

**DbI**  
**R**

LA REVISTA DE  
DEAFBLIND  
INTERNATIONAL

Número 48 • Enero 2012

# revista



**ONCE**

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



**Grupo de Teatro Nalaga'at-Prince Rooster**

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

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

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

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

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

Secretariado de la Dbl  
PO Box 143, Burswood  
WA 6100, Australia  
Teléfono (08) 9473 5422  
Facsimil (08) 9473 5499  
Teléfono de texto (08) 9473 5488

**Editor**  
Stan Munroe

**Diseño**  
Geoff Dunn

**Distribución y afiliación de la Dbl**  
Secretariado De la Dbl

**Página web de la Dbl**  
Stan Munroe y Secretaría

**Oficina editorial**  
CDBA Office, 2652 Morien Hwy,  
Port Morien, NS, Canadá B1B 1C6

Teléfono: 902-737-1453  
Fax: 902-737-1114

Email: munroes@seaside.ns.ca

Website: [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)

Cubierta: elenco de actores de Prince Rooster

## Mensaje del presidente

**Estimados amigos y colegas:**

Me resulta muy extraño escribir esta página; William Green ha ocupado este espacio durante muchos años. El compromiso y aportación de William al mundo de la sordoceguera y a la Dbl han sido inmensos. Me complace comunicarles que

William seguirá formando parte del Comité Directivo como último ex presidente.

Escribo estas letras como una presidenta muy nueva, pero no soy tan nueva en el mundo de la sordoceguera o en el de la Dbl. Espero que muchos de vosotros ya me conozcáis; estoy deseando hacer nuevos amigos. También me complace presentaros a nuestro nuevo y renovado equipo: Bernadette Kappen, que recibió en la conferencia mundial de la Dbl de Sao Paulo un premio por su aportación al mundo de la sordoceguera, es por supuesto nuestra vicepresidenta, junto a Carolyn Monaco, de la Asociación Canadiense de Sordoceguera. Ton Grootzwaaftink de Kentalis fue nombrado tesorero en la reunión general anual de septiembre. Stan Munroe por supuesto sigue siendo nuestro Jefe de Información y orgulloso editor de esta revista; todos estamos organizados por Elvira y Bronte; muchas gracias a Senses por su constante



labor de secretariado. Así pues, este es nuestro equipo, además de la Junta de la Dbl y por supuesto todos ustedes.

Aquellos de ustedes que asistieron a la XV Conferencia Mundial de la Dbl en Sao Paulo el pasado mes de septiembre de 2011, estarán de acuerdo conmigo en que fue un evento maravilloso. Sé que muchos no pudieron asistir; durante los próximos meses se publicará más información al respecto. Este número de la Revista de la Dbl les dará una idea inicial de lo que fue la conferencia. Nuestros colegas brasileños de ADEFAV, Grupo Brasil y AHIMSA (y sus voluntarios) merecen sin lugar a dudas nuestra máxima gratitud, ya que llevaron a cabo una gran labor contando con un periodo de tiempo muy reducido; deberían estar muy orgullosos de un logro tan extraordinario. El contenido de las numerosas presentaciones, talleres y sesiones plenarias fue de mucha calidad, con momentos verdaderamente mágicos, como suele pasar. Uno de esos momentos fue la presentación de la nueva organización mundial de padres y cuidadores, WCPDB. Tuve el privilegio de poder

**FECHA LÍMITE DE ENVÍO DE ARTÍCULOS PARA EL PRÓXIMO NÚMERO: 11 DE MAYO, 2012**

hablar en la conferencia de familiares que tuvo lugar antes de la conferencia, en la que conocí a muchos padres maravillosos. También había muchos profesionales estupendos, que se entregan por completo en su trabajo y siempre van más allá del deber.

En lo que al futuro se refiere, debemos mencionar nuestro plan estratégico; además, estoy encantada de que Lucy Drescher de Sense vaya a ayudar a William Green en el apoyo a nuestras redes, que son tan importantes. La próxima reunión del comité directivo se celebrará del 11 al 13 de febrero del 2012 en Lille, Francia; en dichas fechas también nos reuniremos con el comité local de organización de la Conferencia Europea de la Dbl 2013. La Junta de Dbl

celebrará su próxima reunión los días 4 y 5 de mayo del 2012.

Espero que disfruten de esta edición de la revista; como de costumbre Stan ha trabajado muy duro para reunir muchas historias maravillosas en una revista de la que estamos excepcionalmente orgullosos. La revista vale lo que vale su contenido. Cuando observo la variedad y alcance de nuestro trabajo en el mundo de la sordoceguera, veo mucho material que podría ser publicado. Además, saber que hay tantísimas personas dedicadas a la sordoceguera hace que me sienta muy orgullosa de ser vuestra nueva presidenta.

**Con mis mejores deseos  
Gill Morbey**

## EDITORIAL

### Estimados amigos/as:

La realización de esta edición ha sido una experiencia muy especial para mí. Notarán que gran parte de esta edición está relacionada con la XV Conferencia de la Dbl que se celebró en Sao Paulo, Brasil, a finales de septiembre.

La conferencia de Brasil fue una oportunidad para que los latinoamericanos involucrados en el mundo de la sordoceguera participaran en una conferencia mundial más cerca de casa y en idiomas más familiares.

Me gustaría aprovechar esta oportunidad para decir un par de cosas sobre esta conferencia y sobre los



artículos relacionados con la conferencia que se incluyen en esta edición.

Lo primero es sobre la inclusión, el excelente tema de esta conferencia. Para aquellos que asistieron bastaba echar una mirada rápida en las distintas ubicaciones para ver la gran variedad de comunicación que allí tenía lugar, siendo la comunicación una de las claves de la inclusión. La sesión plenaria de Lex Grandia, acompañado de dos participantes de Brasil,

*(continúa en página 23)*

### Contenidos

Mensaje del Presidente	<i>Página 2</i>
Editorial y Contenidos	<i>Página 3</i>
Artículos de la Conferencia de la Dbl	
Pre-conferencia de Familias	<i>Página 4</i>
Pre-conferencia de Evaluación	<i>Página 6</i>
Comunicaciones Táctiles	
Pre-conferencia	<i>Página 8</i>
Plenaria-Rehabilitación Pediátrica	<i>Página 10</i>
Plenaria-Transición y Padres	
Mesa Redonda	<i>Página 14</i>
Plenaria-Convención de la ONU	<i>Página 24</i>
Reflexiones de la Conferencia- Artículos y fotos	<i>Página 28-33,77</i>

### Otros Artículos

Marineros Sordociegos	<i>Página 34</i>
Centrados en la Sordoceguera y la Dialogicalidad	<i>Página 37</i>
El Centro Nalaga'at en Jaffa Tel Aviv	<i>Página 41</i>

### Noticias Nacionales *Páginas 44-57*

Australia, Canadá, Guatemala,  
China, Rumanía

### Noticias de las Redes *Páginas 58-64*

Hermanos, CHARGE, Comunicaciones,  
EDbN, Aire Libre, Empleo, América Latina,  
Rubéola

### Conferencias y Anuncios

9ª Conferencia de ADBN	<i>Página 5</i>
Conferencia Europea de la Dbl 2013	<i>Página 18</i>
14ª Semana Cultural y de Rehabilitación	<i>Página 36</i>
Libro – Compendio sobre Síndrome de CHARGE	<i>Página 64</i>
Formación de la Nueva Confederación de Padres	<i>Página 65</i>
Una Estrategia de Intervención Coordinada	<i>Página 66</i>
Solucionando la falta de conocimiento	<i>Página 67</i>
Libro-Ajuste de Vida	<i>Página 68</i>
DVD-SSP's y Mediadores	<i>Página 69</i>

### Noticias de la Dbl y Afiliación

Informe de la Dbl – VP Bernadette Kappen	<i>Página 70</i>
Informe de la Dbl – VP Carolyn Monaco	<i>Página 71</i>
Mejoras en la Web de la Dbl	<i>Página 71</i>
Premios entregados durante la Conferencia de la Dbl	<i>Página 72</i>
Junta Directiva /Comité Ejecutivo Saliente	<i>Página 77</i>
Noticias de la Secretaría;	<i>Páginas 78-82</i>
Información de Afiliación	<i>Páginas 83-84</i>

# Familias

**Evento patrocinado por ABRAPASCEM: Asociación Brasileña de Padres y Amigos de Personas Sordociegas y Personas con Pluridiscapacidad Sensorial**

**A**BRAPASCEM organizó una conferencia para las familias el 25 de septiembre del 2011 antes de la celebración de la XV Conferencia Mundial de la Dbl. Asistieron cuarenta participantes de nueve países: Argentina, Austria, Brasil, Canadá, Chile, Paraguay, España (Cataluña), Reino Unido (Escocia) y Venezuela. Asistieron familias brasileñas del Distrito Federal de Brasilia, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Rio Grande do Sul, Rondônia y São Paulo.

La conferencia empezó con una dedicatoria a dos

pioneros: a Norman Brown (Reino Unido) y Carlos Picasso (Argentina); en memoria de sus esfuerzos e incansable trabajo de liderazgo en sus respectivos países, destacando el apoyo que prestaron a muchos padres de Latinoamérica y de otros lugares, así como su ayuda a la creación de asociaciones nacionales.

Se invitó a ponentes de Argentina (Áurea Soza), Brasil (Susana Aráoz y Márcia Maurílio), Canadá (Stan Munroe), España-Cataluña (Ricard López) y Reino Unido-Escocia (Gill Morbey) para hablar sobre los retos a los

que hacen frente las familias, sobre sus experiencias y los éxitos alcanzados por las organizaciones de padres en sus respectivos países.

De las ponencias se podría concluir que las familias de personas sordociegas de todo el mundo tienen las mismas dificultades. Los miembros de la familia necesitan mucha fuerza a la hora de hacer frente a estas dificultades. Es importante que las familias se unan para establecer y alcanzar objetivos que garanticen que sus hijos con sordoceguera puedan integrarse en la sociedad como miembros plenos y

**Ponentes de la Pre-conferencia de Familias: I a D – Stan Munroe, Ricard Lopez, Áurea Soza, Márcia Maurílio, Dwain McLean, Gillian Morbey y Susan Aroz**





Padres brasileños debatiendo sus situaciones familiares

activos, teniendo en cuenta sus necesidades específicas de salud, educación, ocio y empleo.

Antes de que concluyese el seminario, padres procedentes de diferentes Estados de Brasil explicaron brevemente su situación, reflejando el vínculo que comparten con la asociación ABRAPASCEM.

A los participantes les

gustó mucho la reunión y agradecieron la oportunidad de poder retomar viejas amistades y crear otras nuevas.

Uno de los resultados de esta conferencia de padres fue una reunión informal para hablar sobre la creación de una organización internacional de padres de personas con sordoceguera y de personas con

“A los participantes les gustó mucho la reunión y agradecieron la oportunidad de poder retomar viejas amistades y crear otras nuevas”

pluridiscapacidad sensorial. La creación de esta asociación fue anunciada en la sesión de clausura de la Conferencia Mundial el 1 de octubre del 2011.

Como padres deberíamos ser un puerto seguro para nuestros hijos y debemos crecer como familia para conseguirlo.

Susana María Mana de Aróz



DEPENDENCIA

INDEPENDIENTE

## VIVIENDO EN DOS REALIDADES

9ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida  
Lund, Suecia 7–10 de Noviembre de 2012

[www.skane/adbn2012](http://www.skane/adbn2012)

# Evaluación de Personas con Sordoceguera y Personas con Pluridiscapacidad Sensorial

Dr. Jan van Dijk de los Países Bajos y Dr. Catherine Nelson de la Universidad de Utah en los Estados Unidos agradecieron la oportunidad de poder dar una charla de dos días antes del inicio de la XV Conferencia Internacional de Sordoceguera de Dbl, 25-26 de septiembre de 2011, Sao Paolo, Brasil. Alrededor de 50 personas asistieron a estas sesiones, de países como Argentina, Brasil, Canadá, Países Bajos, España (Cataluña), Reino Unido (Escocia), EE. UU. y Venezuela. A continuación se ofrece un resumen de las sesiones.

## Entendiendo a los niños que son sordociegos por medio de estrategias guiadas por el niño Dr. Jan van Dijk y Dra. Catherine Nelson

En las ponencias se incluían descripciones de los métodos utilizados en la evaluación, así como el sistema utilizado para determinar los puntos fuertes del niño, sus necesidades y los futuros enfoques de intervención. En cada una de las dos sesiones, el Dr. van Dijk llevó a cabo una evaluación de un niño, mientras, la Dra. Nelson explicaba a los asistentes lo que el Dr. van Dijk estaba intentando averiguar, destacando comportamientos específicos del niño. Tras cada evaluación se invitaba a los asistentes a utilizar el sistema para formular metas de instrucción para los niños.

Más tarde en la conferencia el Dr. van Dijk evaluó a un tercer niño para ofrecer a los participantes la oportunidad de aprender a evaluar a niños sordociegos utilizando este enfoque.

Como se explicó en los seminarios, en cada evaluación en la que se hace uso del método de evaluación guiado por el niño se empieza hablando con los cuidadores y profesores a fin de recabar información sobre el niño, incluyendo sus intereses, preferencias, puntos fuertes y necesidades. También es importante averiguar qué es lo que los padres y los profesores esperan

conseguir con la evaluación; tras lo cual se hará todo lo posible por hallar respuestas a los temas que se plantean. A continuación el evaluador utiliza los intereses del niño como guía, prestando atención a los intereses y movimientos del niño. La neurociencia nos ha enseñado que hay unas células especiales en el cerebro que trabajan conjuntamente formando el sistema de neuronas espejo. Las neuronas espejo nos permiten empatizar cuando imitamos lo que vemos hacer a otros, al copiar sus movimientos y emociones. Por ejemplo, cuando vemos a

Dr. Jan van Dijk, Dr. Catherine Nelson (por la derecha) con varios asistentes a la preconferencia





Dr. van Dijk con padre y niño siguiendo una evaluación

una persona bostezar a menudo nos entran ganas de bostezar a nosotros también; lo mismo ocurre cuando vemos a alguien llorar. En cada una de las sesiones los asistentes pudieron ver como el Dr. van Dijk se sumergía por completo en los intereses del niño, siguiendo sus movimientos, vocalizaciones e intereses. De esta forma hacía uso del sistema de neuronas espejo para entender mejor los significados, emociones y elecciones del niño, tras lo que adaptaba sus intereses y emociones a los del niño. Se establecían conversaciones por turnos a través de la imitación de las acciones del niño; estos intercambios se utilizaban para crear rutinas placenteras. Se respondía a cada uno de los comportamientos del niño de forma comunicativa y en todo momento se daba la oportunidad al niño/a de expresar si quería que la rutina continuase, parase o tomase un rumbo distinto. Se alternaban los canales sensoriales para estudiar el uso que realmente se hacía de dichos canales. El Dr. van Dijk explicó que aunque un niño esté clasificado como "sordo" no debe ignorarse la audición: los participantes del seminario vieron claramente como

cada uno de los niños respondía cuando el Dr. van Dijk se ponía a cantar. Conforme la evaluación progresaba el Dr. van Dijk se centraba más en los intereses del niño y les hacía seguir sus imitaciones. Con esta actividad los evaluadores podían averiguar más sobre las carencias del niño, así como sobre su capacidad para la memorización, la anticipación, la interacción, la interacción social, la comunicación y la resolución de problemas. Por ejemplo, en la primera evaluación, la de una niña encantadora con Síndrome de Rubéola Congénita, que mostraba un gran interés por una botella que contenía brillantes de colores, el Dr. van Dijk amplió este interés de la niña vertiendo parte del contenido en una taza, dándole la taza a la madre y haciendo que ésta se la devolviera; de esta forma consiguió que la niña imitase lo que él hacía, participando en una rutina social de interacción por turnos que podía resultar funcional y agradable en la vida diaria. Los asistentes se quedaron muy asombrados cuando la niña regresó tras el almuerzo y sin que nadie le dijera nada fue y echó más agua en la taza. Aunque las evaluaciones duraban solo alrededor de una hora, los

asistentes obtuvieron mucha información sobre los niños y junto a los ponentes pudieron formular un resumen de la evaluación; tras lo cual pudieron establecer metas educativas haciendo uso de los estilos de aprendizaje, puntos fuertes y necesidades del niño.

Aunque uno de los principios de la evaluación es evaluar áreas en las que el niño se encuentre cómodo, el Dr. Van Dijk y la Dra. Nelson creen que es muy importante que los asistentes vivan las evaluaciones de manera personal. Para que los niños se sintiesen cómodos los padres participaron de manera activa en los ejercicios, y como sucede siempre en este método de evaluación, se respetaron en todo momento los deseos del niño y de los familiares. El proceso de Evaluación Guiada por el Niño no cuenta con material estandarizado, sino que depende de las habilidades del evaluador para adentrarse en el mundo del niño y facilitar el aprendizaje. Como resultado de estos seminarios, los ponentes esperan que los asistentes practiquen las técnicas aprendidas y que aprendan y disfruten de los niños con los que trabajan.

# Comunicación táctil

Evento patrocinado por la Red de Comunicación Táctil

La Red de Comunicación Táctil de la Dbl celebró la conferencia "Paisaje del Tacto" (antes de la celebración de la 15ª Conferencia Mundial de Dbl, los días 25 y 26 de septiembre del 2011 en Sao Paulo, Brasil.

Asistieron aproximadamente 60 personas de 14 países (Argentina, Australia, Brasil, Canadá, Chile, Columbia, Dinamarca, Francia, los Países Bajos, Noruega, Suecia, Turquía, Reino Unido, EE. UU. y Venezuela), con la ayuda de 15 intérpretes.

Esta conferencia fue posible gracias a la organización y generosidad de Grupo Brasil, la Prefectura de Sao Paulo, CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) y Dble. Los miembros de la red y los participantes agradecieron que se les diera esta oportunidad.

Por favor nótese que en este informe también me referiré ocasionalmente a la Conferencia Mundial de Dbl y a la reunión de la red que se celebró el 27 de septiembre de 2011.

Los miembros de la red: Bernadette Van Den Tillaart, Gunnar Vege, Barbara Miles y Paul Hart participaron en la producción del DVD "El Paisaje del Tacto" y en la preparación de materiales para la conferencia de la red que tuvo lugar en Brasil antes de la Conferencia Mundial de la Dbl. En la sección Noticias de las Redes de la pasada edición de la Revista Dbl se describe el contenido de este DVD.

Los asistentes formaban un grupo muy diverso; procedían de países distintos y muchos de ellos

no estaban familiarizados con el trabajo de la red. La percepción sensorial de los participantes era muy diversa, como lo eran los sistemas de comunicación utilizados, las experiencias educativas, personales, familiares, administrativas y de rehabilitación relacionadas con la sordoceguera de cada uno de ellos. Las respuestas a la película tocaron muchos temas; entre ellos la creciente "sensación" de imágenes en la propia piel y en el propio cuerpo, manos y pies; el ritmo; ejemplos de experiencias y comunicación táctiles; repeticiones; características del mundo táctil; emociones evocadas por la película; disponibilidad de las manos y los pies; la riqueza del paisaje táctil y los límites personales en lo que se refiere al cuerpo. Los participantes se adentraron con los miembros de la red cada vez más en el paisaje táctil a través de un imaginario guiado, de la película, la exposición de fundamentos teóricos, los ejercicios, el intercambio de ideas y la implementación práctica.

Sao Paulo está en el hemisferio sur; el cambio de estación tras el viaje fue algo muy llamativo para los sentidos. Los pájaros cantaban y se movían de manera rápida, agitada y ruidosa, construyendo nidos en los parques de Sao Paulo;

en contraste con los pájaros del hemisferio norte, con sus sonidos perezosos de después del estío. El color del paisaje, salpicado de manchas de llamativo rosa y morado, era muy distinto al dorado y ocres de los campos del norte, donde la mayoría de las ramas todavía estaban sin hojas, a diferencia de los arbustos y árboles llenos de hojas a los que poder abrazar. El calor del sol se hacía notar con fuerza, haciendo brotar las semillas y transformando el color de nuestra piel; qué diferencia con el tibio sol de otoño que apenas aliviaba el incipiente frío otoñal. Las corrientes de aire se percibían limpias en vez de polvorientas, impregnadas del perfume de las hojas frescas y de las primeras flores, tan diferente de las fragancias pesadas y empapadas de sol de las flores del final del estío. En el suelo que pisábamos todavía se dejaba sentir la dureza invernal, recordando las texturas cambiantes de las primeras hojas secas al caminar que habíamos dejado atrás. En esta experiencia de cambio estacional, la mano del otro aparecía todavía aún más familiar.

El paisaje táctil está a nuestro alrededor, justo delante de nosotros, pero a menudo está dominado, encubierto por la abundancia de información visual y auditiva en las culturas

Participantes y ponentes  
asistiendo a "Paisaje del Tacto"





**Ponente Bernadette van den Tillaart**

que se centran en estos sentidos. Durante la conferencia muchos participantes experimentaron un cambio de paradigma. Una de las participantes hizo una reflexión sobre su experiencia: en su respuesta los asistentes pudieron literalmente seguir el cambio, el impacto que esto había tenido en su manera de pensar. Cuando las experiencias táctiles compartidas adquieren significados para las personas que participan en el intercambio, esto se convierte en la base de la exploración de nuevos medios, del desarrollo de una comunicación significativa y del bienestar, así como de la creación de amistades con las que disfrutar. El hecho de que los participantes procediesen de culturas diferentes nos hizo reflexionar sobre lo que es y lo que no es aceptable en diferentes lugares y cómo adaptarse a estas ideas para respetar la ética local.

Durante la Conferencia Mundial de la Dbl, que tuvo lugar después de nuestra conferencia, muchos de los ponentes hablaron sobre el tacto; se trataron muchos temas relacionados con este sentido. Muchos de los participantes se definían así mismos como sordociegos; era muy evidente que el tacto jugaba un papel muy importante y que muchos lo tenían muy presente.

Durante la reunión de nuestra red que se celebró más avanzada la conferencia, mostramos "El Paisaje del Tacto". La reacción fue

muy similar a la obtenida en la conferencia de la red. Además, se habló sobre los diferentes enfoques tratados en la película.

Los participantes mencionaron que en su trabajo llevaban a cabo simulaciones de experiencias de actividades cotidianas y que algunas de ellas ofrecían a las familias y a los profesionales de la educación contacto con personas sordociegas que podían describirles cómo ellos perciben el mundo; les gustaría empezar a compartir ejemplos en vídeo.

Se comentó con los miembros de la Dbl el tema de las futuras actividades de la red.

Una de las primeras reacciones a "El Paisaje del Tacto", tanto en la conferencia de la red como en la reunión de la red, fue: ¿dónde puedo conseguir esta película? El DVD estará disponible en la primavera del 2012. La película será accesible para las personas con discapacidad sensorial. Aquellos que estén interesados podrán encargarlo a precio de coste a través de las páginas web de una o más de las organizaciones que tan amablemente han patrocinado nuestro trabajo desde la creación de la red (Sense Scotland, Perkins International, Andebu Dovblindesenter); también se incluirá un enlace en la página web de la Dbl. Si desea que se le notifique de la disponibilidad del DVD, por favor, envíe un correo electrónico a la dirección que se incluye más abajo.

Aquellos que asistieron a la conferencia y a la reunión de la red hablaron de la necesidad de contar con materiales formativos. En estos materiales el formador contaría con una introducción a la película, otros vídeos, textos y sugerencias para tratar los diferentes aspectos a los que hace referencia el DVD.

Los miembros de la red están trabajando en la elaboración de materiales formativos para el DVD.

Los asistentes también indicaron que les gustaría que se les mantuviese al día de las actividades de la red, por lo que se creó una lista de correo provisional.

Algunos de los participantes nos dijeron que les gustaría participar más activamente en la red: nos gustaría mucho recibir noticias de estas personas. Estamos encantados de contar con nuevos compañeros en este emocionante viaje por el mundo del tacto; hay muchas formas en las que se puede participar.

Nos gustaría dar las gracias a Vula Ikonomidis, Ximena Serpa, Shirley Maia y a sus colegas, Stan Munroe, el Comité de la Conferencia de la Dbl y a la Prefectura de Sao Paulo por sus incansables esfuerzos, comunicación y apoyo en la organización de la conferencia. En lo que a ocio se refiere, gracias a Luciana, Marianna y Miguel, ya que gracias a ellos muchos de nosotros pudimos disfrutar de la auténtica samba brasileña y participar de la idea (brasileña, de la sordoceguera) cultural de que "el tiempo es una opinión". El hecho de que estos intensos siete días de conferencia estuviesen dedicados a la sordoceguera tal vez haya supuesto una oleada de concienciación y de atención a las oportunidades que este colectivo podría tener en Brasil. Esperamos que esta conferencia haya sido para las organizaciones de sordociegos y para la Prefectura de Sao Paulo como "una primavera brasileña" para su comunidad de personas sordociegas.

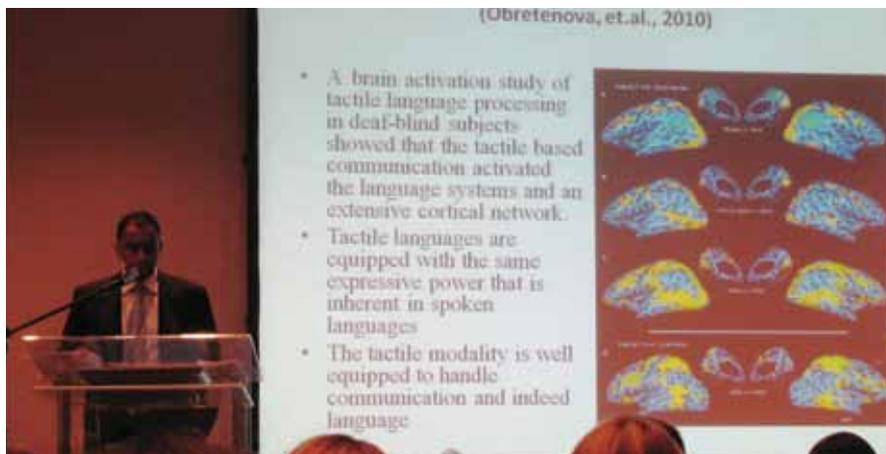
Si desea mantenerse informado de lo que ocurre en la red o si está interesado en participar solo tiene que enviarnos un email a: [bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl](mailto:bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl)

# Rehabilitación pediátrica:

Con especial atención a las necesidades de los niños con sordoceguera

La rehabilitación pediátrica es un tipo de rehabilitación que se centra específicamente en las necesidades de los niños con afecciones severas de distinto orden. Por lo general, los programas de rehabilitación pediátrica tienen una base interdisciplinar, coordinados y centrados en los resultados. Sin embargo, en las últimas décadas, los programas de rehabilitación pediátrica han pasado de estar centrados en la discapacidad y en el niño a centrarse en estrategias de resolución con una orientación funcional y familiar. Los programas pediátricos incluyen el trabajar conjuntamente con las familias, los centros educativos y los servicios comunitarios para ayudar a planificar y ofrecer servicios de rehabilitación coordinados.

Hoy en día los profesionales que trabajan con una población pediátrica reconocen la interacción entre factores intrínsecos y extrínsecos que conforman los procesos evolutivos. Los factores intrínsecos incluyen aspectos genéticos, biológicos o neurobiológicos; los factores extrínsecos incluyen el medio y las interacciones entre el niño y los padres, así como entre el niño y los profesionales. Además de centrarse en un enfoque evolutivo apropiado, los programas de rehabilitación pediátrica se centran en: la prevención de otras discapacidades, complicaciones y retrasos, la mejora de la relación entre el niño y los padres y la calidad de vida de los niños, la reducción de las limitaciones en áreas como la movilidad y el cuidado personal, y la maximización del desarrollo, el aprendizaje y la comunicación.



Jude Nicholas presentando la plenaria

El primer paso en cualquier programa de rehabilitación destinado a niños con sordoceguera es identificar la sordoceguera como una discapacidad única y diversa. Esto se debe a: el tipo de sordoceguera (congénita, de inicio temprano, de inicio tardío con discapacidad auditiva y/o discapacidad visual), la causa de la sordoceguera (infección, tóxica, genética u otras causas), la presencia de otras discapacidades (como discapacidad motora o pluridiscapacidad) y la gran variedad de capacidades sensoriales (visión residual, audición residual y el uso activo del tacto).

El segundo paso es admitir que los niños con sordoceguera tienen que hacer frente a problemas de aprendizaje y comunicación específicos, y que por lo tanto es necesario hacer uso de métodos funcionales específicos para la evaluación de las capacidades sensoriales y habilidades para el aprendizaje; asimismo, es necesario desarrollar una intervención apropiada para mejorar y maximizar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje del niño sordocieguero.

Aunque los niños con sordoceguera pueden utilizar su resto visual o auditivo para la comunicación y el desarrollo del lenguaje, los niños sordociegos utilizan el tacto activo y los movimientos corporales de una forma distinta a la de los demás para explorar objetos y el medio, así como para percibir sentimientos, actuar y comunicarse; esto puede traducirse en que un niño con sordoceguera congénita esté mejor equipado para percibir el mundo desde una perspectiva táctil.

Para entender el tacto como un medio de comunicación es necesario tener en cuenta ambos fenómenos: el tacto activo y la comunicación, así como sus relaciones.

