propio significado de este concepto, pero tengo que decir que me quedé muy impactada con el

subtítulo: "Aspectos comunes de la Sordoceguera". Los movimientos y organizaciones mejores y más sostenibles se han construido de abajo a arriba, teniendo como punto de partida una necesidad, un interés común. Y ésta es exactamente el cómo y el por qué comenzaron la Dbl y muchas de las organizaciones que están hoy aquí presentes. La Dbl empezó a funcionar porque muchos educadores de todo el mundo que, en los años 60 y 70, trabajaban de forma aislada estaban buscando "respuestas" para ofrecer atención principalmente al colectivo de niños sordociegos por rubéola. Al principio la organización fue denominada International Association for the Education of Deafblind (Asociación Internacional para la Educación de los Sordociegos) o IAEDB. Fue maravilloso que un pequeño grupo de profesionales "se preocuparan" lo suficiente para intentarlo y hacer algo por esos niños. Ellos detectaron los aspectos comunes compartidos por esos niños que suponían un reto tan complicado y decidieron hacer algo al respecto. De manera similar, algo parecido ha sucedido en el pasado reciente, cuando nos decían que el síndrome de CHARGE no existía y sin embargo todos éramos conscientes de que estábamos trabajando con niños con unas características que se correspondían con ese síndrome. Finalmente el mundo clínico estuvo de acuerdo y aceptó que había una denominación de síndrome para esa población con CHARGE.

Nuestra principal característica

compartida es posiblemente la comunicación; por supuesto, ahora lo entendemos muchísimo mejor de lo que lo hacíamos en los años 70 y esto es lo que hace que muchas veces no valoremos en su justa medida el alto nivel de habilidades que tienen nuestros profesionales y más aún, lo brillantes que son las personas sordociegos al ser capaces de recibir un toque o un signo de formas tan variadas y captar el significado a través de esas formas abstractas de comunicación. Tal vez sólo somos conscientes de lo lejos que hemos llegado, cuando un visitante externo llega a nuestros centros y se maravilla de la velocidad con que se ejecutan los signos o los toques y ¡la respuesta cargada de significado que nos devuelve la persona sordociega!

Al mismo tiempo que los profesionales estaban descubriendo estos aspectos comunes, también lo estaban haciendo los padres y las familias. Una de las características claves que identifica a todas nuestras organizaciones es que trabajamos en colaboración con las familias, que son tan importantes, si no más, que los profesionales. En aquellos primeros tiempos los padres lucharon para adquirir los conocimientos, descubrieron los rasgos comunes que compartían sus hijos con rubéola, ya que mostraban características físicas similares y, ¡oh, sí, la hiperactividad y las noches sin dormir! y decidieron hacer algo al respecto.

Por otra parte, estaban las propias personas sordociegos,

para quienes resultaba mucho más duro llegar a agruparse como colectivo. Pero con el desarrollo de las tecnologías, el mundo de las personas sordociegas se contrajo también y poco a poco fueron encontrando su identidad a través de muchas organizaciones, incluida la World Federation of the Deafblind (WFDB, Federación Mundial de Sordociegos) y de la Dbl Acquired Deafblindness Network (Red de Sordoceguera Adquirida de la Dbl)

Descubrir estas características comunes es muy importante para la profesión y para la disciplina de la sordoceguera, pero para las personas sordociegas es mucho más que eso: se trata de construir vínculos, desarrollar amistades y relaciones, ser consciente de que ya sea un miembro de la familia, un profesional o una persona sordociega, formamos parte de una comunidad. Dicho de manera sencillo, ¿no estamos solos!

Esta conferencia tratará de aglutinar estos elementos, abordando con valentía diversos temas con los profesionales, los padres y las personas sordociegas, todos ellos representados de forma equitativa en las presentaciones y en la participación. Jacques Souriau indicó que uno de los objetivos de esta conferencia es "mostrar y describir la resiliencia de la sordoceguera como una discapacidad única". No tengo ni la menor duda de que esta conferencia lo demostrará.

Y volviendo al tema principal: "Identidades y cambios", puedo imaginar la gran variedad de debates que surgirán. Los filósofos y los psicólogos han estudiado el tema de la identidad durante muchos años. Los ponentes de la plenaria principal abordarán temas que durante mucho tiempo han resultado complicados para nuestro mundo de la sordoceguera: la emocionalidad,

el desarrollo de la cognición social, cómo los individuos desarrollan sus capacidades para vivir sus propias vidas y el papel de las narrativas a la hora de construir las identidades individuales. Estoy segura de que estos temas tan complejos estimularán amplios debates.

No hace mucho tiempo estuve en una exposición de arte titulada "Arte Extranjero". Las pinturas y las esculturas que allí se exhibían habían sido realizadas por personas discapacitadas de Japón. El evento era increíblemente conmovedor; ya que a lo largo de toda la exposición se podía percibir de una forma o de otra la lucha de los artistas con la identidad, la narrativa y la emocionalidad. Uno de los artistas pintaba constantemente autorretratos; al principio eran bastante grandes, pero después, al cabo de 10 u 11 pinturas, se podía ver que eran poco más grandes que un sello de correos. Otra artista elaboraba muñecas que representaban a su madre fallecida hacía mucho tiempo y que se hacían más grandes con cada pieza que les ponía. El sentido de identidad, comprender tu propia emocionalidad y contar tu historia no es algo que se consiga fácilmente.

Creo que en el Museo de Arte Moderno de Lille, además de Picasso el extranjero famoso, tienen una nueva ala dedicada al "Arte Extranjero". Tal vez, de forma parecida a Picasso (el extranjero original que llegó a ser ensalzado), podemos sostener que el mundo "extranjero" de la sordoceguera tiene mucho que ofrecer, no sólo al ámbito más amplio de la discapacidad sino a la sociedad en su conjunto.

En los años 50 y 60, cuando empezamos a constituir grupos de familias, ya sabíamos que nuestro mundo era especial. Éste fue el comienzo de las organizaciones

nacionales de apoyo y la aparición de la International Association for the Education of Deafblind (Asociación Internacional para la Educación de los Sordociegos), que posteriormente fue la Dbl. No siempre éramos capaces de describir nuestra identidad ni de detallar aquello que teníamos en común, pero sabíamos que estábamos allí. Estoy convencida de que esta conferencia nos recordará por qué somos especiales y tal vez seremos capaces de responder a la pregunta de Jacques Souriau sobre la resiliencia de la sordoceguera.

Finalmente, tengo que decir que no puedo hablar de la resiliencia de la sordoceguera, pero sí me gustaría resaltar formalmente la resiliencia de los organizadores. Debo agradecer a Dominique Spriet, Presidenta del Comité Organizador Local y amiga desde hace mucho tiempo, por el fantástico trabajo que ha desarrollado con su equipo de voluntarios tan bien dispuestos. En nombre de la Dbl, tengo el privilegio de agradecer a Jacques Souriau y Valerie Taggiasco, Presidenta de ANPSA, por el trabajo que han realizado en el comité científico y en la planificación de la conferencia. Ellos han asumido una ingente cantidad de trabajo. Gracias también a todos los patrocinadores y a la Ciudad de Lille que, junto con cientos de personas, estoy segura de que van a hacer que la conferencia sea todo un éxito. Espero ansiosamente encontrarme con los viejos amigos y dar la bienvenida a otros nuevos durante los próximos días.

En nombre de la Dbl tengo el honor de transmitir nuestro agradecimiento a los organizadores y declarar oficialmente inaugurada la 8ª Conferencia Europea de la Dbl.

## Aspectos comunes de la sordoceguera: Aprender unos de otros

Versión editada de la plenaria final de la Conferencia Europea sobre Sordoceguera de Lille, presentada por Ole E. Mortensen en nombre del Comité Científico.

Cuando el Comité Científico comenzó a trabajar en la preparación de esta conferencia, rápidamente decidimos abordar el tema de la distinción que existe entre sordoceguera adquirida y sordoceguera congénita. Desde hace unos años hasta ahora, las dos "caras de la sordoceguera" se han ido desarrollando, pero sin que hubiese demasiada interacción entre ellas. Nosotros pensamos que deberíamos centrarnos en la sinergia potencial de las dos partes, ya que aún no ha sido explorada de manera satisfactoria.

Puesto que la Dbl es una organización que incluye a profesionales que representan a ambos grupos de sordoceguera, nuestras conferencias siempre han incorporado esta dualidad, aunque siempre ha habido una especie de rivalidad entre hermanos: "Si a ellos les dan una plenaria, nosotros queremos una plenaria. Si ellos consiguen 10 talleres, nosotros queremos 10 talleres."

### ¡Centrémonos en los que nos une!

Por lo tanto, el Comité Científico deseaba en esta conferencia centrarse más en lo que une a los dos grupos que en lo que les separa.

Lo que expongo a continuación representa las ideas del Comité Científico sobre este tema tal y como yo lo he entendido. Empezaré por explicar el trabajo y las discusiones que hemos mantenido dentro del comité y posteriormente añadiré mis propias reflexiones.



Ole E. Mortensen

No estamos tratando de eliminar las diferencias o presionando para encontrar características comunes que en realidad no existen. En el Comité Científico creemos que sí que hay aspectos comunes o al menos que puede haberlos, pero que no los hemos descubierto todavía, porque no los hemos buscado. Nos parece que sería una lástima no encontrar lo que podríamos ganar de una colaboración más estrecha entre los dos grupos, simplemente por no hacer el esfuerzo de explorar.

### Muchas personas diferentes

La sordoceguera es un ámbito profesional que engloba a muchas personas diferentes, con diferentes edades, competencias, deficiencias, situaciones, etc. Sin embargo, todos ellos comparten una característica importante: no

pueden ver ni oír bien. Aparte de esto, ¿tienen algo más en común?

Muchos dicen que los aspectos comunes entre la sordoceguera adquirida y la congénita son pocos y difíciles de descubrir. Esto puede ser debido a diversas razones.

### Profesionales con un elevado nivel de especialización

Una de las razones es que hoy en día nosotros, como profesionales, estamos muy especializados, y nos encanta sentirnos tan altamente especializados. Somos especialistas en el desarrollo de la comunicación, en orientación y movilidad, en sordoceguera en la tercera edad, etc. y esta especialización forma parte de nuestra identidad profesional y de la forma en que nos vemos y nos percibimos a nosotros mismos.

Esto se ha puesto aún más de manifiesto por el hecho de que a lo largo de los años hemos tenido que defender la idea de que la sordoceguera en sí misma es algo especial: una discapacidad única distinta de la deficiencia auditiva y de la deficiencia visual y que tiene un mayor impacto que si pudiéramos las dos discapacidades juntas.

Todos nosotros estamos completamente imbuidos en la tradición y en el concepto que tenemos de nosotros mismos como unos profesionales altamente especializados en un pequeño y muy especializado campo de trabajo. Aún así no tenemos ningún problema en dejarnos inspirar y recoger los conocimientos provenientes de otras áreas que están algunas veces alejadas de la nuestra propia, además de involucrarnos en aprendizajes interprofesionales.

Pero en cuanto nos acercamos lo suficiente a nuestro propio ámbito como para ver las similitudes entre las dos partes, es cuando, en cambio, comenzamos a prestar más atención a las diferencias. Las diferencias destacan y parecen mayores de lo que son en realidad, debido a que también hay similitudes. Un neurocientífico danés, Kjeld Fredens, lo expresó de la siguiente forma: "Cuanto más sabemos acerca de un tema, es mucho más difícil pensar en nuevas cosas".

## Similitudes

Así pues, vamos a tratar de centrarnos en las similitudes. ¿Qué podemos decir que tenemos en común?

En primer lugar y ante todo, tanto la sordoceguera adquirida como la congénita generan problemas devastadores en lo que respecta a la comunicación, el acceso a la información y la movilidad.

Pero también, tal y como hemos comprobado en esta conferencia (Lille), hay otra serie de temas que descubrimos en ambas partes y desde el principio la intención del Comité Científico era encontrarlos. Los nueve miembros hemos participado exclusivamente en talleres que trataban del otro ámbito en el que no trabajamos habitualmente, sólo para comprobar qué es lo que reconocíamos comparándolo con nuestra propia experiencia, si es que había algo.

Tras contrastar las notas que habíamos tomado en los talleres con lo que habíamos oído en las plenarias, elaboramos una lista de temas que son claramente relevantes para ambas partes y entre los que se encuentran los siguientes:

Negación (de la persona, la familia o la sociedad), vergüenza, orgullo; necesidad de empoderamiento; aislamiento; privación; peligro de quedarse desconectado; impotencia; agresión; retraimiento; ser etiquetado; pocas expectativas con respecto a la persona sordociega (las habilidades son subestimadas); sentimiento de ser diferente; reacciones y consecuencias para los hermanos de las personas con sordoceguera; la necesidad de tener calidad de vida y la amenaza de no contar con ella; necesidad de comunicación alternativa y táctil; necesidad y deseo de romper los límites; ni las personas con sordoceguera adquirida ni las que padecen sordoceguera congénita se ven forzosamente a sí mismos en primer lugar como una persona con sordoceguera, al contrario de lo que hace la mayoría de la gente.

Y en lo que respecta a los servicios disponibles para estos grupos hay también varias similitudes, tales como la falta de conocimiento y concienciación; la necesidad de que se aplique un

enfoque basado en la persona; la necesidad de estándares éticos elevados para los profesionales; necesidad de una buena formación del personal; utilización de diversas herramientas de evaluación; las personas con sordoceguera adquirida son considerados muchas veces como expertos en sus propias vidas. Así debería ser también en el caso de las personas con sordoceguera congénita. Pero ¿cómo encontramos una forma para que se expresen?

## Problemas similares, soluciones diferentes

Es obvio que aunque dos personas puedan compartir un problema similar, el enfoque para resolverlo puede ser completamente diferente, dependiendo de la situación y la discapacidad de la persona. Un niño sordociego de 10 años, nacido prematuro, dos meses antes de la fecha, con una serie de problemas neurológicos y tal vez físicos, además de la deficiencia sensorial, tiene problemas con la comunicación, la información y la movilidad. Estos problemas son similares a los de una mujer ciega de 88 años, cuando pierde su último resto de audición. Hay un aspecto común en las características del problema, pero necesitamos usar diferentes enfoques para resolverlos.

Jacques Souriau, el presidente del Comité Científico lo expresó de una forma muy bella, en mi opinión: "Lo que es único en la sordoceguera es la pregunta: ¿cómo pueden conectar dos mentes en un mundo en el que la mayoría de las cosas suceden a través de la vista y del oído?"

Algunos aspectos comunes en la sordoceguera son compartidos con muchos otros grupos de personas con discapacidades. Y otras características son compartidas con todos los seres humanos. Lo que tiene sentido

para nosotros aquí es considerar los elementos comunes en el ejercicio de la profesión, puesto que ese es el objetivo de esta conferencia: mejorar la praxis de los participantes.

### Aprendizaje directo e indirecto

El aprendizaje se presenta de diversas formas, colores y diseños. Algunas veces ni siquiera sabemos de dónde viene nuestro conocimiento, simplemente está ahí.

Vamos a echar un vistazo al proceso de transferencia de conocimientos en las conferencias, puesto que ese es el objetivo de ésta. Hay dos formas de transferir los conocimientos a nuestra propia práctica:

- Directa, por ejemplo, "yo también puedo utilizar este enfoque o esta intervención".
- Indirecta, como en el caso: "esta forma de pensar puede ayudarme a reflexionar sobre mis propios enfoques o intervenciones".

La información presentada en los talleres de nuestras conferencias muchas veces es: "esto es lo que hemos hecho" o "esto es lo que hemos descubierto". El grupo que es el objetivo de los talleres o la audiencia a la que van destinados son en la mayor parte de los casos muy parecidos a nosotros mismos, con antecedentes similares, que se enfrentan a retos y tareas muy parecidas a las nuestras y que pueden utilizar la información presentada de forma directa en su propia situación.

Es un enfoque de "corta-pegar", por lo tanto no hay que transferir muchas cosas. Un proyecto artístico para niños sordociegos congénitos de Holanda o un grupo en red para apoyar a un hombre con Usher 2 de Dinamarca se puede llevar a la práctica a la semana siguiente en Italia.

Esto resulta muy práctico e importante, pero hace que el interés por estos temas se limite a los colegas que se encuentran en situaciones similares.

### Transmisión de los conocimientos

Sin embargo, es poco frecuente que tratemos de aceptar el reto de llevar nuestra experiencia, nuestros conocimientos y los puntos de aprendizaje un paso más allá hasta un nivel más general, ya que tendríamos que distanciarnos ligeramente de la situación específica en la que hemos desarrollado nuestros conocimientos.

Esto es lo que resultaría más interesante para otros profesionales, además de para los colegas de nuestro propio ámbito. Es por eso por lo que el Comité Científico decidió incluir a ponentes de fuera del área de la sordoceguera que presentaran ponencias plenarias sobre importantes temas centrales y comunes, pero que no tuvieran ningún tipo de relación directa con la sordoceguera.

El reto aquí para nosotros como participantes ha sido hacer que la información recibida se incorpore a nuestros conocimientos básicos y aplicarlos en nuestro propio ejercicio profesional, transferir los conocimientos para convertirlos en algo que sea relevante para cada uno de nosotros.

### 255 días de trabajo

Los talleres ocupan una gran parte del programa de nuestras conferencias. Ha habido un total de 82 talleres en esta conferencia. Cada una de las 340 personas ha participado en 6 talleres cada uno con una duración de una hora, lo que asciende a un total de 255 días de trabajo: una enorme inversión de tiempo.

Por lo tanto, es esencial conseguir que los talleres sean realmente útiles. En lugar de enfocarlos de forma que tengan sentido para alguien que piense como nosotros, tendríamos que empezar a pensar en compartir nuestros conocimientos con aquellos que no comparten nuestros mismos enfoques, nuestra forma de pensar, tradiciones y cultura dentro de nuestro ámbito específico.

Y cuando hablamos de compartir los conocimientos no es suficiente con decir: "nuestro taller está abierto a todos, por lo tanto ya estoy compartiendo mis conocimientos". No es tan sencillo como eso sino que exige algo por ambas partes. ¡Hace falta dos para bailar un tango!

Es necesario que haya una motivación por parte de la persona que está buscando adquirir conocimientos. Y, a juzgar por el cuestionario para el estudio que realizamos al principio de esta conferencia, esta motivación está presente. Alrededor del 90% de los participantes que respondieron el cuestionario, dijeron que tenían la impresión de que había cosas que se podían aprender de la otra cara de la sordoceguera lo que resulta altamente motivador.

Pero, por otro lado, también es necesario que haya un deseo de hacer el esfuerzo de compartir los propios conocimientos y que sea un esfuerzo consciente, lo que requiere más trabajo y más preparación que si le vas a contar tus historias a tus propios colegas. La parte positiva es que los propios ponentes se verán también beneficiados en muchos casos, al conseguir cada vez un feedback más variado acerca de su proyecto para llevarte a casa, haciendo así que el esfuerzo haya valido la pena.

## Salir de nuestra zona de confort

Hemos venido organizando conferencias y seminarios de la misma forma desde hace muchos años, lo que hace que nos sintamos bien, seguros y lo vivamos como algo familiar. Pero tal vez es la hora de salir de nuestra zona de confort, como Svein Olav Kolset dijo en su presentación "Un tipo excepcional", y empezar a trabajar en ello.

Es el momento del cambio. La psicóloga noruega Anne Nafstad, que ha trabajado durante muchos años en el terreno de la sordoceguera, dijo recientemente: "los profesionales se están volviendo cada vez más individualistas. La cultura se está haciendo pedazos - la cultura relacionada con una identidad colectiva fuerte - y está siendo reemplazada por un enfoque nuevo y más independiente o autónomo, que cuestiona las prácticas predominantes y que utiliza unos nuevos métodos pedagógicos extraídos de otros ámbitos".

Tal vez esto signifique que la antigua forma de hacer las cosas - que puede incluir mostrarse escéptico hacia "el otro campo", junto con un poco de apatía - se transformará en una cultura que sea más incluyente y abierta y generosa e innovadora en lo que respecta al compartir los conocimientos.

Si la Dbl y sus miembros desean realmente este cambio, aquí se nos presenta una oportunidad de oro para promoverlo, lo que debería beneficiar al campo de la sordoceguera en su conjunto.

**Ole Mortensen**  
**Miembro del Comité Científico**  
**8ª Conferencia Europea de la Dbl**  
**Director del Communication Centre for Deaf,**  
**Herlev, Dinamarca**  
**Email: OEM.cfd.dk**



Fotos cortesía de Lasse Wehner y Stan Munroe

# 8ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera



# Conferencia Mundial de la Dbl 2015

Rumanía os da la bienvenida a Bucarest en Mayo de 2015 con ocasión de la 16ª Conferencia Mundial sobre Sordoceguera

**E**stoy profundamente encantada de invitaros a Bucarest, Rumanía donde tendrá lugar del 25 al 30 de Mayo la 16ª Conferencia Mundial de la Dbl, en el hotel JW Marriot.

Bucarest es la capital de Rumanía y también su metrópolis más grande, con una población de dos millones de personas. Cuando mis padres eran jóvenes, se conocía a Bucarest como la pequeña París. Con el tiempo la ciudad ha vivido muchos cambios, creando una interesante combinación entre lo nuevo y lo viejo.

Estoy segura de que os resultarán familiares algunos célebres rumanos. Uno continuará siendo innombrable, pero hay otros que han hecho famosa a Rumanía: George Enescu, el gran compositor; Brâncusi, el famoso escultor; el dramaturgo Eugène Ionesco; Angela Gheorghiu, la

cantante de ópera, el tenista Illie Nastase y la gimnasta, Nadia Comaneci. ¡No quisiera olvidarme del infame y en cierto modo mítico Dracula!

Como apasionada activista en el campo de la sordoceguera, deseo añadir algo extremadamente importante. Si todo lo que he mencionado con anterioridad no os ha convencido para inscribiros en la próxima conferencia mundial en Rumanía en 2015, estoy segura de que lo que voy a comentaros a continuación será determinante.

En el año 2000, cuando nos inscribimos como ONG local que trabaja con y para personas sordociegas en Rumanía, tuvimos que partir de cero. Nos dijeron que no había personas con sordoceguera en Rumanía. Sin embargo, sabíamos que la mayoría de la gente con la que estamos trabajando ahora se encontraba en

hospitales para largas estancias o, en el mejor caso, en casa con sus familias pero sin apoyo educativo. Incluso en el diccionario de rumano no existía la palabra "sordoceguera".

Sin falsa modestia, puedo decir que hemos logrado mucho en trece años y estaríamos encantados de compartirlo con vosotros. Así que señalad esta fecha en vuestras agendas y preparaos para una gran conferencia.

Al mismo tiempo, vuestra participación es vital para compartir con nosotros una gran celebración de todo nuestro trabajo aquí en Rumanía. Además, será una oportunidad fantástica para que las personas con sordoceguera de Rumanía, sus familias y profesionales del campo se reúnan, compartan ideas y experiencias personales con participantes internacionales y por último, pero no de menor importancia, ¡para divertirse!. No debería dejar de decir algunas palabras sobre la hospitalidad rumana; estoy segura que la gente que nos ha visitado por placer o por negocios, dará fe de ella.

Estamos deseando veros en Rumanía en 2015.

**Cristiana Salomie**  
**Directora, Sense International Rumanía**  
 csolomie@  
 senseinternational.org.ro



Cristiana Solomie

La Presidenta Gill da la bienvenida a los organizadores de la Conferencia de Bucarest, Cristiana Solomie y James Thornberry





## Deafblind International (DbI) 16<sup>th</sup> World Conference

**25 - 30 May 2015**  
**Bucharest, Romania**



**What is our future?**  
**Local solutions to common needs**

**[www.dbi2015romania.com](http://www.dbi2015romania.com)**

**Dates to remember:**

Website Live: January, 2014

Registration Opens: February, 2014

Call for Papers: March, 2014

# ¿Cuál es nuestro futuro?

## Soluciones locales a necesidades comunes

La cuestión central de la conferencia será nuestro futuro. Ya que el campo de la sordoceguera extiende servicios a cada vez más personas en más países, ¿cómo asegurarnos que los niños y adultos sordociegos reciben un apoyo de buena calidad y al mismo tiempo culturalmente adecuado?

Esta conferencia será un momento único en nuestra historia – ahora nos estamos concienciando a fondo sobre las necesidades creadas por la sordoceguera, y sabemos que muchas de estas necesidades están siempre que la sordoceguera aparece. Al mismo tiempo, hemos

desarrollado como un área hacia un estado de madurez en el que hay diferentes enfoques adecuados a dichas necesidades, cada enfoque puede ser excelente por sí mismo pero puede que sea culturalmente más adecuado a una parte concreta del mundo. Por primera vez, estamos empezando a aceptar que las soluciones locales pueden responder con éxito a las necesidades creadas por la sordoceguera. Ya no hay un sólo camino que sea el mejor.

La conferencia reflejará este emocionante momento en nuestro desarrollo, con la oportunidad de conocer

el espectro de servicios y enfoques que se están llevando a cabo en el mundo. Por favor ven y únete. Aprenderás, explorarás, debatirás; escucharás, explicarás e intercambiarás ideas y experiencias. Es un encuentro único, que ofrece una oportunidad única de reunirte con colegas de un gran número de países. ¿Cuál es nuestro futuro? Tú decides.

**Tony Best**  
**Presidente del Comité Científico**  
 Email: [tonybest987mail.com](mailto:tonybest987mail.com)

## Vida, Amor y Risas

**10ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida.**  
**Belfast, Irlanda del Norte, 4-7 noviembre, 2014**

Para obtener más detalles acerca de la Conferencia de la ADBN y todas las pre-conferencias, incluyendo las pautas para los resúmenes, la información para la inscripción y los detalles de alojamiento, consultar las páginas web de la Dbl ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)) y de Sense ([www.sense.org.uk](http://www.sense.org.uk)).