Al considerar la rehabilitación o la intervención basadas en el tacto emergen dos aspectos de la capacidad para la comunicación táctil en apariencia disociables: a) las habilidades táctiles y posibilidades funcionales del niño sordocieguero, como las funciones del sistema de procesamiento táctil y b) las relaciones esenciales accesibles y significativas para cada niño sordocieguero, como el contexto

comunicativo y un interlocutor competente; (a) factores intrínsecos y (b) factores extrínsecos (véase figura 1 más abajo). Un interlocutor competente es aquel que es capaz de personalizar su comunicación.

En el caso de la sordoceguera congénita es absolutamente necesario destacar la importancia de las interacciones dinámicas y recíprocas entre factores intrínsecos y extrínsecos. Esto quiere decir que la función de procesamiento táctil del niño sordociego no es intrínseca o individualista, sino que se crea sobre la base de interacciones con el mundo y las personas que le rodean. Por lo tanto, el conocimiento del mundo y de nuestra relación con él, la esencia del procesamiento de la información sensorial táctil, no se puede separar fácilmente de las capacidades comunicativas del niño. Los factores personales y los eventos ambientales operan como determinantes interactivos los unos respecto de los otros. En otras palabras, cuando se establece o desarrolla la interacción y la comunicación existe un alto riesgo de que no se reconozca el potencial del niño con sordoceguera.

El tacto activo no constituye una modalidad sensorial primitiva o inferior en comparación con la visión y la audición. Las funciones cognitivas táctiles típicas han sido subestimadas de manera sistemática en los estudios científicos.

Es a través del sentido del



**Jude Nicholas, Dr. del Centro de Recursos para Sordociegos y Hospital Universitario de Haukeland, Bergen, Noruega**

tacto como procesamos la información táctil de nuestro entorno. Los mensajes táctiles son el primer eslabón en la "cadena" de propiedades informativas necesarias para el procesamiento de la información táctil. El sistema de procesamiento táctil refleja un continuo con los atributos de la sensación táctil, la percepción táctil y la cognición táctil.

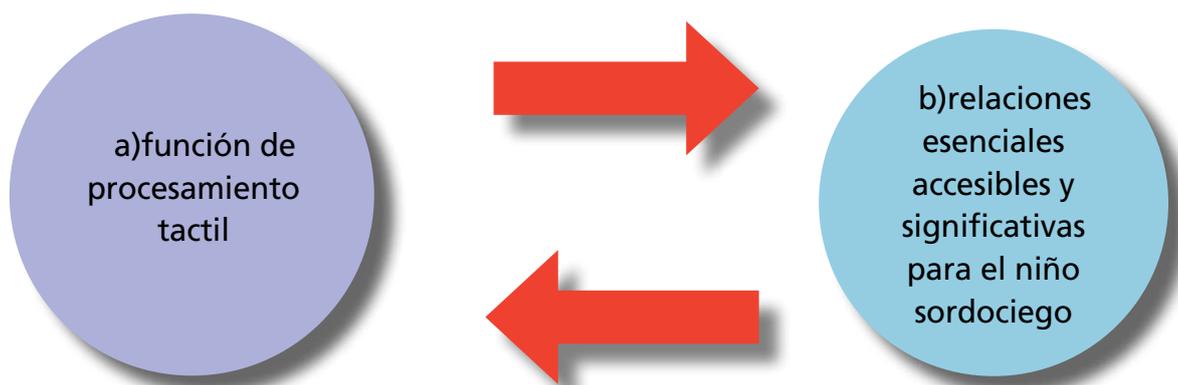
Los atributos de las representaciones táctiles en el sistema humano de procesamiento de la información son: (1) procesamiento sensorial táctil de bajo nivel, que incluye sensaciones táctiles, sensaciones propioceptivas, sensaciones cinestésicas del movimiento y equilibrio corporal, (2) funcionamiento motor táctil, que incluye habilidades de exploración y manipulación manual, (3)

procesamiento perceptivo-táctil, que incluye la discriminación de las características táctiles de los objetos (textura, substancia, tamaño y forma), percepción espacial-táctil, (4) procesamiento cognitivo táctil de alto nivel, que incluye atención táctil, velocidad de procesamiento táctil, memoria de trabajo táctil, aprendizaje táctil y lenguaje táctil.

Los estudios neurocientíficos demuestran una interacción recíproca entre el procesamiento sensorial táctil de bajo nivel y el procesamiento cognitivo táctil de alto nivel en el sistema neural de discriminación táctil. Las sensaciones táctiles de las manos y el cuerpo se transmiten a través de la médula espinal, el bulbo raquídeo, médula y el tálamo hasta llegar al córtex somatosensorial; es entonces cuando se divide en corrientes de procesamiento de información diferentes. Esto demuestra que la capacidad del sistema de procesamiento sensorial es muy rica y compleja. Dicha capacidad de procesamiento permite que nuestro cerebro analice información táctil compleja en una décima de segundo, permitiéndonos experimentar la riqueza del mundo.

Del mismo modo, estudios sobre la actividad cerebral de la memoria táctil de trabajo, que es un proceso cognitivo que nos permite mantener información táctil relevante activa durante un periodo de tiempo breve para

**Dibujo 1.**  
Dinámica significativa e interacciones mutuas entre factores intrínsecos y extrínsecos



el desempeño de tareas, han identificado la participación de áreas corticales prefrontales, lo que implica estadios más avanzados del procesamiento de la información sensorial táctil (Kostopoulos et al., 2007). Las mismas áreas del cerebro están también implicadas en las tareas de la memoria de trabajo visual y auditiva. Estas funciones frontales son de dominio general, posiblemente debido a la gran cantidad de conexiones recíprocas con prácticamente todas las demás regiones del cerebro, integrando la información de dichas regiones (Stuss, 2011).

La memoria de trabajo es lo que nos permite mantener elementos informativos distintos activos mientras intentamos hacer algo con ellos. La memoria de trabajo es un componente esencial de la arquitectura cognitiva y juega un papel clave en el razonamiento, la resolución de problemas y el lenguaje. Cada vez hay más datos que sugieren que existe un vínculo muy estrecho entre la memoria de trabajo y el aprendizaje del lenguaje.

Estudios recientes muestran asociaciones importantes entre la memoria de trabajo y el aprendizaje del lenguaje. Por ejemplo, entre la memoria de trabajo y la aparición de las habilidades lingüísticas del niño (Engel de Abreu, et. al., 2011); entre la memoria de trabajo y el lenguaje de signos (Wilson & Fox, 2007). Sin embargo, todavía se necesitan más estudios para comprender la relación entre la memoria de trabajo táctil y las capacidades comunicativas o lingüísticas del niño sordociego desde una perspectiva de interacción o dialógica.

Además, desde el punto de vista neuroanatómico también se ha demostrado el estrecho vínculo que existe entre el procesamiento de la información táctil y las emociones, en particular

las conexiones neurales entre el córtex somatosensorial y las regiones emocionales del cerebro, como la amígdala. Esto evidencia una estrecha relación entre la conciencia emocional y la cognición corporal táctil. Las emociones se pueden transportar fácilmente en la modalidad táctil. Las oportunidades para que las respuestas corporales durante reacciones emocionales influyan en el procesamiento de la información táctil del cerebro son enormes. Por lo tanto es importante considerar las emociones como un potente motivador para el aprendizaje táctil.

Uno de los temas fundamentales a tener en cuenta en cualquier enfoque de rehabilitación de personas con pérdidas sensoriales es la capacidad del cerebro para reorganizarse, lo que se conoce como neuroplasticidad o plasticidad cerebral. La plasticidad cerebral nos da pistas importantes para el conocimiento de la naturaleza del déficit sensorial y su relación con el cerebro. ¿Pueden las personas con déficit sensorial compensar su discapacidad sensorial desarrollando habilidades excepcionales en las modalidades sensoriales no afectadas? Se sabe que las personas que han sufrido pérdidas sensoriales graves muestran un rendimiento compensatorio o incluso superior en las modalidades sensoriales no afectadas. Hay estudios que demuestran la neuroplasticidad: que el cerebro se reorganiza en las personas ciegas o sordas. Las áreas del cerebro destinadas a funciones específicas para la visión y la audición pueden asumir las funciones correspondientes a otros sentidos en la reorganización cerebral de las personas sordas o ciegas. Dichas funciones específicas incluyen la mejora de la detección visual del movimiento en las personas sordas (Obleser, et al., 2006) y la mejora de la capacidad

para localizar e identificar sonidos en las personas ciegas (Weeks, et al., 2000).

Pruebas de imagen cerebral recientes llevadas a cabo con personas con sordoceguera adquirida muestran neuroplasticidad asociada a la comunicación táctil. Un estudio sobre la activación cerebral en el procesamiento del lenguaje táctil en una persona sordociega mostró que la comunicación basada en el tacto activaba los sistemas lingüísticos y una amplia red cortical (Obretenova, et al., 2009). Esto quiere decir que los lenguajes táctiles están provistos del mismo poder expresivo que los lenguajes inherentes hablados; también sugiere que la modalidad táctil está bien preparada para hacerse cargo de la comunicación y el lenguaje.

Del mismo modo, estudios neuropsicológicos han demostrado que las personas sordociegas rinden mejor que las personas videntes-oyentes en tareas cognitivas táctiles. Los estudios demuestran que las personas sordociegas de hecho obtienen mejores resultados en tareas de memorización táctil (Arnold & Heiron, 2002), y en tareas de memoria de trabajo táctil (Nicholas & Christensen, 2010) que las personas videntes-oyentes.

Recientemente tuve la oportunidad de cartearme con Sonia Margarita Villacres (S.M. Villacres, comunicación personal, 19 de julio de 2011) de Ecuador, que perdió el oído y la vista cuando tenía 13 años. Escribió estas maravillosas palabras en relación al proceso de aprendizaje requerido para compensar la pérdida de la función visual y de la función auditiva con funciones táctiles: "El tacto es un conjunto de sensaciones, no solo en las manos, sino también en el cuerpo. La piel es lo que más información táctil nos da. Al principio el tacto está "adormilado", no sientes

sensaciones o si las sientes no las reconoces o no las identificas de manera clara en el cerebro. Ahora puedo calcular la distancia exacta a la que se encuentran los muebles de la casa; puedo ubicar en mi mente el lugar de cada uno. Con esto quiero decir que soy capaz de hacer un trazado arquitectónico del lugar si lo exploro a través del tacto: caminando, tocando las paredes, etc.”

Sonia Margarita está describiendo un concepto cognitivo táctil, el razonamiento espacial a través de la modalidad táctil; esta es una función necesaria para crear un mapa mental de dónde están las cosas. Visualmente utilizamos este tipo de razonamiento para organizar nuestro escritorio o para recordar dónde hemos dejado las llaves.

Gran parte de los estudios realizados se han llevado a cabo con personas con sordoceguera adquirida, pero si las ideas actuales sobre neuroplasticidad son correctas, es de esperar que las habilidades de las personas con sordoceguera congénita para percibir detalles en el mundo a través de la modalidad táctil estén significativamente más desarrolladas (Hart, 2010). Esto nos lleva a una cuestión clave para la rehabilitación pediátrica y para la educación de las personas sordociegas: ¿tiene el niño con discapacidad sensorial dual o sordoceguera habilidades más desarrolladas para percibir detalles en el mundo a través de la modalidad táctil que aquellos cuyos sentidos están intactos?”

- Hay pocos datos que describan signos de cambios funcionales relacionados con la neuroplasticidad tras la pérdida conjunta y temprana de la visión y el oído en niños. Sin embargo, es importante señalar a la hora de explorar esta cuestión que los niños sordociegos a menudo utilizan sus propios

signos de comunicación táctil, como movimientos, tensión muscular, posturas y gestos, que pueden no ser percibidos o ser malinterpretados por los padres o cuidadores.

- Esto nos permite ayudar al cerebro del niño sordociego a reorganizarse, dando sentido a esas señales de comunicación del niño, favoreciendo una estimulación táctil temprana, a través de interacciones armoniosas y creando/co-creando relaciones emocionales básicas a través del tacto.

#### Estudio de caso

Mediante la observación cuidadosa o analizando un vídeo de un niño sordociego en una situación cotidiana de comunicación o en la realización de actividades cotidianas, tal vez podamos ver cómo el niño sordociego percibe el mundo en detalle a través de la modalidad táctil.

En este caso se analiza un vídeo de Emil explorando una lámpara de calor; esto nos ayuda a captar los diferentes aspectos del procesamiento de la información táctil en un entorno natural.

Emil es de Dinamarca. En este vídeo tiene unos 5 años y le vemos explorar una lámpara de calor en un medio natural. Emil tiene el síndrome de Rosenberg-Chutorian, una afección genética extremadamente rara caracterizado por la triada de pérdida auditiva, degeneración del nervio óptico (atrofia óptica) y anomalías neurológicas, sobre todo neuropatía periférica; por lo tanto es un niño con una discapacidad auditiva y visual grave. El vídeo (Emil y la lámpara de calor) está tomado de uno de los folletos sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita basados en el trabajo de la Red de Comunicación de Dbl (Rodbroe & Janssen, 2007).

¿Qué nos puede decir Emil sobre el procesamiento de la

información táctil? ¿Nos ayuda este vídeo a captar los diferentes atributos del procesamiento táctil, como los aspectos del funcionamiento sensorial táctil, el funcionamiento perceptivo táctil, el aprendizaje corporal-táctil, la atención táctil, la memoria de trabajo, la memoria táctil y las emociones corporales-táctiles?

A continuación se describen los diferentes atributos del sistema de procesamiento de la información táctil de Emil.

Funcionamiento sensorial táctil: reacciona ante un objeto táctil cambiando regularmente entre la búsqueda y el distanciamiento del objeto. Sintió dolor, sigue interesado en la lámpara, pero ahora la observa desde una distancia prudencial.

**Funcionamiento perceptivo táctil:** explora el objeto a través del tacto; explora y siente detalles del objeto. El comportamiento perceptivo táctil que muestra incluye la discriminación de características táctiles del objeto, relaciones táctiles entre el todo y sus partes y percepción espacial táctil.

**Aprendizaje corporal-táctil:** es consciente de la relación entre el objeto y su cuerpo, modifica la posición del cuerpo para obtener información y puede determinar fácilmente la ubicación del objeto (razonamiento espacial). Está aprendiendo a través del tacto, haciendo uso del tacto de forma activa, buscando y encontrando la lámpara. En la exploración manifiesta anticipación.

**Atención táctil o memoria de trabajo:** utiliza información corporal táctil para modular su foco de atención de manera flexible y ordenada, mientras mantiene la atención. Muestra la capacidad para mantener activa la información táctil relevante durante un periodo de tiempo

breve, en un diálogo interno o "lenguaje" interno.

**Memoria táctil:** describe la lámpara según sus cualidades táctiles de memoria; tiene una memoria táctil del dolor, lo recuerda y sabe dónde ocurrió y cómo reaccionó.

**Emociones corporales-táctiles:** hace un gesto una vez ha procesado con el tacto el acontecimiento emocionante y alarmante de quemarse los dedos. Percibe y reconoce el gesto que nace de "rastros" emocionales corporales. Estos "rastros" son impresiones corporales, emocionales y cognitivas que nacen como consecuencia de la situación de aprendizaje táctil (Rodbroe & Janssen, 2007).

Aunque en este vídeo podemos observar los diferentes aspectos del procesamiento de la información táctil de Emil, es importante

señalar la interacción de Emil con un interlocutor competente durante el proceso. El interlocutor competente es capaz de reconocer, confirmar, responder apropiadamente e interpretar las expresiones corporales táctiles de una situación emocional y de negociar con Emil un significado compartido. Esta comunicación compartida del interlocutor competente es un aspecto importante y que no se puede separar del procesamiento de la información táctil de Emil.

Hoy Emil tiene 15 años y tiene un implante coclear. Utiliza su resto auditivo para la comunicación. Según Bettina Kastrup Pedersen, el médico que se encarga de supervisar a Emil y a su red en Dinamarca, Emil se sigue comunicando mucho a través del medio táctil. Explica que esto puede deberse principalmente al enorme esfuerzo de intervención temprana que hicieron los padres

de Emil comunicándose con él a través del tacto (B.K Pedersen, comunicación personal, 13 de agosto de 2011).

El estudio de este caso puede sugerir que pueden modificarse las habilidades perceptivas táctiles y los mecanismos cognitivos como resultado de un aumento de la experiencia táctil y de la comunicación compartida a través del tacto. La neuroplasticidad viene determinada por lo que el niño sordociego esté aprendiendo y experimentando.

Para concluir, aunque un niño sordociego haga uso de su resto visual y/o auditivo para la comunicación, el tacto activo y los movimientos corporales deben considerarse como una modalidad importante o la modalidad principal en cualquier programa de rehabilitación pediátrica que se centre en las necesidades de los niños con sordoceguera.

## Referencias:

Arnold, P., & Heiron, K. (2002). Tactile memory of deafblind adults on four tasks. *Scandinavian Journal of Psychology, 43*, 73-79.

Donald, T. S. (2011). Functions of the Frontal Lobes: Relation to Executive Functions. *Journal of the International Neuropsychological Society*, Volume 17, issue 5, pp 759-765.

Engel de Abreu, P.M.S., Gathercole, S.M., & Martin, R. (2011). Disentangling the relationship between working memory and language: The roles of short-term storage and cognitive control. *Learning and Individual Differences*, Volume 21, Issue 5, pp 569-574.

Hart, P. (2010). Moving beyond the common touchpoint - discovering language with congenitally deafblind people. Doctoral thesis.

School of Psychology, University of Dundee.

Kostopoulos, P., Albanese, M. C., & Petrides, M. (2007). Ventrolateral prefrontal cortex and Tactile memory disambiguation in the human brain. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA*, 104, 10223-10228.

Nicholas, J. (2010). From active touch to tactile communication - what's tactile cognition got to do with it? *The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness*, issue nr. 12.

Obleser, J., Boecker, H., Drezanga, A., Haslinger, B., Hannelotter, A., Roettinger, M., et al. (2006). Vowel sound extraction in anterior superior temporal cortex. *Human Brain Mapping, 27*, 562-571.

Obretenova, S., Halko, M.A., Plow, E.B., Pascual-Leone, A., & Lotfi B. Merabet, L.B. (2009). Neuroplasticity Associated with

Tactile Language Communication in a deafblind Subject. *Frontiers in Human Neuroscience, 3*, 60.

Rodbroe, I. & Janssen, M. (2007). Communication and Congenital Deafblindness. II: Contact and social interaction. *VCDBF, Denmark & Viataal, The Netherlands*.

Stuss, D.T. (2011). Functions of the Frontal Lobes: Relation to Executive Functions. *Journal of the International Neuropsychological Society, 17*, 759-765.

Wilson, M. & Fox, G. (2007). Working memory for language is not special: Evidence for an articulatory loop for novel stimuli *Psychonomic Bulletin & Review, 14* (3), 470-473.

Weeks, R.A., Horwitz, B., Aziz-Sultan, A., Tian, B., Wessinger, C.M., & Cohen, L., et al., (2000). A PET study of auditory localization in the blind. *Journal of Neuroscience, 20*, 2664-2672.

# Ponencia plenaria, XV Conferencia de la Dbl

Sao Paulo, Brasil, 26 de septiembre – 1 de octubre de 2011



**E**l título de esta ponencia es una cita de una película que escuché el año pasado. No recuerdo el título, pero era algo que una madre decía a su hija cuando la hija estaba intentando tomar una decisión importante sobre la dirección que debía seguir su vida. Es algo que me venía una y otra vez a la mente cuando me pidieron que empezara la sesión plenaria sobre "Transición a la Vida Adulta de los Jóvenes con Sordoceguera". Quería ver cómo encajaba en este importante tema. Creo que es especialmente cierto en los países en los que los padres y los profesionales están ahora empezando a conectar los objetivos educativos con la vida después del colegio.

En los Estados Unidos el término "transición" es un constructo legal que forma parte de nuestra legislación educativa. Lleva formando parte de nuestra legislación desde hace casi veinte años y está acompañado por una serie de recomendaciones que regulan su práctica como parte de la educación de todos los niños con discapacidad. Estas son algunas de

las cosas que la ley dice sobre la transición:

- Serie de actividades coordinadas
- Proceso dirigido a la obtención de determinados resultados
- Ayuda a la transición del niño del colegio a la educación post-secundaria, educación profesional, empleo integrado, empleo con apoyo, educación de adultos, servicios para adultos, vida independiente o participación en la comunidad.
- Basarse en los puntos fuertes del niño/a, sus preferencias e intereses

Además la ley estipula que a los 16 años debe incluirse una "declaración de transición" en el plan educativo de cada niño y que dicha declaración debe revisarse anualmente, culminando con su implementación a los 21 años, cuando la persona deja el colegio.

No he podido averiguar cuántos países del mundo definen el término transición de una forma tan formal y en términos legales. Sé que en Latinoamérica es un término relativamente nuevo y no creo que esté incluido en las leyes educativas de ningún país. Tenemos algunas pioneras maravillosas como María Graciela Laynes en Perú y Rocio Lopes en Costa Rica que han creado modelos para programas y están ayudando a crear un modelo Latinoamericano de transición.

En los Estados Unidos contamos con esta ley desde hace casi 20 años; asimismo, también contamos con algunos grandes proyectos que han ayudado a desarrollar programas específicos para niños

y jóvenes con sordoceguera. Una encuesta de seguimiento que se llevó a cabo en el 2001 con 200 personas sordociegos que habían hecho dicha transición dio como resultado:

- 61% vivían en casa con sus familias
- 82% estaban desempleados

Para mí esta encuesta pone de manifiesto dos cosas: primero, que todavía nos queda mucho por hacer para lograr resultados satisfactorios para los jóvenes sordociegos en este proceso de transición; segundo, puede que también necesitemos ampliar nuestra concepción de lo que es el éxito.

Cuando empecé a dar clase a niños sordociegos hace treinta y tres años, ni yo ni los demás profesores habíamos oído hablar del término "transición". Creábamos planes individualizados para nuestras clases; enseñábamos pensando en el día a día; en el siguiente paso, pero nunca más allá de un año. En los años que siguieron la transición o el futuro se volvieron más y más importantes. Muchos de nuestros estudiantes habían nacido durante la epidemia de rubéola de los años 60 y terminarían el colegio en un periodo de tres años, empezando a mediados de los años 80. De repente todos empezaron a plantearse la relevancia de lo que estábamos enseñando y de su significancia para el futuro.

Sin embargo por entonces no teníamos información sobre la vida de los adultos con sordoceguera que estaban terminando el colegio



Steve Perreault en la plenaria

en los Estados Unidos. La mayoría de nosotros nunca había conocido a un adulto sordociego y no podíamos imaginar una vida en la que poder basarnos para extraer información que pudiese modelar nuestra planificación educativa o nuestra forma de enseñar. Teníamos en cuenta hasta cierto punto las habilidades de la vida diaria, pero ¿trabajo? Las únicas alternativas posibles parecían ser la educación postsecundaria o el trabajo con apoyo.

Por entonces nuestro director, Mike Collins, reorganizó nuestro trabajo e introdujo programas vocacionales y de vida independiente. Los profesores empezaron a buscar lugares de prácticas laborales y empezaron a plantearse temas relacionados con la comunicación y la movilidad. Esto desembocó en puestos más estructurados o sedentarios. Esto supuso mi primera verdadera lección sobre transición.

Jaimi era un estudiante con visión y audición reducidas, por lo que siempre se había comunicado a través del tacto; sin embargo insistía en que quería realizar un trabajo en el que tuviese que

tratar con personas y no con cosas; un profesor muy creativo se puso en contacto con un hospital de la zona que estuvo de acuerdo en que Jaimi trabajara allí durante un periodo de prueba repartiendo el correo y el material médico en un hospital grande y concurrido. Muchos pensaron que sería imposible, sin embargo Jaimi prosperó, ya que esta era la clase de trabajo que siempre había querido. Hizo uso de su visión y de su movilidad como nunca lo había hecho antes; desarrolló estrategias de comunicación adaptativa con sus compañeros de trabajo. Tras el periodo de pruebas el hospital la contrató y Jaimi mantuvo su puesto de trabajo durante diez años.

Esto me enseñó algunas lecciones importantes:

- La transición es mejor cuando ésta se basa en los objetivos y preferencias de la persona
- El aprendizaje y el crecimiento continúan fuera de clase
- Son esenciales una enseñanza y unas adaptaciones específicas para las personas sordociegas
- Nunca limites tus expectativas

En 1986, en Massachusetts, una coalición de padres y profesionales trabajó muy duro para conseguir fondos para financiar las necesidades transicionales del numeroso grupo de jóvenes sordociegos que abandonarían el centro durante los próximos años. La financiación estaba destinada a cubrir un programa de servicios para adultos dentro de nuestro sistema de rehabilitación. Se me contrató para dirigir este programa; así que mientras setenta personas con sordoceguera pasaban del centro educativo a los servicios para adultos, yo hacía mi transición de mi trabajo como profesor a dirigir este nuevo programa de servicios para adultos. Durante los años que siguieron nuestro departamento estableció apartamentos, casas grupales y otras opciones de alojamiento.

Expandimos los programas de día y el empleo con apoyo. Por lo general trabajábamos con agencias que nunca habían trabajado antes con personas sordociegas. Dado que este era uno de los primeros servicios de este tipo de los Estados Unidos, a menudo me pedían que fuera a dar charlas a otros Estados

para hablar del trabajo que realizábamos. Compartí algunos puntos importantes que había aprendido durante la creación de los programas:

- La planificación debe ser individual y centrada en la persona
- Debe haber un lugar de acceso a estos servicios para que estas personas no acaben siendo enviadas de un departamento a otro
- El acceso a la comunicación y a la movilidad son esenciales para que estos servicios sean accesibles
- A menudo se necesita personal adicional para hacer que estos programas sean accesibles
- La formación y la asistencia técnica deben ser fácilmente accesibles para facilitar la creación de nuevos programas
- Las colaboraciones múltiples son importantes para cubrir las necesidades de esta población
- La colaboración con las familias y los cuidadores debe formar parte de la planificación

Por supuesto todavía me quedaba mucho que aprender. Al ir quedándonos sin fondos se hizo más difícil encontrar sitios para alojar a estas personas. Me puse muy contento cuando encontré un sitio en una residencia para uno de los últimos alumnos que iba a abandonar el centro por aquella época. Le dije a la madre: "es un sitio estupendo, con profesionales altamente cualificados y utilizan comunicación total. Cuentan con programas recreativos en la comunidad que son realmente buenos. Vaya, eche un vistazo y dígame que le parece. Al día siguiente me llamó y simplemente me dijo: "NO". No me lo esperaba y le pregunté el porqué; me dijo: "siempre me imaginado a mi hijo viviendo en un sitio con un árbol en el jardín." Al final alcanzamos un acuerdo, pero esto me hizo

pensar que deberíamos hacer más para que se dé una colaboración más inclusiva e igualitaria con las familias. A veces lo que los profesionales piensan que es importante es diferente de lo que las familias piensan que es importante.

En el 2007 la Asociación Nacional de Padres de Sordociegos de los Estados Unidos se puso en contacto con 500 familias y recibió 150 respuestas sobre lo que es más importante a la hora de pensar en el futuro de su hijo. Esto es lo que dijeron:

- 90% dijeron que lo más importante era la seguridad física y emocional y la calidad de vida.
- 70% incluyeron la estabilidad financiera
- 64% dijeron aprendizaje continuado
- 62% dijeron un lugar para vivir
- 60% dijeron buena relación con sus hermanos/as

La preocupación de los padres es: "¿cómo será la vida de mi hijo/a cuando yo no esté?" Estos datos, así como mi contacto con los cientos de familias de diferentes países que he conocido y con las que he trabajado, me dice que las familias tienen mucho en común en lo que se refiere a la preocupación por el futuro de sus hijos. Creo que nosotros, como educadores, necesitamos:

- Planificar para vidas reales y no para cumplir las normas
- Ser flexibles y ofrecer opciones
- Utilizar mapas u otras herramientas de planificación para garantizar un lenguaje común
- Incluir a los padres/familiares/cuidadores en todas las etapas de la planificación
- Planificar para cada persona y cada familia

Sobre la base de las lecciones que he aprendido ofrezco lo siguiente como definición de la transición como un lugar del que partir donde hay normas o no las hay, hay servicios o servicios mínimos y cómo idea general de cómo planificamos programas educativos que puedan ser útiles a los estudiantes sordociegos ahora y en el futuro:

- La transición es un proceso que dura toda la vida
- La transición es el descubrimiento y el crecimiento de pasiones, preferencias, habilidades
- La transición es colaboración con los padres, familiares y cuidadores
- La transición es conectarse con la comunidad y con sus oportunidades
- La transición parte de que uno nunca deja de aprender tenga la edad que tenga

Volvamos a la frase "ser amado es importante, ser cariñoso es esencial", que para mí sitúa a los educadores como facilitadores que conectan a cada niño o joven sordociego con el descubrimiento y la vivencia de todo lo que es bello y vital. Me gustaría poder contar con Paulo Friere como aliado: "lo que importa en la enseñanza no es la repetición mecánica de tal o cual gesto sino llegar a comprender el valor de los sentimientos, las emociones y los deseos; de la inseguridad que solo puede vencerse inspirando confianza; del miedo que solo puede vencerse en la medida en la que el valor vaya ocupando su lugar"

Y: "el ser humano es por naturaleza un ser inacabado"

**Steve Perreault**  
**Coordinador de Proyectos**  
**Latinoamericanos**  
**Perkins International**  
**Steve.Perreault@Perkins.org**



## 8ª Conferencia Europea de la DbI

# Identidades y cambios

Aspectos comunes de la sordoceguera  
Aprender del otro

**27-31 de Agosto, 2013**  
**Lille-Francia**



[www.anpsa.fr/dbi2013](http://www.anpsa.fr/dbi2013)  
Contact: [assoanpsa@gmail.com](mailto:assoanpsa@gmail.com)



# Transición; la experiencia de una familia de Kenia

**M**e llamo Joseph Shiroko y soy de Nairobi, Kenia.

Soy el padre de Brian; Brian tiene 24 años; es sordociego de nacimiento a causa de la rubéola. He participado en actividades de padres/familiares desde comienzos de los años 90. He trabajado en iniciativas transicionales durante más de 14 años en la Asociación de Sordociegos de Kenia. He viajado mucho dando charlas por todo el mundo sobre temas relacionados con la discapacidad. Me considero una persona importante en Kenia en temas relacionados con la discapacidad, con mucha experiencia en discapacidad y en trabajo de asesoría para el desarrollo comunitario. Trabajo como Coordinador de Programas en el Centro de Recursos Brian en Nairobi. Soy miembro de la Directiva del Consejo Nacional de Personas

con Discapacidad de Kenia (2011-2013).

## ¿Por qué es importante este tema?

La transición sigue siendo un reto importante en mi país; es un concepto poco conocido en Kenia; aquellos que lo ponen en práctica lo hacen como creen que es mejor o como quieren hacerlo. Apenas se trabaja en equipo y existe poca coordinación. Las partes implicadas están poco preparadas. El resultado es que se desaprovechan oportunidades valiosas, lo que supone un contratiempo para las personas sordociegas y sus familias.

## Experiencias personales:

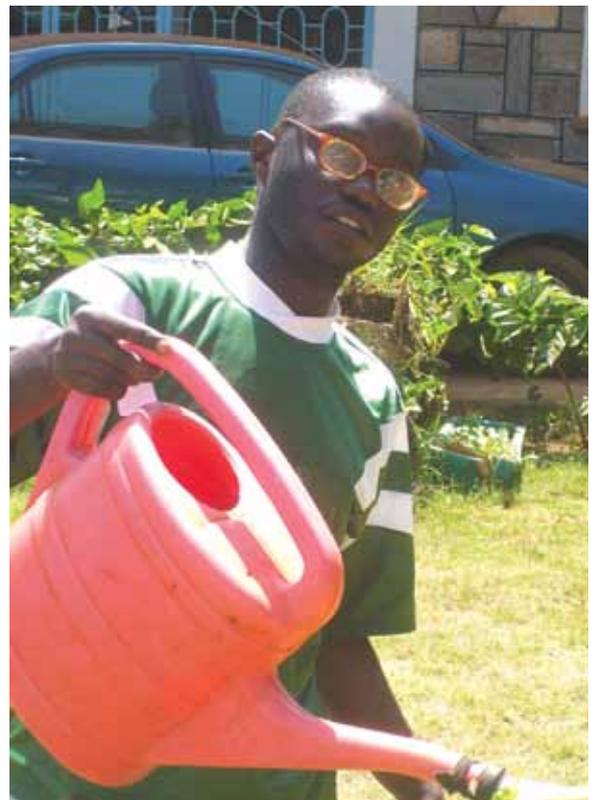
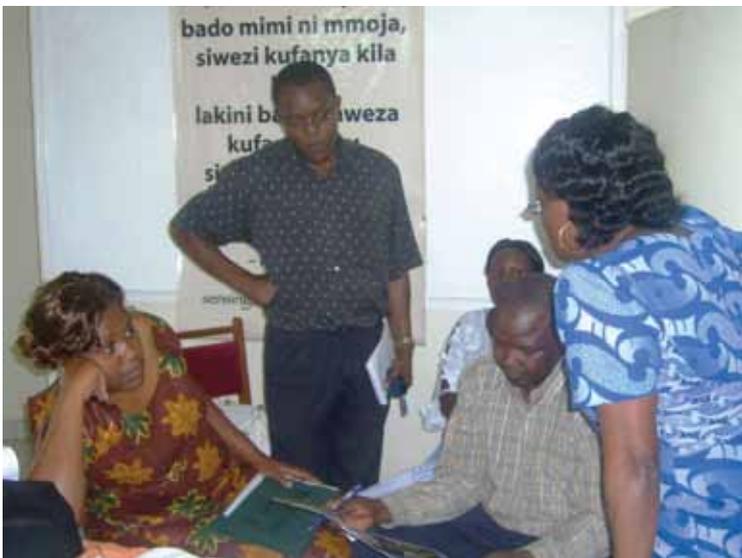
En el viaje que ha supuesto criar a Brian y guiarle por los diferentes estadios de la vida, ha habido en las

numerosas transiciones por las que hemos pasado, muchos momentos buenos y muchos momentos malos. Como familia hemos sido estigmatizados, marginados y ridiculizados. Era difícil conseguir que Brian interactuase con otros niños. Muchas familias nos daban de lado porque la gente no entendía ni aceptaba a Brian; su hiperactividad empeoraba las cosas.

Fue muy difícil encontrar el colegio adecuado; no sabíamos por dónde empezar; fuimos a los colegios más cercanos, cambiándonos de uno a otro según las circunstancias.



Joseph Shiroko





### Ceremonia de Graduación del Centro de Recursos de Brian

Una de las mejores cosas que le pudo suceder a nuestra familia fue conocer a Penny Kamau y a Joseph Morrissey (por aquel entonces trabajaban en el proyecto FSDB/SHIA y en CBM respectivamente). Finalmente Brian recibió una evaluación educativa y se le asignó un programa educativo.

El programa educativo fue un recorrido lleno de baches. La interacción con otros proveedores de servicios fue todo un reto; todos éramos nuevos en esto.

Una de las mejores cosas que nos ha pasado ha sido pasar a formar parte de Grupos de Ayuda para Padres y Familiares. Fuimos creciendo y terminamos por establecer nuestro propio colegio, un gran sueño.

Cambié de carrera y me convertí en un proveedor de servicios; he trabajado con FSDB/SHIA en un programa de transición destinado a personas sordociegas en Kenia. Al finalizar el programa FSDB/SHIA en Kenia fundé en Nairobi el Centro de Recursos Brian para personas sordociegas y sus familias. Trabajo como coordinador de programas; necesitamos de toda la ayuda que nos puedan brindar para construir instalaciones adecuadas.

En el centro formamos a jóvenes sordociegos y sus familias para que adquieran habilidades comunitarias y familiares prácticas y sostenibles. También participamos en campañas reivindicativas y de concienciación. Trabajamos en grandes redes a fin de mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas y de sus familias.

### Nuestra gratitud y el camino a seguir:

Hay muchas personas y entidades que nos han ayudado mucho, entre ellas: FSDB/SHIA, Padres de Sordociegos de Suecia, CBM, Programa Hilton Perkins, Sense International, Movimiento de Padres de Kenia, la Fraternidad para la Discapacidad de Kenia y el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad.

Nos enfrentamos al futuro con valor y optimismo. Confiamos en que el programa se haga más fuerte y que puede beneficiar a más personas sordociegas y sus familias.

**Joseph Shiroko.**  
**Coordinador de Programa,**  
**Centro de Recursos Brian,**  
**Nairobi, Kenia, África Oriental.**  
**P.O. Box 35482-00200,**  
**Nairobi, Kenia; teléfono**  
**móvil +254722721321**  
**Email [jmshiroko@gmail.com](mailto:jmshiroko@gmail.com);**  
**[brian.recentre@gmail.com](mailto:brian.recentre@gmail.com);**  
**website: [www.brc.or.ke](http://www.brc.or.ke)**

**“Muchas familias nos daban de lado porque la gente no entendía ni aceptaba a Brian”**

# Aceptar la separación: transición a la vida adulta

## Una madre escocesa

**M**i hijo Marshall nació después de que yo hubiera contraído rubéola. Nació con una pérdida auditiva severa y con cataratas en ambos ojos, por lo que al nacer no contaba con resto visual alguno. La rubéola siguió dañando su audición hasta aproximadamente los tres años de edad, lo que resultó en una pérdida de audición severa; tras varias operaciones en los ojos consiguieron quitarle las cataratas, dándole un resto visual muy útil. Durante su infancia utilizamos signos personales, fotos, objetos de referencia y en realidad cualquier tipo de comunicación que funcionase.

Ahora Marshall tiene 36 años y utiliza el lenguaje de signos británico, tanto con signos ingleses como escoceses. No tengo ni idea de cuando empezó esto, simplemente sucedió con el tiempo. Ahora Marshall puede comunicarse realmente bien, pero con nosotros, sus padres, la comunicación a veces sigue siendo limitada; creo que esto se debe a que no le interesa mucho nuestra opinión; cuando viene su hermana o sus amigos se comunica de maravilla. Creo que la causa está relacionada más con la motivación y el interés que con el hecho de tener una discapacidad: es probable que se aburra con nosotros, que somos más mayores.

La aceptación de la separación no vino de golpe; a nosotros no nos ocurrió así; sí, se fue de casa, pero no aceptamos la separación: las visitas, reuniones y llamadas eran continuas. No aceptábamos su partida; Marshall no estaba seguro, se encontraba confuso, enfadado y emotivo. Me gustaría

poder decir que solo nos llevó unos años cruzar la línea imaginaria que separa al niño del adulto, pero en retrospectiva, creo que nos ha llevado diez años o más conseguirlo.

Si pensamos en nuestros hijos sin discapacidad que se han ido de casa, siguen volviendo; les hacemos la colada, les damos dinero, les seguimos llamando preocupados; incluso he de confesar que en alguna ocasión he echado una mirada furtiva en sus neveras para ver si se estaban alimentando bien. A pesar de que mis dos hijos ya han superado los 30, no he aceptado del todo que se hayan ido, y supongo que nunca lo haré.

Recuerdo muchas tardes con Norman Brown, hablando de nuestros hijos, de lo que Stevie y Marshall estaban haciendo; de cómo se hacían mayores y de lo último que habían hecho. Recuerdo que Norman me decía que nosotros, los padres, éramos los que mejor conocíamos a nuestros hijos; hacemos un millón de "instantáneas" de su comportamiento cada día. Norman me decía que ningún psicólogo

**“Me gustaría poder decir que solo nos llevó unos años cruzar la línea imaginaria que separa al niño del adulto, pero en retrospectiva, creo que nos ha llevado diez años o más conseguirlo”**



podría nunca alcanzar ese nivel de conocimiento y entendimiento. Norman tenía razón.

Esa cercanía implica que hemos aprendido a anticipar las necesidades de nuestros hijos.

Cuando nuestros hijos son pequeños eso es genial; es una herramienta de aprendizaje fantástica, un "refuerzo" que ayuda a que nuestros hijos aumenten sus conocimientos y su confianza; pero ¿pueden estos vínculos tan estrechos restar autonomía a nuestros hijos cuando éstos se hacen mayores?

En vez de dejar que se esfuercen en comunicarse nos adelantamos a lo que quieren; tal vez esta anticipación hace que la necesidad de comunicación de nuestros hijos disminuya.

El término transición suena como si se tratase de una línea que hay que cruzar al alcanzar determinada edad. En el Reino Unido empezamos a planear el futuro a los 14. Esto es algo meramente cronológico, basado en el paso de la educación a los servicios para adultos; no tiene nada que ver en absoluto con el nivel de madurez del niño.

Como padres tenemos que trabajar dentro estos límites y

en base a estas definiciones, simplemente porque así es como están estructuradas las ayudas que necesitan nuestros hijos. Así que eso es lo que ocurrió; a los 16 Marshall dejó el colegio y entró en el mundo de los servicios sociales. Había, por supuesto, muchos trabajadores sociales, cada uno su punto de vista, a menudo con poco fundamento.

Lo cierto es que las cosas no empezaron a estabilizarse hasta los treinta y pocos. Cuando lo pienso creo que esto no tuvo mucho que ver con nosotros, como padres, o con el alojamiento en sí, sino con Marshall. Empezó a madurar; no estoy segura de que me diera cuenta de ello cuando estaba ocurriendo, pero ocurrió.

Podía verlo en pequeños detalles, como: comprarse sus

propios regalos en Navidad, ayudar a su abuela cuando paseaban por la calle; encargarse él de guardar su cartera y su dinero; escoger su propia ropa y tener su propio estilo. Poco a poco Marshall hizo su propia transición y poco a poco aprendimos a confiar en él y por último empezamos a dejar que se independizara. Esto es lo máximo que una madre o un padre pueden hacer por su hijo.

En la actualidad Marshall vive en su propia casa, donde tiene acceso las 24 horas del día a los servicios de los profesionales Sense Escocia. El que Marshall tuviera su propio espacio personal ha hecho que sea más independiente.

He aprendido que "transición" no es más que un término profesional para "hacerse mayor".

Cada uno de nuestros hijos lo hará a su manera, cuando estén preparados para ello.

Si me paro a reflexionar con honestidad sobre el pasado, estoy segura de que como padres hemos sido la causa de desasosiego y de que hemos contribuido a que se produjeran comportamientos inadecuados. Me puedo castigar o puedo decir: lo hicimos lo mejor que supimos. Ahora, cuando contemplo a un hombre casi ya de mediana edad y por lo general feliz, que ignora a sus padres por el hecho de serlo, entiendo que él se ha creado su propia vida a pesar nuestro. En realidad, a pesar de los altibajos; puede que nosotros no lo hiciéramos tal mal y que Marshall lo hiciera incluso mejor.

**Gill Morbey**

## El difícil viaje de una madre brasileña

### Mi viaje como madre de una hija sordociega ha sido difícil

Es difícil encontrar en Latinoamérica servicios de apoyo a las familias.

Esto nos ha llevado a colaborar con los profesionales para estudiar los temas relacionados con la sordoceguera. No conseguiremos nada si los padres no están dispuestos a trabajar juntos.

Existen muchas diferencias entre nuestros niños con discapacidad; tienen habilidades y capacidades diferentes. Esto quiere decir que como padres debemos desarrollar habilidades que nos permitan guiar a nuestros hijos para que puedan desarrollar sus capacidades. Si hubiese sabido más hubiera sido capaz de hacer más como madre por mi hija.

Me he dado cuenta de que en el caso de nuestros hijos la "transición" dura toda la vida.

En lo que se refiere a nuestros hijos adultos con sordoceguera, la cuestión es, "¿qué puedo hacer? ¿Quién cuidará de mi hijo/a cuando yo no pueda?" No son preguntas fáciles. En la actualidad no existen en Brasil programas de apoyo para adultos.

Nosotros vivimos en un Estado del norte de Brasil en el que no existen servicios de apoyo para adultos, por lo que como familia nos tenemos que organizar para dar respuesta a las necesidades de nuestra hija a largo plazo; dado que no existe ningún otro sitio al que nuestra hija pueda acudir tenemos que estar preparados para dar respuesta a sus necesidades también en un futuro inmediato. Es una situación muy difícil a la que tienen que hacer frente muchas familias brasileñas. Tenemos que



hacernos cargo de los problemas de salud de nuestros hijos adultos cuando nosotros nos hacemos mayores también.

Al mismo tiempo, como integrantes de Grupo Brasil, no dejamos de trabajar para en un futuro poder dar una solución a este dilema.

En la actualidad nos estamos centrando en la educación de los niños más pequeños. Cuanto mejor sea la educación de estos niños mejor será la transición que hagan a adultos.

**Susana Araoz**

*Mensaje del Editor continuación de la página 3*

trató sobre el hito que supone la convención de la ONU, siendo esta la base que garantizará que las personas sordociegas puedan tener “toda una vida de oportunidades”. Hay otros ejemplos de “inclusión para toda una vida de oportunidades” sobre los que se puede leer en esta edición; uno de ellos proveniente de Israel y el otro de Canadá. El artículo de Adina Tal sobre el grupo de teatro Nalag’at describe una iniciativa muy especial que se está desarrollando en Israel, que ayuda a que las personas con discapacidad sensorial puedan trabajar, ganarse la vida, sentirse realizadas y desarrollar su talento y sus habilidades individuales. Jane Sayer describe un programa de Manitoba, Canadá, destinado a que las personas sordociegas puedan tener acceso a servicios de mediación. En el artículo, Jane explica su situación, otro buen ejemplo de “inclusión para una toda una vida de oportunidades”.

En segundo lugar, fue muy agradable escuchar más ponencias de artículos científicos relacionados con la sordoceguera. El crecimiento del conocimiento científico sobre la sordoceguera es un regalo tremendo para aquellos que trabajan con personas sordociegas, ya que ofrece a los profesionales, mediadores, familiares y a las propias personas sordociegas, un mejor entendimiento de las interconexiones cerebrales en las personas con pérdida sensorial múltiple. Un ejemplo es el constante e influyente trabajo del doctor van Dijk en la evaluación de los niños

con sordoceguera congénita. Su trabajo, del que se habló en varias sesiones durante la conferencia y con más profundidad en la reunión previa a la conferencia, desvela la importancia del sistema límbico y del sistema de neuronas espejo para la creación de una conexión emocional entre estos niños y sus cuidadores (considerada uno de los factores precursores de la comunicación).

Otro gran ejemplo es el trabajo de Jude Nicholas sobre el sentido del tacto, en el que presenta, entre otras cosas, resultados que conectan la memoria táctil de las personas sordociegas con el desarrollo del entendimiento del lenguaje.

Esta discusión sobre ciencia e

**“Es un privilegio ser testigo del impacto que siguen teniendo los familiares de las personas sordociegas en el campo de la sordoceguera”**

inclusión no estaría completa sin mencionar el artículo que se incluye en esta revista sobre sordoceguera y dialogicidad. El artículo del Colegio Rafaël de los Países Bajos explica el trabajo de investigación de tres profesoras, una de ellas describió su trabajo en uno de los seminarios de la conferencia de Brasil. Traigo esto a colación para enlazar el desarrollo científico (en este caso el de la psicología evolutiva) con la mejora en el desarrollo de la comunicación, cuyo resultado último es por supuesto una mejor inclusión.

Por último, es un privilegio ser testigo del impacto que siguen teniendo los familiares de las personas sordociegas en el campo de la sordoceguera.

Tómese como ejemplo el hecho de que la Directora General de una de las organizaciones más importantes relacionadas con la sordoceguera (Sense Reino Unido) es la madre de una persona sordociega. Es un orgullo decir que esa persona, Gill Morbey, es ahora la Presidenta de la Dbl. Entre los padres o familiares destacados, además de Gill, que jugaron un papel importante en la conferencia, podemos mencionar a Joseph Shiroko, de Kenia, que habló sobre la creación de una organización para ayudar a niños como su hijo Brian; a Susana Aroz, de Brasil, Presidenta del Comité Local de Planificación de la XV Conferencia de la Dbl, miembro del comité científico y

organizadora de la reunión de padres previa a la conferencia; a Marcia Souza, miembro prominente del comité de planificación y de la reunión de padres previa a la conferencia, así como ponente de una sesión plenaria y de un seminario, etc. No puedo olvidarme de la Doctora Isabel Amaral, Presidenta del Comité Científico, hermana de un hombre sordociego de Portugal.

Por último, gracias a todos aquellos que habéis enviado artículos para esta edición ¡y por tener tanta paciencia conmigo! Espero que disfruten de esta edición. No duden enviar sus artículos y comentarios.

**Stan Munroe**

# Sesión plenaria: Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 1 de octubre de 2011

Ponencia plenaria: Lex Grandia, Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos

**G**racias por invitarme para hablar sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD. La CRPD es un documento legal, una ley internacional, formulada durante las negociaciones en las Naciones Unidas en las que participaron los 192 Estados miembro de la ONU. Las organizaciones internacionales de la discapacidad han participado y han estado presentes para que el documento incluyese a la sordoceguera de la manera más provechosa posible. Esto tuvo lugar entre el 2002 y el 2006, por lo que el documento ya cuenta con cinco años de antigüedad. Hasta el momento 149 han firmado la CRPD, lo que quiere decir que en principio están de acuerdo con el texto. De ellos, 103 Estados la han ratificado, lo que quiere decir que dichos Estados están intentando convertir las regulaciones y medidas legales de este documento en legislación nacional, por lo que muchas leyes nacionales relacionadas con las personas sordociegas tienen que modificarse. Es aquí dónde las personas sordociegas y las personas que trabajan en el mundo de la sordoceguera necesitan estar alerta. Somos un colectivo pequeño; es fácil que se olviden de nosotros en los procesos nacionales que se establezcan para implementar la Convención. Si no se nos incluye en estos procesos no se implementarán los derechos humanos de las personas con sordoceguera conforme a lo establecido en la Convención.

Esta convención abarca

todas las áreas de la vida de la persona: familia, educación, capacidad jurídica, dignidad de la persona, privacidad, no discriminación, seguridad social, acceso a la sanidad, rehabilitación, accesibilidad, información accesible, empleo, cultura, participación política, concienciación y estadística.

¿Cómo podemos hacer que funcione para las personas con sordoceguera de cualquier edad, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas? Necesitamos convencer a nuestros gobiernos y autoridades locales para que exista una legislación que respete los derechos que se consagran en la CRPD.

Lo primero que tenemos que hacer es concienciar; necesitamos describir cuáles son las barreras a las que tienen que hacer frente las personas con sordoceguera a la hora de participar en la comunidad. Necesitamos publicar las historias de personas sordociegas; describir las consecuencias de la discapacidad sensorial dual y las diferentes estrategias que utilizan las personas sordociegas para superarlas.

Necesitamos formular un plan claro de lo que queremos conseguir en nuestras negociaciones con las autoridades. Necesitamos priorizar: ¿qué es lo más importante? ¿Qué es lo principal? ¿Qué es lo que se puede hacer ahora y qué es lo que se puede hacer más adelante?

No lo podemos hacer en solitario; es necesario que nos aliemos, por ejemplo, con nuestros compañeros ciegos y sordos; con aquellos que están luchando por sus derechos. Tenemos áreas en común, por

ejemplo: el braille, el lenguaje de signos, las ayudas técnicas y la tecnología de la información. También compartimos algunos objetivos con las personas con discapacidad intelectual o problemas psicológicos, por ejemplo, el internamiento forzado, el derecho al voto y a tener capacidad jurídica. También es importante que los distintos grupos de personas con discapacidad se conciencien, compartan oportunidades e intercambien experiencias.

Debemos darnos cuenta de que trabajamos en muchas áreas distintas y de que puede que necesitemos ir a ministerios y comités distintos, no solo a asuntos sociales, sino también a empleo y a educación, pero debemos hacerlo en colaboración con otros colectivos de personas con discapacidad, para que nuestra voz sea más potente.

Por supuesto, esta convención legal es un sueño; es un acuerdo gracias al cual se pueden implementar muchas regulaciones sin tantas consecuencias financieras. Necesitamos encontrar soluciones creativas y ayudar a los políticos (que no son conscientes de lo que es vivir con una discapacidad) a que eliminen las barreras a las que la mayoría de las personas con sordoceguera tienen que hacer frente. Una vez en marcha somos mucho más creativos de lo que creemos. Las cosas tienen que hacerse paso a paso; necesitamos priorizar; qué es lo que no puede esperar y lo que puede esperar; pero si no lo hacemos ahora, se olvidarán de nosotros.



Presentación de Lex Grandia sobre la Convención de la ONU

Los Estados tienen que informar al comité de la CRPD en Ginebra sobre el ritmo de implementación de la CRPD. Los Estados siempre intentan dar una buena imagen de lo que los políticos han intentado conseguir en sus legislaciones nacionales, pero nosotros sabemos la verdad; por ello, en muchos países las organizaciones de personas con discapacidad, los profesionales de este campo y las organizaciones de padres, están escribiendo informes paralelos para enviárselos al comité de la CRPD en Ginebra.

### Informe Mundial sobre Discapacidad

Existe otro documento muy importante producido por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial que se dio a conocer el 9 de junio del año pasado: "El Informe Mundial de la Discapacidad". He estado trabajando para que este informe de 700 páginas esté disponible en formatos accesibles.

El informe indicaba en su conclusión que la CRPD ha establecido un programa para el cambio.

En este informe se hace referencia a la sordoceguera, pero no mucho, porque somos un colectivo pequeño.

El informe da mucha información

interesante; intenta ser lo más científico posible. No estoy del todo de acuerdo con el enfoque médico que predomina en el informe; además, algunas de las conclusiones me parecen poco convincentes.

Este Informe Mundial de la Discapacidad documenta la situación actual de las personas con discapacidad. Se destaca la falta de conocimiento en determinadas áreas y pone de relieve la necesidad de llevar a cabo más estudios y de crear más políticas. Se da una lista de recomendaciones para crear una sociedad inclusiva, llena de posibilidades y oportunidades, en la que las personas con discapacidad puedan prosperar.

### ¿Qué sabemos de la discapacidad?

Se calcula que más de un billón de personas tiene algún tipo de discapacidad, lo que equivale al 15% de la población mundial (basado en las cifras de población global del 2010).

El número de personas con discapacidad crece debido a que la población está envejeciendo: las personas mayores tienen un riesgo más alto de padecer una discapacidad; también existe un aumento global de enfermedades crónicas relacionadas con la discapacidad, como por ejemplo, la diabetes.

### ¿Qué barreras encontró el informe?

Políticas y normativas inadecuadas, actitudes negativas, problemas con la provisión de servicios, financiación insuficiente, falta de accesibilidad, falta de participación y de consulta, falta de datos y de pruebas.

### ¿Cómo afectan estas barreras a la vida de las personas con discapacidad?

Peor salud, logros educativos inferiores, menos educación,

menos resultados también en los países más ricos, menos participación económica, pobreza en todos los países, menos independencia y menos participación, dependencia de las soluciones institucionales, falta de vida comunitaria y servicios inadecuados; todo esto hace que las personas con discapacidad vivan aisladas y tengan que depender de otras personas; la mayoría de la ayuda proviene de los familiares; dichas familias se vuelven más vulnerables debido al estrés y a tener menos posibilidades de mejorar la situación económica de la familia.

Las instituciones residenciales pueden contribuir a la falta de autonomía, la segregación de las personas con discapacidad de la comunidad y a otras violaciones de los derechos humanos.

### Recomendaciones del informe:

- 1: Facilitar el acceso a todos los sistemas y servicios
- 2: Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad
- 3: Adoptar una estrategia y plan de acción nacionales en relación a la discapacidad
- 4: Participación de las personas con discapacidad en dichos procesos
- 5: Mejorar la capacidad de los recursos humanos
- 6: Financiación adecuada y mejorar la asequibilidad
- 7: Más concienciación y comprensión pública
- 8: Mejora de la recogida de datos relacionados con la discapacidad
- 9: Fortalecer y apoyar la investigación en el campo de la discapacidad

### ¿Qué podemos hacer?

Las organizaciones de personas con discapacidad pueden:

- Ayudar a las personas con discapacidad para que sean más conscientes de sus derechos;

para que vivan de forma independiente y desarrollen sus habilidades.

- Ayudar a los niños con discapacidad y a sus familias para garantizar una educación inclusiva.
- Representar las opiniones de sus afiliados ante los políticos y los proveedores de servicios locales, nacionales e internacionales, así como defender los derechos del colectivo.
- Contribuir a la evaluación y monitorización de los servicios; colaborar con los investigadores para ayudar a la investigación aplicada que pueda contribuir a la creación y mejora de servicios.
- Promover la concienciación y comprensión del público en general sobre los derechos de las personas con discapacidad, por ejemplo por medio de campañas y de formación sobre la discapacidad y la igualdad.
- Llevar a cabo auditorías de medios, transporte y de otros sistemas y servicios para promover la eliminación de barreras. .

### **Los proveedores de servicios pueden:**

- Llevar a cabo auditorías de acceso en colaboración con grupos locales de personas con discapacidad para identificar barreras físicas y barreras informativas que puedan estar excluyendo a las personas con discapacidad.
- Garantizar que los trabajadores reciban una formación adecuada en temas de discapacidad, llevando a cabo esta formación cuando sea necesario e incluyendo a los usuarios de los servicios en el desarrollo e implementación de la formación.
- Desarrollar planes de servicios individualizados en acuerdo con las personas con discapacidad y sus familias cuando esto sea

necesario.

- Instaurar la gestión de casos, un sistema de derivación y el almacenamiento electrónico de datos para ofrecer un servicio integrado y coordinado.
- Garantizar que las personas con discapacidad estén informadas de sus derechos y de cómo hacer una reclamación.

### **Las instituciones académicas pueden:**

- Eliminar barreras en la contratación y participación de estudiantes y trabajadores con discapacidad.
- Garantizar que los cursos de formación profesional incluyan información adecuada sobre discapacidad, basada en los principios y derechos humanos.
- Llevar a cabo estudios sobre la vida de las personas con discapacidad y sobre barreras discapacitadas, con el asesoramiento de las organizaciones de personas con discapacidad.

### **Las comunidades pueden:**

- Poner en entredicho y mejorar sus propias creencias y actitudes.
- Promover la inclusión y la participación de las personas con discapacidad en la comunidad.
- Garantizar que los espacios comunitarios sean accesibles para las personas con discapacidad, incluyendo los colegios, las áreas recreativas y las instalaciones culturales.
- Luchar contra la violencia y la intimidación de las personas con discapacidad.

### **Las personas con discapacidad y sus familias pueden:**

- Ayudar a otras personas con discapacidad a través de grupos de autoayuda, formación, información y asesoramiento.
- Promover los derechos de las personas con discapacidad dentro de la comunidad en la que viven.