Les invitamos a enviar resúmenes de talleres relacionados con el lema de la conferencia. Pueden remitirlos a la atención de Arlene Albert (Arlene.



Albert@sense.org.uk) no más tarde del 31 de marzo de 2014.

La Red de Síndrome de Usher de la Dbl ha anunciado que el 3 y 4 de noviembre serán las fechas en las que se celebrará su pre-conferencia, previa a la Conferencia de la ADBN. Para más información acerca del programa,

contactar con Emma Boswell, coordinadora de Sense National Usher (**Emma.Boswell@sense.org.uk**). En caso de que alguna otra Red de la Dbl Networks esté interesada en celebrar una pre-conferencia en Belfast, pónganse en contacto con Liz Duncan (**Liz.Duncan@sense.org.uk**).

# Un enfoque vibracional para enseñar a una estudiante sordociega<sup>1</sup>

La inspiradora historia de Jessica Cook en clave de Do por: Christine Sauvé Guindon

**J**essica Cook nació el 11 de agosto de 1994, en Welland, Ontario, Canadá. Inmediatamente después de su nacimiento, le diagnosticaron una rara enfermedad metabólica, denominada Piruvato-deshidrogenasa, tipo 1<sup>2</sup> El caso de Jessica era severo, lo que incluía malformaciones cerebrales múltiples.

Al nacer, Jessica conservaba un pequeño resto visual y no respondía a la lengua oral. Sus malformaciones cerebrales la convirtieron en sordociega funcional. A los padres les dijeron: *"Su hija es ciega."*

*"Tendrá severos retrasos en el desarrollo."*

*"No podrá hablar, por lo tanto, nunca podrá comunicarse."*

El primer año de vida de la niña estuvo dedicado a acudir a infinidad de citas médicas y a conocer a fondo todo lo relacionado con el pronóstico que le habían dado a su hija. Aprendieron temas de genética, de neurología, y eran visitantes asiduos del hospital pediátrico local. Jessica no se estaba desarrollando de una manera normal, e incluso los doctores no estaban seguros de si iba a sobrevivir a la infancia. Se trataba de una niña con una lesión cerebral severa que, durante sus primeros años, no era capaz de responder a los estímulos visuales ni a los sonidos.

Cuando fue lo bastante mayor como para asistir a un programa

de preescolar, fue cuando la magia comenzó y pudimos ver por primera vez a Jessica reaccionando ante el sonido. No podía reaccionar a las voces, pero ¡parecía que respondía a las canciones! Esta niña, que inicialmente fue considerada como funcionalmente sorda, ¡sonreía y disfrutaba de las canciones de sus compañeros de clase!

Conocí a Jessica cuando tenía 8 años y asistía a la escuela elemental. Me consultaron porque ni la profesora especialista en ciegos ni la experta en patologías del lenguaje y del habla sabían qué hacer con esta "niña ciega" que tenía dificultades para comunicarse. Descubrí que Jessica, que no podía comunicarse, tenía un signo para 'MÚSICA'. También, aunque parecía que no respondía a la lengua oral, ¡parecía que sí reaccionaba a las canciones! La única palabra ante la que emitía una respuesta era: 'MÚSICA'.

Por una parte, parecía que disfrutaba de la música, y por la otra rechazaba los ruidos fuertes. Su pérdida sensorial combinada le estaba impidiendo también explorar su mundo táctilmente. Daba la impresión de que disfrutaba con la compañía de los niños en el colegio, pero realmente no interactuaba con ellos.

McInnes y Treffry (1982) mostraban a los profesores que hay que trabajar con 'aquello que parece que interesa al niño'. Dr. vanDijk (1999) sugería que los profesores deberían utilizar la

modalidad sensorial que parezca que más interesa al niño. Mi papel como asesora era el de ayudar a que la niña adquiriera más lenguaje y ayudarla a que disminuyeran sus comportamientos difíciles. Jessica se mostraba a la defensiva a nivel táctil: las señales táctiles no funcionaban con ella. Era ciega, por lo que no prestaba atención a las señales visuales; y sin embargo ¡reaccionaba ante la MÚSICA y las CANCIONES!

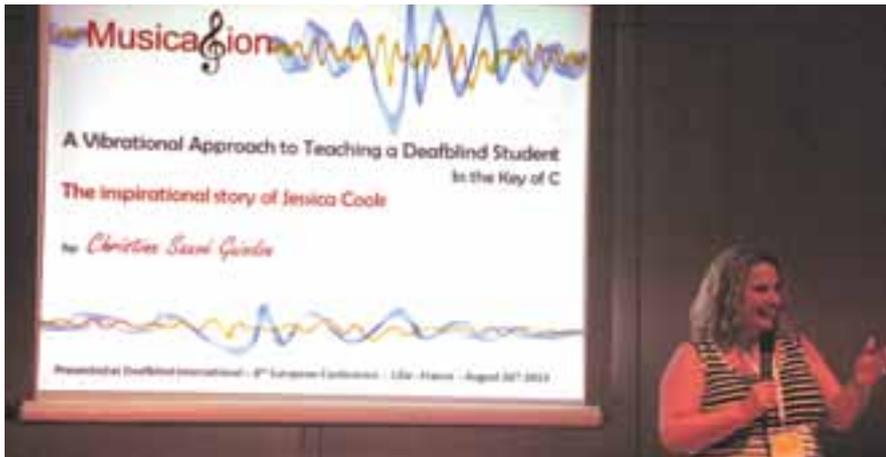
Gardner (1993) sugería que poseemos muchas 'inteligencias' diferentes. Al pluralizar la palabra 'Inteligencia', Gardner trataba de que los educadores enseñaran a los estudiantes según sus particulares estilos de aprendizaje. Yo misma había escrito (Sauvé Guindon, 1999) que si fuéramos capaces de determinar cuál es la "inteligencia" dominante, esto haría que los intereses del estudiante fueran la "llave que abriría el mundo", ya que podrían pasar de su Inteligencia Intrapersonal a la Inteligencia Interpersonal. La llave de Jessica era la música y las canciones. La música era la llave para liberar su mundo.

Puesto que la música y las canciones eran unas herramientas tan poderosas, ¿podríamos utilizarlas para mejorar el enfoque de comunicación total? Para asegurarnos de que la niña entendía las actividades que íbamos a realizar a lo largo del día en el colegio, le cantábamos unas determinadas canciones acompañadas de claves táctiles.

<sup>1</sup> Taller presentado en la 8ª Conferencia Europea de la DbI, Lille Francia, 26 Agosto, 2013

<sup>2</sup> [www.ghr.nlm.nih.gov/gene/PDHA1](http://www.ghr.nlm.nih.gov/gene/PDHA1)

<sup>3</sup> <http://www.childrenshospital.org/health-topics/conditions/cortical-visual-impairment>



Christine Sauve Guindon haciendo su presentación en la Conferencia de Lille

Aún no era capaz de decirnos qué canción era la que quería escuchar, pero sí teníamos una forma de que ella anticipara las rutinas diarias.

Jessica tenía Discapacidad Visual Cortical<sup>3</sup>. Al principio, no prestaba atención visual a muchas más cosas aparte de a sus juguetes musicales favoritos. Utilizamos diversas estrategias para la DVC, incluyendo la música y sus canciones favoritas. Nos dimos cuenta de que si utilizábamos algunas selecciones musicales mientras estábamos trabajando la estimulación visual, se producía una mejora en la visión. Escuchar música durante las sesiones de fisioterapia producía mejoría.

Norman Doidge (2007 p.xix) escribió en el prólogo de 'The Brain That Changes Itself (El Cerebro que cambia)', que: "[Los científicos] han demostrado que los niños no se quedan parados siempre en las mismas habilidades mentales con las que nacen; que el cerebro dañado muchas veces puede reorganizarse, de forma que cuando una parte falla, es frecuente que otra puede sustituirla...". Y "... si las células cerebrales mueren, algunas veces pueden ser reemplazadas; que muchos 'circuitos' e incluso reflejos básicos que creemos que están

conectados, no lo están."

Jill Bolte Taylor (2009) en 'My Stroke of Insight (Un Ataque de Lucidez)' explica lo que le acontece a un cerebro lesionado. Con la lectura de este libro he comprendido cómo vemos y cómo descodificamos lo que vemos; la diferencia entre oír, comprender e interpretar lo que oímos; la propiocepción y el movimiento del cuerpo; el sentido del tacto; la integración sensorial, etc. Y lo que es más importante, este libro me ha enseñado a no rendirme porque ¡la reeducación es posible!

Había empezado a comprender lo que parecía que estaba sucediendo. ¡La música estaba estimulando su cerebro! Esta niña 'ciega' estaba comenzando a utilizar su visión. Esta niña 'sorda' estaba empezando a comprender su mundo auditivo.

Autores como Oliver Sacks (2007) y Daniel Levitin (2007) me han proporcionado la inspiración necesaria para ir más allá. Me han ayudado a comprender el poder de la música y cómo puede estimular distintas partes del cerebro.

"La actividad musical involucra a casi todas las regiones del cerebro que conocemos y casi a cada subsistema neural. Diferentes regiones neurales se encargan de

los diferentes aspectos de la música – el cerebro utiliza la segregación funcional para el procesamiento de la música, y usa un sistema de detección de características cuya función es analizar los aspectos específicos de la señal musical, tales como el tono, el tempo, el timbre y demás." Levitin (2007), p.85-86.

Así pues, ¿la vibración de las canciones podría romper la resistencia táctil de Jessica y hacer así que pudiera "sentir" la música por todo su cuerpo? Creemos que esto le ha permitido descubrir su mundo exterior utilizando un nuevo sentido: ¡el tacto! Y por eso ahora podemos coger sus manos y trabajar con su mano colocándola encima/debajo de la nuestra. Igualmente podemos animarla para que amplíe aún más su "nuevo" mundo a través del sentido del tacto.

Hemos sido testigos de un maravilloso desarrollo en un breve periodo de tiempo a través de la integración de sus sentidos. Por ejemplo, el palo de lluvia de juguete al que, en 2006, sólo respondía auditivamente, ahora, en 2013, lo sigue visualmente.

Con tiempo y esfuerzo, hemos sido capaces de que Jessica transfiera competencias de un área a otra. Por ejemplo, cuando nos dimos cuenta de que podía poner en funcionamiento un juguete musical con su mano, trabajamos con ella para que pudiera transferir esta habilidad y golpear un interruptor. Así pues, añadimos a su plan de educación el objetivo educativo de causa y efecto. Partiendo de golpear un tambor, ¡la enseñamos a golpear un interruptor!

Jessica tiene ahora la capacidad de encender un interruptor para indicarnos qué canción es la que le





# Una Iglesia Multisensorial<sup>1</sup>

El suelo vibratorio más grande del mundo retumba. Rayos morados destellan desde el techo. Un intenso incienso se extiende por los bancos de la iglesia. Bienvenidos a la única Iglesia multisensorial del mundo.

Por Merit Delhi

Fotos utilizadas con el permiso de Kai-Otto Melai

¿Habéis saltado alguna vez de vuestro asiento durante el preludio de un servicio religioso? En la Thomas Church (Iglesia de Tomás) sin duda lo harás cuando oigas sus 54 subwoofers. Unos potentes amplificadores ubicados en el suelo hacen que vibre con el sonido: ¡la música de la iglesia debe ser percibida! El órgano luminoso situado en el techo brilla intermitentemente acompañándose al ritmo que se eleva desde las tablas del suelo. Durante el culto, la gente es libre de tumbarse en el suelo, para llenarse con el sonido y tal vez sentir la presencia de Dios. “Yo siento que Dios está aquí conmigo, saliendo a mi encuentro” dice Tine A. Klovning (29), respirando entrecortadamente después de su danza sacra. Ha estado bailando

durante el preludio, vestida con un manto blanco y una cuerda verde atada alrededor de su cintura. Ha estado practicando durante mucho tiempo; y ahora ya conoce los pasos. Siente los bajos a través de sus piernas, mientras que sigue el ritmo y ejecuta los movimientos con precisión.

## Dignidad

La iglesia multisensorial está ubicada en un lugar remoto, en los espesos bosques de Andebu, a pocas millas de Tønsberg, en Noruega. Pintada de marrón, destaca a duras penas de entre el pulcro bosque que la rodea. A pesar de ello, dentro hay muchas experiencias que están esperando a todos aquellos que tienen un uso restringido de sus sentidos. Hay

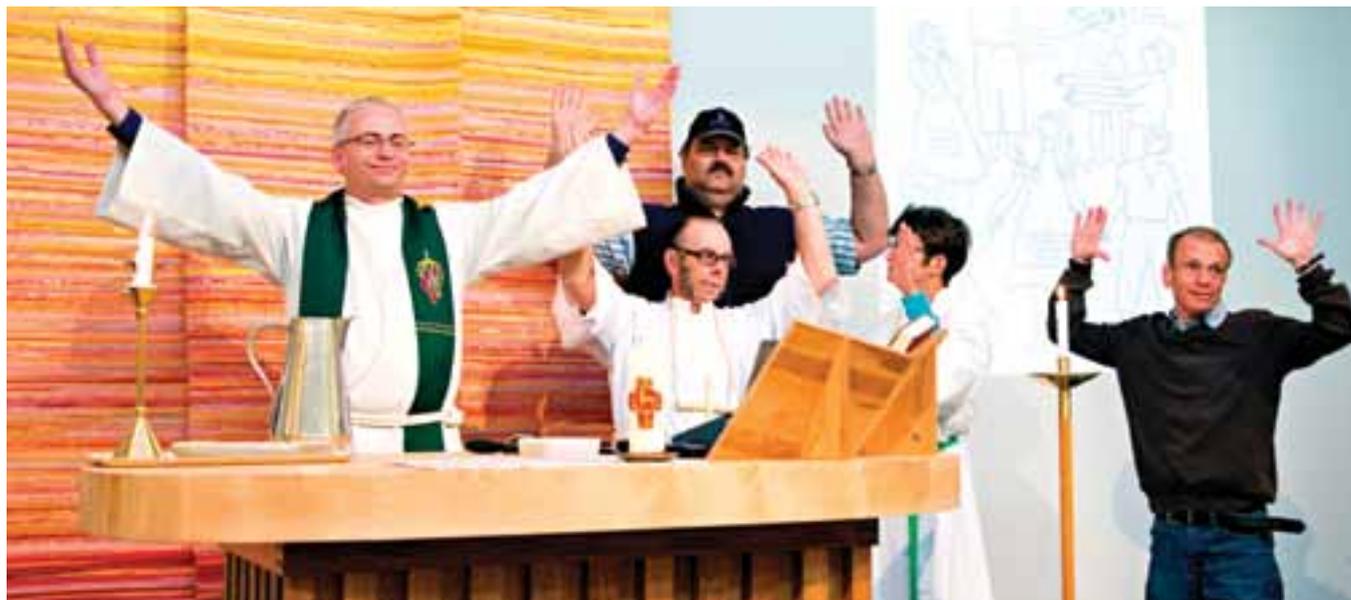
un servicio al mes, al cual acuden muchas veces 70 personas. “Todo aquel que lo desee, puede unirse a la procesión”, dice el pastor Marco Kanehl.

Lasse Egil Seder (62) va corriendo por el pasillo, haciendo gestos a la gente que está sentada en los bancos y que le responden rápidamente. Cinco hombres sonríen orgullosamente, mientras siguen a Lasse hasta el altar, portando la cruz de madera. Tina se le acerca y cuelga una pequeña cruz alrededor de su cuello. Después se toman de las manos y caminan hasta la primera fila. “Dios os ama, sois valiosos. Ahora vamos a rezar a nuestro Padre que está en el Cielo”, dice Marco Kanehl, utilizando la lengua de signos.

Su voz está vibrando debajo de



<sup>1</sup> Escrito originalmente en noruego y publicado en Salvation Army Magazine. Se concedió la autorización para traducirlo y publicarlo en la Revista de la Dbl



nosotros. Los oyentes percibirán muchos sonidos que les resultarán desconocidos, incluso algunos provenientes de los bancos: las personas que no pueden oír, notan sus propias voces y las dejan salir. Y esto es completamente correcto, aunque el pastor esté en mitad de su sermón. Aquí la gente consigue ser ella misma.

La iglesia multisensorial tiene que ver con la dignidad, con ser visto y reconocido como “quien eres”, independientemente de tus necesidades y limitaciones. Algunas personas necesitan más, para conseguir la igualdad de oportunidades.

### Conocer gente

Hay muchas habitaciones en la casa de nuestro Padre y ahora Signo<sup>2</sup> ha construido una nueva, afirma el folleto de bienvenida de la fundación diaconal nacional. En Signo, los sordos y sordociegos consiguen trabajo, alojamiento, educación y diversas actividades de ocio. La mayoría de los usuarios padecen discapacidades múltiples.

“Yo creo que Dios nos quiere conocer tal y como somos, estemos

donde estemos. Creo que nos ama mucho a todos y cada uno de nosotros. Es importante para mí transmitir en todas partes que somos valiosos, que hay futuro y esperanza, seguridad y amor. Me doy cuenta de que, para nuestros usuarios, es importante oír las buenas noticias, el gospel”, dice Marco Kanehl. “Cuando cuento la historia del hijo pródigo, veo que sus caras se inundan de alegría al ver al padre abriendo sus brazos para recibir al hijo. Así es Dios”.

El servicio, que dura media hora, ha terminado. El pastor ha contado la historia del oficial etíope que se encontró con Jesús. Hay diapositivas con imágenes de gran tamaño proyectadas en la pared blanca. Lo mismo sucede con los himnos. Cuando muestran la letra de Luna y Sol, uno de los hombres tiene que golpear las áreas iluminadas.

“Es importante que suceda algo. Normalmente utilizo historias con imágenes y objetos. En Pascua traigo varias coronas de espinas para que la gente pueda tocarlas. Aquí los usuarios son tan diferentes que necesitamos tener algo que la gente pueda coger

y llevárselo. El sermón tiene que ser breve e ir directo al grano. Las personas son directas y me doy cuenta rápidamente de cuándo las cosas no funcionan. En el peor de los casos, ellos cierran los ojos”.

### Un viejo sueño

Thomas Church es el resultado de un viejo sueño, explica Marco Kanehl, mientras camina hacia el altar. La idea estuvo cociéndose lentamente durante largo tiempo antes de que KirkeligKulturverksted<sup>3</sup> recibiera el encargo de diseñarla y de que los dos anteriores gerentes



<sup>2</sup> [www.signo.no](http://www.signo.no). La Fundación Signo ofrece servicios a las personas sordas y sordociegos que lo solicitan, bajo sus propias condiciones y basados en los valores cristianos y humanistas.

<sup>3</sup> [www.kkv.no/en/English1/Kontakt-info1/](http://www.kkv.no/en/English1/Kontakt-info1/)

responsables del tema de la construcción consiguieran fondos y materiales.

### Acerca del nombre

Según Kanehl, “Tomás era el discípulo que necesitaba algo más. Aunque Jesús dice: “Bienaventurados aquellos que creen sin ver”, permite que Tomás toque el agujero de su costado. Esta Iglesia es tátil para poder tocarla. Esta congregación no tiene que permanecer pasiva. Todo son posibilidades, no limitaciones. Tratamos de hacer posible que cada uno utilice todo su potencial. Un hombre es el campanero y toca las campanas, otro dirige la oración y todos los que lo desean pueden subir y rezar la oración de los cinco signos: Quédate con nosotros; tú nos amas; guárdanos en tu paz, y después ponen sus manos cruzadas sobre sus corazones, lo que es el signo del amor.

Luces tenues fluyen a través de las estrechas claraboyas, lo que supone una ayuda para que los que tienen resto de visión puedan desplazarse. Hay luces de guía a lo largo de las paredes y una barra de madera conduce a las personas ciegas para que puedan desplazarse con seguridad por la sala.

Marco Kanehl ha ocupado su puesto detrás del altar. Aquí mismo se encuentran también el organista, el director de luz y los intérpretes de lengua de signos. Pero ¿dónde están? La respuesta se esconde en el equipo de ordenadores colocado sobre el paño del altar. Desde su puesto, Marco controla el sonido, las luces y las palabras. La banda sonora es música de iglesia compuesta especialmente para la Thomas Church. Las letras están grabadas y se proyectan sobre la pared blanca. El pastor transmite el mensaje en lengua de signos siguiendo la gramática de los sordos. La

sintaxis de la lengua oral noruega puede suponer un reto para aquellos que nunca han oído un sonido.

“Trato de crear un servicio basándome en el uso de los sentidos que aún siguen intactos. El olfato y el gusto pueden estar vinculados con lo que yo deseo comunicar. Cuando predico acerca de Jesús, cuando dice que somos la luz y la sal del mundo, yo llevo un poco de sal, por ejemplo. Tengo que hacer las cosas visibles para los que no pueden ver”.

Un hombre sordociego que va en silla de ruedas le hace gestos al pastor para indicarle que quiere tocar el agua. Con una mano no muy firme se acerca torpemente a la pila bautismal e introduce los dedos con indecisión en el agua tibia. Después sonríe y la alegría se extiende al pastor y a los compañeros.

Lasse Seder nos muestra orgullosamente la estantería para Biblias que ha hecho en el taller de carpintería de Signo. El altar y el púlpito también han sido construidos en base a diseños elaborados por KirkeligKulturverksted, un distribuidor nacional de objetos religiosos relacionados con la cultura, como por ejemplo, con las artes y la música. “Lasse es un experto en reparar cortadoras de césped; es un manitas”, dice el pastor. Este hombre de 62 años ha estado acudiendo a la iglesia de manera regular desde los años 50, en que se mudó a Andebu. En la inauguración de la iglesia, en diciembre de 2012, Lasse Seder encabezaba la procesión. La iglesia estaba completamente llena, había espacio para 120 personas y muchos tuvieron que volverse sin poder entrar. ¡Pero no así el obispo de Tunsberg!



### Espacios que reflejan a Dios

Los distintos espacios de la iglesia sirven para tratar de decir algo acerca de Dios y de la propia iglesia. Así pues, ¿qué manifiesta el tapiz de la Hermandad que está a la entrada? La gente ha plasmado allí sus nombres, una oración o algo significativo para ellos en tiras de tela de vivos colores. Pueden pararse allí y tocar los nudos, las imágenes, las flores y los medallones. Hay una pequeña corona que brilla, aportación de Su Majestad el Rey. Además hay una pequeña cruz que brilla intermitentemente, sobre una cinta, regalo de su Majestad la Reina Sonia. Ambos visitaron Signo antes de que se abriera la iglesia.

“Tenemos cuadros que se pueden tocar”, dice el pastor mientras camina hacia el próximo espacio, un globo verde con relieves de historias de la Biblia. “Si deslizas tus dedos sobre la madera, puedes tocar a Cristo en la cruz con su cabeza inclinada”.

También se pueden leer textos bíblicos en letreros escritos en Braille. Las obras de arte dejan vislumbrar lo sagrado. Cuidados es el nombre de la escultura de una mujer abrazando a un niño que ha sido moldeada dulcemente. El agua se desliza por una suave losa de piedra que hay en la pared. Las personas sordociegos pueden pasar las palmas de sus manos sobre la piedra mojada y así quizá puedan comprender mejor lo que cuenta Jesús sobre el agua en Juan, 4:14:

¡ Quiere sentir el agua bendita!

“Pero el que beba del agua que yo le doy no tendrá sed jamás”. Estas palabras están esculpidas en letras azules.

Durante la inauguración oficial se oyó un golpe en la puerta de la Thomas Church. Un hombre sordociego de nacimiento quería entrar. Se quedó en la puerta, olfateando; la madera era nueva, y el cemento había endurecido. Deslizó sus manos por las paredes, sintió el suelo sonoro y tocó la delicada escultura de piedra. Examinó tranquilamente cada uno de los objetos y se formó una imagen del local. Al día siguiente, el hombre fue de nuevo, se quedó fuera y le acompañaron dentro. En esta ocasión no estaba tan tranquilo. Tan pronto como cruzó el umbral de la puerta, empezó a dar saltos.

“Esto es lo que deseamos para todos, que vengan a la iglesia y se sientan elevados y felices”, dice el pastor.

### Ver el Mundo

Marco Kanehl habla acerca de la cantidad de información que recibimos a través de nuestros sentidos. “Las personas sanas han aprendido a filtrar sólo lo que necesitan. Los sonidos resultan más confusos cuando tu audición está limitada. Los que padecen una deficiencia auditiva no viven las mismas experiencias auditivas que los que tienen una audición normal, incluso aunque lleven audífonos. Sin embargo, el suelo sonoro les ayuda: una mujer sorda vino aquí y nos pidió escuchar de nuevo el postludio, ya que la música la había conmovido. Es evidente que el sonido en esta iglesia es capaz de comunicar algo”.

El pastor distingue entre aquellos que se han quedado sordociegos (sordoceguera



adquirida) y lo que han nacido sordociegos (sordoceguera congénita). “El primer grupo sabe cómo es el mundo. El otro tiene una percepción del mundo completamente diferente; para ellos el mundo es algo concreto. Son capaces de diferenciar entre lo que es caliente y frío, blando y duro, agradable y desagradable para el tacto. Cuando en la iglesia emitimos vibraciones, una persona sordociega lo percibe incluso más que alguien que tenga sus sentidos intactos”, dice Marco Kanehl.

Es la hora de un refrigerio de buena calidad y ¡el café de la iglesia es famoso! El café de Tomás siempre está lleno de gente. El bizcocho de chocolate y los bollos están sobre las mesas, y la congregación vacía los puestos de tartas. Los que lo necesitan, reciben ayuda para comer los bollos.

“El aspecto social es importante. La gente debería ser capaz de disfrutar y trasladar la alegría que han vivido en el servicio a su vida diaria” dice Kanehl mientras prepara otra visita guiada.