- Participar en campañas de propaganda y concienciación social.
- Participar en foros (internacionales, nacionales, locales) para establecer las prioridades de cambio, influir en la creación de políticas y modelar los servicios disponibles.
- Participar en proyectos de investigación.

Este es por tanto el trabajo legislativo y práctico que nos queda por hacer; espero que estén de acuerdo en que es momento de actuar, porque ahora estamos presentes en la agenda política. Sé que estamos atravesando por una crisis económica, pero no estamos pidiendo solo dinero; pedimos aceptación legal y política; juntos solucionaremos los problemas financieros.

¡Nada sobre nosotros sin nosotros!

**Lex Grandia**

**lex.grandia@mail.dk o wfdb@wfdb.org**

### **Más sobre la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades**

- Puede consultarse el texto de la CRPD (Convention on the Rights of persons with Disabilities: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) en formato PDF en los 6 seis idiomas oficiales de la ONU y en 18 traducciones nacionales, entre las que se incluyen versiones en lenguaje de signos húngaro y neocelandés, una versión en audio y una versión de fácil lectura. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>
- Los países que han ratificado la CRPD y una presentación breve de la CRPD en inglés: <http://www.un.org/disabilities/>
- Para obtener el texto de la CRPD en su idioma, incluyendo lengua

de signos y braille, póngase en contacto con el ministerio de su país a cargo de la traducción.

- Informe Mundial sobre Discapacidad publicado por la OMS y el Banco Mundial, junio del 2011, puede descargar el informe en su totalidad en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html)

Disponible en Daisy, fácil lectura y PDF accesible en inglés. Se

encuentra disponible un resumen en PDF accesible y en formato Daisy en los seis idiomas oficiales de la ONU. Versión impresa de la OMS, Organización Mundial de la Salud, WHO Press, World Health Organisation, 20 Avenue Appia, 1211 Geneva 27, Suiza

- teléfono +41 22 791 3264
- Guía para la realización de informes paralelos de informes nacionales para el Comité de la CRPD en inglés, francés,

español y árabe. <http://www.internationaldisabilityalliance.org/projects-and-events/guidance-document-on-parallel-reporting/>

- Comité de la CRPD <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>
- Contacto sobre la CRPD y la sordoceguera: Lex Grandia lex.grandia@mail.dk o wfdb@wfdb.org

## Respuestas a las sesiones plenarias

### Antonio Ferreira

Me gustaría transmitirles los saludos de nuestra Presidenta, Dilma Rousseff. En primer lugar debo decirles que la Convención es un gran documento para Brasil. En Brasil existía legislación antes de la Convención; ahora esta convención ofrece más apoyo al gobierno de Brasil para que pueda garantizar los artículos de su constitución.

Las personas con discapacidad de Brasil sufren problemas a diario, sobre todo los más pobres. Yo soy un buen ejemplo, soy ciego y provengo de una familia muy pobre del Estado de Pernambuco; no pude asistir al colegio hasta los 12 años.

¿Qué progresos se han hecho en Brasil en lo que se refiere al apoyo a las personas con discapacidad? La lista incluye: mejor accesibilidad en las construcciones arquitectónicas modernas, lenguaje de signos en la televisión (2 horas al día) y ayuda asegurada para las personas con discapacidad intelectual. Este apoyo incluye una gran variedad de recursos: materiales, de formación del profesorado, estrategias, etc.

He trabajado mucho en el gobierno para que los políticos se den cuenta de que se necesitan nuevas políticas que tengan en cuenta las necesidades de

las personas con discapacidad; tenemos que seguir trabajando de manera continuada para mejorar dicha concienciación.

En mi opinión ha habido algunos resultados positivos, de los cuales no puedo sino alegrarme; sin embargo, debemos ser conscientes de que solo se producirán cambios positivos para las personas con discapacidad si las mismas personas con discapacidad los reclaman. ¡Son nuestros derechos!

*El Sr. Ferreira es el Secretario Nacional de la Secretaría de los Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Justicia de Brasil.*

### Dr. Ricardo Tadeu

Esta Convención de la ONU podría describirse como la convención más democrática de las convenciones de la ONU. Muchas personas contribuyeron activamente en el proceso de creación de este documento. Puede considerarse como una verdadera revolución en el campo de los derechos humanos. Esta revolución propone un cambio legal en la definición de las personas con discapacidad; va más allá de una definición clínica, hacia la aceptación de su realidad social.

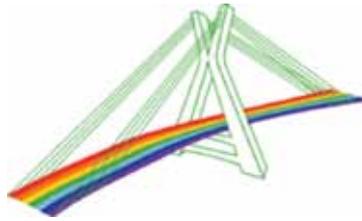
Las personas con discapacidad tienen que hacer frente a muchas barreras que dificultan el acceso a

sus derechos humanos. La sección 3, en cierto modo declara que las personas con discapacidad son ciudadanos con pleno derecho a la participación en el mundo, en igualdad de condiciones, sin más discriminación, respetando sus diferencias, incluyendo la igualdad de género, etc. En la actualidad la discapacidad se considera como una característica similar al género o la raza; por lo que ahora se nos considerada ciudadanos de pleno derecho.

La sección 4 de la convención establece la obligación de los gobiernos de "tener en cuenta la protección y defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todas sus políticas y programas".

Hay personas que dicen que la actual crisis económica hace que los gobiernos tengan dificultades en el cumplimiento de estos derechos, pero ese no debe ser el caso. Es fundamental que se pida a los gobiernos que protejan los derechos de las personas con discapacidad; es hora de que los Estados asuman sus responsabilidades.

*Dr. Tadeu, Fiscal Federal del Ministerio de Justicia de Brasil. Es la primera persona con discapacidad en ocupar este puesto.*



## Inclusión para toda una vida de oportunidades

### XV CONFERENCIA INTERNACIONAL

Sao Paulo Brazil, sil, 26 de septiembre – 1 de octubre de 2011

### Reflexiones de un miembro del comité local

**E**l tema de la conferencia: “inclusión para toda una vida de oportunidades”, fue la idea que presidió y se puso en práctica durante toda la conferencia. Esto supuso, por ejemplo, que todos los participantes pudieran tener igualdad de oportunidades para asistir o participar en las actividades de la conferencia; ¡todo lo que necesita es querer!

En la conferencia se dieron cita 340 delegados de 35 países, con sus respectivas culturas. Todas las sesiones plenarias se tradujeron verbalmente y en signos a tres idiomas: inglés, portugués y español; aunque el idioma oficial fue el inglés, los comités locales y científicos hicieron todo lo posible para que todos se sintiesen incluidos en relación a sus necesidades lingüísticas. Fue una ventaja para los participantes de países de habla hispana y portuguesa el hecho de que los

seminarios y los carteles se hicieran en estas lenguas, con muchos voluntarios ayudando a traducir en los seminarios, presentaciones de carteles, sesiones especiales y de redes.

Los organizadores contaron con la ayuda de voluntarios que trabajaron de manera incansable, muchos de ellos intérpretes del lenguaje de signos, tanto de sordos como de sordociegos; trabajaron de manera excelente y muy profesional para que las personas sordociegas brasileñas pudieran participar de forma plena en la conferencia, intercambiar experiencias entre ellas y con otras personas sordociegas y no sordociegas de otros países.

En Brasil valoramos lo que los ponentes de las sesiones plenarias querían transmitir, y por ello se produjeron algunos retrasos; estamos seguros de que a los participantes no les molestó tener un tiempo de almuerzo algo más



reducido, ya que estaban más que nutridos gracias al delicioso programa que nuestro comité científico había preparado. Los temas de las sesiones plenarias fueron una mezcla heterogénea de temas diversos e importantes en esta área: educación inclusiva, rehabilitación pediátrica, etiologías neurológicas y corticales, tecnología de apoyo, transición a la vida adulta y la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se seleccionó a expertos en la materia, que trataron los temas con maestría; los participantes salieron muy satisfechos de las ponencias de las sesiones plenarias.

### La Noche de la Ceremonia de Inauguración

Asistieron varios representantes de las autoridades brasileñas (Ministerio de Educación, Secretario de los Derechos de las Personas con Discapacidad del Estado de Sao Paulo y el Secretario de los Derechos de las Personas con Discapacidad y



Movilidad Reducida de la Ciudad de São Paulo), demostrando que creen en esta causa y que están dispuestos a invertir en la sordoceguera en nuestro país. Nos alegró oírles elogiar el éxito de las co-presidentas Shirley Maia y Nina Cormedi, representantes de programas exitosos en el campo de la sordoceguera en Brasil.

Tras los discursos tuvimos una grata sorpresa que llenó de sentido la frase "inclusión para toda una vida de oportunidades": bailarines de ballet ciegos bailando piezas de música clásica, jazz y duetos. Su gracia y ligereza nos sugerían que realmente no hay límites para nadie. El auditorio estaba abarrotado y todos los presentes se levantaron para aplaudir, maravillados por los movimientos hipnóticos de los bellos bailarines que llenaban el espacio con un sentimiento compartido de dicha y admiración.

### El resto de la semana

El primer día de la conferencia empezó con uno de los oradores principales describiendo los programas que se llevan a cabo en Brasil; seguido de un informe muy alentador de la Organización Panamericana de Salud sobre la rubéola y la rubéola congénita en Latinoamérica.

Además de las seis sesiones plenarias, de más de 90 seminarios y casi 90 sesiones de carteles, también tuvieron lugar durante los cuatro días que duró la conferencia sesiones especiales (una charla sobre investigación científica y académica en Brasil; dos ponencias del Dr. Jan van Dijk, una sobre el sistema límbico y otra sobre evaluación; así como las reuniones de las redes).

También hubo oportunidades para el intercambio cultural durante la ajetreada semana de la conferencia; entre estas oportunidades: el cóctel de



la noche de la ceremonia de inauguración (¡con la famosa caipiriña!), una noche de samba en el Club Jockey, algunas personas sordociegas tuvieron la posibilidad de hacer vela en el Club Náutico Paulista, un día de turismo, con excursiones organizadas a la costa y visitas guiadas por la ciudad; por último, la noche especial de la cena de gala; Dbl y Perkins International aprovecharon esta oportunidad para entregar sus premios especiales. Mari Saetre de Noruega, que no pudo asistir, recibió un premio honorífico en reconocimiento a toda su carrera. Lex Grandia (Dinamarca), Bernadette Kappen (EE. UU.) y nuestra Shirley Maia de Sao Paulo, Brasil, recibieron los premios honoríficos de Dbl por sus distinguidas carreras. Isabel Amaral (Directora del Comité Científico de la Conferencia, de Portugal) y las co-directoras de la conferencia Maria Aparecida Cormedi y Shirley Maia, recibieron el codiciado premio Ann Sullivann. Esta fue la segunda ocasión en la que en una conferencia de Dbl una persona (Shirley Maia) recibe al mismo tiempo un premio de la Dbl y otro de Perkins. ¡Enhorabuena, Shirley! Enhorabuena a todos los ganadores; sin duda merecen

que se les reconozca su trabajo, dedicación y aportación al campo de la sordoceguera.

### Clausura de la conferencia

En la última sesión plenaria se habló de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; a continuación la nueva Presidenta de la Dbl, Gill Morbey, dijo unas palabras.

El broche de oro lo puso una actuación de señoras sordociegas bailando con sus acompañantes como lo hicieran las mujeres griegas antiguas, simbolizando la delicadeza y la belleza de la mujer; la coreografía estaba basada en el trabajo de Isadora Duncan, cuyas representaciones de las bailarinas griegas se inspiró en las esculturas y otras obras de arte de la antigüedad clásica. Este broche de oro fue otro ejemplo del tema de la inclusión tratado en la conferencia: ni la edad, ni la discapacidad pueden limitar al ser humano, que está lleno de posibilidades.

Os echamos de menos a todos; esperamos volver a veros pronto, tal vez en otra conferencia de la Dbl.

**Vula Maria Ikonomidis**

# ¡Los organizadores brasileños tienen mucho de lo que estar orgullosos!



Ceremonia de apertura de la Conferencia

Por lo general la preparación de una conferencia mundial o regional de la Dbl lleva casi cuatro años, desde que se adjudica la conferencia hasta su celebración. Normalmente los primeros dos años son algo más relajados: se forman los comités, los organizadores buscan instalaciones adecuadas para el evento, se recaudan fondos, se mantiene un contacto estrecho con la Dbl para garantizar que el tema y la estructura sean los adecuados, se empieza a dar publicidad a la conferencia, a crear una página web, etc. Sin embargo, los organizadores brasileños de la XV Conferencia Mundial de la Dbl no contaron con esta cantidad de tiempo para la planificación.

Los organizadores que en un principio se iban a hacer cargo de la conferencia tuvieron que abandonar el proyecto; la Dbl inmediatamente se puso en marcha para encontrar un país que pudiese organizar la conferencia

del 2011 en el breve periodo de tiempo restante: dos años. Grupo Brasil, organización que había solicitado con anterioridad organizar la XV Conferencia de la Dbl, dijo poder hacerse cargo y ser capaz de llevar a cabo el proyecto en dos años. En la Conferencia Europea de Senigallia, Italia, que se celebró en septiembre de 2009, se aceptó la propuesta de Brasil de hacerse cargo de la organización de la conferencia del 2011.



Personalmente no tuve ninguna duda de que los organizadores brasileños estaban en condiciones de realizar el trabajo y de que sería un evento memorable. Ya había asistido a 3 tres conferencias nacionales en Brasil (2004, 2007 y 2010) y conocía su habilidad para organizar conferencias al más alto nivel. Más adelante se me designó para ser el enlace de la Dbl con los organizadores de Brasil; al final terminé formando parte del comité de organización local.

La primera reunión del comité de planificación local, formado por representantes del Grupo Brasil y AdeFav, se celebró a primeros de diciembre de 2009. Desde este momento la planificación fue a toda velocidad. En un periodo de tiempo muy breve se realizaron las siguientes tareas: la recomendación y subsecuente aprobación por parte de la Dbl de un comité científico; la elección del lugar de celebración de la conferencia: el hotel y centro de conferencias

Bourbon Ibirapuera, en la región Moema de la ciudad de Sao Paulo; se eligió a Acquaviva Promoções e Eventos como directores y encargados de la logística de la conferencia; se contrató a Ximena Serpa como secretaria.

El comité de planificación local se reunió de manera regular durante el breve periodo de planificación restante. El comité científico, compuesto por miembros de Argentina, Brasil, Ecuador, Portugal, Reino Unido, Noruega y EE. UU., se reunió en Sao Paulo en febrero de 2010 para establecer el tema y el proceso de solicitud de ponencias. Se reunieron de nuevo en febrero de 2011 y se formuló un programa excelente.

### El resto es historia.

La asistencia, aproximadamente 340 personas, fue algo inferior a lo esperado. Algunas de las organizaciones, que por lo general envían delegaciones grandes a estas conferencias, limitaron su



participación este año debido a las circunstancias económicas. Esto se vio compensado en parte por el gran aumento en la participación de países latinoamericanos, que conformaron la tercera parte de los países participantes y la mitad en términos de asistentes. El hecho de que la conferencia se celebrara en Brasil supuso una gran ventaja para los países latinoamericanos, ya que permitió que muchos profesionales, personas sordociegas y familiares

podieran participar. Esta es la segunda conferencia de la Dbl que se celebra en Latinoamérica; la primera se celebró en 1994, en Córdoba, Argentina.

Nunca debe subestimarse la oportunidad que una conferencia de este tipo brinda a la comunidad internacional para aprender y relacionarse en un ambiente maravilloso, coronado con un programa de actividades sociales y culturales memorable.

Mi enhorabuena a los organizadores, Grupo Brasil y ADEFVAV, por un trabajo increíblemente bien hecho.

**Stan Munroe**  
Director de Información de la Dbl



## Instantáneas de la XV Conferencia de la Dbl, Sao Paulo, 26 de Octubre a 1 de Septiembre 2011

Fotos cedidas por Lasse Winther Wehner, Benedito de Oliveira y Stan Munroe





# Navegantes Sordociegos

Otro ejemplo de "inclusión para toda una vida de oportunidades"



Miguel Olio

**E**l día de la XV Conferencia Mundial de la Dbl se dedicó a hacer turismo (30 de septiembre de 2011). El Grupo de Vela Paulista del Club Náutico Paulista, yo, Miguel Olio, educador físico, y el Programa Día "S" del Grupo Brasil organizamos un día de introducción a la vela para diez de las personas sordociegas asistentes a la conferencia. El Programa Día "S" quiere decir Programa Día "Surdocego" o Programa Día para los Sordociegos. Es un programa patrocinado por Grupo Brasil en el que los donantes aportan fondos para cubrir los servicios de mediadores, el transporte y las instalaciones para ofrecer actividades de ocio, culturales y deportivas a personas con sordoceguera.

En la actividad de vela participaron personas sordociegas de Portugal, Suecia y de distintas ciudades brasileñas (Manaus, Angra dos Reis, Campo Grande, São Paulo, Curitiba, Florianópolis y Bauru). Los participantes sordociegos contaron con la participación de intérpretes guías de Grupo Brasil y Ahimsa, un Centro Educativo para personas sordociegas y con pluridiscapacidad de Sao Paulo.

## Preparativos

Antes del día de la actividad se hicieron varias salidas en vela con dos personas sordociegas para que nos



dieran su opinión y ver si la actividad se podía llevar a cabo con éxito.

El día de la actividad los preparativos empezaron por la mañana temprano, para que todo estuviese listo cuando llegasen los participantes. Llevamos el equipamiento para hacer vela al agua, preparamos los chalecos salvavidas, trazamos la ruta para cada excursión, decidimos qué personas sordociegas y qué mediadores harían la actividad juntos y planificamos otros eventos para ese día.

Antes de salir dimos instrucciones a todos los participantes, incluyendo a los mediadores, de cómo y cuándo izar y arriar la vela, de cómo y cuando había que cambiar de posición en la embarcación al virar y de cómo manejar el timón.

Utilizamos una embarcación Ranger 22 de 7 metros de quilla y un bote de 3.8 metros equipado con

un motor de 15hp en caso de emergencia. En cada salida iba yo y dos personas sordociegas, cada una de ellas con su mediador; se dieron las mismas oportunidades a todos los participantes; los mediadores se encargaban de transmitir la información; cada uno se tomaba el tiempo que necesitaba para recibir y procesar la información mientras navegábamos.

## Las impresiones de los participantes tras la excursión en vela

Se entrevistó a cada uno de los participantes. Se les pidió que comentaran, por ejemplo, si notaron la diferencia en la velocidad de la embarcación al izar o arriar la vela; ¿notaron los grandes y pequeños cambios de dirección cuando estos ocurrían? ¿Tuvieron problemas de equilibrio en los cambios de dirección de la embarcación?, etc. También

se les preguntó qué es lo que más les había gustado: ¿les gustó realizar las maniobras de navegación de forma independiente o preferían trabajar con las velas en equipo? ¿O lo que preferían era manejar el timón? ¡Y lo más importante! ¿Se lo habían pasado bien?

Las entrevistas demostraron que cada participante tenía sus propias preferencias a la hora de navegar. Algunos dijeron que preferían hacer las tareas de navegación solos, otros preferían ayudar con la vela mayor o con los foques; mientras otros disfrutaban simplemente con el movimiento de la embarcación, sintiendo los cambios de velocidad y dirección. Algunos de los participantes llevaron ellos mismos la embarcación de vuelta al club náutico, con el mediador a su lado, por supuesto.

### Conclusiones

El objetivo de esta actividad era fomentar aún más la inclusión social y deportiva de las personas con sordoceguera. La intención también era que pudieran mostrar sus posibilidades y habilidades en actividades de este tipo. Los resultados mostraron estilos personales de navegación: algunos podían navegar con un mínimo de ayuda por parte del mediador (ayuda direccional), mientras que otros podían hacerlo en



equipo, con una persona a cargo de la vela mayor, otra al timón, etc. El estilo de cada uno dependía en gran medida de su grado de desenvoltura y de si querían navegar solos o en equipo.

Esta experiencia demuestra lo importante que es que estas personas puedan tener todas las oportunidades imaginables, para ayudarles a romper la barrera que les separa del resto del mundo. El éxito de este proyecto demuestra que con un poco de ayuda las personas con sordoceguera sí que pueden participar en actividades deportivas. Es perfectamente posible que en un futuro cercano las personas sordociegas participen en regatas de vela.

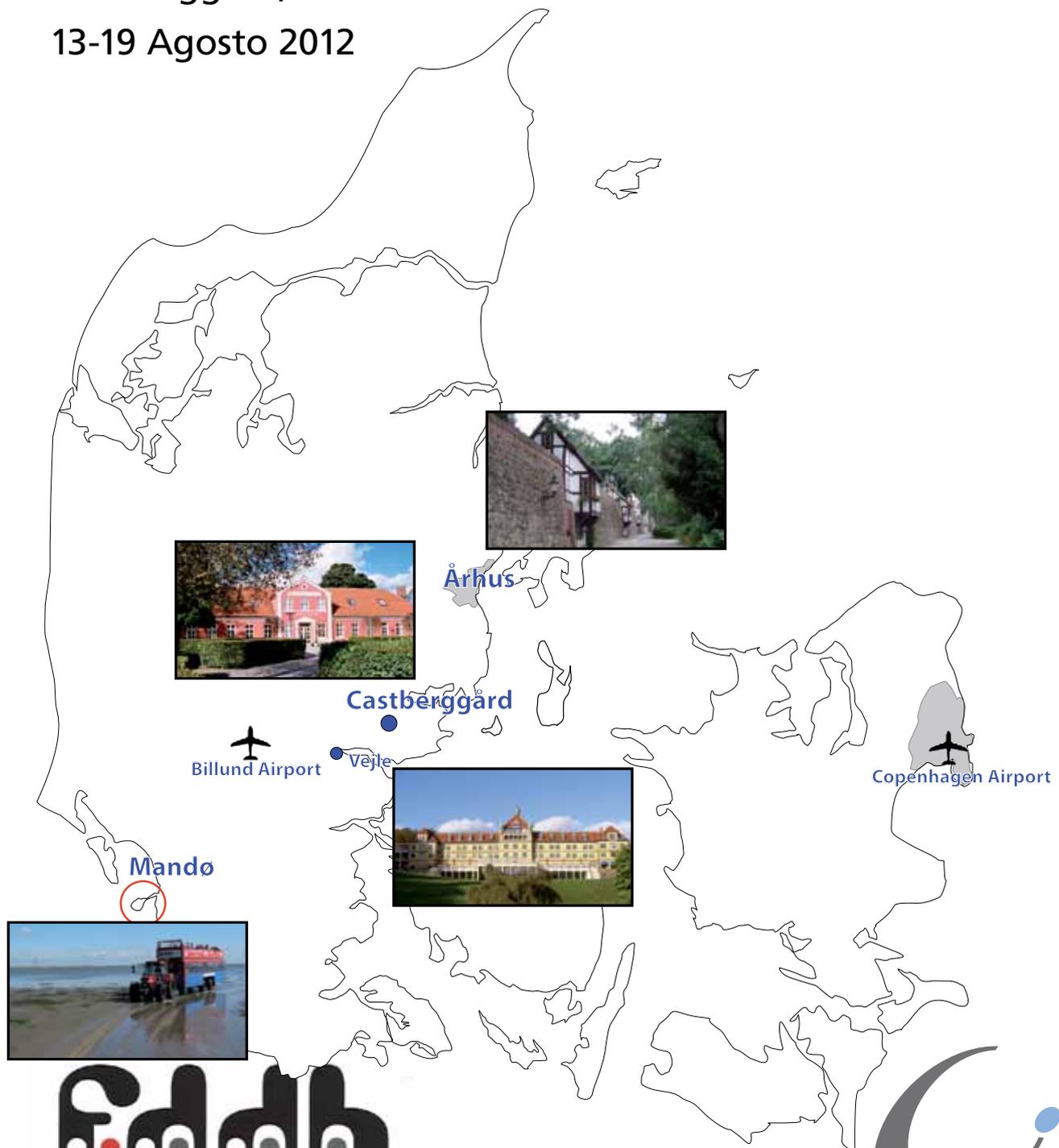
**Miguel Olio**  
**Educador físico de Ahimsa**  
**Monitor de vela**

“El objetivo de esta actividad era fomentar aún más la inclusión social y deportiva de las personas con sordoceguera”

# 14ª Semana Cultural y de Rehabilitación Europea para personas Sordociegas

Castberggard, Dinamarca

13-19 Agosto 2012



# Sordera y Dialogicidad en los Países Bajos

**E**ste ponencia explica cómo se lleva a la práctica la teoría de la dialogicidad en el colegio de niños sordociegos Kentalis Rafaël, en los Países Bajos.

## Kentalis

Kentalis es una organización nacional de los Países Bajos que ofrece servicios diagnósticos, familiares, centro de día, atención temprana, rehabilitación, gestión de casos, así como servicios educativos, para personas con problemas de audición y/o de comunicación. Ofrecemos servicios para personas sordas o con problemas auditivos, personas con dificultades específicas para el lenguaje, personas con autismo o con otra discapacidad mental combinada con falta de audición o habla y problemas del lenguaje, y personas con sordoceguera.

Una de los colegios de la organización Kentalis

es el Colegio Rafaël, un centro para niños sordociegos ubicado en Sint-Michielsgestel, Países Bajos. En la actualidad el colegio tiene 42 alumnos, con edades comprendidas entre los 3 y los 20 años; la mayoría de los niños (38) tienen sordoceguera congénita.

El objetivo del Colegio Rafaël es: "Que cada alumno tenga el desarrollo más óptimo posible, aumentando su sentimiento de competencia e independencia, para facilitarles el acceso a la vida social. Queremos que cada alumno tenga la mejor calidad de vida posible; dándoles un acceso óptimo a la información, la comunicación y la movilidad. Ofrecemos un medio seguro y predecible, con interlocutores competentes que utilizan un enfoque de comunicación táctil.

## Dialogicidad

En el 2005 empezó a impartirse en la Universidad de Groningen (Países Bajos) un curso de posgrado en la sección de Educación Especial sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita.

El curso ofrece a los maestros herramientas que les ayuden a comprender las habilidades comunicativas de las personas sordociegos para que puedan ayudarlas y ayudar a sus interlocutores a entenderse, haciendo uso de un enfoque dialógico del desarrollo de la comunicación.

Los autores, tres profesoras del colegio Rafaël de Kentalis y antiguas alumnas del curso de posgrado, coincidimos en que este programa nos dio muchas herramientas que no poseíamos para mejorar nuestras ideas sobre la comunicación en nuestro trabajo diario con los niños con sordoceguera. Por consiguiente, el concepto de



Izquierda:  
Eline van Rooij-  
Cooymans;  
Centro:  
Ineke Heynen;  
Derecha:  
Odette Haubrich



dialogicidad juega un papel prominente en cada una de las tesis que se describen a continuación. Cada una de ellas toma como referencia la anterior, ya que se llevaron a cabo en tres años consecutivos; están basadas en estudios clínicos llevados a cabo en el colegio Rafaël.

### 1. PRÁCTICA DIALÓGICA, PASADO Y PRESENTE:

**La calidad de la dialogicidad en un colegio para niños con sordoceguera. Eline van Rooij- Cooymans, julio 2009**

Ha habido muchas influencias en cómo desarrollamos nuestras ideas sobre la educación desde el inicio de la educación para sordociegos en Kentalis Rafael en 1962. La influencia de la sociedad en la que vivimos, pero también las personas, el saber, las teorías y los enfoques prácticos han influido en el contacto

entre los profesores y los niños con sordoceguera. Los profesionales más destacados que más influencia han tenido en la historia del Colegio Kentalis Rafaël son el Prof. Dr. J. van Dijk, Dr. A van Uden y los miembros de la Red de Comunicación de la Dbl. Todavía podemos ver la influencia de su filosofía educativa y de sus teorías en la práctica actual. Cronológicamente es obvio que algunos de estos enfoques todavía siguen siendo muy útiles, algunos han resultado en enfoques nuevos y otros han cambiado por completo.

Durante los últimos años los profesionales del campo de la sordoceguera congénita han encontrado más y más inspiración en el enfoque dialógico, basado principalmente en las teorías de Per Linell (1998) e Ivana Markova (2006). Según Markova (2006), el concepto de dialogicidad es una buena alternativa a

los enfoques tradicionales “monológicos” (un concepto utilizado en la literatura para describir lo opuesto de lo “dialógico”) de estudiar el diálogo. En los modelos dialógicos la comunicación no consiste solo en tener una conversación; se tienen en cuenta las características de la mente humana, de la naturaleza multifacética de los pensamientos y de la comunicación.

Este estudio se centra en describir el paradigma de la dialogicidad y como se manifestó y se vio influenciado por el contexto teórico, práctico y cultural durante la historia de la educación de sordociegos en Kentalis Rafaël.

Los estudios han demostrado que los profesores de Kentalis Rafaël han creado una dialogicidad de calidad con los alumnos con sordoceguera congénita, en el pasado y en el presente; incluso cuando seguían la voz del momento (todas esas

cosas que tenían influencia), dando a veces la impresión de un enfoque más conductual o monológico.

## 2. HÉROES DEL ANDAMIAJE:

**Una perspectiva dialógica del potencial de desarrollo de tres estudiantes del Colegio Rafaël de niños y jóvenes sordociegos. Odetta Haubrich, junio del 2010.**

El principal objetivo de este estudio es determinar qué es lo que podemos hacer como profesores al educar a niños sordociegos que pueda contribuir a fortalecer su sentimiento de competencia personal. En otras palabras, cómo podemos ayudar a nuestros alumnos sordociegos para que se sientan personas fuertes y seguras de sí mismas, héroes incluso.

En el estudio explico por qué es importante esto. Aunque los procesos del desarrollo son universales, las condiciones en las que

los niños sordociegos crecen y se desarrollan son muy diferentes. El impacto de las barreras que supone tener una discapacidad sensorial dual puede dificultar mucho la creación de una imagen de uno mismo fuerte, positiva y con capacidad de recuperación. Este estudio analiza de qué manera pueden los profesores hacer frente a estas complicaciones en el proceso educativo de estos niños.

Este estudio fue diseñado tomando como base la teoría dialógica, que sugiere que todo ser humano tiene la capacidad innata para crecer y desarrollarse a través de sus relaciones con otras personas. Esto está en línea con la teoría de la "zona de desarrollo próximo" del psicólogo evolutivo Lev Vygotsky (1986), que explica como un niño puede crecer cuando los que le rodean le estimulan y le ayudan. En la teoría de Vygotsky se utiliza el término "andamiaje" para describir

este proceso. Su teoría dialógica y del desarrollo ha servido como base para este estudio titulado "Héroes del andamiaje".

El estudio muestra que una relación fuerte y estable basada en la confianza mutua entre el alumno y el profesor es el prerequisite más importante para que los alumnos desarrollen una imagen de sí mismos positiva; haciendo que puedan sentirse como héroes. Este estudio cualitativo intenta conectar los aspectos psicológicos con los aspectos cognitivos del aprendizaje, una asociación a menudo olvidada en educación.

## 3. TERCERAS VOCES:

**Puntos de vista y perspectivas de los distintos profesionales que trabajan con personas con sordoceguera congénita. Ineke Heijnen, julio 2011**

En los últimos años se esperaba que los profesores de Kentalis Rafaël pusieran



en práctica el enfoque dialógico además del Modelo de Seguimiento del Desarrollo, una herramienta de medida para el profesorado. El objetivo de mi estudio era averiguar si la influencia del enfoque dialógico entraba en conflicto en algún momento con el Modelo de Seguimiento del Desarrollo que empezó a utilizarse en nuestro centro para valorar el desarrollo de nuestros alumnos de manera objetiva. En mi estudio utilizo el concepto "terceras voces", es un concepto que explica como una persona asume diferentes papeles o posiciones en una interacción.

El estudio dejó claro que la influencia de la "tercera voz" del enfoque dialógico comparada con la influencia de la "voz" del Modelo de Seguimiento del Desarrollo genera contradicciones. Esto puede ocurrir porque la tercera voz del Modelo de Seguimiento del Desarrollo dirigida al logro de objetivos no se aviene a la tercera voz del enfoque dialógico que está más dirigida al niño. Si el profesor descubre contradicciones internas entre lo que hemos dado en llamar "terceras voces" y esto genera tensión, él o ella debe intentar encontrar una solución para reducir esta

tensión; pero el análisis de las reflexiones que los profesores hacen de sus interacciones no muestra que sean realmente conscientes de que las terceras voces vayan en direcciones opuestas. Por lo general los profesores son capaces de permanecer en el enfoque basado en el niño al tiempo que siguen centrados en la relación con el alumno.

El ser consciente de dichas "voces" y ser capaz de solucionar las tensiones y problemas que se derivan de las contradicciones entre estas "voces" debe considerarse como una habilidad importante para aquellos que están con personas sordociegas.

### Conclusión

Las tres estamos convencidas como profesoras de que el conocimiento especializado que hemos adquirido sobre el enfoque dialógico será algo indispensable en nuestro trabajo con los alumnos con sordoceguera.

Como profesoras veteranas también intentamos transferir nuestros conocimientos a la práctica diaria. También es nuestra intención compartir nuestros hallazgos con nuestros colegas del Colegio Rafaël, así como con aquellos que trabajan en otros centros de Kentalis con niños con

sordoceguera. Muchos participaron en nuestros estudios y conocen los resultados de nuestro trabajo.

Nos alegra que estos conocimientos teóricos sobre dialogicidad se hayan convertido en una parte integral de los programas de perfeccionamiento del profesorado de niños con sordoceguera en Kentalis.

Si está interesado en el tema o le gustaría saber más sobre los estudios que hemos realizado, por favor póngase en contacto con nosotras:

**Eline van Rooij- Cooymans, MSc**  
Miembro del Equipo de Expertos en Sordoceguera  
Profesora de Kentalis Rafaël  
[e.vanrooy@kentalis.nl](mailto:e.vanrooy@kentalis.nl)

**Odette Haubrich, MA, MSc**  
Profesora y tutora de comunicación de Kentalis Rafaël  
Odette también presentó su tesis en un seminario en la Conferencia Mundial de Dbl en Sao Paulo, Brasil (2011)  
[o.haubrich@kentalis.nl](mailto:o.haubrich@kentalis.nl)

**Ineke Heynen, MSc**  
Profesora de Kentalis Rafaël  
[i.heynen@kentalis.nl](mailto:i.heynen@kentalis.nl)

Dirección postal: mailbox 35,  
Theerestraat 42, 5271GD Sint-  
Michielsgestel, Países Bajos

## Referencias

- Linell, P. (1998). *Approaching dialogue. Talk, interaction and contexts in dialogical perspectives*. Amsterdam: John Benjamin Publishing Company.
- Marková, I. (2006). On "The Inner Alter" in Dialogue. *International Journal of Dialogical Science*, 1, (1), 125–147.
- Vygotsky, L. S. (1986). *Thought and Language*. Cambridge, MA: MIT Press.

# El Centro Nalaga'at Center en Jaffa Tel Aviv

## Una historia increíble

### Los comienzos de Nalaga'at...

Como la mayoría de las buenas historias, la historia de Nalaga'at's empezó por casualidad. Le pidieron a Adina Tal, directora y actriz, que diera clases de teatro a un grupo de personas sordociegas, la mayoría con Síndrome Usher, una enfermedad que se caracteriza por una falta de audición y una pérdida gradual de la visión. Adina, que nunca antes había conocido a una persona sorda, ciega, y por supuesto a ninguna sorda y ciega, tuvo sus dudas. Trató de retrasarlo, aunque le dijeron que solo necesitarían su ayuda durante unos meses. "No estaré disponible hasta después de las vacaciones judías" dijo; una forma educada de decir en Israel: "no estoy muy segura". Sin embargo las vacaciones pasaron y Adina empezó a trabajar con el grupo.

A Adina estas reuniones le abrieron las puertas de un mundo nuevo y fascinante. Trabajar con



personas sordociegas la llevó a atravesar la frontera de la oscuridad y del silencio, un reto para Adina, el grupo y los intérpretes de signos táctiles. ¡El teatro es el arte de la comunicación entre los actores y los espectadores!

Juntos emprendieron un viaje a lo desconocido, usando distintas herramientas teóricas y creando un lenguaje teatral nuevo. Adina decidió centrarse en el día a día y en los sueños de los integrantes del grupo. Uno soñaba con ser rico; otro quería ser un cantante famoso, mientras otro lo único que quería es levantarse por la

mañana y ser capaz de ver de nuevo. Gadi no entendía la pregunta: "¿cuál es tu sueño?" Pasaron unos meses hasta que por fin respondió: "Me encantaría poder conducir un coche". "¿Por qué un coche? Respondió Adina, "¡deberías conducir un autobús!".

Gadi se convirtió en el conductor de autobús del grupo; cada alumno subía en el autobús interpretando a un personaje: una madre con su hijo, un adolescente con un walkman, un anciano. Había un estudiante que le llamó la atención de manera especial a Adina. Yuri, que subió al autobús cojeando. "¿Por qué cojeas?" preguntó Adina. La respuesta fue: "porque así me hacen descuento por discapacidad"... ¡cómo si ser sordociego no fuese suficiente! Adina sintió que algo muy especial le estaba pasando al grupo desde que empezó a trabajar con ellos.



Centro Nalagaat antes de las reformas



Kapish Cafe



### Centro Nalagaat después de las reformas

La escena del autobús se convirtió en la escena final de su primera obra: "La luz se escucha en zig-zag". El público y la crítica de Israel y de fuera de Israel recibieron la obra con mucho entusiasmo, describiéndola como "el éxito más sorprendente del teatro israelí".

Su éxito llevó a la creación de Nalaga'at ("Toca" en hebreo), una organización sin ánimo de lucro, y en 2007, a la fundación del Centro Nalaga'at en el puerto de Jaffa en Jaffa.

### Principales logros

En diciembre de 2004, la organización sin ánimo de lucro Nalaga'at subió el telón para presentar el primer y único grupo teatral del mundo cuyos actores son todos sordociegos, con la obra "La luz se escucha en Zig-Zag". El grupo recibió invitaciones para actuar en Canadá, EE. UU. y Suiza.

En el 2005, tras el éxito de la obra y a fin de ampliar las actividades de

la organización, se decidió crear un centro para el grupo, el Teatro Nalaga'at. Se alquiló y renovó un almacén abandonado en Jaffa, propiedad de la Iglesia Armenia. Al mismo tiempo, el grupo empezó a ensayar una obra nueva titulada "No solo de pan". Además se decidió que el nuevo centro cultural incluiría una cafetería, en la que todos los camareros serían sordos, así como un restaurante a oscuras, en el que los clientes comerían a oscuras y en el que todos los camareros serían ciegos.

En diciembre de 2007 el Centro Nalaga'at, sede del Teatro Nalaga'at, abrió sus puertas al público con su nueva obra: "No solo de pan". La cafetería Kapish y el Restaurante a oscuras BlackOut (Apagón) se inauguraron al mismo tiempo que el Teatro.

En el 2009, poco después de la apertura del centro, se inició un nuevo programa formativo destinado a formar en las artes escénicas a los camareros sordos de la cafetería Kapish y a los camareros ciegos

del restaurante BlackOut (Apagón). Con su ayuda ese año se creó un taller teatral infantil en lenguaje de signos, "Haz una señal".

En octubre del 2010 el teatro estrenó la obra infantil "Prince-Rooster", con la participación de camareros sordos y ciegos, ahora convertidos en actores.

En marzo del 2011 el teatro celebró su actuación número 500 de la obra "No solo de pan". Dicho número incluye representaciones semanales en el Teatro Nalaga'a, así como representaciones en el Festival LIFT de Londres y en el Festival de Música y Teatro de Uijeongbu, Corea del Sur.

### ¿Qué le tiene el futuro reservado a Nalaga'at?

El 24 de noviembre de 2011 se celebró una cena de gala en el Centro, en la que un nuevo grupo de personas sordociegos, compuesto de judíos, musulmanes y samaritanos, presentaron escenas de una nueva obra: "Luna Park". Está pensado que esta obra se represente en paralelo a "No solo de pan" en el 2012, ampliando el repertorio del teatro y permitiendo que más actores sordociegos puedan expresarse de forma creativa sobre un escenario, ganándose un sueldo, y dando la oportunidad a más personas de conocer sus excepcionales mundos.

Se está preparando el estreno de otra obra, una obra muy especial titulada "El Banquete" para finales del 2012. El reparto estará compuesto de camareros sordos y camareros ciegos; todos ellos han tomado parte en el programa especial



de formación de actores del centro. "El Banquete" presenta la historia de una "cenicienta colectiva"; será una celebración del teatro, el baile y... ¡la comida!

En este momento el Centro Nalaga'at está desarrollando nuevos programas, talleres y cursos basados en sus valores y actividades fundamentales, dirigidos a espectadores de muy diverso tipo, de Israel y del extranjero. De esta forma el Centro servirá, dentro y fuera del país, como modelo de inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad.

### La visión de Nalaga'at

La organización sin ánimo de lucro Nalaga'at se creó sobre la base de la creencia de que todos los seres humanos son creados iguales pero diferentes, y que toda persona tiene derecho a hacer su contribución a la sociedad.

### Conclusiones

Desde su apertura en el 2004, el Centro Nalaga'at sirve como lugar de encuentro de personas ciegas, sordas, sordociegas y del público en general. Participan en un diálogo cultural, artístico e igualitario a través del teatro, la cafetería, el restaurante y de los talleres y programas que organiza el centro.

El Centro ha desarrollado un programa de empleo especializado para ayudar a que las personas sordas, ciegas y sordociegas puedan tener un trabajo, desarrollarse y ganarse la vida como cualquier otra persona; sentirse realizados y cultivar sus habilidades y talentos individuales. Aspiramos al profesionalismo y la excelencia en todo lo que hacemos.

Se cultivan valores como la atención, la observación y la tolerancia; valores que

conducen al cambio personal y social; a aceptar las diferencias en los otros y en nosotros mismos.

Más del 70% del presupuesto del Centro lo genera el propio Centro. Como empresa el Centro cuenta con 145 trabajadores, de los cuales más de 75 son sordos, ciegos o sordociegos. El Centro contrata a personas de todas las razas, religiones, sexo y género.

Casi un cuarto de millón de personas de Israel y del extranjero han visitado el centro y han participado en sus actividades. Muchos han dicho que la visita al Centro resultó ser una experiencia significativa y transformadora.

**Adina Tal**  
**Directora del Teatro de Sordociegos Nalagaat**  
[www.nalagaat.org.il](http://www.nalagaat.org.il)

**Reparto de Prince Rooster**

**Australia**

**INFORME AUSTRALIANO**



**Mike Steer**

**La Estrategia Nacional de Australia para la Discapacidad (2010-2020)**

La estrategia, que recientemente ha sido ratificada por el gobierno, establece un plan nacional de diez años para mejorar la vida de todos los australianos con discapacidad, sus familias y cuidadores. Está basado en los resultados de un amplio proceso de consulta que el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad y sus Cuidadores llevó a cabo durante los años 2008-09; los resultados se publicaron en Shut Out: la Vida de las Personas con Discapacidad y sus Familias en Australia (2009). Puede consultar este informe en: [http://www.fahcsia.gov.au/sa/disability/pubs/policy/community\\_consult/Pages/default.aspx](http://www.fahcsia.gov.au/sa/disability/pubs/policy/community_consult/Pages/default.aspx):

El informe confirma que las personas con discapacidad australianas quieren cambiar sus vidas; quieren que sus derechos humanos se reconozcan y se implementen; quieren las cosas que el resto toman por descontado; quieren un sitio en el que vivir, un trabajo, mejores servicios sanitarios, una buena educación, la oportunidad de disfrutar de la compañía de familiares y amigos, ir al fútbol y al cine; quieren la oportunidad de participar de manera significativa en la vida de la comunidad; y tienen la esperanza de que así ocurra. Desean el cambio y quieren que los demás también compartan ese deseo. Saben que los gobiernos no pueden conseguirlo sin apoyo, por ello quieren que la gente comprenda los beneficios de construir en una sociedad más inclusiva (Shut Out, 2009).

La Commonwealth, gobiernos estatales y territoriales han creado esta estrategia auspiciados por el Consejo de Gobiernos Australianos (Council of Australian Governments, COAG). La Asociación Australiana de Gobiernos Locales ha ayudado al desarrollo de la Estrategia: los gobiernos locales jugarán un papel muy importante en la implementación. El objetivo es conseguir una sociedad inclusiva que permita que las personas con discapacidad de Australia puedan desarrollar su potencial como ciudadanos en igualdad.

**El propósito de la Estrategia Nacional para la Discapacidad es:**

- Establecer una estructura normativa de alto nivel para dar coherencia y guiar

la actividad del gobierno en las áreas generales y específicamente relacionadas con la discapacidad en la política pública.

- Mejorar el rendimiento de los servicios no específicos para que las personas con discapacidad puedan obtener los resultados esperados
- Dar a conocer los temas relacionados con la discapacidad y garantizar que éstos se incluyan en el desarrollo e implementación de todas las políticas públicas que puedan afectar a las personas con discapacidad
- Ofrecer liderazgo a nivel nacional para la obtención de una mayor inclusión de las personas con discapacidad.

**Puede consultar un resumen de la Estrategia en:** [http://www.fahcsia.gov.au/sa/disability/progserv/govtint/nds\\_2010\\_2020/Pages/summary.aspx](http://www.fahcsia.gov.au/sa/disability/progserv/govtint/nds_2010_2020/Pages/summary.aspx)

**Australia: cómo cambiar la situación actual en lo que se refiere a los derechos de las personas con discapacidad**

En la siguiente dirección puede consultar la transcripción de la ponencia que Graeme Innes AM, Comisionado para la no Discriminación de las Personas con Discapacidad, dio en la 2ª Cumbre Nacional Anual sobre Discapacidad en Melbourne el 15 de septiembre de 2011:

[http://www.humanrights.gov.au/disability\\_rights/speeches/2011/summit.html](http://www.humanrights.gov.au/disability_rights/speeches/2011/summit.html)

**Financiación individualizada para los servicios para las personas con discapacidad**

Los servicios para personas con discapacidad de Victoria han sufrido una gran transformación desde comienzos de los años noventa. Uno de los cambios más importantes ha sido la creación de Paquetes de Apoyo Individuales; las personas que reciben esta ayuda pueden hacerse cargo de los fondos que se les asigna, eligiendo ellos mismos los servicios y proveedores que mejor se ajusten a sus necesidades. 7800 habilitantes de Victoria reciben esta ayuda, que equivale al 19% del presupuesto para la discapacidad del Departamento de Servicios Humanos.

Los resultados de la auditoría señalan que los resultados benefician a los receptores y que las partes implicadas están satisfechas con los resultados de estas ayudas y con su

potencial. Sin embargo, no todos reciben el mismo servicio. El proceso de solicitud es complicado, no siempre hay consistencia y transparencia en las decisiones relacionadas con la concesión de las ayudas; además, el Departamento de Servicios Humanos necesita asegurarse de que los fondos se emplean adecuadamente; también necesita apoyar y desarrollar el nuevo mercado del sector de los servicios destinados a las personas con discapacidad. Las actividades actuales del departamento, así como su planificación futura, están en línea con lo expuesto.

Puede encontrar más información sobre este informe en:

[http://www.audit.vic.gov.au/reports\\_and\\_publications/latest\\_reports/2011-12/20110914\\_disability\\_funding.aspx](http://www.audit.vic.gov.au/reports_and_publications/latest_reports/2011-12/20110914_disability_funding.aspx)

### Programa Nacional de Seguros por Discapacidad

En febrero de 2010 el gobierno de la Commonwealth encargó una investigación sobre un plan a largo plazo de cuidado y ayuda para las personas con discapacidad de Australia. La Comisión de Productividad del Gobierno encontró que los planes actuales de apoyo a la discapacidad son/están "inadecuados, infradotados, fragmentados, ineficaces y dan a las personas con discapacidad poco dónde elegir." El informe recomienda un Plan Nacional de Seguros para la Discapacidad, para que todos los australianos tengan un seguro para gastos que puedan originarse si ellos o un familiar se ven afectados por una discapacidad, así como una indemnización independiente de culpabilidad para cualquier persona que sufra un accidente grave.

En sus 18 meses de auditoría sobre el sistema de servicios para la discapacidad la Comisión recibió más de 1000 propuestas. El gobierno todavía no ha aprobado las recomendaciones ni destinado los fondos adicionales necesarios, más allá de los 10 millones de dólares destinados a apoyar a un nuevo grupo de asesoramiento técnico; se espera que estos sean los primeros pasos hacia una mejora en los servicios de apoyo disponibles para las personas con discapacidad de Australia. En el plan que se detalla en el informe se especifica que el Programa Nacional de Seguros por Discapacidad se implementará por fases desde mediados del

2014; su total implementación no tendrá lugar hasta 2018-19.

### Devolución de Impuestos sobre las remuneraciones para aquellos negocios que contraten a trabajadores con discapacidad

El Gobierno de Nueva Gales del Sur ha presentado una ley al parlamento para que los negocios que contraten a personas con discapacidad obtengan una devolución de impuestos sobre las remuneraciones.

El Ministro de Servicios para la Discapacidad de Nueva Gales del Sur, Andrew Constance, dijo que el Plan de Devolución de Impuestos sobre las Remuneraciones (Empleo de Personas con Discapacidad) Proyecto de Ley 2011 hará que los empresarios reciban hasta 4000 dólares por trabajador.

Tendrán derecho a esta devolución aquellos negocios que contraten a un nuevo empleado del programa Transición al Empleo; el pago se hará en dos partes iguales, después de los tres primeros meses y tras los seis primeros a partir de la fecha contratación del nuevo trabajador.

Para poder optar a esta devolución de impuestos el trabajador debe haber empezado a trabajar el día 1 de enero de 2012 o después de esta fecha y antes del 1 de julio del 2016; además, el trabajador debe trabajar una media de por lo menos 12 horas semanales. El empresario debe responsabilizarse de los impuestos sobre las remuneraciones durante el periodo de contratación o en el año fiscal en el que se contrata a un trabajador que reúne los requisitos necesarios. El Gobierno de Nueva Gales del Sur destinará 2 millones de dólares al año durante los próximos cinco años para que el programa se empiece a implementar el 1 de enero de 2012.

Más información en:

<http://www.parliament.nsw.gov.au/prod/parlment/nswbills.nsf/0/BF45C8A3116A435CCA2578A3001CAF06>

### Un mejor comienzo para los niños con discapacidad

La nueva iniciativa del gobierno australiano Un Mejor Comienzo para los Niños con Discapacidad (Un Mejor Comienzo): los niños de menos de seis años diagnosticados con pérdida visual y/o auditiva moderada o severa, síndrome de Down, parálisis cerebral

### Australia continuación

y Síndrome del Cromosoma X Frágil podrán solicitar ayudas de hasta 12000 dólares destinados a atención temprana (un máximo de 6000 por año fiscal).

Desde el 1 de julio del 2011 existen fondos para servicios como logopedia, audiología, terapia ocupacional, fisioterapia, psicología y ortopedia. Las familias podrán hacer uso de estas ayudas a la atención temprana hasta que su hijo/a cumpla los siete años.

La iniciativa Un Mejor Comienzo también incluye un pago único de 2000 dólares para aquellas familias que vivan en áreas y regiones aisladas que cumplan los requisitos; ya que el acceso a servicios de estas familias es limitado; esta ayuda estará destinada a cubrir el coste de los desplazamientos, visitas a domicilio y otros gastos de este tipo.

Los padres o cuidadores de aquellos niños que cumplan los requisitos pueden solicitar las ayudas a la atención temprana de Un Mejor Comienzo en el Servicio de Inscripción e Información dirigido por Cuidadores Australia a partir del 1 de julio.

Dentro de la iniciativa Un Mejor Comienzo se incluyen nuevos artículos de Medicare; podrán tener acceso a estos artículos los niños menores de 15 años, siempre y cuando su plan de tratamiento haya sido pautado antes de los 13 años de edad. Las familias podrán tener acceso a los nuevos artículos de Medicare a partir del 1 de julio del 2011.

El Departamento de Salud y del Envejecimiento será el encargado de implementar el componente de Medicare de la iniciativa Un Mejor Comienzo; para más información puede visitar:

**[www.mbsonline.gov.au](http://www.mbsonline.gov.au) y [www.health.gov.au](http://www.health.gov.au)**

Para más información sobre la iniciativa Un Mejor Comienzo, por favor visite: **[www.fahcsia.gov.au/betterstart](http://www.fahcsia.gov.au/betterstart)**

### Programa de Servicios Auditivos

El gobierno de la Commonwealth destinará 47.7 millones de dólares adicionales durante los próximos cuatro años para la mejora del acceso a los servicios del Programa Nacional de Servicios de Audición. Estos fondos adicionales ayudarán a cubrir los costes del aumento en el uso de tecnología de implantes, como es el caso de los implantes cocleares; el límite de edad se ha ampliado, incluyendo ahora a adultos de 21 a 25 años, para garantizar que aquellos que están

estudiando, formándose o iniciando sus carreras puedan disponer de esta ayuda.

Para más información: **<http://www.budget.gov.au/>**

### Red Nacional de Banda Ancha y Plan de Asistencia a los Hogares: Transición Digital

La Red Nacional de Banda Ancha es una infraestructura pública cuyo objetivo es que todos los lugares cuenten con acceso de alta velocidad a servicios como Internet, aplicaciones electrónicas empresariales y domésticas, historiales de salud electrónicos, investigación, juegos, medios de comunicación y otros servicios.

La Red Nacional de Banda Ancha ha sido creada por NBN S. A. Co Limited, una compañía propiedad del gobierno; la mayoría de lugares se conectarán con cable de fibra óptica (93%) y el resto, en áreas rurales y de difícil acceso, contarán con conexiones fijas inalámbricas o por satélite. Se espera que la infraestructura esté lista para el 2020. Los clientes seguirán haciendo uso de compañías de telecomunicación como Telstra, Optus, iiNet y Primus; estas compañías conectarán a los usuarios al nuevo equipo. Los consumidores recibirán un dispositivo de conexión dentro de sus hogares/oficinas y en algunos casos este dispositivo se colocará en la pared exterior. ACCAN (Australian Communications Consumer Action Network: Red de Acción de Consumidores de Comunicación Australiana) es un grupo que está luchando para que en la Red Nacional de Banda Ancha se tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.

La recomendación de ACCAN es que este es un tema importante y que los clientes sordociegos están interesados en el uso de la banda ancha en la actualidad y en el futuro. Los dispositivos serán gratuitos; cualquier aparato específico, por ejemplo un marcador vocal de teléfono o un teléfono, se conectarán de la misma manera que se venía haciendo.

Para más información puede visitar: **[www.accan.org.au](http://www.accan.org.au)**

### Plan de Asistencia a los Hogares

El Plan de Asistencia a los Hogares del gobierno ofrece decodificadores a las personas con ingresos bajos o pensionistas,

aquellas que reciban una pensión por discapacidad o ayuda para un cuidador, que tengan una discapacidad, las personas mayores y aquellas que vivan en áreas de difícil acceso, para garantizar que tengan acceso sin interrupción a la televisión mientras se produce el cambio de analógico a digital en Australia (este proceso se está llevando a cabo en la actualidad). El gobierno ofrecerá a aquellos que lo necesiten decodificadores diseñados recientemente para que puedan utilizarlos los ciudadanos ciegos y con baja visión. El gobierno se hará cargo de la instalación, demostraciones a domicilio de cómo utilizar el aparato y acceso a un teléfono de atención al cliente durante los 12 meses posteriores a la instalación del decodificador.

Para más información puede visitar: [http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/individuals/digital\\_tv\\_switchover.htm](http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/individuals/digital_tv_switchover.htm)

### Películas Australianas con subtítulos y audiodescripción

Screen Australia ha anunciado que desde el 1 de julio del 2012 para poder solicitar financiación, las películas tendrán que contar con subtítulos y con audiodescripción. Ya es un requisito que las películas se subtitulen.

Esta iniciativa sigue las recomendaciones del Informe sobre Acceso a los Medios del Gobierno Federal; asimismo, da la oportunidad a unos 600.000 australianos ciegos o con discapacidad visual de tener acceso a una película audiodescrita, a fin de mejorar la accesibilidad de las películas australianas. La Directora Ejecutiva de Screen Australia, Ruth Harley, dijo: "Que los espectadores tengan un acceso mejor y más igualitario a las películas australianas a un precio razonable beneficia tanto a la industria como a la totalidad de la comunidad".

El gobierno está financiando la actualización de los cines para que en el 2013 en todos se puedan ver películas con subtítulos y audiodescripción. El nuevo requisito para las películas australianas financiadas por Screen Australia de que tengan tanto subtítulos como audiodescripción quiere decir que las películas estarán disponibles para cuando la mejora de los cines se haya hecho.

### Licenciados sordociegos

Amante del blues, Michelle Stevens, empezó a tocar el piano antes de los 5 años; el piano le ha servido para calmar el estrés que ha supuesto licenciarse en humanidades en la universidad de La Trobe de Melbourne; licenciatura que esta estudiante sordociega realizó a tiempo parcial. La entrevista con Michelle y el personal de apoyo de la universidad que se presenta a continuación ha sido tomada de la página web de la universidad:

<http://www.latrobe.edu.au/news/videos/deafblind-student-graduates>

#### Michelle Stevens:

A menudo la gente me pregunta por qué disfruto tocando el piano; supongo que es una forma genial de descansar de los estudios. Estudiar puede ser agotador mentalmente, pero también supone retos interesantes; tocar el piano es una forma de liberarme de algunas de las tensiones que a veces sientes cuando estás estudiando.

#### Narrador:

Antes de empezar en la universidad Michelle tuvo que realizar Inglés VCE y un Diploma de Estudios de Sordos para poder comunicarse con los intérpretes de Auslan táctil, para así poder acceder a sus clases y tutorías.

#### Michelle Stevens:

Me comunico principalmente a través del lenguaje de signos táctil, por ello necesito tener un conocimiento muy detallado de este sistema, para poder interpretar los signos de manera correcta durante las clases y las tutorías.

#### Narrador:

Durante la carrera Michelle se mostró cada vez más interesada en la historia, por lo que al final eligió centrarse en este área.