Autobuses llenos de congregaciones, asociaciones relacionadas con la salud y grupos culturales visitan Andebu. Personas con problemas de desarrollo procedentes de otras instituciones también llegan hasta aquí. Disfrutan de la organización del servicio, ya que es fácil de comprender. Hay otros que desean saber más. Profesionales de Dinamarca han estudiado la iglesia, y han sugerido que haya más espacios religiosos táctiles en este país.

Tine A. Klovning cuelga su manto en el armario. No ha escuchado el animado jazz durante el postludio, pero ha notado el ritmo y ha usado todo su cuerpo en su danza final. En el pasillo y en las zonas laterales ella daba gloria a Dios. “Me siento bien de correr, levantar mis manos y señalar al cielo. Es bueno tener una iglesia multisensorial. Es más fácil de comprender lo que está sucediendo aquí que en otras iglesias”, dice esta joven de 29 años.

# Alexander marca el camino

**Bettina Kastrup Pedersen**

**Asesora educativa**

**Centro para la Sordoceguera y la Pérdida Auditiva<sup>1</sup>, Aalborg, Dinamarca**

**Email: jeben@rn.dk**

**E**n la escuela de Kastelsvej, Alexander, de dieciseis años, y su equipo han estado utilizando comunicación háptica durante el año pasado. Tras cinco meses, ya están poniéndose de manifiesto los primeros resultados.

Alexander es un joven de dieciséis años. Es sordo y se le considera funcionalmente ciego. Vive en casa con sus padres y asiste a diario a la escuela en Kastelsvej<sup>2</sup> (Copenhague).

Alexander nació con una pérdida auditiva severa y a una edad temprana fue diagnosticado de autismo. A la edad de 7 años estuvo en coma unas cinco semanas. A consecuencia de ello, se le diagnostica una enfermedad poco conocida: Polineuropatía Desmielinizante Inflamatoria Aguda (AIDP) o síndrome de Guillain Barré<sup>3</sup>, un desorden por el que el sistema inmunitario ataca a parte del sistema nervioso periférico.

Tras este suceso, su visión, que hasta ese momento se consideraba normal, se fue deteriorando gradualmente, presumiblemente como consecuencia del síndrome de Guillain Barré. Su capacidad para andar así como la psicomotricidad fina en los dedos se vieron también afectados durante un cierto tiempo como resultado de esta condición.

Alexander ha sido capaz de entender lengua de signos visual durante algún tiempo. Recientemente y como parte de

su desarrollo comunicativo en la escuela, un asesor en sordoceguera enseñó a Alexander y a su equipo la lengua de signos táctil. Hoy día, esto se ha convertido en algo natural a la hora de comunicarse con Alexander.

El equipo que está en torno a él se centra mucho en sus intereses. Pasan la mayor parte del tiempo ayudando a Alexander a experimentar el mundo que le rodea. Pasan mucho tiempo en entornos naturales, especialmente en el bosque, donde estudian muchos tipos de árboles. Alexander ha desarrollado un conocimiento impresionante acerca de estos árboles.

Mi relación con Alexander es la de ser su asesor educativo. Sus profesores y yo sentíamos curiosidad por ver si Alexander podía beneficiarse del uso de la comunicación háptica. El interés de Alexander por lo que le rodea y los recuerdos visuales que guarda desde su infancia indicaban que ello era posible. Además, el equipo estaba muy interesado en encontrar un complemento a la lengua de signos táctil. Se estaba haciendo muy difícil comunicarse con Alexander de esa forma cuando estaba al aire libre, bien en una silla de ruedas o en una bicicleta tándem.

Al principio, decidimos poner



<sup>1</sup> [www.cdh.rn.dk](http://www.cdh.rn.dk)

<sup>2</sup> Desde que se escribió el artículo en 2010, Alexander está en una nueva escuela llamada Langelinjeskolen.

<sup>3</sup> [www.ninds.gov/disorders/gbs](http://www.ninds.gov/disorders/gbs)

a prueba esta idea dando información a Alexander sobre el entorno familiar. Lo logramos dibujando en su espalda ,siempre precedido de la explicación: "Ahora voy a dibujar en tu espalda".

### Las cosas realmente tuvieron resultados tras cinco meses

En el año que ha pasado desde que empezamos a utilizar la comunicación háptica, el equipo ha trabajado indicando a Alexander por dónde donde van cuando están fuera, en las excursiones. También marcan los lugares en los que se detienen durante las rutas, y dibujan en su espalda las características especiales de las mismas.

No es sólo sobre las excursiones sobre lo que los profesores se comunican con Alexander a través del tacto. También describen la apariencia de una las habitaciones, quiénes se encuentran en ellas, y dónde se localizan las cosas y las personas con respecto a él.

Pasaron unos cinco meses antes

de que Alexander comprendiera cómo podía usar esta forma de comunicación. Entonces empezó a pedir que se colocara un signo en cuestión en un lugar determinado para saber dónde se había puesto.

Alexander no ha sido capaz de expresar por sí mismo lo que ha ganado con este método adicional de comunicación. Pero el equipo cree que el método háptico a través del tacto le ha permitido volver a recuperar los recuerdos visuales de su entorno. No hay ninguna duda de que Alexander 'marca el camino'.

### Una relación basada en la confianza y la comprensión

El siguiente objetivo para Alexander como continuación de este programa a largo plazo será utilizar el sistema háptico en diversas relaciones sociales para describir el estado de ánimo, expresiones faciales y en concreto, para conseguir que reconozca quién está sentado a su lado durante la comida en la cafetería. Los padres de Alexander ahora estarán involucrados de forma más

activa en el proyecto y comenzarán a comunicarse de esa forma en casa.

No tengo ninguna duda de que el uso de la comunicación táctil es un método muy apropiado para describir los entornos a Alexander y a otros que como él, presentan limitaciones visuales y auditivas. Al mismo tiempo, es muy importante ser muy concreto en cuanto a qué y cuándo usamos éste método de comunicación. Los profesionales deben comprender cómo alcanzar los mejores resultados para personas de estas características a través éste método. Esto sólo se puede lograr relacionando repetidas veces la situación a la información háptica facilitada.

Para que el método háptico funcione es crucial establecer una relación entre la persona sordociega congénita y su compañero/a comunicativo/a basada en la confianza y la comprensión de los intereses de la persona sordociega. Es primordial que el profesional posea una excelente habilidad en el uso de la comunicación táctil.



Este artículo sobre Alexander y su introducción a la comunicación háptica se publicó originalmente en la revista Døvblinde NYT, publicada por el Centro Danés de Recursos sobre Sordoceguera Congénita (hoy una división del Centro Nacional de Recursos sobre Discapacidad, Tecnología de Apoyo y Psiquiatría Social<sup>4</sup>) a finales del 2010. La publicación original de este documento llevó a la reciente producción de un cuadernillo Haptiske Signaler (Señales Hápticas) 5 sobre el proceso que Alexander y su equipo han atravesado desde que empezaron en 2009.

Incluso aunque hayan pasado

tres años desde el artículo original, este tema no ha sido nunca tan relevante como lo es hoy en día. Ha puesto de manifiesto que lleva tiempo conseguir que este enfoque se implante en los distintos entornos educativos. Y ahora, en Dinamarca y en los otros países escandinavos, hay un amplio acuerdo en que se trata de un enfoque muy importante de la comunicación táctil.

Actualmente Alexander dice a sus padres que los signos hápticos son una ventaja para él. Los signos hápticos se utilizan como un complemento natural a la lengua de signos táctil de Alexander.

<sup>4</sup> [www.dovblindfodt.dk](http://www.dovblindfodt.dk)

<sup>5</sup> [www.matcen.dk](http://www.matcen.dk)

# Un puente al mundo exterior

La comunicación háptica puede contribuir a que las personas sordociegas congénitas comprendan mejor el mundo exterior. Esta forma relativamente nueva de comunicarse tiene realmente una dimensión social que otras formas táctiles de comunicación pueden tener dificultad en transmitir.

Por Bettina Kastrup Pedersen, Centre for Deafblindness and Hearing Loss, Aalborg, Dinamarca Email: jeben@rn.dk

Las personas que padecen una pérdida combinada de vista y oído se ven afectadas en las áreas de comunicación, orientación y adquisición de la información, lo que tiene consecuencias tanto a nivel de sus relaciones sociales, como en que es fácil que la persona pierda la noción del entorno que le rodea. También se ven afectados la capacidad de captar los estados de ánimo y los aspectos lingüísticos de la comunicación.

Dentro del campo de la sordoceguera adquirida, y a lo largo de varios años, se ha venido realizando un trabajo, aún en curso, sobre una forma de comunicación gracias a la cual el compañero puede transmitir los estados de ánimos y ofrecer información rápida acerca de lo que está sucediendo alrededor de la persona sordociega. Se denomina comunicación háptica y la experiencia hasta el momento es muy positiva. Las personas con sordoceguera adquirida manifiestan que les proporciona seguridad, claridad, y valor para explorar el entorno; y además que la comunicación háptica les convierte en participantes activos en las relaciones sociales. Estos comentarios positivos deberían ofrecernos inspiración para tratar de transferir estos principios

hápticos al caso de las personas sordociegas congénitas.

## Una parte de la familia táctil

La comunicación háptica hace referencia en general al uso del tacto en la comunicación. Es una herramienta que puede contribuir a reducir el número de malos entendidos y a llenar las lagunas que es fácil que se produzcan cuando una persona no comprende las cosas completamente a través de la vista y el oído.

Aunque hay muy poca documentación acerca de la comunicación háptica, ésta es un área que se encuentra en rápido desarrollo. La mayoría de las publicaciones existentes están escritas por Lahtinen y Palmer<sup>2</sup>. Sin embargo, en los últimos años se ha publicado más material a través de pequeños proyectos emprendidos por los países nórdicos.

Desde 2009, momento en el que comenzamos el proyecto sobre Alexander (ver el artículo "Alexander marca el camino" en este mismo número de la Revista de la Dbl), el interés por esta forma de comunicación ha cambiado radicalmente. Los profesionales



que trabajan con las personas sordociegas congénitas han descubierto el potencial que ofrece este método para trazar un mapa del entorno, para darle sentido al contexto social y el apoyo que puede suponer para el desarrollo del lenguaje. Cada vez resulta más evidente que el uso de la comunicación háptica es una parte integral de la comunicación táctil. En Dinamarca la comunicación háptica ha pasado ahora a formar parte del curriculum para la formación básica de los profesionales que trabajan con sordociegos congénitos.

## La difusión de prácticas interactivas

La palabra "háptico" se deriva del término griego "haptikos", que está relacionado con el sentido del tacto, y es léxicamente igual a

<sup>1</sup> www.cdh.rn.dk

<sup>2</sup> Lahtinen y Palmer – líderes conjuntos, Red de Comunicación Social-Háptica de la Dbl.

**“Lo más interesante de la comunicación háptica utilizada con las personas sordociegas congénitas es su capacidad de crear un puente con su mundo exterior”**

la palabra latina “taktil”. Cuando hablamos de comunicación en el ámbito de las personas sordociegas, el término táctil está conectado a la comunicación táctil de la información del lenguaje (principalmente lengua de signos táctil) y otros métodos de comunicación táctiles, tales como el alfabeto manual táctil (alfabeto manual internacional) y el uso de letras mayúsculas escritas en la parte posterior de la mano, los hombros o la espalda.

La parte háptica puede ser introducida en la comunicación de varias maneras, pero no es realmente un lenguaje como el táctil, el visual o el oral. Es un enfoque más abierto destinado a interactuar con el propio entorno y a compartir la información con otra persona. Sin embargo, puede contener elementos de la lengua oral o de signos.

Desde un punto de vista lingüístico, la comunicación háptica hace referencia a lo que subyace más allá de las lenguas culturales o convencionales. Es la transmisión de otras formas de expresión que nos damos unos a otros, por ejemplo, a través de signos, expresiones faciales y lenguaje corporal, que es parte de lo que tradicionalmente es conocido como comunicación total.

### Quién, qué y cuándo

Dentro de los enfoques pedagógicos existentes para enseñar a las personas sordociegas, ha habido una tradición consistente en desarrollar la

comunicación desde el punto de vista de la comunicación total. La comunicación háptico/táctil puede ser un paso más hacia esta filosofía.

Las diversas formas de comunicación táctil se pueden describir de la siguiente manera:

- La lengua de signos táctil es una lengua en la que la persona sordociega percibe la ejecución de signos convencionales con sus manos y sobre el cuerpo.
- La orientación táctil consiste en que la persona sordociega palpa su camino con las manos, con el fin de conseguir una imagen de las formas y los límites que hay en el entorno (por ejemplo, encontrar el camino de una sala a otra).
- La comunicación háptica se refiere a una concepción del tacto mucho más matizada. Aquí, la persona sordociega tiene la oportunidad de, a través del tacto/movimiento de otra persona, percibir la forma y el contorno. Transmite lo contrario a “lo que se puede percibir a través de la visión”. Por ejemplo, se podría “dibujar” el paisaje o el entorno en la espalda de la persona sordociega para transmitirle una imagen de lo que le rodea.
- Las señales hápticas representan un sistema táctil de signo/tacto, que puede funcionar de manera conjunta con la “palabra hablada”.

Lo más interesante de la comunicación háptica utilizada con las personas sordociegas

congénitas es su capacidad de crear “un puente con su mundo exterior”. En otras palabras, es un método para proporcionarles información acerca de quién o qué hay a su alrededor (es decir, para describirles su mundo exterior), de forma que les permita sentir que forman parte de un mundo más amplio. Se cree que este proceso de estimulación, que conduce a un progreso en la atención y la concentración, mejora el desarrollo cognitivo individual y la competencia social.

### Cómo comenzar

Considerar el término “háptico” como una parte integral de la comunicación táctil no es una idea nueva. De hecho, en la comunicación táctil ya se utilizan muchos signos hápticos; es simplemente una cuestión de documentar el tema y desarrollarlo en más profundidad. Tal vez es también cuestión de atreverse a usar muchos más “signos centrados en el cuerpo”.

El uso de las señales hápticas/ la comunicación háptica, como parte de la comunicación táctil con personas sordociegas congénitas, ampliará su dimensión social, haciéndoles sentir parte importante de las relaciones y, más ampliamente, de una comunidad. Éste sigue siendo uno de los temas más amplios en la comunicación con personas sordociegas congénitas.

# Una Sidney Espectacular da la bienvenida al mundo

a la 9ª Conferencia Nacional de Sordociegos

**E**n Sidney Australia, del 6 al 8 de Junio de 2014, se celebrará en el Hotel Mercure Central la 9ª Conferencia Nacional de Sordociegos – Acceso a mi mundo. Esta conferencia está siendo organizada por Forsight Australia<sup>1</sup>, junto con Australia Deafblind Council<sup>2</sup> (ABDC) y Deafblind Association (NSW) Inc<sup>3</sup>.

Después de la conferencia los organizadores han previsto una jornada social que incluye una visita de Sidney el Lunes 9 de Junio.

Si estás pensando visitar Sidney, Australia, ven y únete a nosotros en este evento especial. El Hotel Mercure Central<sup>4</sup> se encuentra en el Distrito Central Empresarial próximo a la Estación Central y al tren que lleva al aeropuerto.

¿Quién debería asistir? Esta Conferencia será una oportunidad única para que las personas sordociegas, Intérpretes, Proveedores de Servicios, Educadores, Cuidadores, Defensores y Familias a traten un amplio rango de temas en



el entorno de la Reforma de la Discapacidad, de la Planificación Centrada en la Persona y de la nueva Estrategia del Seguro Nacional de Discapacidad.

¿Quién debería exponer?

Esta Conferencia dará la bienvenida a cualquier persona que encaje en las categorías que se muestran a continuación sobre temas relacionados con personas con pérdida sensorial dual:

- Defensa, Auto-defensa y Empoderamiento
- Evaluación Dinámica y Planificación Centrada en la Persona
- Comunicación, Apoyo Social y Comunicación Aumentativa y Alternativa (AAC)

- Tecnología de Apoyo, Tecnologías de la Información y Medios de Comunicación Social
- Alojamiento, Programas de Día, Terapias, Respiro y Apoyo Puntual
- Acceso a la Comunidad, Recreación y Orientación y Movilidad
- Educación, Aprendizaje para Adultos y Empleo con Apoyo

¿Dónde presentar tu resumen? Para conocer las Pautas de Presentación para la Conferencia, Plazos de presentación de ponencias, horarios y formularios de Inscripción, se puede visitar la web de la conferencia: <http://www.aomevents.com/deafblind2014>. La fecha límite para el envío de resúmenes es el Martes 28 de Enero de 2014.

Para más información sobre la Conferencia, incluidas las opciones de alojamiento, visitar la web Forsight Australia ([www.forsightfoundation.org.au](http://www.forsightfoundation.org.au), entrar en Conference) o a través de Twitter en <https://twitter.com/ForsightAus>.

<sup>1</sup> [www.forsightfoundation.org.au](http://www.forsightfoundation.org.au)

<sup>2</sup> [www.deafblind.org.au](http://www.deafblind.org.au)

<sup>3</sup> [www.dbansw.org.au](http://www.dbansw.org.au)

<sup>4</sup> [www.mercuresydney.com.au](http://www.mercuresydney.com.au)

Brasil

# Grupo Brasil organizó otro fabuloso Foro Internacional



**G**rupo Brasil de los Sordociegos y Plurideficientes celebró la Semana Nacional Brasileña de la Sordoceguera y el Día Estatal y Municipal de la Persona con Sordoceguera. Con este motivo acogió el 5° Foro Internacional sobre Sordoceguera y Plurideficiencias, el 7° Encuentro Nacional de Familias y Profesionales especialistas en Sordoceguera y el 8° Encuentro Nacional de Personas Sordociegas, que tuvieron lugar en la Universidad Federal de Sao Carlos, en Sao Carlos (Estado de Sao Paulo, Brasil), del 21 al 23 de noviembre de 2013, todas ellas con gran éxito. El tema de este evento conjunto fue "Tomar las

manos: Tecnología de Apoyo, Salud y Educación para la Inclusión de Personas con Sordoceguera y Personas con Plurideficiencias".

Asistieron un total de 180 personas, entre participantes y ponentes, provenientes de Argentina, Brasil, Canadá, Noruega, Escocia y Estados Unidos.

La inauguración del Foro, en la tarde del 21 de noviembre, contó con los discursos de diversos dignatarios que representaban a la ciudad de Sao Carlos, a la Universidad anfitriona, a AHIMSA (la entidad educativa en São Paulo), ABRAPASCEM (la asociación de familias) y ABRASC (la organización que representa a las personas

sordociegas). A continuación, el orador principal, el Dr. Tim Hartshorne, Catedrático de Psicología (Central Michigan University) y destacado experto en el Síndrome de CHARGE, habló acerca de las necesidades de las personas que padecen este Síndrome.

El resto del tiempo de este evento de tres días de duración se distribuyó en una serie de minicursos, mesas redondas, sesiones de póster y reuniones especiales, que estuvieron funcionando de manera simultánea. Cada una de las sesiones fue diseñada de manera muy ingeniosa y cumplió de forma satisfactoria con el tema general de "Tomar las manos".

Para el tema de Tomar



## Brasil



las manos, se contó con presentaciones sobre Redes que están trabajando con el objetivo de apoyar a las personas con sordoceguera a nivel internacional (DbI), a nivel nacional (Canadá) y en Brasil (Grupo Brasil). En el tema de Tecnología de Apoyo, Steve Collins, de la Gallaudet University (USA), habló acerca de la interpretación y la guía-interpretación. En el área de Salud se incluyó la ponencia principal sobre el Síndrome de CHARGE y la presentación de Jude Nicholas, sobre Cognición y Lenguaje. Para Educación, las presentaciones sobre los Servicios Educativos Especializados en Brasil, Enseñanza Conjunta, Comunicación Táctil, Educación Inclusiva, Actividades al aire libre y la importancia de las familias. Sobre el tema de Inclusión, aunque era el objetivo general, fue abordado de manera específica a través de presentaciones sobre la transición a la vida adulta, la importancia de los equipos de colaboración, los

derechos de las personas con discapacidades, la inclusión y participación social, la identidad y autonomía personal, etc. Se organizó también una sesión dedicada a abordar el tema de la investigación que se está llevando a cabo en Brasil, tema que está siendo cada vez más significativo.

En palabras de Vula Ikinomides, ésta fue la primera vez que Grupo Brasil organizó este foro en colaboración con la Universidad Federal. Los organizadores también recibieron el apoyo de dos agencias gubernamentales para invitar a varios ponentes internacionales al evento, que fueron Tim Hartshorne, Steve Collins, Jude Nicholas, Maria Bove, Stan Munroe y Joe Gibson.

Según Vula, hubo muchos padres de personas sordociegas que asistieron a este foro y se hicieron miembros de ABRAPASCEM. Las personas sordociegas se sentían satisfechas por poder interactuar con otras personas sordociegas, puesto

que todos ellos viven en distintos estados de Brasil. Los brasileños que participaron, tanto profesionales, como padres y personas sordociegas representaban a muchos estados diferentes de Brasil, incluyendo ciudades tales como Manaus, Cuiabá, Porto Alegre, Rio de Janeiro, São Paulo, São Carlos, Ji-Paraná, Florianópolis, Campo Grande, Barreiras etc.

Una vez más, Grupo Brasil es digno de admiración por sus grandes esfuerzos para trabajar de manera conjunta con una colección tan amplia de personas y organizaciones, todas ellas con el objetivo de articular una conferencia profesional tan bien equilibrada e instructiva. Esta organización es un ejemplo excelente de una entidad que puede hacer "tanto con tan poco" en su afán por promover y desarrollar servicios para sordociegos en un país tan vasto y diverso.

**Stan Munroe**  
Responsable de Información  
DbI

Italia

## La Lega del Filo d'Oro amplía su investigación en Italia

**El fuerte compromiso y confianza en el apoyo de los voluntarios y donantes ha permitido que los servicios de apoyo a personas con sordoceguera y discapacidad multisensorial se extiendan por Italia**

La Lega del Filo d'Oro es la única en Italia. Durante casi cincuenta años ha facilitado servicios altamente especializados para personas con sordoceguera y discapacidades multisensoriales.

“Un hilo de oro que une la sordoceguera al mundo” es el concepto que inspiró el nombre y las actividades de la Asociación. Se fundó en 1964, convirtiéndose en una organización caritativa en 1967 y fue declarada Onlus (organización sin ánimo de lucro)<sup>2</sup> en 1998. La Asociación tiene su sede central en Osimo (situado en la región de Marche), donde se encuentra también el Centro Nacional de Rehabilitación y Diagnóstico.

El Centro Nacional proporciona evaluación

global y atención temprana a niños menores de cuatro años, ofreciéndoles servicios como educación, rehabilitación, evaluación médica, investigación y recursos bibliográficos. Para cada usuario se desarrolla un plan individual basado en la rehabilitación y la comunicación. Esto permitirá que cada persona sordociega desarrolle una mejor relación con el mundo exterior y que podamos conseguir para ellos cierto nivel de dignidad y autonomía.

La creciente demanda de atención y cuidado individualizado animó a la Lega del Filo d'Oro a compartir su experiencia de Osimo con todo el país. Como consecuencia de esto, la Asociación ha experimentado un desarrollo significativo durante los últimos diez años. Después de la apertura de las oficinas en Lazio (región de Roma) y en Campania (región de Nápoles), se han abierto otros cuatro nuevos Centros como resultado de un fuerte compromiso de muchas personas apoyado por una intensa investigación técnica y científica.

El primero de estos cuatro nuevos centros para adultos se abrió en 2004 en la comunidad de Lesmo, en la Región de

Lombardía. Aquí se construyó un Centro Residencial y de Salud para alojar a 42 adultos sordociegos y con múltiples deficiencias a tiempo completo. En 2007 se abrió otro Centro Residencial y de Salud en la comunidad de Molfetta, en la Región de Puglia. Esta instalación acomoda a 40 adultos a tiempo completo y tiene 15 salas para ellos en régimen de centro de día. Se abrió otro Centro residencial en la comunidad de Termini Imerese en 2010 para dar servicio a adultos (24 a tiempo completo y 8 como centro de día), en la área de Palermo de Sicilia. La cuarta y más reciente instalación se abrió en enero de 2013 en Módena, en la región de Emilia Romagna. Este Centro Residencial y de Rehabilitación completamente nuevo, ofrece plazas a tiempo completo para 24 adultos. Todos estos Centros proporcionan mayores oportunidades para adultos que tienen dificultades para encontrar una asistencia local apropiada.

Todos estos nuevos logros han requerido un incremento de personal, que actualmente asciende a quinientas personas. El equipo cuenta con asistentes educativos-rehabilitadores,



<sup>1</sup> [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

<sup>2</sup> [http://it.wikipedia.org/wiki/Organizzazione\\_non\\_lucrativa\\_di\\_utilità\\_sociale](http://it.wikipedia.org/wiki/Organizzazione_non_lucrativa_di_utilità_sociale)



fisioterapeutas, psicólogos, médicos, trabajadores sociales, administradores y personal de servicios generales. La Asociación también cuenta con un número similar de voluntarios que han recibido formación especializada. Con su ayuda es posible organizar vacaciones de verano para nuestros usuarios y ayudarles a participar en actividades sociales, recreativas, culturales y deportivas.

### Otros proyectos

En 2013, la Lega del Filo d'Oro impulsó un importante reto y comenzó a trabajar en un nuevo y altamente especializado nuevo Centro en Osimo. Este nuevo Centro reunirá todos los servicios especializados que se prestan en 15 edificios diferentes en uno sólo. Lo mejor de este proyecto será que el Centro de Rehabilitación permitirá aumentar el número de cincuenta y seis plazas disponibles a tiempo completo a ochenta (un incremento del 43%) y del centro de día de 15 a

20 plazas (un incremento del 33%). Esto reducirá la larga lista de espera y facilitará espacios diseñados específicamente para necesidades individuales.