#### Jennifer Ridden:

Michelle estaba muy interesada en aprender, en conocer cosas nuevas, en pensar sobre las cosas de una manera distinta; por ello estaba dispuesta a leer o a utilizar sus dispositivos electrónicos para leer en braille, con la ayuda de la Unidad de Igualdad y Diversidad y de los intérpretes, y a explorar en profundidad las ideas de las que se hablaba en la asignatura. Se mostró cada vez más entusiasmada con el material sobre las revueltas y las rebeliones en las Islas, y

### Australia continuación

### **Australia** continuación

conforme iba aprendiendo más sobre el tema; su entusiasmo volvía más contagioso; todos disfrutamos trabajando con ella, porque cuanto más se entusiasmaba, más nos entusiasmábamos nosotros, y eso es una experiencia maravillosa para todos.

#### **Narrador:**

Tras seis años de carrera Michelle se graduó el viernes 25 de marzo de 2011. Un día muy emotivo que Michelle compartió con amigos, familiares y personal de La Trobe; todos jugaron un papel muy importante para que Michelle pudiese realizar su sueño.

#### **Jennifer Ridden:**

Ha trabajado muchísimo para sacarse la carrera; con mucha determinación y energía. Fue para mí todo un orgullo cuando me invitó a la ceremonia y a que subiese al escenario.

#### **Sally Freeman:**

Todos en el Departamento de Igualdad y Diversidad estamos muy orgullosos de que Michelle haya terminado la carrera. Hemos estado trabajando con ella y apoyándola durante los últimos seis años; para que un estudiante sordociego pueda estudiar en La Trobe, en la universidad, en cualquier universidad, se requieren muchos recursos, mucho personal; ha sido un esfuerzo colectivo el que Michelle pudiese progresar académicamente con tanto éxito.

#### **Michelle Stevens:**

Es muy importante que se facilite el desarrollo de las personas con discapacidad para garantizar que disfruten de la vida tanto como les sea posible. A menudo pienso en lo que me dijo mi profesor, que “nunca llegaría a nada, que siempre sería una estúpida”; el año pasado, en mi cena de despedida en el Glenn College, recuerdo que di una charla a los otros estudiantes; les dije: “me gustaría poder hablar de nuevo con ese profesor y demostrarles lo estúpida que soy ahora”.

Hagas lo que hagas nunca creas a aquellos que te digan que no puedes hacerlo, porque sí que puedes; como ya he dicho muchas veces, puedes conseguirlo; si trabajas duro, en La Trobe harán todo lo posible para sacar lo mejor de ti y para que tengas éxito.

### **Fundación Senses: Australia Occidental**

La Fundación Senses de Australia Occidental ha celebrado la Semana Internacional de la

Concienciación sobre la Sordoceguera de este año con la inauguración por parte de la Ministra de Servicios para la Discapacidad, Helen Morton, de un nuevo “jardín sensorial” en Success, un barrio residencial del sur. Las nuevas instalaciones consisten de una zona al aire libre con un jardín sensorial táctil y funcional; con un área recreativa que da respuesta a las necesidades de los residentes. El jardín ha sido creado gracias a la generosa ayuda de los clubes Rotarios locales, así como del club rotario de Gosnells, a quienes se les hizo entrega de un certificado de reconocimiento en la ceremonia de apertura. Los voluntarios tardaron más de un mes en terminar el proyecto, pero consiguieron transformar ese espacio exterior en un área estimulante y relajante para los tres jóvenes de veintitantos que viven allí de forma permanente. Incorpora superficies duras como enlosado, tablones de madera, pajote, grava y piedras ornamentales, con una cama elástica para que los residentes puedan hacer ejercicio estimulante, con una zona cubierta que ofrece sombra y un contraste de temperatura. Las plantas se eligieron deliberadamente para que hubiese variedad de follaje, formas, texturas, olores y colores; también se incluyeron una fuente y campanillas de viento para estimular aún más los sentidos. Se plantaron frutas comestibles, verdura, hierbas y especias para generar oportunidades sensoriales y oportunidades de aprendizaje relacionadas con las plantas, la cocina y la nutrición.

### **Able Australia, Victoria**

Ablephoto es un concurso fotográfico para personas con sordoceguera; el tema de este año fue: “Australia y yo”. Las fotos se expusieron del viernes 24 de junio al domingo 26 en el BMW Edge Foyer, Federation Square, Melbourne, coincidiendo con el comienzo de la Semana de Concienciación sobre la Sordoceguera.

En julio se celebró en Able Australia en Camberwell, un barrio a las afueras de Melbourne, un día de puertas abiertas de familiares y fútbol para la concienciación sobre la sordoceguera. El tema del evento fue el fútbol (Australian Rules Football), por lo que todos se vistieron con los colores de su equipo de fútbol favorito y

*(continúa en página 85)*

## El papel de la Fundación Senses en la Visita de los Jefes de Gobierno de la Commonwealth y en la Visita Real a Perth, Australia Occidental

Australia  
continuación

La Fundación Senses tuvo su lugar en la Reunión del 2011 de los Jefes de Estado de la Commonwealth (Commonwealth Heads of Government Meeting, CHGM) que se celebró en Perth, Australia Occidental, en octubre de 2011; esta reunión se celebra cada dos años; es una cumbre en la se dan cita los Jefes de Estado de todas las naciones de la Commonwealth.

Esta reunión fue el evento más importante acontecido en Perth desde que en 1962 se celebraron los Juegos de la Commonwealth; y fue la reunión más grande de líderes internacionales celebrada en Australia. La CHOGM 2011 reunió a más de 50 líderes mundiales, representando aproximadamente a un cuarto de los países del mundo y a un tercio de la población mundial.

La Reina Isabel II, líder de la Commonwealth, inauguró la CHOGM en su visita real a Perth con Su Alteza Real el Duque de Edimburgo.

### La Fundación Senses y los delegados de la CHOGM

Alrededor de 3000 delegados asistieron a la CHOGM 2011, incluyendo a líderes políticos, ministros de exteriores, altos funcionarios y personal de apoyo. Antes de la reunión, los delegados tuvieron la oportunidad de visitar toda una serie de instalaciones y servicios sanitarios, deportivos, culturales y relacionados con la discapacidad. La Fundación Senses se enorgullece de haber sido una de las tres organizaciones de servicios para personas con discapacidad que los delegados podían optar a visitar.

### La Directora Ejecutiva de la Fundación Senses conoce a la reina

La Directora Ejecutiva de la Fundación Senses, Debbie Karasinski, fue una de los cinco líderes de organizaciones benéficas que tuvieron la oportunidad de conocer a Su Majestad la Reina Isabel II y a Su Alteza Real el Duque de Edimburgo en una recepción de Estado organizada para la pareja real por el

Primer Ministro de Australia Occidental, Colin Barnett.

Aproximadamente 1800 líderes empresariales, políticos, representantes de los servicios públicos, del deporte y las artes de Australia Occidental asistieron a la recepción.

La cena constaba de productos procedentes de diferentes partes de Australia Occidental, como langosta de North West, vieiras de Shark Bay, filete de ternera de Brunswick Junction, cordero de Narrogin Dorper y queso de cabra y arándanos de Albany. La cantante y actriz de Australia Occidental Lucy Durack, estrella del exitoso musical *Wicked*, cantó *God Save The Queen*.

El Primer Ministro obsequió a la pareja real con un regalo: un libro de las flores silvestres de Eastern Goldfields, ilustrado por Phillipa Nikulinsky.

Debbie Karasinski dijo que la reina le preguntó sobre del trabajo de la Fundación Senses y que se interesó mucho por su respuesta.

“Ha sido para mí todo un honor conocer a Su Majestad y a su Alteza Real”, dijo Debbie Karasinski. “Sin duda una oportunidad única en la vida”.



Australia  
continuación

## “Todo un éxito”: un jardín sensorial transforma una casa en un hogar en Australia Occidental



La casa “Sucess”  
– después de la  
creación del Jardín  
Sensorial

**E**n mayo de 2010 la Fundación Senses inauguró su primer hogar para personas con sordoceguera en “Success”, un barrio a las afueras de Perth. La casa fue diseñada específicamente para tres jóvenes, adaptándose a sus necesidades específicas: ambientales, visuales, cognitivas y de movilidad,

En un principio no se hizo uso del espacio exterior disponible. Basándonos en nuestros estudios para determinar el ambiente más estimulante para los residentes, decidimos recaudar fondos y ayuda para diseñar un jardín sensorial. Con un diseño cuidadoso

e imaginativo es posible crear paisajes que ofrezcan una gran variedad de experiencias sensoriales para las personas sordociegas. En los jardines sensoriales las plantas, así como otros elementos del diseño, se seleccionan con la intención de ofrecer experiencias visuales, olfativas, auditivas, táctiles, de movimiento y sabor. Nos esforzamos mucho en identificar la forma en la que los residentes utilizaban sus sentidos en la casa y en cómo utilizar y mejorar esas experiencias.

Nuestra idea era crear un área exterior que incorporara un jardín sensorial que fuese táctil y funcional, además de un área

### Varios componentes del Jardín Sensorial



recreativa adaptada a las habilidades de nuestros clientes. Nos informamos sobre otros proyectos similares en otros países para recabar información sobre cómo crear un lugar al que las personas sordociegas le pudieran sacar el máximo partido. Consultamos a un club local, que a su vez se puso en contacto con otros grupos, y entre todos conseguimos convertir este sueño en realidad.

Incorporamos superficies duras como enlosado, tablones de madera, pajote, grave y piedras ornamentales; además añadimos una cama elástica, como elemento estimulante y facilitador del ejercicio físico, así como un área cubierta que ofreciese sombra y contraste de temperatura. La selección de plantas se basó en un diseño que fomentase la interacción de los residentes con las plantas. Utilizamos follaje interesante; se tuvo en cuenta la forma, la textura y el sabor; se incluyeron plantas aromáticas, hierbas, plantas perennes, trepadoras y plantas que atrajesen fauna. Los colores contribuyen al estímulo visual además de añadir orden, equilibrio, unidad, ritmo, puntos de referencia, acentos y definición.

Se añadió una fuente, elemento atractivo para la vista y el oído, además de campanillas de viento para obtener un efecto similar. Incluimos frutas comestibles, verduras, hierbas y especias para que los residentes las pudieran probar, lo que brinda la oportunidad de tener experiencias sensoriales y de aprendizaje.

En realidad el mundo es un jardín sensorial; nuestros sentidos nos permiten percibir y experimentar el mundo. Las modalidades sensoriales tradicionales son la vista, el olfato, el tacto, el gusto y el oído; sin embargo existen otros sentidos, de los que se habla menos, pero que son igualmente potentes, aunque más sutiles; los sentidos hápticos (conciencia de nuestro cuerpo), la gravedad, la temperatura, el espacio y el enclave. Nuestros clientes presentan una pérdida sensorial dual, por lo que el objetivo es maximizar las experiencias sensoriales en las que pueden ser partícipes y de las que se pueden beneficiar en un medio lleno de placeres y curiosidades sensoriales. El valor de nuestro jardín sensorial reside en ser un lugar destinado a animar a los residentes a explorar, jugar, tocar, coger, aplastar, oler,



degustar y utilizar su resto auditivo y visual.

Desde el punto de vista histórico muchos jardines sensoriales se han centrado en la discapacidad visual y se cometió el error en muchos diseños de asumir que una persona con una limitación sensorial necesita que se haga un énfasis excesivo en los sentidos no afectados. Por ello, muchos de los primeros jardines sensoriales ofrecían un abanico muy limitado de experiencias, sin considerar el hecho de que muchas personas con discapacidad visual y auditiva a menudo disponen de algún resto visual y auditivo que pueden utilizar. Un diseño exitoso debe basarse principalmente en enfoques imaginativos y en encontrar formas de crear un medio estimulante para todo tipo de experiencias sensoriales que funcione todo el año.

El jardín sensorial de Success ha transformado por completo la zona exterior, convirtiéndola en un medio estimulante y relajante para los tres jóvenes que allí residen. Una de las cosas que más les gusta es divertirse en la cama elástica y escuchar el sonido del agua para relajarse. El jardín sensorial ha generado oportunidades de comunicación nuevas, que a su vez ayudan a aliviar la frustración de estos clientes y a reducir algunos de sus comportamientos problemáticos.

**Uno de nuestros jóvenes disfruta del Jardín Sensorial con un trabajador de apoyo de la Fundación Senses**

**Australia**  
continuación

## Ted el viajero va a Brasil

Ted el viajero, Kelly Gurr y Angela Wills visitan a Elvira Edwards en el stand de la DBI en su XV conferencia



El viajero Ted en la conferencia

Asistir a la XV Conferencia Internacional de Sordoceguera en Sao Paulo, Brasil, a finales de septiembre, fue una experiencia increíble. Soy relativamente nueva en la Fundación Senses y desconozco muchas de las enfermedades que pueden causar sordoceguera; por ello la conferencia resultó ser una oportunidad única para empapar me de todo lo que allí se podía ver y oír. Fue maravilloso

conocer a tantas personas dispuestas a investigar y a compartir sus conocimientos y experiencias con los demás. Pude comprobar la pasión y la energía que invierte una organización como la Fundación Senses en mejorar las vidas de las personas sordociegas. Pude ver como los vínculos que se establecen con otras personas y organizaciones,

vínculos que se forman y nutren asistiendo a conferencias como esta, nos permiten participar en una conversación mundial sobre sordoceguera, apoyando la investigación, compartiendo tecnologías y experiencias.

Asistí a muchos seminarios sobre una gran variedad de temas; uno de ellos, que trataba sobre el papel de los “mediadores” en el Estado de Utah, EE. UU., me pareció especialmente intrigante. La Fundación Senses está trabajando en un proyecto de “Guías para la Comunicación”, y pude hallar algunos paralelismos con el modelo de mediación. Esta experiencia me confirmó lo necesario que es investigar y el valor de basarse en pruebas a la hora de diseñar programas de asistencia.

**Kelly Gurr**

**Directora, Servicios para Familiares y Habilidades de la Vida Diaria Fundación Senses (Inc) Canadá**

**Canada**

## Centro de Recursos para personas con sordoceguera de Manitoba (RCMDB)

Debido a diferencias de enfoque entre la Asociación de Sordociegos de Manitoba (MDBA), el grupo de consumidores/reivindicación, y el Instituto de Ciegos de Canadá (CNIB), Agencia de Manitoba, el Gobierno Provincial de Manitoba se ofreció a trabajar con MDBA para encontrar una nueva agencia para prestar servicios a la población con sordoceguera.

El Centro de Excelencia de Comunicación Electrónica (ECCOE) presentó una propuesta para que una agencia de intérpretes gestionara el programa de sordoceguera de Manitoba. Muchos de los enfoques filosóficos de ECCOE eran exactamente lo que la comunidad sordociega estaba buscando. Bajo la dirección de Bonnie Heath se creó RCMPDB y se contrató a Jane Sayer como Coordinadora de Servicios. Este programa único en Canadá celebra ahora su 15

aniversario.

Se ofrecen servicios de mediación para adultos con sordoceguera causada por enfermedades genéticas, accidentes, traumatismos u otros factores. Desde que ECCOE se encarga de supervisar los Servicios de Mediación, la organización cuenta con los servicios de mediadores excelentes y muy preparados en todo tipo de comunicación, ya que han cursado programas de interpretación reglados, como el Programa de Formación para la Interpretación del Lenguaje de Signos Americano (AEIP) en el Red River College, Winnipeg, Manitoba. Los profesionales de RCMPDB y los consumidores sordociegos participan en seminarios en este Centro de Interpretación para que los estudiantes pueden tener sesiones prácticas de cómo debe actuar un mediador. Se da por supuesto que todos los intérpretes querrán estar implicados en la mediación con personas

sordociegas una vez obtengan la titulación.

RCMDB se dio cuenta de que en algunos casos no se necesitaba un nivel de formación tan alto. En el 2007 se creó un programa de Proveedores de Servicios de Apoyo basado en el concepto Auxiliar de Enfermería. El propósito de este programa era contratar a personal cualificado, incluyendo a voluntarios, para ayudar a personas sordociegas con asuntos de calidad de vida, como hacer la compra, pagar recibos, actividades de ocio y deportivas, manualidades o incluso acompañarles a tomar un café para que puedan salir de casa y participar de manera más activa en su comunidad. Se contrató a Curtis Hainsworth, que había cursado un Programa de Mediación en el Centro Hat de Medicina, para que se hiciese cargo de este programa.

Bajo el liderazgo de la Directora Ejecutiva de ECCOE, Bonnie Heath, la organización está ahora intentando hacer realidad su sueño de contar con un modelo de servicios que también incluya alojamiento para personas sordociegas; aunque somos conscientes de que ahora esto solo es un sueño, la organización de consumidores sabe que los sueños de hoy pueden ser la realidad del mañana.

### La historia de Jane

Como se menciona más arriba, soy la Coordinadora de Servicios de RCMPDB desde hace catorce años. La segunda vez que el puesto se quedó vacante me animaron a que me presentara, pero nunca pensé que lo conseguiría; padezco Síndrome Usher y soy sordociega.

Los altos cargos de la empresa en la que trabajaba no sabían que era sordociega. Lo más probable es que en aquel entonces me hubiesen despedido, a pesar de ser la supervisora de un departamento en una empresa bastante grande. No sabía por cuánto tiempo iba a poder seguir ocultando esta enfermedad degenerativa. Dejé mi trabajo un mes antes de hacer 25 años en la empresa, para convertirme en la Coordinadora de RCMPDB.

Una vez que empecé a trabajar en como Coordinadora de RCMPDB pude ser sincera sobre mi doble discapacidad. Fue un periodo de mi vida muy ajetreado, ya que también me matriculé en un Curso de Educación



Jane comunicándose con un Mediador

Continuada de Gestión de Casos Educativos en la Universidad de Manitoba, asistiendo a clases por las noches y los fines de semana, y trabajando por el día. Conseguí el certificado en el 2005. También formaba parte de la Junta Directiva de la Sociedad Canadiense de Sordoceguera (CNSDB), 2000-2010, ejerciendo como Presidenta del 2002 al 2006.

El 15 de junio del 2010 en Toronto, Ontario, me convertí en la primera persona en recibir el galardón JT en el festival anual JuneFest. Es un galardón nacional canadiense en memoria de Joyce Thompson. Joyce defendió la sordoceguera como discapacidad y a las personas con discapacidad durante más de 30 años.

Las nuevas tecnologías me han ayudado muchísimo, tanto en mi vida personal como profesional: ordenadores, teléfonos móviles para escribir mensajes de texto, así como muchos otros avances tecnológicos. También contrato a mediadores para que me ayuden con mi trabajo. Conseguí obtener financiación del Departamento de Manitoba de Servicios Familiares para contratar a los mediadores.

Siempre he creído que las personas sordo-ciegas deben defender sus derechos, participar en campañas de reivindicación y trabajar para conseguir sus sueños y objetivos.

### Jane Sayer

Nota: las organizaciones de consumidores de Canadá escriben la palabra sordo-ciego/ sordo-ceguera con un guión, en vez de hacerlo como una sola palabra: sordociego/ sordoceguera.

## Guatemala Alex, embajador de la sordoceguera en Guatemala

**H**elen de Bonilla aceptó ser una de las madrinas del grupo de huérfanos de Guatemala. El día del bautismo llegó al orfanato y se acercó a un niño pequeño que según el programa no iba a participar en la ceremonia religiosa. “Alex no se enterará de nada”, explicó el encargado; ese niño de cuatro años era sordociego.

Helen insistió en sostener a este frágil niño durante la ceremonia, aunque reacio, el encargado al final aceptó. Esperó nerviosa al pie de la escalera mientras le vestían para la ceremonia. ¿Cómo reaccionaría el niño a su presencia? ¿Se asustaría? ¿Qué haría si el niño empezaba a dar golpes y a llorar mientras lo tenía en brazos? ¿Sentiría rechazo hacía él una vez que se entablara el contacto físico?

Alzó la mirada cuando el conserje llegó al descansillo con el niño, pequeño y delgado. Alex permanecía a un lado y sonreía; Helen dijo que eso era algo que nunca olvidaría, iluminó su cara. En ese momento entendió que la esencia de la alegría no dependía de las circunstancias físicas. Pensó: “si este niño pequeño, encerrado en la oscuridad y el silencio, que sufre dolor, soledad y miedo

puede sentirse feliz, entonces cualquiera puede”.

Mientras Alex dormía plácidamente en sus brazos durante la ceremonia, Helen se dio cuenta de hasta qué punto este pequeño ser había contribuido ya a su vida. Algo muy profundo conmovió su corazón. Helen realizó varias visitas a lo largo del tiempo al orfanato; al principio para traer medicamentos, más adelante para llevar a los niños a que les hicieran revisiones médicas, pero su principal preocupación fue siempre Alex. Tenía la esperanza de que los médicos pudiesen devolverle la vista y el oído. Tras varias operaciones Helen tuvo que aceptar que la situación de Alex nunca mejoraría en ese respecto.

Cuando le dieron cita para su primera operación ocular, Helen no podía soportar la idea de que estuviera solo, asustado y atado a su cama durante el periodo de recuperación; obtuvo permiso para llevárselo a su casa para cuidarlo de forma temporal. Alex nunca volvió al orfanato. En una decisión unánime, la familia Bonilla al completo: Helen, su marido y sus cinco hijos, decidieron adoptar a Alex.

Alex y su querida hermana adoptiva Diana



**Guatemala**  
continuación



Alex y sus nuevos padres adoptivos

La enormidad de esta decisión pronto abrumó a Helen. ¿Cómo iba a enseñarle incluso las tareas más básicas? Nadie en Guatemala podía aconsejarla sobre cómo ayudar a un niño como Alex. La búsqueda desesperada de Helen la condujo a la Fundación Hilton/Perkins en Massachusetts; dicha organización la puso en contacto con un grupo de padres de Argentina con problemas similares.

Cuando Helen y su marido conocieron a este dinámico grupo, sintieron que habían encontrado almas gemelas. Sin embargo, algunas personas no podían entender la insistencia de Helen en ayudar a un niño que no era suyo. Helen es una firme defensora del derecho de cada niño/a a desarrollar todo su potencial. Alentados por los padres argentinos, Helen y su marido volvieron a Guatemala con un objetivo. Empezaron la difícil tarea de crear un programa para ayudar a niños como Alex, con dificultades debido a discapacidades múltiples. FUNDAL (Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex) con la ayuda de la Fundación Hilton/Perkins, abrieron sus puertas oficialmente en 1998 a Alex y a otros dos niños. Hoy FUNDAL cuenta con un grupo de profesionales con una formación impresionante y que verdaderamente se preocupan por los niños; trabajan con 100 estudiantes en su centro educativo de la Ciudad de Guatemala y con 80 niños de las afueras de Guatemala.

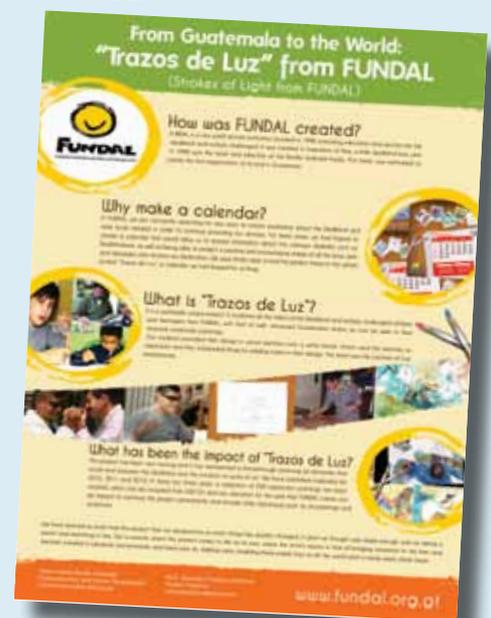
Los profesionales de FUNDAL trabajan con niños y con familias de todos los niveles

económicos en Guatemala. El objetivo del programa es que los niños tengan acceso a múltiples oportunidades formativas y múltiples experiencias que les ayuden a entender el mundo a su alrededor y a mejorar su función dentro de ese mundo. Con esto en mente, los profesionales de FUNDAL visitan las casas de cada estudiante. Trabajan, no solo con el niño, sino también con el miembro de la familia que está a cargo del niño.

La mayoría de los niños avanzan muy despacio y puede que sea imperceptible para alguien que venga de fuera, pero la dicha que los padres y profesores expresan por cada logro alcanzado con esfuerzo es muy clara. Una noche al mes los padres de los estudiantes de Fundal se reúnen para compartir, no solo heridas, sino también el proceso de curación que está teniendo lugar en sus vidas; para compartir sus frustraciones a la vez que sus triunfos y alegrías. El terrible aislamiento de los niños y de las familias ha terminado gracias a Helen y a su familia, por amor a Alex.

**Diana Bonilla, Fundación Fundal para Niños Sordociegos.**

Poster Trazos de Luz



China

## Australia Occidental fortalece sus vínculos con China en favor de las personas con discapacidad



Cinco representantes del sector de la discapacidad de Australia Occidental asistieron a los Octavos Juegos Nacionales para Personas con Discapacidad que se celebraron recientemente en China. Tuve la fortuna de ser uno de los representantes; pasé unos días maravillosos aprendiendo sobre la cultura y la historia de China, así como asistiendo a los Juegos.

Los representantes estuvieron en

Hangzhou, capital de la provincia de Zhejiang, para fortalecer la relación de hermandad entre Australia Occidental y esta provincia. La relación incluye un memorando de entendimiento de cuatro años entre la Comisión de Servicios para la Discapacidad de Australia Occidental y la Federación Provincial de Personas con Discapacidad de Zhejiang, para conocer nuevas perspectivas sobre la mejor forma de ayudar a las personas con discapacidad.

El memorando de entendimiento y la hermandad de Estados generan una oportunidad maravillosa para el intercambio de una cantidad considerable de información entre los dos Estados. Estas visitas pueden dar lugar a oportunidades para futuros intercambios entre ambos países en tecnología y dispositivos especializados para personas sordociegos.

**Jodi Perkin**  
Directora de Servicios de Vida en la Comunidad  
Fundación Senses (Inc)

Rumania

## Rumania Reunión bianual de especialistas que trabajan con personas sordociegas o con discapacidad multisensorial en Rumania

Como todos los años, octubre es el mes en el que se reúnen profesores que han estado trabajando muchos años en programas para niños sordociegos y con discapacidad multisensorial. Es también una oportunidad para conocer a nuevos profesores que empezaron a trabajar a comienzos de este año académico en clases de alumnos sordociegos. Esta actividad la organiza Sense International (Rumania) dos veces al año desde el 2001; supone una plataforma para el debate en la que los profesores reciben las últimas novedades en el campo de la educación de niños con sordoceguera. También tienen la oportunidad de compartir ideas y experiencias.

En las jornadas "Programa de Estudios para

Niños Sordociegos o Niños con Discapacidad Multisensorial: entre la Teoría y la Práctica", que tuvo lugar los días 28 y 29 de octubre en Bucarest, se dieron cita 52 participantes. Además de profesores de diferentes partes del país, también asistieron invitados especiales, como el Sr. James Thornberry, Director de Sense International Reino Unido y el Sr. Romeo Adrian Cozma, Inspector de Educación Especial del Colegio de Inspectores de Bucarest. En su primera visita a Rumania el Sr. James Thornberry tuvo la oportunidad de conocer a especialistas, beneficiarios y figuras clave en los procesos de toma de decisiones de los proyectos implementados por SI(R) en Bucharest y Timisoara.

Los casos prácticos y las ponencias de

los formadores y profesores nacionales que trabajan con niños con sordoceguera o niños con pluridiscapacidad sensorial estuvieron centrados en aspectos prácticos. Entre los temas tratados se incluyeron: estimulación sensorial para recién nacidos, aprender jugando y actividades educativas sensoriales-cognitivas, trabajo interdisciplinar (considerado como un elemento esencial en la implementación del plan educativo), el desarrollo de habilidades básicas para la vida diaria, "En las jornadas "Programa de Estudios para Niños Sordociegos o Niños con Discapacidad Multisensorial: entre la Teoría y la Práctica", que tuvo lugar los días 28 y 29 de octubre en Bucarest, se dieron cita 52 participantes" el desarrollo de habilidades de orientación y movilidad. Como elemento novedoso, se describió el protocolo de Wilbarger como una técnica de intervención en niños con aversión a la estimulación sensorial.

La reunión fue interactiva; consistió en un seminario sobre aspectos vocacionales en el caso de jóvenes sordociegos y con pluridiscapacidad sensorial. Los organizadores y los participantes trataron el tema de sus posibilidades de futuro y de integración en la comunidad una vez terminada la educación escolar. Los profesores sugirieron actividades y profesiones que podían ser apropiadas para

**“En las jornadas “Programa de Estudios para Niños Sordociegos o Niños con Discapacidad Multisensorial: entre la Teoría y la Práctica”, que tuvo lugar los días 28 y 29 de octubre en Bucarest, se dieron cita 52 participantes”**

jóvenes sordociegos o con pluridiscapacidad sensorial, presentando argumentos en defensa de sus sugerencias.

El 29 de octubre los participantes visitaron el jardín de infancia para niños con discapacidad auditiva de Bucarest, en el que SI(R) participa en el Centro de Apoyo a la Atención Temprana y en dos clases de niños sordociegos/con pluridiscapacidad sensorial. Se presentaron casos prácticos en los que se mostraba el progreso de los niños desde la intervención. Así es como terminó el evento para la delicia de los asistentes. Estamos deseando que se celebre la próxima reunión, que tendrá lugar en marzo del 2012.

**Rumania**  
Continuación

**James Thornberry**  
dirigiéndose a los asistentes



**Red de Sordoceguera Adquirida**

Liz Duncan  
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk  
Website: www.adbn.org

**Red de CHARGE**

Andrea Wanka  
Tel.: ++496251939797  
Fax: +4916090309876  
Email: andrea-wanka@dbicharge.org

**Red de Comunicación**

Ton Visser  
Email: asmvisser1948@gmail.com

**Red de Empleo**

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

**Red Europea de Sordoceguera (EDbN)**

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

**Red Latinoamericana**

Sandra Polti  
ARGENTINA  
Email: sandrapolti@gmail.com

**Red de Actividades al Aire Libre**

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

**Red de Rubéola**

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

**Red de Hermanos/as**

Sabine Kersten  
Tel.: +32 476 612 879  
Email: siblingsnetwork@gmx.net

**Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil**

Bernadette Van den Tillaart  
Tel.: +1-740-426-6728  
Fax: +1-740-426-6728  
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

**Grupo de Estudio de Síndrome Usher**

c/o Secretariado de Deafblind International  
Tel.: +618 9473 5400  
Fax: +618 9473 5499  
Email: secretariat@deafblindinternational.org

## Red de Hermanos/as

Sabine Kersten informa

La XV Conferencia Mundial de Dbl en Sao Paulo fue una oportunidad para que algunos de los hermanos/as se reunieran y compartieran experiencias e información. Durante la conferencia también hubo un espacio para la venta de libros sobre la sordoceguera. Algunos de los hermanos/as fueron a ver qué se había escrito sobre los hermanos/as de los niños/as con sordoceguera; fue una sorpresa para ellos comprobar que no había ningún libro al respecto; no existía información para los hermanos/as.

Los hermanos y hermanas tienen una necesidad constante de información. Como les pasa a los padres y a los profesionales, sus necesidades informativas van cambiando conforme van creciendo, conforme las situaciones y las circunstancias van cambiando. Una niña de 6 años puede que se haga preguntas sobre por qué su hermano de 8 no va al mismo colegio que ella. Un adolescente puede que tenga algunas preguntas o se preocupe porque su hermano menor no tiene amigos como él.

Uno de los objetivos de la Red de Hermanos/as es crear información para los hermanos/as. Para ello necesitamos el apoyo



de profesionales, organizaciones, padres y por supuesto de los propios hermanos y hermanas. .

¿Tienes un hermano/a con sordoceguera? ¿Te gustaría compartir tus experiencias al respecto? ¿Conoces a algún hermano/a que pudiese beneficiarse de esta oportunidad de compartir? Por favor ponte en contacto con nosotros. Tus experiencias ayudarán a que otros vean que no son los únicos que tienen dudas y preocupaciones; puede ser una experiencia muy positiva.

¡Estamos deseando conocerte!

Sabine Kersten  
siblingsnetwork@gmx.net

“Uno de los objetivos de la Red de Hermanos/as es crear información para los hermanos/as. Para ello necesitamos el apoyo de profesionales, organizaciones, padres y por supuesto de los propios hermanos y hermanas””

# Red de CHARGE

Andrea Scheele-Wanka informa:

La Red de CHARGE celebró una reunión durante el periodo que se reservó a las redes en la XV Conferencia Mundial de Dbl, Sao Paulo, Brasil, 27 de septiembre de 2011

Andrea Scheele dio la bienvenida a los nuevos miembros e inició el debate. Se pasó una hoja para recoger los datos de los asistentes para así crear una lista de contactos de las personas y países representados.

Andrea informó de que la página (nombre de dominio propuesto: [www.dbicharge.org](http://www.dbicharge.org)) está en construcción; el coste lo cubrirán de manera compartida SENSE Reino Unido y el Colegio Perkins de Ciegos.

El formato básico de la página web incluirá: enlaces a grupos de padres de otros países (Reino Unido, EE. UU., Alemania, etc.); el tema del mes; reseñas de artículos; últimas novedades en investigación; un foro para el debate; preguntas y respuestas; noticias e información sobre futuras conferencias, fines de semana para las familias, talleres, etc.

Andrea repasó los temas de interés de la pasada reunión y se creó la siguiente lista de prioridades:

- Comunicación/lenguaje, toma de decisiones
- Diagnóstico
- Problemas relacionados con la comida y la bebida
- Educación, tipo de colegio, dificultades y programa de estudios
- Relación entre los padres y el niño/a
- Terapias: terapia ocupacional, terapia física y lenguaje
- Integración sensorial

Andrea informó de que la Red de CHARGE de Dbl ocupará un puesto

en la Junta de Dbl los próximos cuatro años.

## Intercambio de información:

- Los países nórdicos han creado un grupo que se reúne para compartir información. En Noruega el énfasis se pone en los aspectos médicos de CHARGE en el Sistema Nacional de Salud. El objetivo de este grupo es trabajar juntos para combinar temas médicos y temas educativos. Se mostró un video sobre jóvenes con CHARGE, en el que se describían sus necesidades y el tipo de puestos disponibles para estos jóvenes. Los representantes nórdicos indicaron que era un reto mantener un grupo de padres en esa región debido a las dificultades geográficas.
- Se ha organizado un grupo de apoyo de padres en Alemania. Se ayudan los unos a los otros lo mejor que saben en talleres y reuniones.
- Una profesora de Brasil habló sobre su trabajo individual con un niño con Síndrome de CHARGE. Relató las dificultades a las que tiene que hacer frente, ya que hay muy pocos niños con este síndrome en la región en la que trabaja. Compartió con nosotros un precioso álbum de fotos del estudiante con el que trabaja. También informó de que existe en el área en el que está un pequeño grupo de apoyo formado por madres de niños con CHARGE.
- SENSE Reino Unido celebró hace poco su primera Conferencia Nacional, la cual fue todo un éxito. Asistieron profesionales y unas 60 familias. Al parecer la red de padres de CHARGE del Reino Unido funciona muy bien; recibe ayuda de SENSE,

que celebra días de convivencia para

las familias 4 veces al año.

Los profesionales de SENSE también trabajan en hospitales e implementan un programa llamado "Todo sobre mí", como parte del Programa Pasaporte.

- Los EE. UU. cuentan con una Fundación muy activa de Síndrome de CHARGE dirigida por padres. Esta Fundación celebra una conferencia cada 2 años. Los profesionales apoyan con fuerza los esfuerzos de esta conferencia. La conferencia del año pasado fue la más grande que se ha celebrado hasta la fecha, con un aumento muy acusado de la participación por parte de familias/padres.

Andrea cerró la reunión indicando que la meta común de la Red de CHARGE de Dbl es crear contactos entre las familias en todos los Estados miembro; ofreciendo actividades de apoyo y seminarios para las familias.

El Grupo de la Red de CHARGE de Dbl acordó los siguientes pasos:

- 1) Formalizar la lista de correo
- 2) Terminar la página web y crear los enlaces
- 3) Hacer énfasis en los siguientes temas durante los próximos meses:
  - a. Implantes cocleares
  - b. Identificar a niños con Síndrome de CHARGE y ayudar a las familias a crear redes de contacto locales
  - c. Debatir temas relacionados con la alimentación y la bebida

Para más información contactar con:

**Andrea-Wanka@dbicharge.org**  
**Martha.Majors@Perkins.org**



## Red de Comunicación

Ton Visser informa:

Los miembros de esta red se reunieron en octubre en la Universidad de Groningen, Países Bajos. Durante la semana que estuvimos allí, cinco estudiantes recibieron el Master en Ciencias de la Educación: Comunicación y Sordoceguera Congénita. Me enorgullece comunicarles que cinco miembros de nuestra Red impartieron clases en este programa universitario.

Una de las cosas que nos gustaría que ocurriera en un futuro cercano es la creación de un programa de grado superior sobre este tema para aquellos estudiantes que completen con éxito el máster. Esperamos que sea posible organizar reuniones anuales con los estudiantes que hayan realizado el master en las que puedan hablar de desarrollos teóricos en nuestro campo, así como sobre aplicaciones prácticas de estos desarrollos. Sería preferible que estas reuniones se celebraran a la vez que las conferencias de la Dbl. Aquellos estudiantes que hayan terminado el máster y que estén interesados en esta idea pueden ponerse en contacto con Marlene Dealman o Anne Nafstad.



Hemos acordado reunirnos de nuevo en marzo de 2012. Uno de los temas importantes será el futuro de la Red. Jacques Souriou e Inger Rodbroe, además de yo, también están ya jubilados; esto quiere decir que ya no estamos conectados con una organización; hablaremos de lo que esto puede suponer para nuestra red en marzo.

En la reunión también hablaremos sobre la posibilidad de crear una revista de acceso abierto. Más de 100 universidades

hacen uso de estas revistas de acceso abierto. Por lo visto existe software muy bueno para llevar a cabo este tipo de iniciativa. La buena noticia es que miembros del personal de la Universidad de Groningen se han ofrecido para ayudarnos a crear una revista de este tipo.

Os informaremos sobre nuestros planes para el futuro tras la reunión de marzo.

**Ton Visser**  
[asmvisser1948@gmail.com](mailto:asmvisser1948@gmail.com)

**“Esperamos que sea posible organizar reuniones anuales con los estudiantes que hayan realizado el master en las que puedan hablar de desarrollos teóricos en nuestro campo, así como sobre aplicaciones prácticas de estos desarrollos”**

## Red Europea de Sordoceguera (EDbN)

Lucy Drescher informa:

La EDbN (the European Deafblind Network: la Red Europea de Sordoceguera) es una red de personas sordociegas, familiares y profesionales que trabajan juntos para dar a conocer la sordoceguera en Europa como una discapacidad específica; garantizando que se incluyan las necesidades de las personas sordociegas en todas las políticas que se crean en la Unión Europea. Creemos que las personas sordociegas de Europa, así como las personas que son más significativas en sus vidas, deberían contar con igualdad de derechos y ser capaces de participar de forma plena en la sociedad.

La EDbN está dirigida por una Director/a y un Grupo de Trabajo; todos los afiliados forman parte de una lista de correo. En estos momentos se está eligiendo al nuevo Director/a de EdbN; en el Grupo de Trabajo contamos con: Ricard López, Lucy Drescher, Ursula Heinemann y William Green. Siempre estamos buscando a nuevos miembros; no dude en ponerse en contacto si está

interesado en participar.

La EDbN es miembro del EDF (el Foro Europeo de la Discapacidad), que es la organización que representa a las organizaciones de personas con discapacidad de Europa; el Director asiste a la Asamblea General del EDF todos los años. Además, Ricard López forma parte del Grupo de Trabajo de Fondos Estructurales del EDF y necesita que aquellos que sepan del tema se pongan en contacto con él. En el 2012 la Comisión Europea ha declarado su intención de presentar una Ley de Accesibilidad; es nuestra intención hacer presión al respecto, por lo que necesitaremos recabar datos sobre las TIC y sus productos. La EDBU (European Deafblind Union: Unión Europea de Sordociegos), también miembro del EDF y EDbN van a firmar un Memorando de Entendimiento con la EDBU comprometiéndose a compartir conocimientos y a colaborar en temas relevantes. La EDbN también forma parte de un grupo que está creando una Plataforma Europea para representar a las personas



sordas, con dificultades para la audición y a personas sordociegas.

La EDbN también ha participado en la organización de las actividades para familiares "Escúchame" que se celebraron en Italia, España, Escocia y la República Checa, para promover el intercambio de experiencias y buenas prácticas.

La EDbN publica un boletín informativo electrónico titulado "Deafblind Europe", para suscribirse o enviar un artículo por favor póngase en contacto con el editor,

**Ricard López: rlopez@sordoceguera.com**

## Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson informa:

Sense Escocia está organizando actividades al aire libre en las Highlands de Escocia para septiembre del 2012. Propongo que la Red de Dbl colabore con Sense Escocia para que este evento tenga carácter internacional. Sería una oportunidad para conocer a otras personas que disfrutan de las actividades al aire libre; la oportunidad de compartir las experiencias de una amplia

variedad de actividades al aire libre. Para participar en la organización del evento, por favor póngase en contacto conmigo. Para más información no dude en visitar la página web de Sense Escocia: <http://www.sensescotland.org.uk/>

**Dr. Joe Gibson**  
**Red de Actividades al Aire Libre de la Dbl**  
**[jgibson@sensescotland.org.uk](mailto:jgibson@sensescotland.org.uk)**



## Red de Empleo

Diana Bonilla informa:

**M**e complace anunciarles que soy la nueva persona de contacto de la Red de Empleo. Me gustaría dar las gracias a mi predecesora, Seija Troyano de Finlandia, por su confianza y su apoyo.

En nombre de la red invito a los participantes a que me envíen:

- Todos los ejemplos que puedan para demostrar lo que las personas sordociegas pueden hacer y están haciendo en la actualidad en términos de empleo.

- Historias breves y fotografías de diferentes países de personas sordociegas en sus lugares de trabajo.
- Listados de productos (por ejemplo tecnología, guías o cursos de formación, etc.).

Estoy deseando recibir vuestras noticias e intercambiar buenas prácticas con diferentes partes del mundo.

Atentamente

**Diana Bonilla, Guatemala**  
[comunicacion@fundal.org.gt](mailto:comunicacion@fundal.org.gt)



## Red Latinoamericana

Sandra Polti informa:

**L**a Red Latinoamericana se inició el 13 de octubre de 1999; cuenta con unos 184 miembros en representación de Perú, Colombia, Brasil, Chile, Argentina, Ecuador, México, Guatemala, Venezuela, España, Uruguay, entre otros.

El principal objetivo de la red es fomentar la comunicación entre padres, profesionales y otras personas que trabajan con personas sordociegas y personas con pluridiscapacidad. Otro de los objetivos es facilitar a sus miembros información sobre temas relacionados con la sordoceguera.

En el tiempo que la red lleva en funcionamiento hemos compartido mucho con nuestros afiliados, incluyendo información sobre actividades y eventos que tienen lugar en Latinoamérica. Se ha compartido con los afiliados

información sobre la sordoceguera de distinto tipo: programas pedagógicos, servicios disponibles, el papel de los intermediarios y los intérpretes-guía, el estado del síndrome de rubéola congénita, etc. Se ha dado a conocer a los afiliados la información disponible sobre sordoceguera publicado en Latinoamérica y en otras partes del mundo.

Entre los planes de la red para el 2012 se incluyen:

- a) Designar a un padre o madre como representante del grupo de padres.
- b) Crear una nueva definición de sordoceguera que la identifique como una discapacidad específica.
- c) Trabajar para el establecimiento de servicios mejores, centrados en la inclusión social y académica.

- d) Fortalecer nuestro trabajo de equipo. Esto implicará la mejora de la interacción entre los padres, otros familiares, profesionales, miembros de la comunidad y personas con sordoceguera y pluridiscapacidad.
- e) Defender la importancia de la concienciación y reivindicación en relación a la sordoceguera entre los familiares y profesionales. Crear guías relacionadas con la sordoceguera para ser incluidas en los programas universitarios de formación del profesorado.

**Contactos de la red: Sandra Polti**  
([Sandrapolt@gmail.com](mailto:Sandrapolt@gmail.com))**Beatriz Zoppi**  
([beazoppi@yahoo.com.ar](mailto:beazoppi@yahoo.com.ar))

# Red de Rubéola

Nancy O'Donnell presenta las siguientes noticias:



## Liliane Grangeot-Keros, Francia

En Francia todavía existen casos esporádicos de rubéola durante el embarazo, lo que desemboca en abortos médicos o en nacimientos de niños con Síndrome de Rubéola Congénita. El último caso de rubéola se confirmó (en laboratorio) a finales de octubre de 2011. En el 2011 hubo epidemias graves de rubéola en Vietnam y Túnez. En Vietnam no existe un programa de vacunación para protegerse de la rubéola. En Túnez, solo las jóvenes que han recibido la vacuna están inmunizadas. En nuestro laboratorio de París se confirman muchos casos de rubéola procedentes de Túnez. Me temo que la rubéola está lejos de ser erradicada, sobre todo en África.

## Pat Tookey, Programa Nacional de Vigilancia de la Rubéola en el Reino Unido

Aquí en el Reino Unido se está viendo una mejora gradual en las cifras de administración de vacunas triples víricas; en la actualidad la cifra alcanza el 90% a nivel nacional (aunque hay áreas específicas en las que el porcentaje es mucho más bajo) en lo que se refiere a la primera dosis (a los 24 meses); es la cifra más alta registrada desde 1997. Se siguen registrando uno o dos casos anuales de rubéola congénita; la mayoría de estos casos son hijos de mujeres que han estado en el Reino Unido durante un periodo de tiempo relativamente breve o niños cuyas madres contrajeron la enfermedad en el extranjero durante los primeros meses del embarazo.

## Joff McGill, Sense Reino Unido

Por primera vez en el Reino Unido desde 1998 la tasa de vacunación (de la vacuna triple vírica) ha alcanzado el 90%. Esto es muy positivo, pero significa que existe una cohorte significativa acumulada durante 13 años que no han recibido la vacuna y por lo tanto siguen estando en riesgo. La realidad de este hecho la confirma la aparición continuada de casos de sarampión ligados a brotes en Europa, que afectan a aquellos que han sido inmunizados. Sense sigue trabajando con el Departamento de Salud para promover la inmunización contra la rubéola y garantizar que se protejan los grupos con más riesgo. Hemos producido de manera conjunta con el Servicio Nacional de Salud un folleto dirigido a las mujeres que estén pensando en tener hijos; estamos concluyendo un programa que promueve la vacunación en las comunidades de minorías étnicas y hemos publicado un artículo en un boletín dirigido a profesionales de la salud, recordándoles que cada vez que hablan a la gente joven sobre inmunización tienen la oportunidad de ofrecer protección contra la rubéola.

[http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_127517](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_127517)

GAVI, (global alliance on vaccines and immunisation: alianza global para la vacunación y la inmunización) ha decidido dar una oportunidad para la financiación de la vacuna de la rubéola.

La financiación de la vacuna de la rubéola servirá para prevenir

la pérdida de visión y audición, además de otras discapacidades congénitas que se producen cuando las embarazadas contraen esta infección en los primeros meses del embarazo. Esto supone un impulso, muy necesitado, a los esfuerzos de los países por eliminar el sarampión y la rubéola.

57 países podrán solicitar financiación para introducir estas vacunas en sus calendarios de vacunación, con el apoyo de la OMS.

El síndrome de rubéola congénita sigue siendo un importante problema de salud pública, con alrededor de 112000 casos a nivel global, de los cuales 90000 ocurren en países que pueden optar a las ayudas de la GAVI.

La vacunación a gran escala que se ha llevado a cabo durante la última década ha permitido la eliminación de la rubéola y del síndrome de rubéola congénita en el hemisferio occidental (las Américas) y varios países europeos; sin embargo, el síndrome de la rubéola congénita sigue siendo un problema en África, el sureste asiático y las regiones del Pacífico Occidental.

<http://www.gavialliance.org/library/news/press-releases/2011/gavi-takes-first-steps-to-introduce-vaccines-against-cervical-cancer-and-rubella/>

## Comunicados de prensa de la OMS: 17 de noviembre del 2011

La OMS apoya la decisión de la Directiva de GAVI de ofrecer financiación para la inmunización contra el virus del papiloma humano y la rubéola

### 17 de noviembre del 2011

“La decisión de la Directiva de la GAVI de invitar a países a que soliciten financiación para vacunar contra el papiloma humano y la rubéola es una gran noticia para los países en vías de desarrollo. La protección que ofrece la vacuna contra el virus del papiloma humano salvará a muchas mujeres del dolor y sufrimiento ocasionados por el cáncer de cuello de útero. La financiación de la vacuna de la rubéola evitará los defectos tan graves que presentan al nacer los niños de las madres que han contraído esta infección durante los estadios iniciales del embarazo, un estímulo, muy necesitado, a los países que están luchando por eliminar tanto el sarampión como la rubéola”.

Dr. Flavia Bustreo, Ayudante del Director General, OMS, Salud Familiar, de la Mujer y la Infancia

Para más información puede visitar:

<http://www.who.int/>

[immunization/newsroom/GAVI\\_hpv\\_rubella\\_statement\\_nov11/en/index.html](http://immunization/newsroom/GAVI_hpv_rubella_statement_nov11/en/index.html)

### Noticias de la Organización Panamericana de Salud, boletín informativo, Vol. XXX111 Núm. 4, agosto 2011

La Región de las Américas ha celebrado el segundo aniversario de la interrupción de la presencia endémica de la rubéola; el último caso endémico confirmado tuvo lugar en la última semana de enero de 2009 en Argentina.

En el 2009, Canadá y los Estados Unidos registraron 4 y 3 casos importados de rubéola respectivamente. En el 2010 se registraron 15 casos de rubéola en las Américas (Canadá 7, Guayana Francesa 1 y EE. UU. 7). En el 2011 (hasta mediados de junio) se registraron un total de 4 casos de rubéola, todos llegados a los Estados Unidos desde el exterior.

Debido a los brotes de rubéola

sufridos con anterioridad, en el 2009 se registraron 27 casos de infección congénita por rubéola: 13 en Argentina y 14 en Brasil. No se han registrado nuevos casos de este síndrome en el 2010

Se registró un caso de infección congénita por rubéola en Manitoba, Canadá, en el 2011.

### Nancy O'Donnell, Centro Nacional Helen Keller, EE. UU.

En los EE. UU. seguimos recibiendo correos de adultos que se plantean por primera vez si sus inusuales e inesperados problemas de salud pueden tener alguna relación con el hecho de que sus madres contrajeran la rubéola durante el embarazo. Muchos de estos adultos han experimentado problemas leves o moderados de visión y audición a lo largo de toda su vida, pero nada que les impidiera llevar una vida normal. Es a partir de los 40

*(continúa en página 85)*

## Compendio sobre síndrome de CHARGE

(Perspectivas multidisciplinares e internacionales)

Ursula Horsch & Andrea Scheele (Eds.)

1st edition 2011 · 300 pages · paperback

ISBN 978-3-941146-15-0

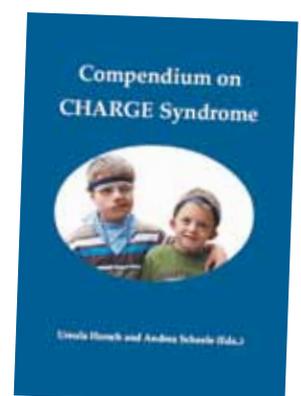
Este compendio abarca perspectivas interdisciplinares e internacionales sobre el síndrome de CHARGE. Es una versión en inglés del original en alemán. Hay secciones especiales dedicadas a: genética, cardiología, urología, visión, audición, foniatría, implante coclear, estudios sobre formación para el diálogo en los primeros procesos educativos, discapacidad multisensorial y sordoceguera. Este volumen también se centra en la semiótica cognitiva, las conductas

indeseadas, las perspectivas de los padres, la música, las emociones y la supervisión. La selección del editor también incluye artículos sobre el sistema endocrino, el equilibrio, la educación física y el deporte.

Autores: Prof. Dr. Boulos Asfour, Prof. Dr. Frans van Erckelens, Prof. Dr. Margit Fisch, Dr. Silke Riechardt, Prof. Dr. Jürgen Kohlhase, Dr. Silke Pauli, Prof. Dr. Barbara Käsmann-Kellner, Prof. Dr. Roland Laszig, Prof. Dr. Rainer Schönweiler, Prof. Dr. Joachim Thüroff, Dr. Christian Thomas, Prof. Dr. Antje Aschendorff, Dr. Susan Arndt, Prof. Dr. Timothy Hartshorne, Prof. Dr. Jeremy Kirk, Dr. David Brown, Prof. Dr. Lauren Lieberman, Prof.

Dr. Pamela Haibach, Dr. Anna Wolff, Martha Majors, Adele Farhart, Flemming Ask Larsen, Hanne Pittroff, Hansjörg Meyer, Prof. Dr. Ursula Horsch y Dr. Andrea Scheele.

Puede consultar el índice en: [www.median-verlag.de](http://www.median-verlag.de). Puede solicitar este compendio por correo electrónico: [vertrieb@median-verlag.de](mailto:vertrieb@median-verlag.de) o a través de la página web: [www.amazon.com](http://www.amazon.com). El precio es de 41 Euros + gastos de envío.



## Anuncio: formación de una nueva confederación de padres:



El 1 de octubre del 2011 se anunció la creación de una nueva organización cuyo objetivo es representar a todos los padres que defienden los derechos de sus hijos e hijas sordociegos con pluridiscapacidad. El representante de la Red Europea de Sordoceguera de la Dbl (EdbN), Ricard López, comunicó la noticia en la ceremonia de clausura de de la XV Conferencia Mundial Internacional de la Dbl que se celebró en la ciudad de Sao Paulo, en Brasil; agradeciendo la presencia y el apoyo de los presidentes de la Dbl y de la Federación Mundial de Sordociegos.

Esta nueva organización o confederación mundial está compuesta de las siguientes federaciones regionales: Federación Latinoamericana de familiares de personas con Sordoceguera o Discapacidades Múltiples (15 países, los representados en la Federación Latinoamericana de Familiares de Personas Sordociegas o Discapacidades Múltiples), 27 países representando a la Red Europea de Sordociegos (EDbN), la Asociación Canadiense de Sordociegos (y sus 6 distritos) y los 3 países que forman la Federación Africana de Padres de Personas Sordociegas. El propósito de esta nueva organización, cuya sede está en Barcelona, España, es ser la voz de todos los padres cuyo hijo o hija tenga esta discapacidad. A través de la asociación los padres podrán recibir ayuda de otros padres. Aprenderán la mejor manera de trabajar con sus gobiernos para garantizar que sus hijos vivan de forma independiente y reciban el apoyo sanitario, educativo y económico que necesitan.

La Confederación Mundial de Padres de Personas Sordociegas o con Pluridiscapacidad Sensorial (WCPDB) ya ha dado sus primeros pasos ([www.wcpdb.org](http://www.wcpdb.org)) e invita a la participación a todas las organizaciones involucradas en el campo de la sordoceguera.

La sordoceguera es una discapacidad que combina pérdida visual y auditiva. La presencia de dos discapacidades sensoriales multiplica e intensifica el impacto de cada una de las discapacidades, creando una discapacidad severa, específica y diferente. Numerosos estudios indican que la sordoceguera se da en 40 de cada 100,000 personas.

**Para más información o para solicitar una entrevista por favor envíe un correo a: [rlopez@sordoceguera.com](mailto:rlopez@sordoceguera.com) o llame al: +34 93.331.73.66. Síguenos en twitter @WCPDB**

# Una estrategia de investigación coordinada

## para explorar aspectos relacionados con el impacto de la sordoceguera en grupos distintos y en personas de distinta edad

**A**lgunos de los delegados que asistieron a la última conferencia mundial de Dbl en Brasil conocen a Anna McGee, Jefa de Investigación de Sense Reino Unido. Anna ha establecido la estrategia de investigación de Sense de acuerdo con estudios encargados por Sense (Robertson & Emerson, 2010). Robertson y Emerson señalaron que el número de personas sordociegas en el Reino Unido es mucho mayor del calculado; en respuesta a lo cual Sense ha implementado una estrategia de investigación.

El objetivo de la estrategia es utilizar nuestra experiencia de toda una vida de colaboración entre las personas sordociegas, sus familias y aquellos que les apoyan. Sense siempre ha creído en la colaboración y seguirá trabajando para garantizar el trabajo en equipo a fin de construir conocimientos nuevos y compartirlos, de modo que las personas tengan la posibilidad de llevar a cabo cambios allí dónde se necesitan.

En la actualidad los miembros del equipo de investigación de Sense están desarrollando tres proyectos con financiación externa:

### **El proyecto de Inmunización frente a la Rubéola**

Este proyecto está desarrollando estrategias para informar sobre la importancia de la vacunación en

las minorías étnicas, una población especialmente expuesta a la infección por rubéola.

**El Proyecto de Personas Mayores** en colaboración con BUPA se ha centrado en las personas mayores que viven en residencias de ancianos; se adaptó una prueba diagnóstica elaborada por Else Marie Svingen y sus colegas en el Centro de Recursos Skadelen de Noruega, con la que entrevistó a personas que resultaron tener pérdida visual y auditiva, y a los cuidadores de estas personas para identificar sus necesidades.

**El Proyecto de Investigación sobre el Síndrome de Rubéola Congénita** es un proyecto pequeño cuyo objetivo es utilizar el conocimiento que se tiene en la actualidad sobre este síndrome para informar a los médicos sobre algunos problemas de salud específicos que se presentan en la edad adulta.

Se han iniciado cinco nuevos proyectos financiados por Sense; esperamos que estos proyectos puedan contribuir a la comunidad de investigación mundial. El objetivo de los proyectos es ayudar a las propias personas sordociegas, a sus familiares y a otras personas interesadas.

El primer proyecto es un estudio sobre cómo crear oportunidades para la atención conjunta del

progenitor/a y el niño/a en una modalidad táctil, en vez de en una modalidad visual o auditiva; este estudio lo está llevando a cabo la Caledonian University de Glasgow.

El segundo proyecto consiste en el desarrollo de un enfoque de evaluación funcional para niños sordociegos; el estudio se está llevando a cabo en Sense, pero el enfoque de evaluación de Sense lo examinan expertos externos.

El tercer proyecto lo está llevando a cabo la Universidad de Birmingham; consiste en un estudio sobre la identidad de las personas con síndrome de Usher; analiza hasta qué punto el ser diagnosticados con este síndrome altera la percepción que la persona tiene de sí mismo y/o de sus planes de vida.

El cuarto proyecto evaluará los factores que llevan a que una persona mayor con pérdida sensorial dual adquirida permanezca en la comunidad y no en una residencia.