Además, se están tomando en consideración algunos proyectos de nuevos Centros locales de forma que se siga incrementando la presencia de la asociación por toda Italia. Como los otros, estos nuevos centros ofrecerán un gran apoyo a las familias al integrar a sus miembros sordociegos en las redes sociales locales y en los servicios.

Estamos satisfechos de decir que la Lega del Filo d'Oro está altamente comprometida en ofrecer a los usuarios y sus familias servicios de alta calidad de mano de personal cualificado así como actualización de información sobre investigaciones recientes, desarrollo y experimentación en el campo de la sordoceguera y la deficiencia multisensorial y oportunidades para participar en proyectos Europeos.

### Apoyo de donantes

Las actividades de la Asociación de la Lega del Filo d'Oro están financiadas



sólo de forma parcial por fondos públicos. Sólo gracias a la contribución de fondos privados, que representan en torno al 70% de los ingresos de la Lega, es posible garantizar a nuestros usuarios la asistencia que necesitan y extender y desarrollar los servicios necesarios para atender a un número mayor de personas. Por tanto, la búsqueda de fondos es de fundamental importancia para un mejor desarrollo de la Lega del Filo d'Oro.

**Rossano Bartoli**  
**Secretario General**  
**Para más información**  
**contactar con Chiara**  
**Ambrogini, Lega del Filo**  
**d'Oro Responsable de Prensa**  
**y Comunicación Onlus**  
**Email: ambrogini.c@**  
**legadelfilodoro.it**



Nuevo centro de la Lega en Osimo

Irlanda

## Deafblind Irlanda

Kathleen Deasy Informa:



Dra Kathleen Deasy

Centrándose en familias con niños con deficiencia multisensorial, Deafblind Ireland llevó a cabo algunas actividades para jóvenes y sus familias este año. En Abril de 2013, se puso en marcha el Día de la Familia junto con ChildVision<sup>1</sup> en Dublín, Irlanda (un centro educativo para niños con deficiencia visual). Los niños con deficiencias visuales y/o discapacidad multisensorial y sus hermanos participaron en clases de Artes y Manualidades mientras se celebraba una sesión grupal para padres con un Psicólogo Educativo. Se incluyó la comida, a la que siguió un paseo por el impresionante jardín sensorial, la granja educativa y el Parque infantil en ChildVision. La tarde se cerró con una sesión interactiva de música con niños y padres.

Además, Deafblind

Ireland invitó a los asistentes a participar en un acontecimiento que daba la oportunidad a los Niños que viven con Necesidades Complejas y Deficiencias Visuales/Auditivas, a formar parte de una sesión Interactiva de Música individual facilitada por un Terapeuta Profesional de Música. La respuesta de los padres fue positiva y muchos manifestaron su interés en repetirlos. (Ver la imagen de una madre con su hijo). Estas sesiones fueron posibles gracias a una generosa donación de Iron Mountain Ltd<sup>2</sup>. Por otro lado, estamos muy agradecidos al Centro para Sordociegos Anne Sullivan<sup>3</sup> en Dublín por la cesión de sus instalaciones.

También hemos comenzado los Talleres de Estrategias Comunicativas para profesionales que trabajan con niños con deficiencia sensorial y/o necesidades

complejas. El primer taller se centró en estrategias mediante el uso de Objetos de Referencia Tangibles.

Tenemos previsto celebrar un Curso con Certificación Profesional en Deficiencia Multisensorial en la Facultad de Cork<sup>4</sup> en 2014. Previamente, 26 candidatos participaron en el Curso con Certificación en Maynooth, en el Condado de Kildare.

Como nota sombría, nos entristece mucho anunciar que el 12 de Septiembre, falleció una de nuestros miembros fundadores de Deafblind Ireland, Josie Connolly. No hay palabras adecuadas que puedan describir la pérdida que hemos sufrido en Deafblind Ireland. Como madre de alguien con una discapacidad multisensorial, su filosofía para Deafblind Ireland fue la de ofrecer apoyo y guía a familias afectadas por esta discapacidad. Echaremos de menos su inmensa amabilidad, paciencia, y discreta fuerza que nos guiaron a todos en esta organización. Mostramos nuestras más profundas condolencias y empatía a toda su familia y amigos.

**Dra Kathleen Deasy**  
(kathleendeasy@gmail.com)  
Oficial de Desarrollo/  
Coordinadora de Formación  
Deafblind Ireland (www.deafblindireland.ie)

“También hemos comenzado los Talleres de Estrategias Comunicativas para profesionales que trabajan con niños con deficiencia sensorial y/o necesidades complejas”

<sup>1</sup> www.stjosephsvi.ie

<sup>2</sup> www.ironmountain.com

<sup>3</sup> www.annesullivan.ie

<sup>4</sup> www.ucc.ie/en/ace-hdfids/

# Nuestros actores sordociegos son la inspiración

El grupo de teatro 'Bella vista' crea las mejores vistas<sup>1</sup>

## Acerca de Toneel Mooi Uitzicht (Bella vista)

Este artículo trata sobre nuestro grupo de teatro 'Toneel Mooi Uitzicht'<sup>2</sup>. Es un nombre holandés que significa: Teatro Bella Vista. Toneel Mooi Uitzicht forma parte de Kalorama<sup>3</sup> – el Centro para los Sordociegos, en Beek-Ubbergen, Países Bajos.

Mi nombre es Casper Schimmel, soy director profesional y 'productor de teatro'. Me gradué en la Escuela de Artes de Arnhem, en los Países Bajos. Poco después de comenzar a trabajar en Kalorama, en 2010, creé Toneel Mooi Uitzicht. Este grupo está formado por 23 actores sordociegos, que viven en el Kalorama Centre. Cada actor posee unos talentos y unas cualidades únicas. Al tratarse de un grupo grande, los actores normalmente trabajan por separado en tres grupos más pequeños.

## Diferentes tipos de Proyectos Teatrales

Nuestro grupo ofrece varias representaciones para celebrar ocasiones especiales, lo que llamamos teatro solidario, tales como actuaciones de Navidad, ferias de la calle, fiestas de los barrios, etc.

Una vez al año, el grupo



representa una gran producción teatral, escrita y preparada completamente por el propio grupo. Nuestra producción más reciente, "Contacto" (mayo de 2013) fue representada ante el público durante cuatro noches. Otras obras anteriores incluían: 'Romeo y Julieta' (2011) y 'Kalorama está en una Montaña' (2012). Aunque el título de la próxima actuación aún no ha sido decidido, es seguro que será una representación "para todos los sentidos".

Trabajar con actores sordociegos es un reto especial ya que cada uno de ellos posee diferentes niveles de habilidades y discapacidades. Es necesario que los ayudantes e intérpretes del equipo aporten una gran cantidad de apoyo en la comunicación para

ayudar en las interacciones durante los ensayos y las representaciones.

Desde que comenzamos el teatro, el entendimiento entre los actores ha evolucionado y ha mejorado enormemente, gracias a que hemos hecho que las interacciones comunicativas fueran nuestro foco de atención durante la preparación, los ensayos y las actuaciones.

## Hacer teatro: ¡todo es una improvisación!

El método que utilizamos para hacer teatro ¡es la improvisación! Cuando empezamos, no hay un guión. Luego escribimos los textos y más tarde creamos nuestros propios escenarios y decorados. A continuación pensamos cómo combinar todo eso en el programa, ya que incluye muchas escenas

<sup>1</sup> Una parte del grupo teatral participó en un grupo focal durante la 8va Conferencia Europea Dbl, Lille Francia, 26 de Agosto del 2013

<sup>2</sup> [www.everyoneweb.com/mooiuitzicht](http://www.everyoneweb.com/mooiuitzicht)

<sup>3</sup> [www.kalorama.nl](http://www.kalorama.nl)

### Países Bajos continuación



diferentes que tienen que encajar con el tema. Cuando elegimos nuestro último tema, Contacto, decidimos que sería un Proyecto de Teatro en Escenarios Reales. Las actuaciones se harían en escenarios reales, con un argumento sobre Kalorama y diferentes localizaciones escénicas por toda la ciudad de Beek-Ubbergen.

La representación comenzaba con una primera escena representada en el teatro Kalorama, con el público presente. Después de esta primera escena, el público era dividido en tres grupos y tenían que seguir a un ayudante de un lugar a otro, donde eran recibidos por la actuación de diferentes grupos de actores. La escena final del espectáculo se representaba en la zona de aparcamiento, donde la audiencia viajera se reunía con todos los actores para presenciar una

actuación final basada en el mismo tema. De esta forma, ¡los actores trabajaban satisfactoriamente por separado y juntos!

### Los actores son la inspiración

Como director, lo más importante para mí es el papel que los actores juegan a lo largo de todo el proceso. Sus ideas particulares y sus habilidades para crear la obra ¡son realmente una inspiración!

### Os presento tres ejemplos de mi inspiración:

El Primer ejemplo se refiere a un hombre que ha vivido más de 30 años de sus 50 en Kalorama Centre. Además de tener una deficiencia cognitiva, sus capacidades visuales y auditivas están empeorando, lo que limita su independencia. Cuando actúa, es evidente que comprende bien emociones

tales como la felicidad, la tristeza, la rabia y el temor, aunque tiene dificultades para representar otras emociones que tienen tantos matices como los celos o la desilusión. Le resulta difícil comprender la diferencia entre la realidad y el teatro. Al mismo tiempo es muy divertido y sabe hacer movimientos de danza muy buenos. Como ya le conocía desde hacía algún tiempo, elegí para él una escena que yo sabía que podía entender bien. Le hice representar una escena bufonesca que incluía la rabia y la tristeza, sabiendo que ser amable en el escenario no era algo real para él. El año pasado actuó en una escena en la que bailaba alegremente, se dormía, roncaba y después se despertaba para asustar al perro. Le gustaba mucho representar esta escena. Después de cada ensayo, me preguntaba si había actuado



**Países Bajos**  
continuación

bien. Él me aportaba la información necesaria para que yo pudiera elegir las escenas perfectas para él. Y la verdad es que tuve mucho éxito a la hora de elaborar escenas a medida para sus actuaciones.

**El segundo ejemplo** es el de una mujer con sordoceguera adquirida. Desde la reciente aparición de la discapacidad que le ha robado su anterior vida llena y rica, se ha vuelto más dependiente y pasiva. Al principio, resultaba muy complicado motivarla con el teatro. Pensaba que representar teatro era una pequeña locura y algo no muy real.

Las bufonadas no eran pan comido para ella. Era difícil desafiarla a que actuara en el teatro, hasta que me di cuenta de que si le ofrecía un papel que le resultara familiar en lugar de un papel "de locos", uno que ella comprendiera, podría motivarse. Así pues, cuando cogí la muñeca en la sala de ensayos y le indiqué que tenía que



consolar a la niña, ¡la "madre que había en ella" inmediatamente conectó con este papel; Representó su papel sumamente bien, experimentando todas las emociones que sentía cuidando de su hija. ¡Disfrutó con los aplausos y las buenas críticas posteriores a la actuación!

**El último ejemplo** que voy a presentar es sobre una mujer muy inteligente y que hace unos años trabajaba como gerente en un hospital. Tiene sordoceguera adquirida y es incapaz de caminar. Aunque

sus severas discapacidades sensoriales restringen sus posibilidades de actuar, en cambio no se encuentra limitada en otros aspectos importantes. Tiene muy buenas ideas y puede escribir guiones teatrales muy bellos. Desafortunadamente, es muy difícil comprender su habla, así que el grupo de teatro se beneficia inmensamente de sus habilidades narrativas. Aún así, sigue actuando en las representaciones, utilizando el lenguaje corporal, que es interpretado a los espectadores por un ayudante.



### Países Bajos continuación

La mayoría de los actores saben muy bien qué papel les gustaría interpretar en cada representación. Si un actor no sabe el principio qué representar, yo improviso para ellos utilizando diferentes emociones, disfraces y/o decorados. A continuación, hago algunas observaciones, y bastante rápidamente puedo saber qué papel se adecúa a cada persona. Dirijo y guío a los actores, y ellos me inspiran a mi constantemente.

Es importante decir que no hay nada en mi papel de director que esté muy definido. Tengo que mantener mi mente, mis oídos y mis ojos abiertos y flexibles. Trabajo dentro de la realidad de las circunstancias actuales, trajinando con estas personas físicamente

vulnerables. Podría suceder, en el último momento, que uno de los actores ya no pueda actuar más en nuestra representación. Entonces tendríamos que improvisar y hacer posible que otros actores y ayudantes puedan participar en la actuación. Debemos cambiar cuando las circunstancias así lo exigen. Ese es nuestro método. Los actores son lo principal y ellos representan su papel de la mejor forma posible. Creamos historias breves y aunamos esfuerzos para conseguir bellas escenas y actuaciones.



**Casper Schimmel**  
Email: [C.Schimmel@kalorama.nl](mailto:C.Schimmel@kalorama.nl)

### Palabras del Actor/Escritor – Peter Modderman

No puedo ver muy bien.  
¿Dónde están los árboles?  
Y ¿dónde están los pájaros?  
¿Qué puedo hacer?  
Estoy enfadado.  
No puedo ver bellas mujeres.  
Estoy agotado (Se acabó)  
Me voy (Me rindo).  
¿Hay alguien que pueda levantarme el ánimo?  
Me siento triste.  
Oler, es lo único que puedo hacer.  
Pero echar un vistazo, ¡no!  
¿Qué más?  
¿Quién quiere tocarme?

Mi piel, mi cara.  
Lo hice mal. Una y otra vez, trato de hacerlo lo mejor posible, trato de defenderme por mi mismo.  
¿Es posible?  
¡Sí, lo es!  
Sólo una cosa:  
¡No debería tener miedo de fallar!  
Me digo a mi mismo: estate tranquilo, colega.  
Deja de volverte loco.  
¿Es posible?  
¡Oh, sí!  
¡Solo vives una vez!

### Actriz/Escritora – Marianne Roosen

Comienza con el contacto visual, después sigue el aspecto de la comprensión.  
No puedo hacer nada más.  
Tengo que hacerlo hablando, escuchando, sintiendo.  
¿Y cómo puedes hacerlo tú?  
¿Cómo puedes contactar conmigo?  
Gritándome, no, realmente no puedo aguantarlo.  
Dime tranquilamente quién eres y así es como realmente contactaremos!



## Publicación de un nuevo libro titulado 'Congenital Deafblindness' ("Sordoceguera congénita") publicado por Bartiméus

Saskia Damen y Mijkje Worm, psicólogas del Bartiméus Expertise Centre for Deafblindness<sup>1</sup>, en los Países Bajos, han escrito recientemente en colaboración un libro titulado *Congenital Deafblindness*<sup>2</sup> (Sordoceguera Congénita).

### Los motivos de esta publicación

Mijkje y Saskia decidieron escribir este libro porque tenían la sensación de que muchas de las personas que trabajan a diario en la atención de personas con sordoceguera congénita carecían, en general, de conocimientos especializados. Las autoras consideran que, tanto dentro de los Países Bajos como fuera, sigue habiendo una seria falta de conocimientos acerca de estas personas que padecen discapacidades sensoriales y, por lo tanto, muchas de ellas no reciben el apoyo adecuado, lo que puede generar un retraso evolutivo severo, problemas de comportamiento y aislamiento social. Esta afirmación se basa en investigaciones<sup>3</sup> que sugieren que, frecuentemente, muchos de los individuos que padecen discapacidades sensoriales no son identificados.

A lo largo de este libro, las autoras ofrecen información técnica y práctica dirigida a padres, cuidadores, profesores y profesionales implicados en la atención a personas con sordoceguera congénita. Desde su perspectiva de psicólogas, Mijkje and Saskia aportan evidencias de primera mano de cómo progresan las personas con sordoceguera congénita cuando cuentan con el apoyo adecuado. De hecho, muchas veces estas personas muestran más capacidades de las que los miembros de su familia esperaban de ellos. Además las autoras presentan otras investigaciones científicas que apoyan la experiencia que ellas mismas han extraído de su práctica profesional, en el sentido de que la calidad de vida de las personas con discapacidad visual y auditiva



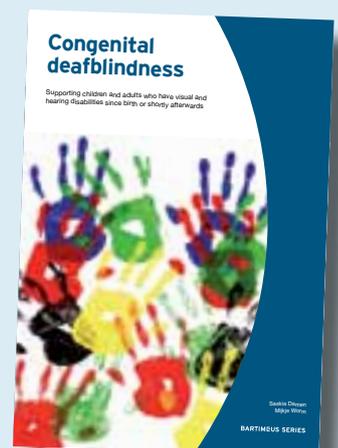
Mijkje Worm(izda) y Saskia Damen(derecha)

se puede mejorar de forma significativa, siempre y cuando cuenten con el adecuado apoyo individualizado, lo que incluye la modificación de su entorno social y físico.

### Contenido del libro

La primera parte del libro ofrece información técnica básica acerca de la sordoceguera congénita, lo que incluye la presentación de varios casos, las características de los cuatro subgrupos en que clasificamos la sordoceguera, la evaluación médica y psicológica, el impacto de la sordoceguera congénita en la educación y el desarrollo social de la persona, además de las diferentes opciones comunicativas existentes.

La segunda parte del libro explica el funcionamiento diario de las personas con sordoceguera congénita. Aborda diversos temas, tales como: el bienestar psicológico y físico, las habilidades de interacción y comunicación, el procesamiento de la información y la adquisición de conocimientos, orientación



<sup>1</sup> [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

<sup>2</sup> Damen, S. & Worm, M. *Congenital Deafblindness* (2013). Bartiméus: Doorn, The Netherlands

<sup>3</sup> Fellingner, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., van Dijk, J. & Goldberg, D. (2009). Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 53(10), 874-881

**Países Bajos** y movilidad, etc. Además estos temas están ilustrados con ejemplos de casos y fotografías.

continuación

La tercera parte del libro describe cómo se puede adaptar el entorno físico y social de forma que satisfaga las necesidades de apoyo que las personas con sordoceguera congénita presentan a lo largo de su vida. Esta sección contiene información acerca del tema de la vivienda y de las actividades diarias, ayudas especiales y el papel del cuidador. El libro finaliza con un listado de bibliografía relevante.

### Resumen y agradecimientos

En resumen, este libro consiste en la descripción de los conocimientos relacionados con la sordoceguera congénita que las autoras han adquirido durante su trabajo como psicólogas en una organización que ofrece servicios especializados para personas

con sordoceguera. Durante la preparación del texto, establecieron colaboración con personas sordociegos y con colegas que trabajan en el mismo ámbito, tanto a nivel nacional como internacional.

Ambas desean agradecer a la Bartiméus Sonneheerdt Foundation por su apoyo económico para la publicación<sup>4</sup>. Igualmente quieren dar las gracias a los clientes de Bartiméus y a sus familiares por haberles permitido tomar fotos, tarea que ha corrido a cargo de la fotógrafa Ingrid Korenstra. Por otra parte desean mostrar su agradecimiento a los miembros del comité de lectura, provenientes de la Red Holandesa de Personas con Sordoceguera, Bartiméus, Royal Dutch Kentalis, Royal Visio y la Universidad de Groningen.

Saskia Damen ([sdamen@bartimeus.nl](mailto:sdamen@bartimeus.nl)) and Mijkje Worm ([mworm@bartimeus.nl](mailto:mworm@bartimeus.nl))

Rumanía

## Sense Internacional Rumanía abre dos talleres adicionales de formación profesional octubre, 2013



**S**ense Internacional (Rumanía) se ha embarcado en un nuevo viaje, desarrollando servicios de formación profesional para niños y jóvenes sordociegos/ deficientes multisensoriales. Esta iniciativa complementa los dos programas existentes creados en Rumanía: intervención temprana para recién nacidos y servicios educativos para sordociegos/deficientes multisensoriales en la escuela.

Para dar respuesta a las preocupaciones de los padres y profesores en relación al futuro de sus niños una vez finalicen la etapa educativa, SI (R) ha iniciado un programa de Formación Profesional llamado Un Sentido para la Vida en tres grandes ciudades en Rumanía: Bucarest, Galati y Iasi. Gracias al apoyo económico de la Fundación Orange, SI (R) ha llevado a cabo colaboraciones estratégicas con autoridades locales en cada una de las tres ciudades con el propósito de incrementar las oportunidades de alcanzar una vida independiente y la integración social de los jóvenes sordociegos/ deficientes multisensoriales.

Tras la apertura oficial de un centro de Formación Profesional de Mini- tipografía<sup>1</sup> en Bucarest en mayo de 2013, se han abierto otros dos centros vocacionales de Formación Profesional más en octubre de 2013.

El 8 de octubre, jóvenes sordociegos/ MSI(deficientes multisensoriales), sus familias, autoridades locales y profesores celebraron juntos el lanzamiento de un nuevo e interesante elemento en la Escuela Especial de Formación Profesional "Paul Popescu Neveanu" de Galati. Coincidiendo con el inicio del curso escolar, un grupo de jóvenes sordociegos tuvieron la oportunidad de aprender y poner en práctica habilidades de horticultura en su Invernadero "Pequeño Jardinero".

"Es una oportunidad para que aprendan un oficio para un futuro mejor", dijo Dumitru Balasa, padre de un joven entusiasta por aprender todos los trucos del oficio. Con el apoyo de los compañeros locales, del Consejo del Condado de Galati y de la Oficina de Inspección Educativa, esperamos que este invernadero sea el entorno perfecto para que

<sup>4</sup> Se puede solicitar el libro en la Web de Bartimeus [http://www.bartimeus.nl/publicaties\\_shop\\_product/84152](http://www.bartimeus.nl/publicaties_shop_product/84152)

**Rumanía**  
continuación

los jóvenes sordociegos aprendan las habilidades correspondientes y encuentren un trabajo en este campo.

El 18 de octubre, se inauguró el tercer centro de Formación Profesional en Iasi: un Laboratorio de Modelado de Mazapán. Desarrollado en colaboración con la Escuela Especial de Formación Profesional “Paul Popescu Neveanu” de Iasi, el laboratorio tiene la intención de facilitar a los jóvenes estudiantes sordociegos/ deficientes multisensoriales las habilidades prácticas para el modelado de mazapán y decoración de tartas. Para los estudiantes, es tanto un oficio agradable como un conjunto de habilidades útiles que aumentarán sus oportunidades de poder encontrar un trabajo después de la graduación.

Al acontecimiento asistieron jóvenes sordociegos/deficientes multisensoriales, sus familias, profesores y autoridades locales y colaboradores en el proyecto.

“Lo que acontece hoy es una oportunidad única para que los jóvenes con sordoceguera aprendan y practiquen nuevas habilidades en un entorno seguro, lo que elevará su autoestima y allanará el camino hacia sus futuros empleos”, dijo Carmen Gavril,Inspectora General de la Escuela de Iasi.

El proyecto Un sentido para la Vida pretende aumentar las oportunidades para que los jóvenes sordociegos/deficientes multisensoriales de Bucarest, Galati y Iasi aprendan un oficio que asegurará su integración profesional y social tras la graduación. Los niños y jóvenes con discapacidades sensoriales múltiples tuvieron la oportunidad de conocerse en septiembre, disfrutando de tres maravillosos días en el campamento ARTED de Dur u, un centro turístico en las montañas al Este de Rumanía. Acompañados por profesores, padres e incluso abuelos, respiraron el aire fresco de las montañas de

Ceahl u y vivieron experiencias únicas y memorables: desde andar por la cuerda floja a escalar muros y desde hacer excursiones a jugar y bailar . Fue una experiencia inolvidable y única para todos ellos, para la mayoría de ellos era la primera vez en su vida que salían de sus ciudades.

SI(R) apoyará la puesta en marcha de los proyectos (la mini-topografía, el invernadero y el laboratorio de modelado de mazapán) involucrando de forma activa a las autoridades locales y haciéndoles responsables de la sostenibilidad del proyecto de cara al futuro.

**Para más información,  
contactar con:  
Cristiana Solomie,  
Directora de Sense International  
Rumanía  
[www.surdocecitate.ro](http://www.surdocecitate.ro);  
[csalomie@senseint.org.au](mailto:csalomie@senseint.org.au)**

**Editorial** (continuación de la página 3)

Una característica de cada edición de la Revista de la Dbl es una sección...

Con informes de las redes, que hoy día son doce. Muchas de ellas se reunieron en la Conferencia de Lille, y alguna de ellas, como la de Rubéola y Usher, tuvieron la oportunidad de poderse reagrupar. Otras como CHARGE y Comunicación tuvieron la oportunidad de ponerse al día y planificarse. Para la red de Juventud fue su primera opción de contactar y desarrollar su afiliación internacional. A continuación disponeis de sus informes.

Creo que encontrareis muy interesante el artículo de la Fundación Signo en Andebu, Noruega, sobre la primera Iglesia Multisensorial en e l mundo, Tomaskirken.Durante mi visita en noviembre de 2012 a Signo Dovblindesenter en Andebu, tuve la oportunidad de ver el tapiz de la hermandad que está en la entrada camino de la iglesia.Puede ser de interés para los lectores que dos personas conocidas por nosotros (Riitta Lahtinen y Russ Palmer) se casaron hace poco en esta iglesia. Riita y Russ tambien son co-líderes de la Red de Comunicación Socio-Háptica.

En este número se presentan varios artículos del

Dr.Tim Hartshorne (y compañeros) relacionados con el Síndrome de CHARGE. El artículo “Autorregulación en personas con CHARGE” es el primero de una serie de al menos cinco artículos de investigación de aspectos de autoregulación en esta discapacidad. Se iran publicando el resto en próximas ediciones y tendremos detalles sobre las cuatro dimensiones (cognición, comportamiento, emoción y psicología) del modelo de autorregulación que ha desarrollado el Dr. Hartshorne y el Dr. Jude Nicholas. El otro artículo de CHARGE, “Las necesidades de los niños con CHARGE”, pertenece al discurso de apertura del Dr. Hartshorne en el reciente Forum Brasileño Internacional de Sao Paulo “Sostener las Manos” al que tuve el placer de asistir.

En este momento estamos considerando que la edición de julio de 2014 de la Revista de la Dbl tendrá como lema, “El Cielo No es el Límite”. Buscaremos artículos de ejemplos de profesiones, actividades especiales, logros dignos de ser tenidos en cuenta, etc.mostrados por personas sordociegas. Naturalmente siempre habrá espacio para otros materiales también.

**Feliz lectura, Stan Munroe**

# Un Tipo Excepcional:

## La Historia de un Padre<sup>1</sup>

El siguiente artículo incluye extractos de la plenaria que Svein Olav Kolset presentó en la 8ª Conferencia Europea de Agosto de 2013 en Lille, Francia.

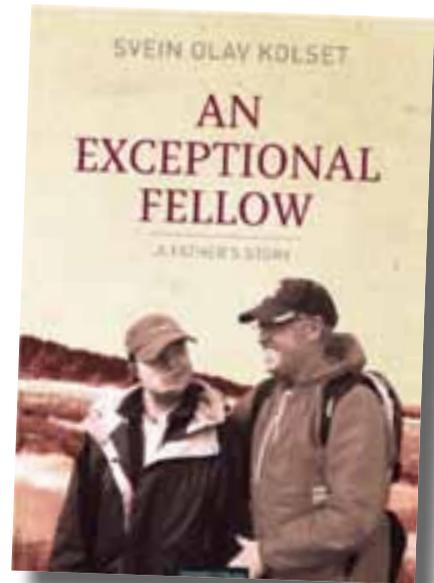
### ¿Por qué escribe un padre?

- Los padres cuentan la historia que sus hijos que no pueden contar por ellos mismos.
- Ilustran una vida por la que se ha luchado fuera de los focos.
- Defienden su causa ya que debemos sacarles del olvido.
- Sacan a la luz a los muchos héroes diarios que trabajan con nuestros hijos.

¡ Nuestros hijos son héroes y realmente son excepcionales ¡

Torgeir nació en Oslo, Noruega, en mayo de 1975. Por su delicado estado de salud al nacer, estuvo dos meses en la incubadora. Estuvo alimentado por sonda durante casi dos años. En un primer momento fue diagnosticado con el Síndrome de Goldenhaar<sup>2</sup>.

En 1989-90 nuestra familia vivió en San Diego, California. Por casualidad contactamos con un experto en el Síndrome de Goldenhaar. A raíz de esto, Torgeir tuvo



su segundo y actual diagnóstico: Síndrome de CHARGE<sup>3</sup>.

**Síndrome de CHARGE: ¡ Se diagnostica a Torgeir a la edad de 14 años ¡**

**C- Coloboma** del ojo, anomalías en el sistema nervioso central

**H- Problemas cardíacos**

**A – Atresia** coanal

**R – Retraso** del crecimiento y / o del desarrollo

**G – Problemas** genitales y/o urinarios

**E – Anomalías** en el oído y/o sordera

Hay grandes diferencias individuales entre las personas con Síndrome de CHARGE.



(Encima) Explorando el mundo – sin filtro en el hotel de Disneyland

<sup>1</sup> Publicado por Dinamo Forlag, Lysaker, Noruega, 2011. El autor dispone de copias de Un Tipo Excepcional

<sup>2</sup> [www.goldenharsyndrome.org](http://www.goldenharsyndrome.org)

<sup>3</sup> [www.chargesyndrome.org](http://www.chargesyndrome.org)

Tras nuestra vuelta a Noruega finalmente empezamos a trabajar con expertos en sordoceguera en diferentes instituciones para empoderar a Torgeir y mejorar sus habilidades comunicativas.

Una vez confirmado el diagnóstico, como padres necesitábamos ayudar a empoderar a nuestro "tipo excepcional". Para ello nos centramos en las siguientes medidas:

- Buscar varios sistemas de apoyo y profesionales con la idea de fortalecer a Torgeir.

### El largo y tortuoso camino para Torgeir contó con estos ejemplos de apoyo institucional

Hospital Universitario de Ullevål (Oslo, Noruega)

Jardín de infancia VoldlØkka para deficientes visuales (Oslo)

Escuela Prestvannet – Programa de integración dinámica (Tromsø, Noruega)

Escuela Middle Krock – Clases para hipoacúsicos (San Diego, EEUU)

Escuela Nordvoll para personas con autismo (Oslo)

Centro Ragna Rindgal – con asesoramiento del Centro de Competencia Skådalen (Oslo)

Centro de Conrad Svendsen – programa de Sordos y Sordociegos (Oslo)

### ¿Dónde estaría Torgeir sin ellos?

### Algunos ejemplos del apoyo profesional que ha recibido Torgeir en su largo y sinuoso tortuoso camino han sido:

Profesores, expertos en Lengua de Signos, Fisioterapeutas, Psicólogos y Psiquiatras, Médicos, Trabajadores de la Salud Pública, Estudiantes y Becarios.

¡ Cientos de personas han estado y están trabajando con Torgeir ¡

- Otro ejemplo de trabajo para lograr su empoderamiento fue iniciar una formación en comunicación para que pudieramos ayudarlo.
- Un ejemplo más evidente de como fomentar su empoderamiento fue exponer a Torgeir a una variedad de experiencias de infancia.
- Animar a Torgeir a paticipar en diferentes actividades físicas con la intención de mejorar su desarrollo físico y mental y su estado de salud global.

En general, se infravalora la importancia de que nuestros niños estén activos físicamente.



A menudo hay una falta de conocimiento entre los profesionales, así como de una buena comprensión de cuales son los mejores enfoques prácticos. En este sentido necesitamos muchas más historias con éxito como esta.

- Para capacitar a Torgeir es fundamental un fuerte apoyo familiar y una buena interacción.
- Promover tradiciones y valores familiares fueron también otros factores importantes para empoderar a Torgeir. Es importante que los padres y profesionales aumenten la visibilidad de nuestros hijos en todos los pasos de la vida



Torgeir y su hermana Kristine



- Un programa de educación formal activa fue uno de los procesos esenciales de empoderamiento .

### Cuando la escuela termina la educación debe continuar

- Por último pero no menos ¿dónde estaría Torgeir sin sus padres? En la vida de Torgeir la implicación de los padres ha sido clave para su empoderamiento.

¿Dónde está el manual que indique cómo proceder después del diagnóstico?  
¿Cuál es la hoja de ruta para aumentar el empoderamiento en personas como Torgeir y otras con CHARGE y otras discapacidades?

### Sugiero lo siguiente:

- Más colaboración entre profesionales, incluyendo a los médicos, profesores, terapeutas físicas y trabajadores sociales. A menudo esto está fuera de su « zona

de confort »pero esta colaboración es necesaria.

- Más investigación en pedagogía, educación especial, pediatría, apoyos técnicos, programas educativos en la web y en internet, nutrición, actividad física, etc.
- Mayor trabajo con personas sordociegas basado en la evidencia. Esto significa documentar medidas que funcionen.
- ¡ Aprender de las experiencias de éxito! Esto depende de la difusión de esas historias. Mostrar cómo mejorar el control de la vida diaria del individuo así como mejorar su calidad de vida y salud general.
- Se necesita más investigación, más libros, más videos, y más exposición a medios multimedia e internet . Desarrollar una mayor comprensión de los problemas médicos y tratamientos para envejecer como persona sordociega o con síndrome de CHARGE. Se necesitan más datos médicos.
- Desarrollar una mejor comprensión de trastornos del estado de ánimo, depresión, ansiedad, « comportamientos molestos » entre la población sordociega.
- Los padres necesitan organizarse ya que son un recurso sin explotar. Los padres con habilidades o intereses especiales pueden ser compañeros útiles para los profesionales en sus trabajos con personas sordociegas y con síndrome de CHARGE.

Todo es posible si hay compromiso, fuerza de voluntad, más conocimiento y éxito en las “buenas praxis” .

**Svein O.Kolset**  
Svein.kolset@gmail.com



# Autorregulación en personas con el Síndrome de CHARGE

Maria Ramirez<sup>1</sup>, Timothy S. Hartshorne<sup>2</sup> y Jude Nicholas<sup>3</sup>

Todas las personas tienen sus propias metas. En el momento de escribir esto (soy Hartshorne), es última hora de la mañana del viernes y mi mente está vagando tratando de pensar en cómo puedo pasar mi tiempo en el fin de semana. Tengo que pintar algunas cosas, tengo, por supuesto, que arreglar el jardín, unos cuantos periódicos que quiero leer porque ya son atrasados y probablemente debería reservar algo de tiempo para relajarme y dedicárselo a mi familia. Sí, tengo metas, pero aproximarme a alcanzar realmente cualquiera de ellas depende totalmente de cómo me regulo. Necesito concentrar mi mente en aquello que deseo conseguir, organizar mis comportamientos en torno a las tareas que debo desempeñar, gestionar mis emociones de tal forma que pueda experimentar satisfacción a medida que me voy acercando a la finalización y mantener mi equilibrio físico y mis niveles de alerta.

Para utilizar un ejemplo académico,

suponed que una persona tiene que prepararse un examen. Centrar la atención y pensar en los materiales relacionados es una tarea cognitiva que exige regulación. Desarrollar comportamientos de estudio tales como sentarse en el pupitre, mantener los ojos focalizados y permanecer involucrado es una tarea de comportamiento que exige regulación. Los exámenes muchas veces generan sentimientos tales como ansiedad o apatía y gestionar esas emociones de forma que no interfieran con el foco de atención es una tarea de emoción que también implica regulación. Finalmente, evitar la fatiga, comer bien, dormir, y concentrar nuestros propios sentidos son tareas fisiológicas que deben ser reguladas.

## ¿Qué es la Autorregulación?

Nicholas y Hartshorne (2009) han propuesto cuatro dimensiones de la autorregulación: la cognición, el comportamiento, la



Jude Nicholas

Maria Ramirez  
y Timothy  
Hartshorne



<sup>1</sup> Estudiante de Doctorado Universidad Central de Michigan (ramir1mamich.edu)

<sup>2</sup> Departamento de Psicología, Universidad Central de Michigan (harts1tsich.edu)

<sup>3</sup> Centro de Recursos Regional para Sordociegos/Hospital Universitario Haukland, Noruega (jude.nicholastatped.no)

emoción y la fisiología. Podemos definir la autorregulación como la capacidad de gestionar nuestros propios pensamientos, acciones, sentimientos y estados fisiológicos de manera adaptativa y flexible en diversos contextos. En la autorregulación se ven implicados tanto procesos internos como externos. Con el fin de describir la regulación como "autorregulación" se necesitan dos componentes: **1)** autoconocimiento del proceso y **2)** una acción subsiguiente dirigida al objetivo. La autorregulación comienza con una meta y esa meta describe lo que tú quieres que suceda y lo que debes hacer para conseguir que esa meta se haga realidad. La autorregulación implica calibrar formas internas y externas de información y responder de forma adecuada dentro de las expectativas ambientales. Este control-feedback es importante a la hora de realizar el seguimiento del progreso hacia una meta (Schmeichel & Baumeister, 2004).

### Desarrollo de la Autorregulación

Los niños comienzan a regular las respuestas sensoriomotrices y de alerta incluso desde antes del nacimiento (Florez, 2011). DeGangi (2000) ofrece un marco para comprender la progresión evolutiva de la autorregulación. Uno de los primeros pasos hacia el desarrollo de la autorregulación es la incipiente

capacidad de los niños de alcanzar un nivel de homeostasis, al mismo tiempo que exploran su entorno y regulan su nivel de alerta y de respuesta a la estimulación. Se cree que el desarrollo de los mecanismos que subyacen a la autorregulación son el resultado de la interacción entre la maduración fisiológica, la receptividad del cuidador y la adaptación

del niño a las demandas que le plantea el entorno (Lyons-Ruth & Zeanah, 1993.; Rothbart & Derryberry, 1981). Otras etapas que configuran el desarrollo de la autorregulación incluyen la habilidad del niño **1)** para ajustar y procesar las

experiencias sensoriales, **2)** coordinar las acciones motrices simples, la intencionalidad, las interacciones recíprocas y los efectos organizados, y **3)** mostrar autocontrol, crear imágenes mentales, juegos de simulación y utilizar funcionalmente el lenguaje.

Según Florez (2011), los niños pequeños empiezan a inhibir las respuestas y a obedecer a los cuidadores a una edad temprana. Alrededor de los cuatro años, los niños comienzan a poner de manifiesto formas más complejas de autorregulación, tales como anticipar y modificar respuestas adecuadas. Las habilidades de autorregulación se desarrollan de manera gradual según los niños van aprendiendo estrategias para gestionar la información entrante, para elegir las respuestas adecuadas y para mantener los niveles de alerta que les permitirán participar de manera activa en el aprendizaje.

Para desarrollar las habilidades de autorregulación, los niños necesitan contar con muchas oportunidades de experimentar y practicar tanto con los adultos como con sus iguales (Florez, 2011). La desregulación es la incapacidad para mostrar, inhibir y modificar correctamente los pensamientos, las emociones, la fisiología y el comportamiento (DeGangi, 2000). Esta incapacidad tiene como consecuencia problemas con el sueño, la alimentación, la atención y el procesamiento sensorial, que posteriormente pueden agudizarse y tomar la forma de comportamientos desafiantes y déficits de atención e inhibición.

### Dimensiones de la autorregulación

La autorregulación de la fisiología se refiere a la capacidad que tiene la persona de modificar sus propios estados y respuestas para satisfacer las necesidades del cuerpo. Esta forma de regulación se encuentra bajo el control de los sistemas nerviosos autónomo, endocrino y somático, pero es accesible al autocontrol. Un aspecto integral de la autorregulación fisiológica es la regulación de los sistemas sensoriales, incluyendo la integración sensorial o la habilidad para procesar e integrar la información sensorial (Schaaf & Miller, 2005). Según Kuypers (2011), la integración sensorial juega un papel fundamental en el procesamiento e integración de los procesos

“La autorregulación de la fisiología se refiere a la capacidad que tiene la persona de modificar sus propios estados y respuestas para satisfacer las necesidades del cuerpo”

de autorregulación. Las dificultades en el procesamiento sensorial pueden producir dificultades en el desarrollo sensoriomotor, cognitivo y social (Dunn, 1997).

La autorregulación del comportamiento consiste en ser conscientes de un comportamiento y elegir aquellos comportamientos que sean más adaptativos en la dirección correcta para alcanzar una meta. La autorregulación del comportamiento fue definida por Jahromi y Stifter (2008) como aquellos patrones conductuales intencionados y dirigidos hacia una meta, que consisten en la habilidad de la persona para inhibir la actividad, regular el ritmo del movimiento y retrasar la gratificación.

La autorregulación de la cognición consiste en regular de forma voluntaria los pensamientos y los procesos mentales para equilibrar la inhibición y la iniciación del comportamiento con el fin de alcanzar una meta. Los procesos mentales involucrados incluyen:

- atención
- memoria de trabajo
- memoria
- aprendizaje (así como utilizar los aprendizajes previos)
- razonamiento
- resolución de problemas
- toma de decisiones
- metacognición
- motivación en torno a la direccionalidad de la meta.

La autorregulación de la emoción es un proceso que implica el análisis, control, modificación o prevención de las experiencias y la expresión emocional que son adaptativas para una determinada situación. Esto se puede producir en distintos momentos en relación con una respuesta emocional. Al utilizar la regulación de la emoción, la persona analiza, controla, modifica o evita comportamientos relacionados con la expresión de las emociones (Lamm & Lewis, 2010).

### Un Ejemplo

Unos días antes de una cirugía de ortodoncia programada, los profesores informaron a los padres de un niño de 11 años con síndrome de CHARGE que su hijo tenía “problemas

de conducta” en el colegio. Les dijeron que se negaba a trabajar, daba patadas a los objetos, era grosero con los otros niños y con frecuencia gritaba: “estoy tan loco”. Cualquier tipo de comportamiento es comunicación y por lo tanto merece la pena tomar en consideración lo que puede estar comunicando. En este caso parece probable que lo que estaba expresando era que estaba, como mínimo, muy preocupado por la operación. Sería tentador determinar que este niño estaba fallando en la autorregulación, sin embargo, podemos ver que sus emociones, su comportamiento, sus pensamientos y su estado fisiológico estaban contruidos todos ellos adecuadamente con el fin de comunicar cuál era su disposición hacia la inminente cirugía (su meta).

En primer lugar, vamos a considerar la regulación emocional del niño. Dado que la intervención se acercaba, es probable que estuviese asustado, ansioso, estresado y posiblemente confuso. Era capaz de identificar su emoción como “locura”. Los comportamientos del niño consistían en negarse a trabajar, dar patadas, gritar y no ser amable con sus compañeros. Aunque no eran socialmente apropiados, servían perfectamente para el objetivo de comunicar sus preocupaciones. Además, es posible que haya tenido dificultades en regular su cognición (resolución de problemas a través de otras vías de expresar su rabia, o una capacidad reducida para vigilar el proceso de resolución de problemas debido a una pobre memoria de trabajo) y en controlar fisiológicamente sus niveles de alerta internos. Aunque los hayamos descrito como sistemas autorreguladores separados, en la práctica unos tienen impacto sobre otros. Mostrando estos comportamientos, él puede estar canalizando su ansiedad, temor y rabia, lo cual puede ser su manera aprendida de regular emociones tales como la confusión, el miedo, la ansiedad y la rabia. Al aumentar su rabia, consigue incrementar sus niveles de alerta. Una vez que está excitado, es posible que le resulte difícil centrar su pensamiento y por eso reacciona en lugar de reflexionar. Es importante identificar todo esto como autorregulación, aunque sea de un modo deficiente, y no como una mala conducta gratuita. Sin embargo, es cierto que también hay que señalar que sus intentos

de autorregulación no son sofisticados y necesitan desarrollarse más, de manera que pueda comunicar y conseguir sus metas de forma más efectiva.

### El tema de la autorregulación en el Síndrome de CHARGE

Hartshorne (2011) propuso un fenotipo conductual para las personas con CHARGE que incluye: "bajo condiciones de estrés y de sobrecarga sensorial, les resulta difícil autorregularse y es fácil que pierdan el control conductual" (p. 323). Tal y como afirma DeGangi (2000), las deficiencias tempranas en la autorregulación pueden derivar en comportamientos desafiantes y déficits en la atención y la inhibición. Una de las fuentes que originan dificultades de la autorregulación es probablemente la presencia de deficiencias multisensoriales, ya que hacen que, tanto la exposición del niño a los estímulos ambientales como su exposición a los modelos de interacción y de reacción al entorno, se vean limitadas. Esta exposición restringida puede hacer que se retrasen o inhiban las estrategias autorreguladoras.

Un segundo origen de los retos en el tema de la autorregulación es la disfunción ejecutiva. Son esencialmente funciones de control (Diamond, 2012). La construcción de la autorregulación y de la función ejecutiva se solapan de manera considerable y se ha determinado que ambos incluyen procesos cognitivos, respuestas emocionales e impulsos conductuales (Isquith, Crawford, Espy & Gioia 2005). Las funciones ejecutivas son habilidades utilizadas para vigilar, controlar y regular el pensamiento y la acción (Carlson, Davis & Leach, 2005). Incluyen procesos que coordinan habilidades tales como la atención y la memoria, la planificación estratégica, la toma de decisiones, el juicio, la autopercepción, la autovigilancia y los dos comportamientos: el dirigido y el regulado (Nicholas, 2005). Por lo tanto, están muy implicados y son fundamentales para la autorregulación. Hartshorne, Nicholas, Grialou & Russ (2007) descubrieron que los niños con CHARGE presentan frecuentemente deficiencias en las funciones ejecutivas, especialmente para pasar de una tarea a otra, autovigilar las propias acciones e inhibir pensamientos, comportamientos

o emociones no deseadas. Así pues, las personas con síndrome de CHARGE pueden tener dificultades para utilizar sus funciones ejecutivas con fines de autorregulación y de consecución de sus metas.

En tercer lugar, existe una literatura emergente sobre la fuerza y la disminución autorreguladora (Bauer & Baumeister, 2011). Las investigaciones indican que los esfuerzos que se han dedicado a mantener el autocontrol y la autorregulación desgastan toda la fuerza que se necesita para seguir autorregulándose. Esto sugiere que cuando un niño con CHARGE se las arregla para mantener el autocontrol en una situación estresante, es probable que "se funda" si poco después se produce una nueva situación de estrés. Las complicaciones físicas del síndrome de CHARGE pueden por sí mismas reducir la resistencia. Mantener el autocontrol a través de la autorregulación puede llegar a ser extremadamente exigente para personas con este síndrome.

Las personas con síndrome de CHARGE se enfrentan a una inmensidad de retos que pueden constituirse en factores que contribuyen a la aparición de dificultades en las cuatro dimensiones de la autorregulación. Para comprender su "desregulación", es importante recordar que esos comportamientos que nosotros percibimos como difíciles o desafiantes pueden ser en realidad una manifestación de sus problemas sensoriales, de su disfunción ejecutiva y de fatiga.

Aunque algunos comportamientos a nosotros nos parezcan desafiantes, pueden ser una forma adaptativa para que las personas interactúen con su entorno. En otras palabras, los comportamientos desafiantes pueden ser comportamientos autorreguladores, incluso si son percibidos como no aceptables socialmente. Nuestro papel como profesionales y padres debería ser el de un mediador bidireccional o un puente que facilita la interacción del niño con su entorno y le proporciona las herramientas que necesita para "ver" y "ser" ellos mismos dentro de su entorno.

En próximos artículos, nos detendremos a estudiar con más detalle las cuatro dimensiones de la autorregulación en personas con síndrome de CHARGE.

## Referencia

- Bauer, I. M. & Baumeister, R. F. (2011). Self-regulatory strength. In K. C. Vohs, & R. F. Baumeister (Eds.). *Handbook of self-regulation: research, theory, and applications*, 2nd Ed. (pp. 64-82). New York: Guilford.
- Carlson, S. M., Davis, A. C. & Leach, J. G. (2005). Less Is More: Executive Function and Symbolic Representation in Preschool Children. *Psychological Science*, 16, 609-616
- DeGangi, G. (2000). *Pediatric disorder of regulation in affect and behavior: a therapist's guide to assessment and treatment*. San Diego: Academic Press.
- Diamond, A. (2012). Activities and programs that improve children's executive functions. *Current Directions in Psychological Science*, 21, 335-341.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory abilities on the daily lives of young children and their families: a conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23-35.
- Florez, I. R. (2011, July). Developing young children's self-regulation through everyday experiences. *Young Children*, 46-51.
- Hartshorne, T. S. (2011). Behavioral phenotype in CHARGE syndrome. In T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 317-326). San Diego, Plural.
- Hartshorne, T.S., Nicholas, J., Grialou, T. L. & Russ, J. M. (2007). Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333-344.
- Isquith, P. K., Crawford, J. S., Espy, K. A. & Gioia, G. A. (2005). Assessment of executive functions in preschool-aged children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 209-215.
- Jahromi, L. B. & Stifter, C. A. (2008) Individual differences in preschoolers' self-regulation and theory of mind. *Merrill-Palmer Quarterly*, 54, 125-150.
- Kuypers, L. M. (2011). *The zones of regulation: A curriculum designed to foster self-regulation and emotional control*. San Jose, CA: Think Social Publishing, Inc.
- Lamm, C. & Lewis, M. D. (2010). Developmental changes in the neurophysiological correlates of self-regulation in high- and low-emotion conditions. *Developmental Neuropsychology*, 35, 156-176.
- Lyons-Ruth, K. & Zeanah, C. H. (1993). The family context of infant mental health, I: Affective development in the primary caregiving relationship. In C. H. Zeanah (Ed.), *Handbook of infant mental health*. (pp. 14-37). New York: Guilford.
- Nicholas, J. (2005). Can specific Deficits in executive functioning explain the behavioral characteristics of CHARGE syndrome: a case study. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 300-305.
- Nicholas, J. & Hartshorne, T. S. (2009). A model of self-regulation. Unpublished material.
- Rothbart, M. K. & Derryberry, D. (1981). Development of individual differences in temperament. In M. E. Lamb & A. L. Brown (Eds.), *Advances in developmental psychology*, Vol. 1. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Schaaf, R. C. & Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 143-148.
- Schmeichel, B. J. & Baumeister, R. F. (2004). Self-regulatory strength. In R. F. Baumeister & K. D. Vohs (Eds.) *Handbook of self-regulation: research, theory, and applications*. (pp. 84-98). New York: The Guilford Press.

# Las necesidades de la personas con Síndrome de CHARGE

Timothy S. Hartshorne, Ph.D.  
Universidad Central de Michigan  
Email: harts1ts@cmich.edu



Timothy S.  
Hartshorne, Ph.D

**E**l síndrome de CHARGE puede confundirte. Eso se debe a que a menudo los niños con CHARGE superan todas las expectativas de lo que "deberían" lograr y se puede pasar por alto el grado de sus discapacidades. Las personas con CHARGE son deficientes multisensoriales. Sus efectos debilitantes son impactantes y difíciles incluso de imaginar. Damos por sentado nuestros sentidos. Es posible entender lo difícil que sería ser sordo o ciego, pero cuando la combinación se produce junto con déficits vestibulares, propioceptivos y olfativos, acompañados a menudo de hipersensibilidad táctil, es difícil imaginar cómo estas personas dan sentido al mundo exterior. Luego aparecen otras complicaciones como defectos cardíacos, dificultades de deglución y respiratorias, infecciones crónicas del oído y de la cavidad nasal, dolor gastrointestinal y otras muchas, y de repente los logros de los niños con CHARGE se convierten en heroicos. Pero con demasiada frecuencia estos logros se dan por hecho, y de repente la gente se sorprende cuando el niño es incapaz de llevar algo a cabo, particularmente cuando se trata de un desafío emocional o conductual. Incluso con las variaciones tan amplias que se dan en lo referente a la capacidad y discapacidad de los niños con CHARGE, es importante entender que están tratando con enormes obstáculos, y merecen que se les facilite la mayor permisividad y entendimiento posible.

A pesar de los obstáculos a los que pueden enfrentarse, las personas con CHARGE pueden lograr mucho, especialmente cuando sus necesidades están cubiertas. Pero se necesita imaginación, creatividad y dedicación, para asegurar cuáles son. Haré referencia a cinco necesidades básicas:

comunicación, regulación y regularidad, un mundo social, un equipo de trabajo de apoyo funcional y calidad de vida.

## Comunicación

La capacidad para comunicar es fundamental en la vida. Que todos nos comuniquemos no quiere decir que todas las formas de comunicación sean entendidas por el resto. Este es el problema central. Este documento está en inglés, lo que está bien a menos que no sepas inglés. Por ello usamos un traductor. Esta es la necesidad de muchos niños con CHARGE: alguien que traduzca sus experiencias para que se puedan comunicar. La forma de comunicación (hablada, signada, a través de gestos, etc.) es mucho menos importante que la capacidad del compañero comunicativo de entender. La comunicación debe ser respetada y debe responderse o de lo contrario, no se mantendrá. Una chica con CHARGE estaba teniendo rabietas y berrinches porque no le gustaba estar sentada en lasilla de su aula durante más de 10 minutos. Tenía que preocuparme en qué era lo más importante: que permaneciera en su silla o evitar los comportamientos negativos. Le propuse enseñarle un signo para que lo usara cuando quisiera levantarse. Pero si esto no se respetaba, si no se le permitía levantarse de la silla después de que hiciera la petición de forma apropiada, entonces no habría ninguna razón para que no volviera a reproducir los comportamientos negativos porque funcionarían siempre.

Mi hijo solía cogerme del brazo y llevarme al baño cuando quería bañarse. Si no era el momento adecuado para mí, yo signaba "no" y lo apartaba del baño. Muy a menudo el resultado fue un comportamiento negativo. Cuando mi mujer me sugirió que respetara su

<sup>1</sup> Ponencia de apertura, V Forum Internacional sobre Sordcoegeura y Discapacidades Sensoriales Múltiples (Grupo Brasil), San Carlos Brasil, 21 Noviembre 2013

**“A pesar de los obstáculos a los que pueden enfrentarse, las personas con CHARGE pueden lograr mucho, especialmente cuando sus necesidades están cubiertas”**

comunicación haciéndole saber que le había entendido, dejé que me llevara al baño. Cuando signé “qué” respondió signando “baño”. Sacudí mi cabeza y signé “no, baño terminado.” Salió tranquilamente del baño. Él sabía que yo entendí lo que quería, y entendió mi respuesta.

El comportamiento negativo, especialmente cuando no es un comportamiento típico, puede significar diferentes cosas, y cuando se identifica el problema y se trata, el comportamiento de la persona puede mejorar. Pero cuando se ignora o se castiga, se puede intensificar fácilmente. Todo comportamiento es comunicación. Una vez que se ha respondido de forma adecuada el comportamiento puede convertirse en un problema menor. Se pueden enseñar comportamientos alternativos, siempre y cuando sean respetados.

### Regulación y Regularidad

Durante un tiempo iba diariamente al trabajo cruzando el campo y muchos pueblos diferentes, saliendo todas las mañanas a la misma hora. En cada pueblo estaban encendidas o apagadas las mismas luces, las mismas personas salían de sus casas y cogían el coche. Me impresionó la regularidad del todo. La vida se vuelve más predecible cuando es regular.

Convertir las cosas en normales es un desafío especialmente para aquellas personas con deficiencias sensoriales. Una manera de hacerlo es a través de la autoregulación o del control de nuestros pensamientos, acciones, sentimientos y estados fisiológicos. La autoregulación comienza con un objetivo. Quizás el objetivo es llegar puntual al puesto de trabajo. Tengo que asegurarme de despertarme a mi hora (fisiológico) para salir de la cama (comportamiento), pensar en las tareas de la mañana y del resto del día (cognitivo) y mantener un nivel apropiado de entusiasmo (emoción). Algunas personas encuentran estas tareas extremadamente

desafiantes. Todos conocemos a alguien que no llega puntual a ningún sitio. David Brown y yo hemos propuesto que gran parte de las conductas desafiantes que vemos en las personas con CHARGE reflejan intentos de autoregulación y deben entenderse como tal. Un niño puede llegar de la escuela después de un día estresante en el que ha tratado de mantener el control en todos los retos que se le han presentado durante el trabajo y las actividades escolares, con deficiencias sensoriales que le dificultan la comprensión. Lo primero que hacen es deshacerse de sus gafas y audifono y tienen una rabieta. Aunque esto no parece que sea autoregulación, sí que lo es. La única manera que este niño conoce para aliviar el estrés es tener una rabieta hasta agotarse. Y siempre funciona.

Tenemos que enseñar de forma intencionada a autorregularnos mejor. ¿Qué haces cuando lo has conseguido y cómo te sientes al saber que puedes perderlo? Uno de los padres aprendió a recibir a su hijo con CHARGE cuando venía de la escuela con velas encendidas, música tranquila, una taza de té y un abrazo en el sofá. El niño aprendió un método alternativo para la autoregulación.

Las personas con deficiencias sensoriales a menudo viven a merced de las decisiones y planificación de otras personas. Un niño podría estar plácidamente tumbado en la cama al volver del colegio y tener que salir de pronto apresuradamente al coche para ir de compras en un trayecto que durara tal vez sólo cinco minutos o para un viaje de diez horas para ir a visitar a su abuela. Una vida impredecible a menudo desemboca en un comportamiento negativo. Toda la gente quiere ser capaz de tomar decisiones, saber su horario y tener una vida previsible. Yo observé a una chica con CHARGE en su aula durante un día en el que normalmente salía a trabajar. Los padres crearon un libro de relatos sociales para que lo leyera cada día durante una semana antes de que yo la fuera

“Mi hijo con CHARGE ha tenido su círculo de amigos desde el jardín de infancia. Invitamos a los niños de su clase que parecían más interesados en él a unirse al grupo”

a ver. El libro exponía que los jueves, Amanda iba al taller de Wal-Mart, pero que el Dr. Tim venía a verla y, por eso, ese jueves Amanda se iba a quedar en el colegio. Llegó el día y Amanda se quedó en su asiento muy feliz mientras que algunos de sus compañeros de se iban a Wal-Mart.

### Conexión Social

Los seres humanos son seres sociales. Los niños con CHARGE quieren amigos y quieren tener una vida social típica. Pero sus habilidades sociales pueden disminuir porque las deficiencias sensoriales pueden dificultar la comprensión del mundo social. También pueden sentir que su apariencia les hace diferentes y eso interfiere en los amigos y en las citas.

La vida social de algunos adultos con discapacidades a menudo gira en torno a la familia y los proveedores de servicios. Después de la familia, a la persona que más a menudo ven puede ser su médico. En algunos casos esto sucede para tener contactos con otras personas con discapacidad. Puede haber programas de trabajo donde las personas con discapacidades trabajen juntas, programas sociales para que puedan reunirse y pisos grupales para que también puedan vivir juntas. Algunas veces hay incluso programas religiosos especiales para que puedan ir a rezar juntos. Mientras que el mundo social les esté restringido a las personas con discapacidades y aunque eso pueda ser preferible a la situación de aislamiento individual, no habrá una vida en comunidad. Se perpetúa una mentalidad de un “nosotros” contra un “ellos”. Es segregación. No es inclusión social.

Un método para ser incluido en la comunidad es crear un círculo de amigos. Esto significa reunir deliberadamente a los compañeros sin discapacidad dispuestos a facilitar la inclusión social. Mi hijo con CHARGE ha tenido su círculo de amigos desde el jardín de infancia. Invitamos a los niños de

su clase que parecían más interesados en él a unirse al grupo que formalmente continuó en el instituto y aún continúa hoy en día en que Jacob es conocido y reconocido cuando se mueve por nuestra comunidad. Separar a los niños con CHARGE de sus comunidades, significa que nunca van a poder desarrollar la confianza en que son miembros importantes de las comunidades más grandes.

### Equipo funcional de Trabajo

La madre de un niño con CHARGE: “Esta noche estoy harta de ser la persona que ha de averiguar qué está pasando. Hace un tiempo que me siento muy aislada, asustada y todo eso. Ahora mismo es como si no hubiera nada que me ayudara. Estoy hasta las narices de todo esto. También me gustaría que me ayudaran . Lo necesito ahora. Mi hija lo necesita ahora.” Es extremadamente difícil criar a un niño con CHARGE sin un equipo de trabajo que proporcione apoyo, asesoría y contenidos prácticos.

Los problemas cardíacos, de alimentación y de las vías respiratorias pueden complicar la supervivencia durante los primeros cuatro años. Como señaló uno de los padres: “¿Cómo sabes si tienen razón los médicos y terapeutas, si están haciendo lo correcto y si es suficiente para ellos?” Como las condiciones son tan complicadas es necesario más de un médico. Entonces ¿cómo pueden hacer los padres para que los médicos se comuniquen entre sí y haya una atención coordinada? Esto no es fácil, pero puede ser crítico para la supervivencia.

Una vez comienza la escuela, el niño cuenta con un equipo nuevo, con profesores especializados y profesionales del ámbito escolar. Algunas de estas personas pueden saber un poco sobre CHARGE, pero todavía hay un problema con la coordinación de los servicios para que todos estén en la misma línea.

Un equipo de trabajo es algo donde los

miembros trabajan juntos, lo que significa que tienen que reunirse. Y los padres necesitan ser parte de este equipo. Hay que coordinar lo que ocurre en la escuela y lo que ocurre en casa. Las estrategias y sistemas de comunicación, el control de comportamientos, los enfoques en la alimentación, las ayudas de movilidad – estos son sólo algunos de los sistemas que se solapan entre la casa y la escuela.

Durante años hemos insistido en que se celebren reuniones mensuales del equipo en la escuela de mi hijo con los profesores y especialistas de la misma, sus cuidadores en casa y nosotros, sus padres.

Esto ayuda a asegurar que todo el mundo siga la misma línea, y conozca a fondo los enfoques que se toman para la evolución de Jacob.

### Calidad de vida

Todo ser humano merece tener amor en su vida. Algunas personas con CHARGE crecerán y se casarán y algunas tendrán niños. Pero aún cuando esto no ocurre, necesitan personas que las quieran. A menudo serán los padres y hermanos, pero también pueden ser otras personas involucradas en sus vidas. Lo esencial es estar rodeado de gente que les quiera.

Cada ser humano necesita amigos. Los cuidadores que ayudan a Jacob le llevan con frecuencia de excursión por la ciudad. Es una situación muy común para ellos que haya personas que se acerquen y digan “Hola Jacob.” Jacob es conocido en la comunidad en la que la gente cuida de él. Sus diez-doce cuidadores son todos de su misma edad, por lo que siempre está con sus iguales.

Cada ser humano quiere sentir que contribuye a la sociedad, por eso asumimos diferentes tareas. La calidad de vida puede depender de la sensación de que el trabajo que uno hace es digno y merece respeto. El trabajo debería ser útil. No debería ser trabajo reservado para personas con discapacidad. Generalmente se trata de trabajos de nivel inferior a los que ejercen las personas que no tienen discapacidades.

Investigaciones recientes han constatado que los jóvenes con CHARGE disfrutan de un estado de salud bastante bueno, pero se muestran preocupados con el sueño y

la ansiedad. Los problemas de insomnio son comunes en CHARGE. Está menos claro cómo ayudar con este tema. Los problemas de ansiedad se pueden ver en los comportamientos obsesivo-compulsivos de las personas con CHARGE. Pero una vez más, no se ha explorado la mejor manera de abordar este tema.

Los factores externos también son importantes para la calidad de vida. La vivienda es un tema significativo. ¿Deberían los adultos jóvenes continuar viviendo en casa, o pasar a otro tipo de alojamiento? El transporte puede ser una preocupación. ¿Es capaz de cruzar su comunidad? La disponibilidad de servicios para adultos puede ser un desafío. La intervención en cuestiones de profesionales y la disponibilidad de apoyo médico competente son críticos.

Deberían hacerse los esfuerzos necesarios para que cada persona con CHARGE pudiera tener una buena calidad de vida. Las personas con CHARGE tienen algunos retos específicos por los que se les debe compensar, pero con planificación, trabajo en equipo y una comunidad que quiere apoyarlos, nada es imposible.

### Conclusión

Las personas que tienen CHARGE dan un paso al frente. Tienen a ser muy decididas y persistentes lo que seguramente sea la razón principal por la que aprenden a caminar. Si atendemos a sus necesidades de comunicación, de regulación, de comunidad, de trabajo en equipo y en temas relacionados con su calidad de vida, tienen un increíble potencial para vivir de forma plena y significativa.

**“Durante años hemos insistido en que se celebren reuniones mensuales del equipo en la escuela de mi hijo con los profesores y especialistas de la misma, sus cuidadores en casa y nosotros, sus padres”**



## Red de CHARGE

Andrea Wanka informa:

La Red de Charge de la Dbl se reunió el miércoles 28 de Agosto de 2013 durante la Conferencia Europea de la Dbl. Esperamos que algunas de las personas que no pudieron asistir a la pre-conferencia el 24 de Agosto, pudieran participar en la sesión de la Red junto con los que asistieron a la pre-conferencia. En total, 28 participantes asistieron a esta excelente oportunidad de tener una reunión cara a cara.

Después del saludo, los líderes de la red, Andrea Wanka (Alemania) y Gail Deuce (Reino Unido), expusieron un breve informe acerca de la pre-conferencia. A esto le siguió un vídeo de Eva Karlsson (Suecia) que mostraba una niña con Síndrome de CHARGE

aprendiendo a montar en bicicleta a su forma y a su ritmo. Después, hubo un debate a fondo sobre la presentación de Eva y otros temas.

Los profesionales que asistieron mostraron gran interés en incrementar el nivel de intercambio entre ellos, lo que llevó a la decisión de usar la web [www.dbicharge.org](http://www.dbicharge.org) como el foro en el que debatir en mayor profundidad distintos temas. Hubo acuerdo en que el primer paso fuera debatir a fondo el tema de las habilidades sociales, ya que fue uno de los temas principales de la pre-conferencia. Además, se sugirieron otros temas para futuros debates incluyendo sexualidad, integración sensorial, conducta, dolor, autismo, necesidades de las



familias hacia los profesionales, etc. La Reunión de Red se cerró con un vídeo de un estudio del caso de Andrea Wanka.

**Para más información o hacerse miembro de la Red de CHARGE de la Dbl por favor contactar con [Andrea-Wanka@dbicharge.org](mailto:Andrea-Wanka@dbicharge.org)**

Participantes en la Reunión de Red durante la Conferencia de la Dbl en Lille



## Red de Comunicación

Anne Nafstad (Noruega) y Marlene Daelman (Bélgica) informan:

**A**nne Nafstad (Noruega) y Marlene Daelman (Bélgica) dieron una visión general de las actividades de la Red de Comunicación durante los últimos 25 años, en la que han tenido el placer de colaborar desde el inicio con Inger Rodbroe (Dinamarca), Jacques Soriau (Francia) y Ton Visser (Países Bajos). Más adelante se unieron a la Red, Marleen Janseen (Países Bajos), Flemming Ask Larsen (Dinamarca) y Paul Hart (Escocia). Esta visión general teórica pareció ser muy apreciada por el público, que no conocía realmente que la Red de Comunicación había desarrollado tantos conceptos de una forma tan sistemática.

La segunda parte de esta sesión se organizó en torno a un videoanálisis de colaboración, que tuvo buen resultado, incluso en una audiencia tan numerosa. El vídeo que se debatió fue uno privado del Instituto KMPI Spermalie (Brujas,



Marlene Daelman

Bélgica), que mostraba una interacción entre Kevin, un joven sordociego, y su compañera Carla.

Se eligió el vídeo como ejemplo del tema más reciente de la Red – el Auto Diálogo en un Espacio de Diálogo. Este análisis pretendía ser un modelo de la forma en que la Red había estado trabajando los últimos años, con énfasis en la teoría de base empírica. Utilizando este vídeo como ejemplo, sus debates empíricos incluían: el descubrimiento de las

expresiones comunicativas de las personas con sordoceguera congénita; la descripción y categorización de las mismas; la discusión de sus posibles significados y sobre cómo relacionarlos en el rol del compañero comunicativo, etc.

En un futuro próximo, la Red publicará un nuevo documento basado en esta presentación, utilizando el análisis de este vídeo y otros ejemplos para documentar y explicar más a fondo sus conceptos teóricos tal y como se debatieron brevemente más arriba. Este es un proyecto en colaboración con Nordens Välfärdscenter (NVC). Se discutirá esto más a fondo en la reunión prevista de la Red en febrero de 2014 en la Universidad de Groningen. La Red de Comunicación de la Dbl tiene aún muchos planes, incluso después de 25 años.

**Redactado por**  
**Marlene Daelman**  
**Email:fb688329@skynet.be**

**“Esta visión general teórica pareció ser muy apreciada por el público, que no conocía realmente que la Red de Comunicación había desarrollado tantos conceptos de una forma tan sistemática”**

# Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

**E**n la Conferencia Europea de la Dbl en Lille, Agosto de 2013, se celebró una productiva reunión con Lucy Drescher, coordinadora de la red de la Dbl. En la reunión vimos un vídeo de la primera semana de actividades al aire libre, celebrada en Escocia en 2012. Kari Schjøll Brede de Noruega, realizó una presentación sobre el próximo evento de Actividades al Aire Libre previsto para finales de Septiembre de 2013.

Mantuvimos un interesante debate sobre el futuro de la red, incluyendo qué quería la gente de la Red; cómo debería apoyar la red a la gente y quienes podrían contribuir a la misma. Durante la conferencia, veintiuna personas de cinco países se inscribieron en la

red. Hoy día contamos con alrededor de más de 50 personas en la lista de la red que representan a los siguientes 16 países: Austria, Brasil, Canadá, Dinamarca, Inglaterra, Finlandia, Alemania, Grecia, Países Bajos, Noruega, Polonia, Escocia, Suecia, Suiza, Estados Unidos y Gales.

En varias ocasiones durante la conferencia, se destacó la importancia de las actividades al aire libre. En su plenaria Svein Olav Kolset, padre de Torgeir, un niño con síndrome de CHARGE, animó de forma contundente el uso de las actividades al aire libre. En dos talleres – “Puedo hacerlo con mis amigos” de Kari Schjøll Brede y “Momentos de Oro” de Inge Mogensen, Karina Højbjørre y Bente Knudsen, se debatió de forma enérgica el uso y

el potencial de las actividades al aire libre para las personas con sordoceguera.

La segunda semana de la Red de Actividades al Aire Libre se celebró en Sømådalén, Noruega, del 16 al 20 de Septiembre. Durante la semana, participantes de Noruega, Dinamarca, Inglaterra y Escocia tuvieron la oportunidad, entre otras cosas, de montar en bote de remos por un fiordo, caminar hasta una cabaña construida por dos jóvenes sordociegos, acampar de noche y cocinar en una hoguera. También vivieron la experiencia de coger, limpiar, ahumar y comer pescado del fiordo y cocinar parte de una vaca en una barbacoa. Todas estas experiencias fueron grandes puntos de partida para la comunicación, con algunas historias relevantes que llevar a casa. Cada uno vivió una asombrosa semana, y agradecemos a Reidar Martin Steigen y a todos aquellos que estuvieron implicados tanto en la organización como en su desarrollo.

Si quieres ser parte de la Red de Actividades al Aire Libre o contactar con personas en tu país que formen parte de ella, por favor dirígete al coordinador de la red:

**Joe Gibson, [jgibson@sensescotland.org.uk](mailto:jgibson@sensescotland.org.uk)**



## Red de Hermanos

Sabine Kersten informa:

**D**urante la Conferencia Europea en Lille presenté un taller que contó con una gran asistencia sobre el impacto de la sordoceguera en el desarrollo de la identidad de los hermanos y hermanas. Si bien no es un tema fácil de tratar, sí es muy importante. La sordoceguera no afecta sólo a la persona que es sordociega; sino que afecta también tanto los miembros de la familia y como a todas aquellas personas significativas en su vida.

Nací seis años después que mi hermano sordociego, en plena tormenta en nuestra vida familiar. Yo era la esperanza de mis padres. No importaba lo inteligente o bonita que fuera – estaba viva y sana. Pero a pesar del amor incondicional, lo primero que aprendí fue a comportarme bien. Lo más posible es que este fuera mi instinto de supervivencia. ¿Cómo podrían mis padres lidiar con otro niño con dificultades? Mantuve mis impulsos traviosos, y naturales para mí misma.

**“La sordoceguera no afecta sólo a la persona que es sordociega; sino que afecta también tanto los miembros de la familia y como a todas aquellas personas significativas en su vida”**

Nadie sabía que tenía miedo con frecuencia y a menudo me desbordaba la culpa de ser superviviente. Nunca podría herir a mis padres más del daño que ya les había hecho la vida. Por lo que sobreviví siendo buena: estudiando, sonriendo a mis profesores, riendo con mis amigos. A veces me escondía y lloraba.

En África dicen: “Hace falta toda una aldea para criar a un niño”. Ellos quieren decir que el desarrollo desde la infancia hasta la edad adulta no sólo depende de los padres. Un niño aprende de sus padres, sus hermanos y hermanas, sus compañeros, y de los maestros de su escuela.

Procesos como el aprendizaje social y la identificación influyen en la relación entre los hermanos y hermanas.

Los hermanos y hermanas influyen en la personalidad de los demás hermanos. Las diferentes emociones y sentimientos tienen que ver en este proceso. El enfado es una de las emociones que vemos a menudo entre hermanos. Los hermanos y hermanas no son siempre buenos compañeros ni se comportan bien entre sí, aunque a los padres les gustaría que fuera así. Pero el enfado puede ser una emoción útil.

Las amistades se eligen, las relaciones entre hermanos vienen dadas. Si luchas



con un amigo perderás su amistad. Si luchas con tu hermano/a, tendrás que estar con él o ella al día siguiente, tanto si te gusta como si no. Este aspecto hace que la relación entre hermanos sea algo bueno de lo que aprender para tratar conflictos.

Uno puede probar diferentes estrategias y aprender cuál le da mejor resultado.

Aquí el enfado puede ser una emoción constructiva y útil que te enseña a manejar estas situaciones. Pero, ¿con qué frecuencia se les dice a los/as hermanos/as que no deben discutir con su hermano o hermana con necesidades especiales? Pero el enfado de un niño en edad escolar será completamente comprensible si su hermano destroza un coche en miniatura en el que ha estado trabajando durante días.

¡Los hermanos también tienen un papel en el desarrollo de la conciencia

<sup>1</sup> Taller “Una Identidad de Hermanas” presentado por Sabine Kersten en la 8ª Conferencia Europea de la Dbl, Lille, Francia, 26 Agosto 2013

de los demás hermanos! Durante la primera infancia los padres enseñarán a sus hijos lo que está bien y lo que está mal: “no debes golpear a tu hermana” o “no debes coger una galleta sin pedir permiso”. De esta forma se desarrollará la conciencia del/la niño/a. En la adolescencia los hermanos pasan a tener mayor protagonismo que los padres en este tema. Los padres enseñan la teoría mientras que los hermanos y compañeros enseñarán la parte práctica. Se trata de lo que es justo, tanto al referirse a los negocios, repartos, trabajo en equipo o juegos. Ellos te enseñarán que hay más de una verdad. Los hermanos te enseñarán habilidades sociales; habilidades que necesitarás en tu vida futura. Te dirán todas las cosas que necesitas conocer y que los padres no siempre te dicen.

Como los padres, los hermanos tienen una necesidad constante de información. Debe ser veraz y a la edad apropiada. Incluso los niños pequeños necesitan saber qué está pasando, ya que sienten una enorme responsabilidad, incluso en edades tempranas. En “Un tipo excepcional”, escrito por SveinOlavKolset, hay un ejemplo sorprendente: Se preguntó a la hermana (entonces de ocho años) que qué pasaría con su hermano sordociego y que quien cuidaría de él en el futuro. Su respuesta fue: “sería mejor si muriera antes que tú. Si te mueres, tienes que decirme lo que debo hacer. Tienes que darme todas las órdenes”. Añade también que es aterrador pensar en esto.

Esta niña no es una

**“Los adolescentes, que ansían tener su propia vida, pueden sentir una considerable preocupación sobre las futuras responsabilidades que vayan a tener en el cuidado de su hermano o hermana con discapacidad”**

excepción. Puedo asegurarte que muchos/as hermanos/as sienten la responsabilidad de cuidar de su hermana o hermano sordociego/o, incluso cuando son muy pequeños. Y esto es una carga muy pesada de llevar.

La relación entre hermanos es la relación familiar de más larga duración que normalmente tenemos en nuestra vida. En las mejores condiciones esto puede significar el potencial de un intercambio íntimo a lo largo de nuestra vida con un compañero al que queremos. Sin embargo cuando un hermano o hermana tiene necesidades especiales también significa una responsabilidad permanente para los hermanos.

Los adolescentes, que ansían tener su propia vida, pueden sentir una considerable preocupación sobre las futuras responsabilidades que vayan a tener en el cuidado de su hermano o hermana con discapacidad. Esto puede afectar a las decisiones que tomen en su propia vida. Saber que algún día serán responsables de sus hermanos puede suponer una gran carga. Esto puede impedir que los hermanos persigan sus propios sueños y/o desarrollen sus propios talentos. Muchos hermanos se preocupan por las obligaciones que

tendrán hacia sus hermanos o hermanas en el futuro.

Cada hermano/a tendrá que hacer una elección algún día: ¿puedo cuidar y cuidaré de mi hermano o hermana?, ¿cómo organizaré todo eso?; ¿cómo encontraré el equilibrio entre mi vida y tener que cuidarle? Los padres envejecen, y los niños hijos tienen que cuidar de ellos también. Y si hay sólo un hermano, la responsabilidad de cuidar de su hermano o hermana con necesidades especiales y de sus padres es enorme.

Debería existir alguna asistencia a los hermanos, bien a nivel individual o en grupo (por ejemplo “Sibshops” “Taller de Hermanos”) sobre necesidades básicas. Necesitan disponer de información y respuestas a sus preguntas. ¡Necesitan saber que no están solos! Una hermana escribió: “Nos convertiremos en los cuidadores/as de nuestros/as hermanos/as cuando nuestros padres ya no puedan. Cualquier persona interesada en el bienestar de las personas con discapacidades debería estar interesada en nosotros/as.”

**Sabine Kersten**

**Email:**

**siblingsnetwork@mx.net**

## Red de Rubéola

Joff McGill, el nuevo encargado de la Red de Rubéola informa:

La Red de Rubéola se presenta con fuerza en la Conferencia Europea de Lille. Un concurrido taller sobre “‘Recordar el Pasado para Entender el Futuro’ echa un vistazo a la historia reflexionando sobre el impacto que la rubéola ha tenido en las personas, y hacia el futuro considerando el trabajo que falta por hacer. Los temas que plantearon los participantes incluían la experiencia de personas con CRS (Síndrome de Rubeola Congénita) a medida que van cumpliendo años y sufriendo diferentes problemas de salud así como los retos en la protección contra la rubéola y la prevención en todo el mundo.

Durante la semana, alrededor de veinte personas asistieron a una reunión de la Red de Rubéola. La reunión fue una oportunidad informal de conocerse, descubrir los problemas que nos interesan a todos y empezar a esbozar algunas prioridades de la red.

Entre los participantes, se encontraban médicos, profesionales que trabajan con niños con CRS, padres pioneros que aún asumen el liderazgo en el campo de síndromes raros, varios profesionales que trabajan con adultos y que están deseando generar nuevos conocimientos y desarrollar habilidades profesionales, y organizaciones que trabajan en países donde hay epidemias de rubeola cada año.

Jude Nicholas comentó el renovado interés existente en lo relacionado con los síntomas de larga duración de las personas con CRS y con los problemas continuos de salud que experimentan. Hizo una reflexión acerca de que lo que estamos estudiando



Joff McGill

y aprendiendo sobre la rubéola hoy día será importante para otras enfermedades en el futuro, tales como CHARGE, CMV y toxoplasmosis.

Hubo gente que buscaba apoyo y conocimientos en lo que respecta a su trabajo con los niños, y la reunión dejó ver que no sólo los profesionales que trabajan con niños con CRS desarrollan su labor en Europa, incluso en partes del sur de Italia donde ha habido un número importante de nacimientos en los últimos años, también en partes del mundo en las que no hay inmunización (por ejemplo África, zonas de Asia), donde profesionales, escuelas y familias buscarán información sobre los impactos del CRS en el desarrollo de una persona.

Dirigida por Henri Faivre, la reunión trató sobre las oportunidades necesarias para las personas con CRS dependiendo de su edad, sobre los servicios que requerirán y los problemas de salud que pueden experimentar. Basándose en esto, un número de investigadores – enter los que se encuentran Stan Munroe, Trees van Nunen, Anneke Schoenmaker y Saskia Damen entre otros - comentaron los estudios

realizados en Canadá y Europa que contemplaban la experiencia de personas con CRS y la de sus familias. Es hora de repasar parte de este trabajo, actualizarla o incorporar datos que se han seguido recogiendo.

Los participantes estuvieron de acuerdo en que la Dbl tiene un papel que desempeñar a la hora de ayudar a que la gente cuente la historia de la rubéola y el impacto que tiene sobre las personas y las familias, como parte del trabajo continuo que ha de

llevarse a cabo en todo el mundo para fortalecer, y en algunos casos introducir, programas de inmunización. Como personas y organizaciones por todo el mundo, tenemos que luchar por los recursos necesarios para que la Organización Mundial de la Salud pueda satisfacer sus objetivos de reducir y eliminar la rubéola, y necesitamos ayuda para aportar las evidencias que los Gobiernos necesitan para comprometerse con los programas de inmunización.

La rubéola sigue siendo un desafío de vital importancia para la salud pública en muchas partes del mundo. En 1961 Peggy Freeman presentó una conferencia sobre la rubéola en el Reino Unido bajo el lema ‘La prevención debe ser nuestro objetivo’. Ella fue pionera de gran parte del trabajo que se ha realizado, y no tengo duda de que hay que celebrar los progresos que hemos hecho, pero ella también nos recordaría amablemente que aún queda mucho trabajo por hacer.

Joff McGill

Email: [Joff.Mcgill@sense.org.uk](mailto:Joff.Mcgill@sense.org.uk)

## Red de Comunicación Táctil

**Bernadette van den Tillaart informa acerca de la Reunión Conjunta de Redes celebrada en Lille durante la Conferencia Europea de la Dbi**

**D**urante la Conferencia Europea de la Dbi celebrada en Lille, en agosto de 2013, la Red de Comunicación Táctil y la Red de Comunicación unieron sus fuerzas para mantener una sesión de redes conjunta. La reunión fue inaugurada por Paul Hart, en representación de la Red de Comunicación Táctil, que ofreció en primer lugar una visión general de los miembros que la componen y del trabajo que ha venido desarrollando el grupo de Comunicación Táctil en los últimos años. Después invitó a todo el grupo de asistentes a participar en una visualización guiada, diseñada

para que las personas pasaran de vivir en un mundo en el que la visión y/o la audición son los dominantes, a un mundo en el que el tacto es la principal fuente de contacto con el entorno externo.

En este encuentro también se presentó la película tanto tiempo prometida y por fin recientemente estrenada, Paisaje del Tacto<sup>1</sup>. Esta película hace un seguimiento de las experiencias vividas por personas, tanto sordociegas como videntes y oyentes, cuando están explorando, interactuando y comunicándose ente ellos en el marco del mundo táctil. Ofrece imágenes concretas que muestran el cambio de perspectiva que hay que hacer para introducirse

en el mundo rico y único de las experiencias táctiles en el que habitan las personas sordociegas congénitas. Es de esperar que la película dé lugar a una mayor comprensión compartida entre las personas videntes y oyentes y las personas sordociegas y que ayude a aumentar el disfrute de la exploración del mundo táctil en el que todos vivimos.

La visualización guiada es uno de los ejercicios que han sido descritos en el folleto guía que acompaña a la película y que está incluido en la caja del DVD de "Paisaje del Tacto".



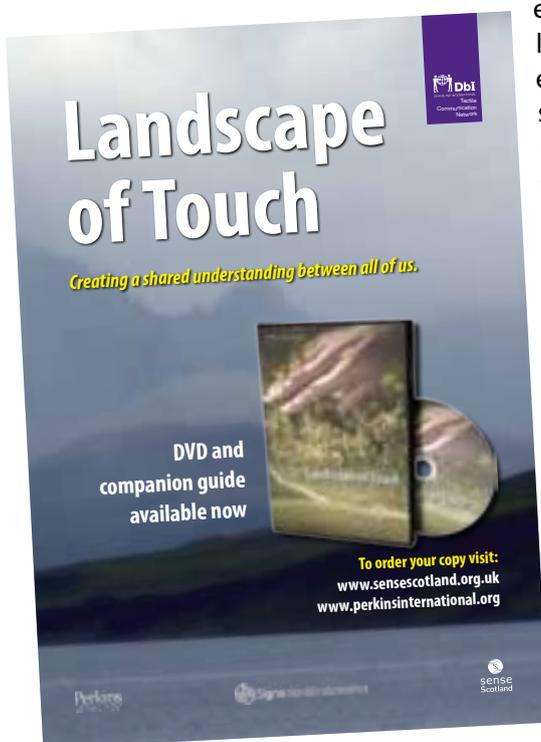
**Bernadette van den Tillaart**

Igualmente se muestran otros ejemplos de ejercicios, algunos de los cuales fueron presentados someramente durante el debate que siguió a la presentación de la película, en el cual los participantes se enzarzaron en un animado debate sobre las enseñanzas que se podían extraer de la película, pero también acerca del poder de la comunicación táctil.

Se hicieron referencia también a otras publicaciones que versan sobre la comunicación táctil, incluyendo la película 'Huellas'<sup>2</sup>, la serie de cuadernillos titulados 'Comunicación y Sordoceguera Congénita'<sup>3</sup> y un nuevo libro con DVD (en imprenta) elaborado en Noruega y titulado 'Siente Mi Lenguaje'<sup>4</sup>.

Copias del Paisaje del Tacto están disponibles a través de la tienda online de Sense Scotland (<http://shop.sensescotland.org.uk/category/67-landscape-of-touch-dvd.aspx>) o en la web de Perkins, en su sección de Perkins Products (Productos de Perkins) (<http://www.perkins.org/>).

**Bernadette van den Tillaart**  
Email: [bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl](mailto:bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl)



<sup>1</sup> Van den Tillaart, B., Vege, G., Miles, B. & Hart, P. (2012). Signo Dovblindsenter (Noruega), Perkins International (EEYY), Sense Escocia  
<sup>2</sup> Vege, G., Bjartvik, R. F. & Nafstad, A. (2007). Signo Dovblindsenter, Andebu Noruega ([www.signodovblindsenter.no](http://www.signodovblindsenter.no))  
<sup>3</sup> Souriau, J., Rodbroe, I. & Janssen, M. (2006-2009) ([www.deafblindinternational.org/network\\_communication.html](http://www.deafblindinternational.org/network_communication.html))  
<sup>4</sup> Lundqvist, E. K. & Klefstad, L. (In Press). Universitetssykehuset Nord-Norge-Regionsenteret for døvblinde, Tromsø ([www.unn.no](http://www.unn.no))

## Red de Usher

Con el recuerdo hasta cierto punto distante de Lille, la recientemente fortalecida Red de Usher se ha propuesto reorganizarse y preparar un seminario antes de la próxima conferencia de ADBN que se celebrará en Belfast, Irlanda en 2014.

La Red se reunió dentro del entusiasmo e inspiración que supuso la 8ª Conferencia Europea de la Dbl. Durante esta útil y productiva reunión estuvieron representados cinco países miembros. Dimos la bienvenida a nuestra nueva participante, Karen Wickham de Senses, Australia, e incluso logramos incluir a un miembro, Marion Felder, que participó con nosotros a través de Skype. Esto fue gracias a la gran ayuda del personal en el centro de conferencias y a la amabilidad de algunos compañeros de Sense.

Sabíamos que teníamos ante nosotros una dura tarea: primero la de trabajar juntos siendo un grupo nuevo, y a continuación organizar nuestro próximo Seminario de la Red de Usher en Belfast. Me satisface decir que nuestro grupo representa una amalgama positiva de profesionales, contando con personas con experiencia directa sobre Usher y con las que han trabajado en el campo de la investigación.

### Emma Boswell informa:

Teniendo esto en cuenta, decidimos nuestros siguientes roles en la Red: Emma Boswell (Coordinadora Nacional de Especialistas de Usher en Sense) fue elegida como Presidenta de la red, y Nadja Högner (profesora y asistente de investigación en la Universidad de Humboldt, Berlín Alemania) accedió a asumir el cargo de Vicepresidenta. Otros cargos incluyen a Tatjana Bagdassaryan (Rusia) que se ofreció como Responsable de Comunicación. Marion Felder (Profesora de rehabilitación e inclusión en la Universidad de Ciencias Aplicadas en Koblenz, Alemania), Constance Miles (trabajando en su de Doctorado en el Departamento de Discapacidad y Estudios Psicoeducativos, Universidad de Arizona, Estados Unidos), y Karen Wickham (Consejera Trabajadora Social de Sordociegos en Sense Australia), que aceptaron ser representantes de contactos de la Red.

Tuvimos la suerte de contar entre nuestros miembros con dos portavoces de los talleres: Constanza y Karen; y con Tatjana, tan comprometida que viajó sola desde Rusia, ¡tan solo para asistir a nuestra reunión!

También presenté un taller que ayudó a identificar las prioridades y carencias que se dan en los servicios para personas con Usher,



Emma Boswell

en los profesionales que trabajan con ellos y en las familias que les cuidan. Asistieron muchas personas a mi taller y todos contribuyeron con grandes ideas y temas de sus países de origen.

La conferencia de la Dbl en Lille se desarrolló en un ambiente acogedor, y con tantos ponentes motivados, y talleres que se desarrollaban a nuestro alrededor, que nos ha animado a planificar mejor aún nuestro seminario previo a la de la conferencia, en 2014. Actualmente estamos diseñando el programa, reflexionando sobre los ponentes adecuados y los posibles talleres. Teniendo ya confirmado y reservado Belfast para el año que viene, ¡tenemos altos los ánimos y largas las listas de cosas por hacer!

**Para más información, por favor contactar con Emma Boswell ([emma.boswellense.org.uk](http://emma.boswellense.org.uk))**

## Denial Shame and Pride<sup>1</sup>

Emma Boswell es la coordinadora nacional de SENSE y es parte del equipo especialista de Usher. Aunque ha trabajado siete años para SENSE, trabajó como coordinadora de Usher desde 2011.

Hablaré sobre mis antecedentes,

experiencias en diferentes momentos de vida asociadas a la vergüenza y el orgullo para las personas con Usher y cómo esto, puede estar ligado a la movilidad, la comunicación y la identidad.

Finalmente hablaré sobre el camino a seguir, la aceptación y el

ajuste, que nos llevará al descanso del programa.

Un poco de mí. Tengo Usher tipo 1, cataratas y degeneración macular. Era usuaria de perro guía hasta que se jubiló, y ahora estoy en la lista de espera para disponer de uno nuevo. Uso equipos

<sup>1</sup> Presentada como respuesta a una plenaria titulada "Negación, Vergüenza y Orgullo", presentada en la 8ª Conferencia Europea de la Dbl, Lille – Francia, 25 de Agosto de 2013

de movilidad como el bastón. Trabajo para la organización benéfica SENSE Reino Unido como coordinadora nacional de Usher, lo que significa que estoy al frente del equipo de especialistas de Usher.

Mi presentación trata de la vergüenza y el orgullo con respecto a las personas con sordoceguera adquirida, grupo del que las personas con Usher, forman una parte. Primero me gustaría decir que en relación a la vergüenza y al orgullo, las personas con sordoceguera adquirida presentamos similitudes con las personas sordociegas congénitas.

Como el resto de las personas, la población de personas con Usher experimentamos vergüenza y orgullo en diferentes momentos de la vida y normalmente como respuesta a una experiencia de vida. Un adolescente por ejemplo, con un primer diagnóstico de Usher puede mostrarse reacio a usar lengua de signos. Según se van haciendo mayores se relajan un poco más y llegan a mostrar más aceptación por la lengua de signos.

Otra persona con Usher por ejemplo, podría mostrarse reacia a usar un servicio de guía comunicador. Inicialmente pueden preferir una ayuda de movilidad, sin embargo a través de la experiencia pueden cambiar de opinión y aceptar este servicio. Por tanto la vergüenza y el orgullo suceden de la misma forma para el resto de la población, ya que están vinculados a los logros y fracasos. Las personas con Usher logran lo mismo que cualquiera, pueden ir a la universidad como yo hice, o pueden practicar deportes extremos.

Conozco personas con Usher que han hecho puenting o montado en tándem; pero hay también fracasos. Por ejemplo, conozco personas que han suspendido el

carnet de conducir y se desaniman como le sucede al resto de la población. Pero una vez han aprobado el carnet, tienen una sensación real de logro de todo lo que las personas con Usher pueden conseguir. Pero algunas cosas duran poco porque en el ejemplo del carnet de conducir, pueden tener que dejar de conducir cuando su visión se deteriore.

Los efectos de los cambios de visión afectan a cómo se sienten las personas con Usher. Esto se reconoce como una crisis de vida y sucede como media unos cinco años después del diagnóstico. Las personas con Usher tienen que estar preparadas a adaptarse y ajustarse al diagnóstico.

Cuando alguien va a la universidad y vive en un entorno distinto al de sus primeros días de escuela infantil, puede sobrevenir otra crisis de vida. Otra crisis puede desarrollarse durante otros períodos, por ejemplo en el empleo, al aumentar la familia, etc. Durante estos períodos difíciles, vemos a menudo cómo la gente vuelve a nuestro servicio de SENSE.

Las personas con Usher pueden experimentar un sentimiento de humillación y vergüenza unido a algunas cuestiones, tales como: problemas de movilidad al andar en una línea recta; dificultades comunicativas en la lectura labial o en el uso de su lengua de signos y generalmente, en el acceso a la información.

En una ocasión, conocí a un cliente con Usher, que viajando en tren pensó que se encontraban en el arcén correcto pero en realidad se bajaron en la estación equivocada porque no pudieron oír los anuncios advirtiendo que el tren no hacía parada en la siguiente estación.

Un aspecto muy complicado en las personas con síndrome de Usher es que pueden perder su identidad inicial. Por ejemplo, personas Usher

Tipo 2 ó 3 nacidas en el mundo convencional de "identidad auditiva" llegaron a ser diagnosticados como personas con sordoceguera. Por ello, se encuentran divididos entre su vieja identidad convencional que usan para ser parte ahora de la nueva comunidad de sordociegos.

A menudo las personas con Usher pueden ser auto-conscientes sobre cómo se incorporan a un mundo y a una sociedad en que la gente les mira y se fijan en si tienen problemas de movilidad o comunicación. Conozco una mujer de 80 años con Usher Tipo 1 que en su juventud disfrutaba de una muy buena visión y era un miembro destacado de la comunidad sorda. Como su visión se fue deteriorando con los años, su campo de visión se fue reduciendo gradualmente. Empezó a tener dificultades para saber quién hablaba cuando se encontraba en grupos grandes y, puntualmente no podía ver a personas que incluso se encontraban en su línea de visión. Ya que la comunicación se le fue complicando, empezó a apartarse de la comunidad sorda y empezó a sentir vergüenza.

En cuanto a los problemas de movilidad a los que nos referíamos, la gente hace que te avergüences y te cohibas ante el uso de dispositivos de movilidad como el bastón. Las personas con Usher presentan problemas en la oscuridad, en entornos mal iluminados como los restaurantes. En entornos sin contraste de color como una terraza acristalada, una persona con Usher puede no saber donde se encuentra la puerta y llegar a sentir vergüenza y turbación. Aunque puedan dar el primer paso para entrar en una sala, si no hay ningún contraste de color pueden llegar a caerse.

Aunque he hablado sobre cómo pueden sentir vergüenza las personas con Usher, hay muchos

otros aspectos positivos que pueden producir una sensación de orgullo. Por ejemplo tener un perro guía nuevo o aprender a usar un servicio de guía comunicador. Animamos firmemente a que se conviertan en modelos positivos en SENSE. Pueden sentirse orgullosos de haber aprendido nuevos métodos de comunicación, como lengua de signos apoyada o Braille. En cuanto a la comunicación pueden ser defensores de aquellos métodos que pueden producir un sentimiento de orgullo al lograrlo. Lo que puede ser una crisis de vida para alguien puede ser un sentimiento de orgullo para otro.

Las personas reaccionan de formas distintas a algún cambio que se produzca en sus circunstancias. Por ejemplo, un Usher Tipo 3 puede llegar a ser un experto en el uso del bastón, mientras otra persona que conozco (que significa lo mismo para mí) puede mostrarse reacio al uso de este dispositivo de movilidad. Yo misma llevo en mi mochila un bastón pero a menos que me encuentre en una situación poco familiar, lo uso de forma muy esporádica. Otras personas pueden sentirse muy orgullosas porque tienen un perro guía adorable al que la gente quiere acercarse y acariciar y con el que tienen un gran apego; así es como yo me sentía. Pero sé de otra gente que no quiere asumir la responsabilidad de tener un animal o una mascota en casa.

Cada cliente con el que nos encontramos tienen una perspectiva diferente con respecto a estas cuestiones. Una persona Usher Tipo 1 que conozco con poco equilibrio, se muestra reacio a andar en entornos desconocidos porque puede marearse. Conozco muchas personas con Usher que son más valientes a la hora de caminar, se quejan porque se chocan con la gente que va

andando, con personas en bici, niños corriendo, etc.

Un cliente que conozco que era muy aficionado a montar en bicicleta cuando su visión aún era buena, empezó a montar por el centro de la carretera cuando no le quedó más remedio que usar tándem. Están muy orgullosos de cómo han vencido ésta barrera.

Los usuarios de lengua de signos principalmente los Usher Tipo 1 y algunos Tipo 2, se sienten muy orgullosos de usar lengua de signos. Generalmente las personas con Usher Tipo 2 y Tipo 3 no conocen la lengua de signos, lo que genera una sensación de vergüenza al no poderse comunicar con personas con síndrome de Usher Tipo 1. Las personas con Usher Tipo 2 pueden perderse lo que la gente dice en situaciones ruidosas y con ruido de fondo.

Hay varios problemas comunicativos que viviremos como Usher, especialmente cuando conocemos nuevas personas. Por ejemplo, cuando conocemos a alguien en una habitación oscura puedes ser capaz de captar lo que están diciendo mediante la lectura labial; a continuación estas personas se despedirán y se irá. Algunas semanas después pueden volver y decir "Hola Emma, encantados de saludarte", porque ya les había conocido en un entorno oscuro y si no les reconozco, pueden pensar que soy una antipática.

Una vez dicho esto, algunas personas pueden sentirse orgullosas de las habilidades comunicativas que tienen. Cada vez estamos viendo más y más clientes con implantes cocleares y significa que pueden continuar usando la lengua oral, algo que les hace sentirse muy orgullosos. Tener habilidades comunicativas es un sentimiento de orgullo para las personas Usher que conocemos. Cuando se les diagnostica primero

con Usher, algunos tendrán una sensación de vergüenza y no querrán decírselo a nadie. Si están trabajando, querrán mantenerlo en secreto entre sus empleados o su jefe.

Los clientes finalmente aprenden a desarrollar la aceptación de la condición, es cuando llegan a sentirse orgullosos del hecho de tener Usher. Están muy orgullosos de conocer sus necesidades de acceso comunicativas y lo compartirán con todo el mundo. En SENSE vemos un muy amplio espectro de clientes y observamos cómo reaccionan a diferentes experiencias de vida y cosas que les están sucediendo.

Ahora avanzaré con la aceptación y el ajuste. Mi sugerencia es que deberíamos animar a las personas con Usher a que aprendan lo más posible del estado de sus ojos. Cuanta más información tengan sobre su síndrome de Usher, más control y adaptación podrán tener a su situación. Se debería recordar a los clientes con Usher que puede haber momentos en que sean ignorados o incomprendidos; esto nos sucede a todos como parte de la vida y no sólo por el Síndrome de Usher en sí.

En conclusión, he hablado sobre el sentimiento de vergüenza y orgullo que pueden sentir en particular, las personas sordociegas adquiridas con Síndrome de Usher. Como profesional, que conoce muchos clientes con Usher tipo I les digo que es importante que recuerden que son personas y reaccionan a las cosas de formas muy diferentes. Sentirán emociones muy variadas. Las personas con Usher pueden y vencen su sentido de la vergüenza y llegarán a sentirse orgullosas de sus logros.

**Emma Boswell**  
Email:[emma.boswell@sense.org.uk](mailto:emma.boswell@sense.org.uk)

# Red Internacional de Juventud

Simon Allison informa:

La Conferencia Europea de la Dbl en Lille, Agosto de 2013, proporcionó la oportunidad de compartir con los delegados las propuestas para la creación de una nueva red de juventud.

Durante las sesiones grupales, se realizaron debates centrados los objetivos, metas e intención principal de la red propuesta. Se llegó a la conclusión de que proporcionar una plataforma internacional colectiva para jóvenes sordociegos resaltaría su contribución positiva a la sociedad.

Las sesiones atrajeron la atención y respuesta tanto de jóvenes sordociegos como de especialistas de muchos países. Compartimos ejemplos del impacto que habían tenido proyectos de jóvenes sordociegos en comunidades locales. Jake Murray, un joven sordociego de Escocia, explicó cómo el proyecto "Un Salto de Gigante" había facilitado un foro en que jóvenes sordociegos compartan puntos de vista, desarrollen ideas y creen relaciones de amistad entre iguales. Shirley Rodrigues Maia explicó el proyecto de un joven sordociego en Brasil y mostró interés en la red de juventud. Para terminar las sesiones se realizó una presentación audiodescriptiva en la que se veía lo activos que son en todo el mundo los jóvenes sordociegos.

En la última mañana de la conferencia, los participantes



del grupo temático se reunieron para sugerir un plan de acción a llevar a cabo por esta red propuesta.

Resumen del plan de para poner en marcha una vez aprobado por la Dbl:

- Crear un comité de constitución de la red. Los cargos serán: presidente/a, secretario/a, tesorero/ y encargado de información. Siempre que sea posible se ofrecerán estos cargos a jóvenes sordociegos.
- Nombrar "coordinadores de países". Podrían ser personas con un gran conocimiento de la situación de las personas sordociegas en su propio país y que estén preparados para promover y apoyar actividades para jóvenes sordociegos.
- Participar en eventos futuros de la Dbl, conferencias incluidas.
- Organizar actividades tales como campamentos de verano e intercambio de visitas. (Los delegados de Kentalis y Deafblind Ontario sugirieron lugares para un campamento de verano en sus propios países).
- Crear oportunidades para que los jóvenes sordociegos accedan a las redes sociales de la Dbl como facebook y twitter.

Invitar a que los jóvenes sordociegos contribuyan en las publicaciones de la Dbl, como la Revista de la Dbl.

- Crear una publicación que contenga testimonios de jóvenes sordociegos.
- Buscar patrocinadores que aporten fondos para las actividades de la red.
- Trabajar en colaboración con otras redes de la Dbl.
- Organizar una base de datos personales de forma que puedan estar al día en lo concerniente a la red.

En resumen, gracias a la entusiasta participación de los miembros, la conferencia de la Dbl de Lille resultó un punto de partida muy positivo de cara a la red propuesta.

Las organizaciones que apoyan las propuestas de la red son:

Royal Dutch Kentalis (Países Bajos); CRESAM (Francia); Deafblind Ontario Services (Canadá); Able Australia; The Anne Sullivan Centre (Irlanda); Grupo Brasil; FAM Quenehem (Francia); Helen Keller National Center for Deafblind (EEUU); Perkins School for the Blind (EEUU); Sense Escocia; Sense (Reino Unido); Norwegian Support System for Deafblind; National Institute for the Blind and Deafblind (Islandia); Sense International (Rumanía)

**Para más información sobre la red de jóvenes propuesta y sobre cómo apoyarla, contactar con: Alan Avis (alan.avis@sense.org.uk) o Simon Allison (simon.allison@sense.org.uk)**



Simon Allison



Alan Avis

# Preparar un Plan y Perfil de Reubicación Individual<sup>1</sup>

Marijse Pol, Psicóloga, Bartimeus

Email: [expertisecentrum-doofblindheid@bartimeus.nl](mailto:expertisecentrum-doofblindheid@bartimeus.nl)

[www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

¿Cómo podemos mejorar el apoyo a nuestros usuarios cuando les trasladamos de alojamiento? Esta cuestión se planteó cuando nuestros usuarios de la organización Bartimeus necesitaron trasladarse a sus nuevos pisos tutelados. En Bartimeus desde 2006, se ha producido una gran reorganización del alojamiento en diferentes fases. Al final, sólo poco más de 400 de nuestros usuarios se han trasladado (algunos dos veces) a 43 nuevas casas, ocho de las cuales se diseñaron y construyeron de forma específica para personas con sordoceguera.

## Personas con sordoceguera que viven con apoyo en Bartiméus

Desde 1980, Bartiméus ha facilitado una atención especial a personas con sordoceguera en la ciudad de Doorn, en los Países Bajos. Recientemente, se han construido un total de ocho casas nuevas, proporcionando óptimas

### Una casa Bartiméus



condiciones de vida para personas con sordoceguera.

Estas casas se diseñaron y se adaptaron con recursos que facilitan la orientación y comunicación a las personas residentes. Se pueden encontrar características concretas en cada casa, por ejemplo carteles de orientación táctiles en paredes, pintados en colores que contrastan. Se presta especial atención a las necesidades y preferencias individuales de comunicación. Las casas para personas con sordoceguera están diseñadas para parecer hogares, con espacios adecuados para el desarrollo personal y el ocio.

Todo el proceso de traslado no sólo conlleva la reubicación de los usuarios en nuevas casas, sino que para algunos significa también conocer nuevos cuidadores, nuevos compañeros, nuevas rutas para llegar a nuestras instalaciones, etc. ¿Es de verdad un gran cambio trasladarse de casa?

### Traslado: un acontecimiento de cambio de vida

Trasladarse a una nueva casa se considera un acontecimiento de cambio de vida.<sup>1,2</sup> Hay una clara evidencia de que los estresantes momentos que supone un cambio de vida pueden ser un factor de riesgo que produzca tanto problemas psicológicos como afectivos o desórdenes emocionales, de adaptación, y de



Marijse Pol

personalidad<sup>3</sup>.

Aunque tales momentos vitales estén marcando un gran cambio en la propia vida, no significa que este cambio tenga que ser negativo. Si el cambio sirve para mejorar la calidad de vida de una persona, puede haber escasos e incluso nulos efectos negativos<sup>4</sup>. El hecho de que un acontecimiento vital sea percibido como positivo o negativo queda viene determinado en última instancia por cómo la persona experimenta ese cambio<sup>4</sup>. Por ello, es muy importante cómo lo experimenta. Analizando más a fondo esta premisa, la forma en que uno experimenta ese momento de cambio de vida puede verse también determinada por la gente que la rodea.

Para guiar a la persona durante el cambio y ayudarle a superar la situación, necesitamos saber más sobre sus características individuales y su situación actual y futura. Para ello, el Centro de Expertos en Sordoceguera Bartiméus desarrolló el "Plan y

<sup>1</sup> Presentación de taller titulado "Apoyo en un traslado a personas con sordoceguera", <sup>8</sup> Conferencia Europea de la Dbl, Lille Francia, 27 Agosto 2013







experiencias comunicativas de los participantes se veían aumentadas por su DSL (Doble Doble Pérdida Sensorial). Todos los padres estaban a favor de intentar educar a sus hijos lo mejor posible y procurarles el mejor ambiente para que se comunicaran de forma plena con ellos.

### Experiencias educativas

Este bloque de preguntas trataba del el marco educativo y de las experiencias comunicativas de los padres con las escuelas, los profesores y el personal. Todos los padres informaron

“Casi todos los participantes reconocieron la necesidad de concienciar tanto a la población sorda como a la oyente en lo que se refiere a la sordoceguera, como medio para lograr que las personas sordociegos lleven una vida normal”

de que en algún momento se habían sentido aislados y excluidos de sus comunidades escolares debido a sus pérdidas auditivas. Intentaron encontrar soluciones para asegurarse de que se contara con ellos en lo referente a los progresos educativos de sus hijos pero en general, tienden a retirarse cada vez más de esta comunidad debido a las dificultades comunicativas. Los participantes dijeron

que la mayoría de sus hijos en edad escolar asumieron responsabilidades adicionales en cuanto a informar a sus padres y tratar de hacerles participar en el proceso. Los niños comentaron que a menudo se sintieron decepcionados porque sus padres no podían estar más involucrados.

### Explicar la doble pérdida sensorial a tus hijos/as

En esta sección los padres compartieron cómo explicaron su doble pérdida sensorial a sus hijos y cómo estos se enfrentaron a esta información en diferentes momentos de su desarrollo. Los padres mostraron preocupación por agobiar a sus hijos y la mayoría sentían que sus hijos no habían entendido totalmente las implicaciones de su doble pérdida sensorial y la evolución de la enfermedad.

### Jóvenes cuidadores

Este bloque de preguntas examinó cómo los/as hijos/as de los participantes se enfrentaron al papel de jóvenes cuidadores – interpretando, ejerciendo de guías visuales y otros roles de apoyo en las diferentes etapas evolutivas. Los participantes informaron de que a una edad más temprana los niños generalmente tenían ganas de participar y ayudar pero una vez en la adolescencia y en algunos, aparecían los problemas comunes de la adolescencia con los padres (comunicación, vergüenza, presión de sus compañeros, etc) que influyeron en el

comportamiento de sus hijos/as y en su voluntad de ayudar. Sin embargo varios padres destacaron los aspectos positivos que el papel de cuidador había tenido para el desarrollo de sus hijos.

### Relaciones

Este paquete de preguntas está relacionado con el impacto que la Doble Pérdida Sensorial había tenido en sus relaciones con amigos, otros padres, miembros de la comunidad, etc. Los participantes manifestaron se deterioraba incidiendo de forma significativa en las oportunidades de establecer nuevas relaciones, acceder al empleo y entablar contactos de tipo social.

Casi todos los participantes reconocieron la necesidad de concienciar tanto a la población sorda como a la oyente en lo que se refiere a la sordoceguera, como medio para lograr que las personas sordociegos lleven una vida normal. Los usuarios de la Lengua de Signos australiana, comentaron que en la comunidad sorda a veces se encuentran en el ostracismo debido a su pérdida visual.

### Pena, dolor y pérdida

Todos los participantes declararon que habían experimentado sentimientos de pena y pérdida en relación a su pérdida de roles e incapacidad de llevar a cabo tareas relacionadas con la paternidad por el deterioro de su visión. La mayoría de los padres expresaron sentimientos de culpabilidad cuando no podían ayudar a sus hijos a participar en las actividades infantiles

“normales”, como: irse tarde a la cama, ir al kiosco de chuches, mami taxi, ir a ver a los/as niños/as hacer deporte etc... La pérdida de la independencia, la incertidumbre y el constante reajuste al deterioro de su visión se estableció como un desafío significativo.

También se indicaron las preocupaciones con respecto a la capacidad de conservar el empleo y mantener a sus familias. El apoyo conyugal y familiar, y el apoyo profesional y social adecuado ayudaron a fomentar una actitud positiva y eso facilitó estrategias viables, funcionales y emocionales que aparecieron como significativas para ayudar a los padres a tratar estos temas.

**¿Qué ha sido de ayuda?**

Todos los participantes reflexionaron sobre el valor del apoyo familiar, de las redes y de los grupos de apoyo de compañeros. Algunos participantes dijeron que no habían conocido a otros padres con Usher hasta la edad madura y animaron a otros a tratar de localizar este apoyo más pronto que tarde. También se reconoció la importancia de la aceptación, el crecimiento personal, el asesoramiento adecuado y el apoyo para ayudar a los padres sordociegos a adaptarse y a superar sus problemas.

**El futuro**

En respuesta a las cuestiones que tienen que ver con las preocupaciones sobre el futuro de los hijos según vaya apareciendo un deterioro

en la visión por la edad, los participantes expusieron una variedad de preocupaciones: mantenerse en contacto con sus familias y su comunidad, conservar el empleo, etc... La incertidumbre que rodea el avance de la enfermedad era significativa para algunos participantes así como la pérdida la posibilidad de convertirse en una carga para sus hijos/as.

Algunos participantes se mostraron esperanzados en el futuro en lo referido a las células madre y a la terapia genética. Varios se mostraban confiados en que habría una cura o al menos un tratamiento mientras vivan. Esta esperanza ayuda a los padres a lidiar con las tensiones del día a día en el ejercicio de la paternidad y al vivir con su doble pérdida sensorial.

**¿Y a partir de ahora?**

- Es necesaria una mayor investigación tanto a nivel nacional como internacional, con el fin de desarrollar metodologías que ayuden a las personas sordociegos en el viaje de su paternidad.
- Recoger datos estadísticos sobre el número de padres sordociegos en Australia con el fin de tener una muestra potencialmente mayor para llevar a cabo estudios más profundos.
- Desarrollar un servicio de recursos de información a nivel nacional para padres sordociegos, similar a Through the Looking Glass (una organización de Berkeley California que sirve como centro para obtener

información y apoyo a padres con discapacidades) <http://lookingglass.org/home>

- Aumentar la disponibilidad de redes de apoyo que proporcionen mejor acceso a la información a personas sordociegos que sean padres o que están planeando serlo.
- Desarrollar herramientas para concienciar sobre los problemas a los que se enfrentan los padres sordociegos.

La paternidad es uno de los roles más privados e íntimos que podemos asumir y, al mismo tiempo, es una responsabilidad sometida al escrutinio y a la mirada pública .

Básicamente, la paternidad significa amar, guiar, cuidar y alimentar, dejando de lado la categoría de discapacidad. Me gustaría aprovechar esta oportunidad para agradecer a las personas que participaron tan sincera y generosamente en esta investigación y espero que de alguna manera sus esfuerzos se vean recompensados con el resultado de una mayor concienciación social, más investigaciones y, en última instancia, más recursos y apoyos para los padres que viven con una Doble Pérdida Sensorial.

**Karen Wickham**  
Trabajadora Social Senior  
Asesora de Sordociegos –  
Servicios de Sordociegos  
Senses Australia  
([www.senses.org.au](http://www.senses.org.au))  
Email: [karen.wickham@senses.org.au](mailto:karen.wickham@senses.org.au)

# ¡Mantengamos el contacto!

Monique Snelting, Título de Máster, logopeda en el Diagnostic Centre  
Team Deafblind, Royal Dutch Kentalis, Países Bajos, m.snelting@kentalis.nl



Monique  
Snelting

**E**l desarrollo humano es un proceso cultural. En calidad de especie biológica, los humanos somos definidos en términos de nuestra participación cultural. Gracias tanto a nuestra herencia cultural como a nuestra herencia biológica, estamos preparados para utilizar el lenguaje y otras herramientas culturales y para aprender unos de otros.

En los contactos que se establecen entre las personas, se producen siempre diferentes formas de comunicación no verbal, tales como miradas, gestos, expresiones faciales y cambios posturales. Una de las formas más potentes de comunicación no verbal se produce cuando las personas tocan. Como todos

sabemos, en lo que se refiere a las situaciones de contacto social, la cultura tiene una influencia fundamental en el tema del tacto. Tocar significa cosas diferentes en entornos distintos y el comportamiento de tocar puede verse influido por nuestro contexto cultural.

Para una persona que ha nacido sordocega, el sentido del tacto es muy importante. Las manos y el cuerpo asumen las funciones de los sentidos de la vista y del oído. Si pensamos en las diferencias culturales que existen en la forma en que las distintas comunidades utilizan el tacto, surge una cuestión: ¿qué significa para una persona con sordoceguera congénita haber nacido en una determinada cultura?

Si nos basamos en las teorías de algunos antropólogos, podríamos esperar que los cuidadores provenientes de distintas culturas utilizaran la modalidad táctil de forma diferente durante las interacciones con los niños. Pero, ¿realmente podemos ver esas diferencias en lo que respecta a los momentos de interacción entre los cuidadores y los niños con sordoceguera congénita? O ¿es posible

que no podamos percibir las diferencias porque los cuidadores de un niño con sordoceguera congénita se adaptan de forma natural a las necesidades táctiles de los niños, utilizando más el tacto de forma espontánea durante las interacciones?

La respuesta a estas preguntas es simplemente: sí, los cuidadores se adaptan a las necesidades táctiles especiales del niño con sordoceguera congénita, aunque siempre se va a producir dentro del marco de los elementos culturales específicos.

## Culturas de contacto o de no contacto

En la literatura, el término técnico 'cultura' se utiliza en contextos relacionados con el desarrollo y no debe confundirse con el concepto popular de ser "cultivado", que en general hace referencia a personas que, por ejemplo, han adquirido modales refinados. La cultura consiste en diseños humanos pensados para la vida, que están basados en los conocimientos que han ido acumulando las personas y que han sido codificados en su lengua y plasmados en artefactos físicos<sup>1</sup>, creencias, valores y costumbres que han sido transmitidos como

<sup>1</sup> Los artefactos físicos pueden constar de una parte tangible (material) y temporal (existe en el tiempo) - <http://www.cyc.com/kb/physical-artifacts>

<sup>2</sup> Cole M. & Cole S.R. (1989). The Development of Children

<sup>3</sup> Knapp, M.L. & Hall J.A. (1992). Nonverbal Communication in Human Interaction, (3rd ed.)

herencia de una generación a la siguiente (Cole & Cole, 1996)<sup>2</sup>.

Los antropólogos clasifican la cultura en dos tipos: culturas de contacto y de no contacto. Las culturas de contacto hacen referencia a las personas que interactúan cara a cara, de una manera más directa, de una forma más cercana, que se tocan más, que se miran más a los ojos y que hablan en voz más alta. Se considera que las personas de África y del sur de Europa tienen una cultura de contacto. Y los asiáticos, los americanos y las personas del norte de Europa una cultura de no contacto (Hall & Knapp, 1992)<sup>3</sup>.

En las culturas de contacto, los niños están en constante contacto con sus cuidadores y tienen fácilmente a su disposición formas de comunicación táctil. El hecho de que un niño esté constantemente en contacto estrecho con el cuidador, hace que le resulte más fácil emplear señales no verbales, tales como gestos, expresiones faciales y miradas. A la hora de conseguir información con la que adquirir un comportamiento cultural específico, el entorno cultural resulta más accesible para las personas videntes y oyentes. Sin embargo, para una

persona con sordoceguera congénita, el significado de cultura y comportamiento cultural debe proceder de experiencias corporales. En otras palabras, en una persona con sordoceguera congénita todo el cuerpo juega un papel en la tarea de conseguir información del mundo; básicamente, el cuerpo se convierte en una herramienta con la que expresarse por sí mismos. Todos los seres humanos pueden comunicar algunas cosas a través del tacto, pero es probable que una persona con sordoceguera congénita sea capaz de leer las señales corporales de manera más sensible que las personas videntes y oyentes. Partiendo de este hecho, deberíamos suponer que un niño con sordoceguera congénita tendrá mejores condiciones si está inmerso en una cultura de contacto, simplemente debido a que las formas táctiles de interacción y de comunicación le resultarán más accesibles. Pero, ¿vemos esto reflejado en la práctica?

### Pasemos a la práctica

En el Programa de Máster en Ciencias Educativas: Comunicación y Sordoceguera Congénita, de la Universidad Estatal de Groningen (Países Bajos)<sup>4</sup> un autor realizó un estudio de

casos<sup>5</sup> acerca del impacto de la cultura sobre la modalidad táctil durante los momentos de interacción espontánea entre un cuidador y el niño con sordoceguera congénita.

Este estudio se realizó a partir del análisis de las grabaciones de vídeo de dos parejas formadas cada una por un cuidador y un niño con sordoceguera congénita. Una de las parejas, proveniente de los Países Bajos, representaba la cultura de no contacto, mientras que la otra, originaria de Ghana, representaba la cultura de contacto. El objetivo de este estudio era analizar la interacción táctil entre el cuidador y el niño con sordoceguera congénita.

Las grabaciones utilizadas en este estudio pertenecían a las colecciones privadas de las familias que estaban participando. Para el análisis de los casos, se eligió únicamente una pequeña muestra de todo el metraje. En el videoclip número 1, Molly, que es de Ghana, está montada a caballo en la espalda de su cuidadora, mientras que la cuidadora baila por la habitación en presencia de otros miembros de la familia. En la radio la música suena muy alta y se ve que la cuidadora está bailando con un ritmo africano. La mayoría del

<sup>4</sup> <http://www.rug.nl/masters/educational-sciences-communication-and-deafblindness/>

<sup>5</sup> Snelting, M.E. (2012). Let's keep in Touch! The impact of culture on the tactile modality in interaction with a child with congenital deafblindness





**Presenta....**

# UN paquete de CHARGE para profesionales

- Un paquete informativo para profesionales que trabajan con niños y jóvenes con síndrome de CHARGE.
- Cada área temática ha sido elaborada por una autoridad relevante sobre el tema.
- Ofrece también información básica para profesionales que pueden tener un contacto puntual con niños con CHARGE.

## ¿Como surgió?

- Solicitado por familias que cada vez que conocen un nuevo profesional, tienen que explicar continuamente qué es CHARGE.
- Se han elegido los temas tras una consulta con varios profesionales que trabajan

con niños con CHARGE, y con los datos resultantes de un cuestionario contestado por 70 familias aproximadamente. También hemos consultado a los profesionales a quien va dirigido el paquete.

## ¿Dónde se puede conseguir?

- A partir del 28 de Noviembre se podrá descargar de forma gratuita desde la web de Sense en [www.sense.org.uk/chargepack](http://www.sense.org.uk/chargepack)
- Se editarán en papel un número limitado de copias, con una carpeta de fichas técnicas.

## ¿Qué temas abarca?

- Una visión general de CHARGE; criterios de Diagnóstico; Genética y Endocrinología; aspectos en torno a la Anestesia en el síndrome de CHARGE.
- Evaluación audiológica; implantes Cocleares
- Evaluación clínica de la visión
- Comportamientos visuales, implicaciones y posibles estrategias de apoyo
- Integración sensorial y Comunicación
- Comer y beber; dormir
- Desarrollo temprano; Intervención temprana y apoyo
- Educación, Comportamiento y aspectos de salud mental ; Desarrollo social y emocional
- Los roles del mediador, asistente sanitario; profesional general, ocupacional, terapeutas del habla y el lenguaje, trabajador social
- Una perspectiva parental; Edad Adulta y trabajo Institucional



Para más información contactar con [knowledge@sense.org.uk](mailto:knowledge@sense.org.uk)









(De izquierda a derecha) Gill Morbey, Pres de la Dbl, Dominique Spriet, Marlene Daelman, Bernadette Kappen, VP Dbl

en Chevreuse cerca de París para niños sordociegos. En el año 2001 y tras esta experiencia fue nombrada Directora de un centro para niños con discapacidades múltiples.

Su objetivo siempre fue su amor a las personas sordociegas. Su sueño era crear un centro para adultos sordociegos totalmente accesible para asegurar que puedan participar plenamente en sus vidas. Este sueño se hizo realidad y tuvo que trabajar duro con los arquitectos, contratistas y con la comunidad para crear el centro que ahora proporcionar una calidad alta de vida a 43 personas sordociegas. El centro abrió en 2007.

La Dbl se ha beneficiado de las habilidades de Dominique durante muchos años. Ha prestado sus servicios en la Junta de la Dbl y de forma tranquila y cortés compartió sus opiniones en la dirección estratégica de la Dbl.

Dominique es una experta capaz de asumir cualquier tarea en el campo de la sordoceguera, de mano a mano en educación hasta el área de gestión, con niños o adultos. Una muestra actual de su experiencia e interés continuo en el campo de la sordoceguera fue su implicación en la 8ª Conferencia europea de la Dbl a pesar de su reciente jubilación.

No se toma demasiado en serio su jubilación por lo que Dominique se ha matriculado en el Máster en Comunicación y Sordoceguera Congénita de la Universidad de Groningen, Países Bajos.

**La Dbl se complace en hacer entrega del Premio a un Servicio Distinguido a Marlene Daelman.**

A Marlene se le describe como alguien con una actitud muy humilde que ha mostrado una profunda preocupación por las personas sordociegas, sus familias y trabajajadores.

Ha dedicado toda su vida profesional a los niños con discapacidades múltiples incluyendo niños sordociegos, como asesora en KMPI Spermalie en Brujas, Bélgica. Su principal preocupación ha sido siempre desarrollar servicios de alta calidad para los niños y apoyar a las familias y a sus compañeros de profesión. En 2003 Marlene finalizó su Doctorado en la Universidad en Leuven que trataba de la comunicación con niños con discapacidades múltiples.

Un padre con el que ella trabajó dijo de Marlene que sabía escuchar y era una consejera muy humana. Ella alivió sus peores pesadillas y le convenció de que los profesionales

estaban ahí para ayudarle con su hija, y que ella estaba ahí para acompañarla en un largo viaje.

Con el fin de proporcionar los mejores programas para esos niños, Marlene contactó con algunos compañeros para llevar a cabo su experiencia. Hace más de 20 años vio la necesidad de crear un grupo de trabajo sobre comunicación y junto a cuatros colegas internacionales estableció la Red de Comunicación de la Dbl. Hoy día, el campo de la sordoceguera se beneficia de su iniciativa al estimar la necesidad de crear un comité orientado a la investigación. Marlene ha tenido una aportación significativa en la producción de los cuatro libros publicados sobre comunicación y sordoceguera congénita. Estas publicaciones se usan a nivel internacional para apoyar a profesionales facilitándoles estrategias apropiadas de comunicación.

Además de este trabajo, fue un miembro vital del equipo que desarrolló el contenido del programa de postgrado de la Universidad de Groningen en los Países Bajos. Actualmente continúa siendo una ponente y supervisora de este programa enormemente apreciada.



## Un cambio en el personal de la Secretaría de la Dbl

**S**enses Australia ha asumido con orgullo la Secretaría de la Dbl desde el 2008. He disfrutado con mucha satisfacción del papel de Secretaria de la Dbl y estoy muy agradecida por todo lo que he aprendido durante este tiempo y por todos los amigos que he hecho. Debido al crecimiento y a los cambios sucedidos en Senses Australia, mi papel como Gerente de Servicios se ha ampliado y he tenido que dimitir de mi función de Secretaria de la Dbl para poder concentrarme en el crecimiento de servicios y en los muchos cambios que ocurrirán los próximos años en Australia. Sin embargo estoy encantada de tener la oportunidad de permanecer involucrada de forma activa en la Junta Directiva

de la Dbl como representante de Senses Australia.

Matthew Wittorf ha asumido oficialmente el cargo de Secretario de la DBI desde el 18 de Noviembre de 2013. Matthew es el Gerente de Servicios para Sordociegos en Senses Australia y cuenta con un gran conocimiento y experiencia. Matthew y yo nos estamos esforzando para que la transición se produzca de la forma más continua posible y trabajaremos mucho para conseguirlo.

Tengo la seguridad de que Matthew cumplirá con el papel de Secretario muy bien y deseo firmemente seguir en contacto con cada uno de vosotros en el futuro, en la Dbl.

**Elvira Edwards**



**Elvira Edwards, Matthew Wittorf y Bronte Pyett**



**Reunión de Junta Directiva**



**Comité Ejecutivo de la Dbl**

**Junta Directiva de la Dbl**



**Afiliando nuevos miembros**



**Secretaría en Lille**

## Miembros de la Junta Directiva 2011-2015

### Comité Ejecutivo

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



**Gillian Morbey**  
**Presidenta**  
 Sense UK  
 (Gillian.Morbey@sense.org.uk)



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



**Carolyn Monaco**  
**Vicepresidenta**  
 Canadian Deafblind Association  
 CANADA  
 (carolyn.monaco@sympatico.ca)



**William Green**  
**Ultimo Presidente**  
 (green.lfo@usa.net)



**Frank Kat**  
**Tesorero**  
 Royal Dutch Kentalis  
 NETHERLANDS  
 (F.Kat@kentalis.nl)



**Stan Munroe**  
**Director de Información**  
 Canadian Deafblind Association  
 CANADA  
 (information@  
 deafblindinternational.org)



**Matthew Wittorff**  
**Secretario**  
 Senses Foundation  
 AUSTRALIA  
 (dbisecretary@deafblind  
 international.org)



**Knut Johansen**  
**Director de Desarrollo**  
 Signo Døvblindesenter  
 NORWAY  
 (knut.johansen@signo.no)

### Observadores de la Junta Directiva

ICEVI y WFDB, organizaciones colaboradoras de la Dbl, supervisarán el trabajo de la Junta Directiva de la Dbl: Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

Lord Colin Low  
 Contacto: colin.low@rnib.org.uk  
 Email: www.icevi.org  
 Federación Mundial de Sordociegos  
 Contacto: geir.jensen@fndb.no  
 Website: www.wfdb.org