El último proyecto es un estudio sobre las formas en las que las personas sordociegas utilizan el método de comunicación social háptica; la Universidad de Derby llevará a cabo este estudio.

### **Una revista revisada por expertos**

Nos complace mucho poder anunciarles que estamos planeando la publicación de una revista: la Revista de Discapacidad Sensorial Dual. Ya nos hemos

*(continúa en página 67)*

# Soluciones a la falta de información:

## La biblioteca Global de Derechos de las Personas con Discapacidad

¿Cuánto tiempo pasa pensando cómo encontrar respuesta a sus preguntas? Si tiene acceso a Internet lo más probable es que encienda su portátil o coja su móvil y lo busque en Google sin más. ¿Cuántas veces no ha podido tener acceso a información que sabía podía beneficiar a centenas o incluso a miles de personas con discapacidad? Ese es el dilema al que se tienen que enfrentar los defensores de los derechos de las personas con discapacidad o aquellos que se encargan de la creación de políticas sociales en los países en vías de desarrollo que no tienen acceso a Internet o que tienen acceso pero es muy lento, caro o intermitente. Deafblind International está colaborando para respaldar este proyecto, la Biblioteca Global de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Global Disability Rights Library, GDRL), cuyo objetivo es dar respuesta a este problema.

Es una iniciativa en la que colaboran el Consejo Internacional de los Estados Unidos para la Discapacidad y el Proyecto WiderNet Project de la Universidad de Iowa, con el respaldo económico de USAID. La GDRL forma parte de una biblioteca



digital enorme llamada eGranary; eGranary tiene un interfaz que permite que el usuario pueda acceder a páginas web, documentos, vídeos y mucho más sin necesidad de estar conectado a la red. Es un orgullo para Deafblind International poder ayudar a que este proyecto sea un instrumento más útil para las organizaciones y responsables políticos que luchan por los derechos humanos de las personas con discapacidad permitiendo el uso de su página web en esta biblioteca digital offline.

La versión online de la GDRL lleva disponible desde junio en: <http://gdrl.org>. La versión off-line está disponible en 10 ubicaciones y se añadirán otros 50 sitios a principios del 2012. Tanto la versión online como la versión off-line de la biblioteca digital e-Granary han sido diseñadas para

que sean accesibles a las personas con discapacidad.

Si desea saber más sobre este innovador proyecto, que tiene el potencial de cambiar las vidas de miles de personas con discapacidad en los países en vías de desarrollo, por favor visite: <http://www.usicd.org/index.cfm/global-disability-rights-library>

Si quiere que se le notifique de la posibilidad de solicitar una copia digital off-line gratuita de la GDRL para organizaciones en países en vías de desarrollo, por favor suscribase aquí: <http://www.widernet.org/digitallibrary/GDRLSiteSelection/>.

No dude en ponerse en contacto (GDRL@USICD.org) con sus dudas y sugerencias de contenido para su inclusión en la GDRL o si desea más información sobre cómo puede participar en este proyecto.

*(continuación de la página 66)*

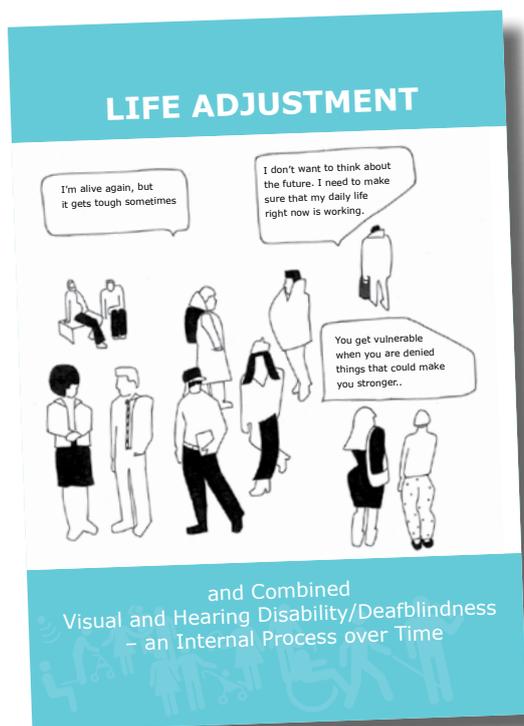
puesto en contacto con un editor y algunos de nuestros colegas internacionales; nos gustaría darles las gracias por sus comentarios de apoyo. Una vez el editor haya aceptado nuestra propuesta formaremos un comité editorial, internacional e independiente de Sense. Esperamos que la revista esté lista para finales del 2012.

Por último, el tema de la última Conferencia Mundial de la Dbl era "inclusión para toda una vida de oportunidades". Esperamos que la estrategia de investigación de Sense se perciba como un intento de crear y llevar a cabo actividades de investigación sólidas que contribuyan a un mayor entendimiento de cómo

las personas con sordoceguera pueden disfrutar de toda una vida de oportunidades, y de cómo se pueden eliminar las barreras que dificultan la inclusión social de este colectivo. Esperamos poder recorrer con la Dbl y sus miembros el viaje que nos llevará a dicho destino.

# El Centro Nórdico de Asistencia Social anuncia la publicación de un nuevo libro

sobre los cambios en la vida de las personas con sordoceguera adquirida



El 9 de noviembre del 2011, la Red Escandinava de Sordoceguera Adquirida publicó el libro *Reajustes Vitales y Discapacidad Dual Visual-Auditiva/Sordoceguera: un Proceso Interno a lo Largo del Tiempo*. Este libro es el resultado de un proyecto de tres años sobre el proceso de adaptación vital ligado a la sordoceguera adquirida. El libro describe las etapas por las que generalmente pasa una persona que padece una enfermedad degenerativa.

Ahora que el tema de la participación del usuario está tan en boca de todos, es reconfortante ver un ejemplo en el que los usuarios están representados en todas las fases del

proyecto. El proyecto está basado en entrevistas que se llevaron a cabo con 15 personas con sordoceguera de distintas partes de Escandinavia. Además, un grupo de referencia de cuatro mujeres sordociegas trabajó de manera estrecha con las autoras, y cada una de ellas dio una charla en el seminario que se organizó para celebrar la publicación del libro. Las autoras de *Reajustes Vitales y Discapacidad Dual Visual-Auditiva/Sordoceguera: un Proceso Interno a lo Largo del Tiempo* son: Ann-Christine Gullacksen (Suecia), Lena Göransson (Suecia), Gunilla Henningsen Rönblom (Noruega), Anny Koppen (Noruega) y Anette Rud Jørgensen (Dinamarca). El grupo de referencia estuvo compuesto por: Linda Eriksson (Suecia), Nina Skorge (Noruega), Monika Steorn (Suecia) y Britta Vestergaard (Dinamarca).

El libro ha sido publicado por el Centro Nórdico de Asistencia Social; está disponible en inglés, danés, sueco y noruego. El libro es gratuito; puede solicitarse en la siguiente dirección de correo electrónico: [nvcdk@nordicwelfare.org](mailto:nvcdk@nordicwelfare.org)

**Texto:** Lasse Winther Wehner  
**Foto:** Fredrik Sjögren



# SSPs: ¿Qué son y por qué son necesarios?

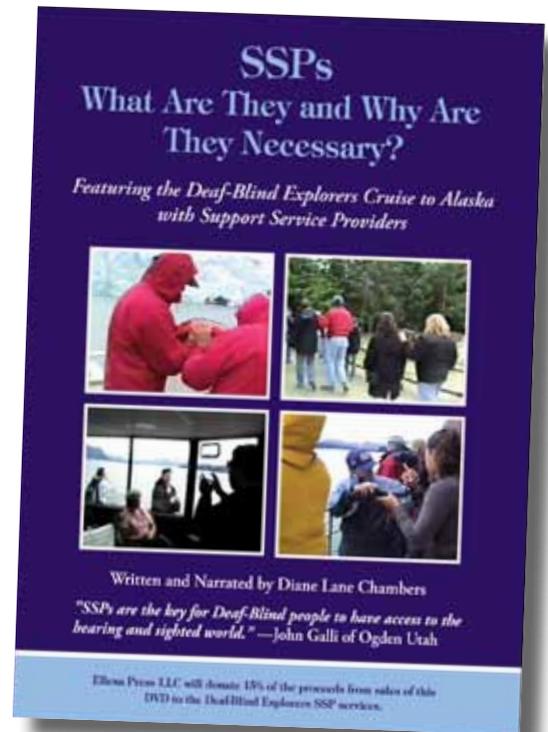
Escrito y narrado por Diane Lane Chambers

**S**e calcula que 1.2 millones de personas padecen sordera y discapacidad visual. El impacto de una discapacidad sensorial dual puede ser, en el mejor de los casos, difícil, y en el peor, devastador: derivando en un aislamiento y una soledad muy profundas. Los proveedores de Servicios de Apoyo pueden contribuir enormemente a mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas.

Se trata de un documental informativo e interesante que narra los viajes con Deaf-Blind Explorers, describiendo de manera vívida como los proveedores de servicios trabajan con las personas sordociegas, ya sea en el autobús, avistando ballenas, en una excursión por la selva tropical o en un emocionante paseo en trineo.

Los relatos de Donna Ragland, de Morrison, Colorado, y de otros viajeros sordociegos, muestran el valor de los proveedores de los servicios de apoyo: como estos servicios les permite acceder al mundo que les rodea, participar en sus comunidades, así como mantener y disfrutar de una vida activa.

Ahora disponible en la web: [www.ellexpress.citymax.com](http://www.ellexpress.citymax.com)



## ¿Qué es un mediador

**E**l Equipo de Servicios Especializados de la Infancia de Sense Reino Unido ha producido un nuevo DVDD para explicar la función especializada de los mediadores. En el DVD se incluyen ejemplos de mediadores que trabajan de forma individual con niños y adultos sordociegos, así como entrevistas con personas sordociegas, padres, mediadores y otros profesionales de este campo.

El DVD incluye secciones sobre qué es un mediador; qué es lo que hacen los mediadores en el ámbito educativo y social; cómo formarse para ser un mediador en el Reino Unido y cómo trabajan los mediadores con las familias; también se incluyen ejemplos del

trabajo de mediadores con niños y adultos.

El DVD puede ayudarle a entender mejor la figura del mediador, haciendo que también puedan explicarle mejor a otros en qué consiste la función del mediador.

Si quiere adquirir una copia del DVD por favor póngase en contacto con el Servicio de Información de Sense escribiendo a: [info@sense.org.uk](mailto:info@sense.org.uk) o llamando



al: 00 44 845 127 006. También puede enviar una carta por correo ordinario a: Sense Information and Advice Service, 101 Pentonville Road, London N1 9LG, Reino Unido.

# La Vicepresidenta Bernadette Kappen informa

“Cada vez más grande” y “próspera” son las dos cosas que me vienen a la mente cuando pienso en el trabajo que lleva a cabo Deafblind International (Dbi). La Conferencia Mundial de Brasil reunió a personas de todas las partes del mundo. En todos los rincones del hotel se podía ver personas aprendiendo e intercambiando ideas. En cada ponencia se transmitía información nueva y ponía a los participantes al día sobre los estudios que se están llevando a cabo en una gran variedad de áreas. La conferencia seguirá siendo uno de las grandes ventajas de ser miembro de la Dbi.

La Dbi lleva trabajando los últimos cuatro años en un plan estratégico para dar a conocer las necesidades de las personas sordociegas en todo el mundo. Las campañas de reivindicación están haciendo que los representantes del gobierno conozcan estas necesidades. Las personas con sordoceguera, sus familias y los profesionales de este campo se están dejando ver, se están haciendo oír y están dando a conocer su punto de vista. Es muy emocionante



La Vicepresidenta Bernadette Kappen

ver como cada vez hay más servicios. Todavía queda mucho por hacer; con el apoyo de la Junta Directiva y de los miembros de la Dbi seguiremos cosechando éxitos.

La organización está prosperando gracias a la dedicación y el apoyo de las muchas personas que trabajan en este campo. Como grupo, la Dbi trabaja cooperando, y con este enfoque se puede conseguir mucho. La comunicación es esencial para nuestro crecimiento; en los próximos cuatro años intentaremos utilizar la

página web para compartir información, así como para promover oportunidades locales y regionales para el intercambio de información.

La colaboración con la Federación Mundial de Sordociegos y con ICEVI ayudará a que el alcance de la Dbi sea mayor. En todas las partes del mundo se está promoviendo la colaboración entre organizaciones, algo que la Dbi viene haciendo desde hace ya algunos años.

Espero que considere la posibilidad de afiliarse a la Dbi a título personal u organizativo. La Dbi es el punto de acceso a la información relacionada con programas y servicios destinados a personas sordociegas. Con su ayuda podremos seguir creciendo y crear más oportunidades. ¡Es un momento muy emocionante!

“En todas las partes del mundo se está promoviendo la colaboración entre organizaciones, algo que la Dbi viene haciendo desde hace ya algunos años”

# La Vicepresidenta Carolyn Monaco informa

Cuando regresé a Canadá tras mi primera conferencia internacional de la Dbi, esto fue en 1984, en la Ciudad de Nueva York, en los Estados Unidos, nunca me hubiera imaginado que 27 años después regresaría de la 15 conferencia internacional de la Dbi, Sao Paulo, Brasil, como una de las dos vicepresidentas de la organización.

Recuerdo los acontecimientos de 1984 como si fuese ayer: la emoción con la que mis colegas y yo nos apuntamos a la conferencia a instancia de los que entones eran nuestros jefes, John y Jacquie McInnes. Recuerdo sus palabras: "no te arrepentirás". Y nunca lo he hecho. De hecho, cada vez que vuelvo de una conferencia con información y materiales nuevos,

con entusiasmo renovado y cargada de recuerdos maravillosos de amigos y lugares de otros países, pienso lo agradecida que me siento por aquellas palabras de aliento que mis entonces jefes me dedicaron.

Espero que entre aquellos que asistieron a la 15 Conferencia Internacional de Dbi en Brasil hubiese alguna persona joven y llena de entusiasmo a la que esta experiencia le sirva para querer dedicar su vida a este campo, lleno de retos emocionantes, recompensas con las que sentirse realizado y el apoyo de un grupo de personas inigualables. ¡Estoy segura de que no se arrepentirán!

Me siento honrada y abrumada por la suerte de poder trabajar con un grupo de personas al que



La Vicepresidenta Carolyn Monaco

estimo tanto, cuyo objetivo común es mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas, no importa en qué parte del mundo se encuentren; esto es en lo que creen y a lo que se dedican.

Estoy deseando poder colaborar de manera estrecha con Gill y Bernadette, los miembros del comité directivo y de la Junta en los cuatro años que voy a pasar como vicepresidenta. Muchas gracias por darme esta oportunidad.

## Ya está disponible una nueva versión mejorada de la página web de la Dbi

Tras meses de trabajo, Deafblind International (Dbi) se complace en anunciar su nueva página web. Hay muchos cambios de los que podrán disfrutar aquellos que la visiten:

- Un formato claro y completamente nuevo, fácil de leer
- Una estructura principal de navegación nueva y simplificada que hará que pueda encontrar la información que busca de forma más rápida
- Artículos de las últimas ediciones de nuestra revista, Dbi Review



- Una página para los afiliados en la que podrán recibir la Revista Dbi online
  - Acceso rápido a nuestros enlaces de redes sociales (Facebook y Twitter)
- Les invitamos a que visiten



nuestra página web ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)) y nos den su opinión; háganos llegar sus sugerencias de mejora.

**Stan Munroe**  
Director de Información

# Entrega de premios en la XV Conferencia de la Dbl

Sao Paulo, Brasil, 30 de septiembre del 2011

**E**n la cena de gala de la XV Conferencia Mundial de la Dbl en Sao Paulo, Brasil, se entregaron los premios honoríficos a toda una carrera y por servicios distinguidos. El premio honorífico a toda una carrera se entrega a una persona que haya contribuido de manera distinguida a los servicios para las personas sordociegas a nivel nacional e internacional. Solo cuatro personas han recibido este premio hasta el 2011. El premio a un servicio distinguido se ofrece a personas que han contribuido de manera significativa al campo de la sordoceguera o a Dbl a nivel internacional.

## Premio honorífico a toda una carrera

El premio a toda una carrera lo recibió (in absentia) Mari Saethre de Noruega. Mari dedicó toda su carrera a trabajar con personas sordociegas y con sus familias; es una de las pioneras que diseñó el programa educativo noruego. De joven pasó los primeros años de su carrera con los primeros niños diagnosticados con rubéola.

Las habilidades que adquirió en la Residencia de Sordociegos de Andebu contribuyeron a la creación del programa educativo para niños sordociegos del Colegio Skadalen de Oslo, donde trabajó 13 años como pedagoga especialista.

Una vez jubilada siguió trabajando como ayudante de investigación, analizando horas y horas de vídeo para recabar más información sobre los gestos espontáneos y las expresiones comunicativas espontáneas de los niños.

Mari Saetre tiene ahora 80 años. Ha sido un ejemplo a seguir para todos aquellos que han trabajado con ella; hay muy pocas personas en este campo que tengan una carrera como la de Mari, con esa dedicación profesional a los niños con sordoceguera congénita.

## Los premios por servicios distinguidos

Los receptores de los premios por servicios distinguidos fueron: Lex

**Mari Saetre recibe el Premio Honorífico posteriormente en Noruega**





Lex Grandia recibe el Premio por Servicios Distinguidos

Grandia (Dinamarca), Shirley Rodrigues Maia (Brasil) y Bernadette Kappen (EE. UU.)

Lex Grandia es la primera persona sordociega que recibe este galardón. A lo largo de su carrera ha enriquecido la vida de muchas personas sordociegas, así como de muchos profesionales de este campo.

Tras doctorarse en teología en los Países Bajos, Lex trabajó como asesor y como pastor a tiempo parcial. Empezó a trabajar con personas con discapacidad como director regional de la organización nacional de ciegos en los Países Bajos. Más adelante participó en la organización nacional de personas sordociegas. A principios de los años noventa amplió su participación pasando a ser un miembro activo de la Red Europea de Sordociegos, en la que terminó siendo

elegido como secretario. Lex trabajó para la EDbN hasta el 2001.

Para entonces sus contribuciones al mundo de la sordoceguera y la discapacidad ya eran bien conocidas. El trabajo y el esfuerzo de Lex es lo que le llevaron a ser elegido para formar parte de la Junta del Foro Europeo de la Discapacidad (1997 - 2011). La Federación Mundial de Sordociegos se fundó en el 2001, y una vez más, se pidió la colaboración de Lex; fue elegido secretario general y en el 2005 pasó a ser el presidente de la WFDB.

Como miembro de la Alianza Internacional de la Discapacidad, Lex participó en la redacción del borrador de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Gracias a su valiente esfuerzo se hace mención

de la sordoceguera en esta importante convención de la ONU.

Su trabajo a nivel internacional se expande incluso más cuando pasa a ser el Presidente de la Alianza Internacional de la Discapacidad. En este puesto Lex tuvo la oportunidad de hablar en la sesión especial de la Asamblea General de la ONU en Nueva York y de dirigirse al Consejo de Derechos Humanos en Ginebra como representante de la Alianza Internacional de la Discapacidad.

Como presidente de la WFDB, el papel de Lex fue clave en el desarrollo de varias organizaciones nacionales de personas con sordoceguera. Colaboró con la Unión Europea de Sordociegos y con la organización de la Federación Africana de Sordociegos.

### Shirley Rodrigues Maia

Sus colegas la describen con admiración como “idealista, extremadamente profesional, muy trabajadora y con mucha determinación”.

Para Shirley, dedicarse a ayudar a los demás fue siempre una forma de vida. Empezó haciendo ropa de bebé para embarazadas sin recursos. Ahora se la conoce por su contribución al desarrollo de servicios para personas sordociegas y por participar en la formación de profesionales en este campo.

Tras graduarse como profesora especializada en sordera, se empezó a interesar por las necesidades de las personas sordociegas. Fue co-fundadora de ADEFAB, un colegio de sordociegos y niños sordos

con otras discapacidades añadidas en Sao Paulo. Tras su tiempo en ADEFAB, sus colegas y ella se dedicaron a facilitar servicios a domicilio para personas sordociegas. Finalmente el grupo alquiló una casa en Vila Mariana, en Sao Paulo, para albergar un nuevo colegio: AHIMSA.

Siempre quiso hacer más y mejorar la calidad de los servicios destinados a las personas sordociegas de Brasil; para conseguirlo, primero se dedicó a ampliar sus conocimientos y habilidades. Shirley ha participado en conferencias mundiales y en diversos eventos formativos en distintas partes del mundo. La experiencia adquirida la animó a formar una red de educadores, familiares y

personas con sordoceguera. Este grupo finalmente terminó por llamarse GRUPO Brasil. Su liderazgo en esta organización fortaleció los servicios destinados a personas sordociegas en todo el país.

Shirley trabajó directamente en los programas, pero también se dio cuenta de la importancia de trabajar con los representantes políticos para conseguir su apoyo. A través de estos contactos llegó a ser muy conocida en el país, recibiendo numerosas invitaciones para dar charlas y seminarios, desde la Amazonía en el norte hasta Rio Grande do Sul en el sur; desde Bahía en el Este a Rondonia y Moto Grosso en el oeste.

Gracias a su dedicación ahora la ciudad y el Estado de Sao Paulo reconocen la sordoceguera legalmente y se dedica el último domingo de noviembre a celebrar “el día de la sordoceguera”. Ahora Shirley está trabajando para conseguir que otros Estados de Brasil sigan el ejemplo de Sao Paulo.

Shirley es también una experta recaudadora de fondos; ha conseguido fondos públicos y privados para mejorar los servicios destinados a las personas sordociegas y para concienciar sobre la sordoceguera en Brasil.

Por si esto fuera poco, Shirley, sin olvidarse nunca de su propia educación, consiguió su doctorado recientemente en la Universidad MacKenzie.

La Dbl está en deuda con Shirley y sus colegas de Ahimsa por su participación

Shirley Rodrigues Maia recibe el Premio por Servicios Distinguidos





**Bernadette Kappen recibe el Premio por Servicios Distinguidos**

en la organización de la XV Conferencia Mundial con solo 2 años para hacerlo.

### **Bernadette Kappen**

Lleva mucho tiempo trabajando y defendiendo a las personas con sordoceguera; ha trabajado con personas de todas las edades: desde niños muy pequeños a personas jubiladas, tanto en el campo de la sordoceguera congénita como adquirida.

Bernadette empezó su carrera en el Instituto de Educación Especial de Nueva York como supervisora del programa de sordoceguera. En 1982 trasladó su experiencia y dotes de liderazgo al Colegio de Ciegos Overbrook de Filadelfia, Pensilvania, del que fue nombrada directora en 1991. Instauró un Programa de Atención Temprana y un Programa de Ayuda a la Primera Infancia para niños en edad preescolar en el medio comunitario; un programa

de prácticas para estudiantes con edades comprendidas entre los 16 y los 21 años y un Programa de Ayuda en Asia y Europa Central.

Fue una figura muy importante a la hora de ayudar a los padres de jóvenes con sordoceguera a establecer programas de alojamiento alternativo y de empleo con apoyo a través de la creación de los programas Overbrook Friedlander en 1986, de los que ella fue Directora Ejecutiva en el 2007. En el 2008 Bernadette fue nombrada Directora del Instituto de Educación Especial de Nueva York.

Además de su historial laboral, Bernadette ha formado parte de las juntas consultivas nacionales del Centro Nacional Helen Keller y de la Fundación Americana de Ciegos; ha participado en el comité editorial de la Revista de Discapacidad Visual y Ceguera (JVIB) y fue editora invitada en una edición especial sobre sordoceguera. En la

actualidad es miembro y última presidenta del Consejo de Colegios de Ciegos (COSB) y es miembro ex-officio de la Imprenta Americana de Ciegos. También participa de manera activa en la Asociación y Rehabilitación de Ciegos y Deficientes Visuales (AER), el Consejo de Niños Excepcionales (CEC) y el Consejo Internacional de Personas con Discapacidad Visual (ICEVI).

Bernadette hace muchos años que es miembro de la Dbl y lleva ejerciendo como vicepresidenta del Comité Directivo desde el 2003.

La carrera de Bernadette ejemplifica un compromiso y una preocupación constantes por la calidad de los servicios destinados a las personas ciegas, sordociegas o con pluridiscapacidad. Se ha ganado el respeto de profesionales de todo el mundo, y lo que es más importante, el respecto de aquellos a quienes a dedicado su vida: las personas sordociegas o con pluridiscapacidad.

# Entrega de los premios Anne Sullivan en la XV Conferencia de Dbl

Cena de Gala de, 30 de septiembre del 2011

Steven Rothstein, Presidente de Perkins International, hizo entrega en la XV Conferencia Mundial de la Dbl que se celebró en Sao Paulo, Brasil, de los codiciados premios Anne Sullivan, que recayeron en tres profesionales con carreras de reconocido prestigio en el campo de la sordoceguera.

Los ganadores de los premios Anne Sullivan fueron: Isabel Amaral (Portugal), Maria Aparecida Cormedi (Brasil) y Shirley Rodrigues Maia (Brasil). Isabel fue la Presidenta del Comité Científico de la Conferencia de la Dbl, mientras que Maria (Nina) y Shirley fueron las co-directoras de la Conferencia de la Dbl.

**Isabel Amaral recibe el premio Anne Sullivan de la mano de Steve Rothstein de Perkins Internacional**



**Shirley Rodrigues Maia (l) y Maria Aparecida (Nina), ganadoras del premio Anne Sullivan**



**Imágenes de la Cena  
de Gala de la XV  
Conferencia de la Dbl**





Consejo Saliente de la Dbi



Comité Ejecutivo Saliente de la Dbi

# ¡Qué año más emocionante!

## Conferencia Mundial

Asistimos a la XV Conferencia Mundial de la Dbl que se celebró en Sao Paulo, Brasil, del 26 de septiembre al 1 de octubre de 2011. La conferencia fue todo un éxito, con un programa que invitaba a la reflexión, y reuniones sociales maravillosas con antiguos y nuevos amigos. Nos gustaría dar las gracias a los organizadores, Grupo Brasil y ADEFAB por el tremendo esfuerzo que han hecho. Fue un orgullo para la Secretaría representar a la Dbl en la zona de exposición de la conferencia. Se dieron a conocer las nuevas pancartas; las insignias de la Dbl y los llaveros linterna resultaron ser todo un éxito. Tuvimos la oportunidad de hablar con muchos delegados de regiones lejanas; muchos afiliados renovaron su suscripción y nos alegró mucho poder dar la bienvenida a algunos miembros nuevos; nos gustaría aprovechar esta oportunidad para darles la bienvenida a la familia que es la Dbl.

## Reuniones de la Dbl

Durante la semana de la conferencia fue un placer coordinar las reuniones de la Junta de la Dbl, el Comité Directivo (ManCom) y la Reunión General Anual. Despedimos a los integrantes de la anterior Junta y les dimos las gracias a todos por el maravilloso trabajo realizado durante su mandato; sin sus valiosas contribuciones no sería posible llevar a cabo el trabajo tan importante que realiza la Dbl. En la Reunión General Anual se presentaron y aprobaron con gran entusiasmo los elegidos para ocupar los puestos directivos y cargos de la Junta. Fue un placer dar la bienvenida a la Junta de la Dbl a las personas elegidas para representar a sus organizaciones o redes; muchos de ellos repiten. La experiencia,

conocimientos y relaciones que se han creado con estos miembros y sus organizaciones durante los últimos cuatro años es una base desde la que adentrarse en esta nueva fase de la Dbl. Las nuevas perspectivas, personalidades y entusiasmos de los nuevos miembros de la Junta fortalecerán aún más esta maravillosa organización. Será un honor poder trabajar con la nueva Junta para intentar progresar en la consecución de las metas estratégicas, objetivos y acciones clave de la Dbl. Puede consultar el Informe anual y el listado de miembros de la Junta en la página web de la Dbl y en las actas de la Reunión General Anual. Les animamos a que consulten el listado para ver qué personas han elegido para hacerse cargo de la dirección de la Dbl del 2012 al 2015.

Nos gustaría felicitar especialmente a Gill Morbey por su nombramiento como Presidenta de la Dbl. Durante los años que llevamos en la Secretaría hemos trabajado de manera estrecha con Gill en la creación del Plan Estratégico y hemos establecido con ella una relación de trabajo excelente, que esperamos podamos continuar. La Fundación Senses está muy orgullosa de hacerse cargo de la Secretaría de la Dbl; es un privilegio haber iniciado este periodo con la ayuda del anterior presidente, William Green. Aprovechamos esta oportunidad para desearle un feliz y bien merecido retiro de esta función que ha cumplido con tanto entusiasmo y dedicación. La Dbl se siente muy afortunada de que William haya aceptado seguir formando parte del Comité Directivo como último expresidente, lo que será de gran ayuda para el Comité Directivo y la Junta. También nos gustaría dar la bienvenida a Carolyn Monaco, una de las vicepresidentas de

la Dbl; ya estamos disfrutando de los efectos positivos de su entusiasmo. El resto de miembros del Comité Directivo mantienen sus puestos; nos sentimos confiados y entusiasmados con el trabajo que tenemos por delante.

## Futuras reuniones

El Comité Directivo se reunirá en febrero del 2012 en Lille, Francia, para reunirse con el Comité de Planificación Local y el Comité Científico de la Conferencia Europea de la Dbl, programada para agosto del 2013. También tendremos la oportunidad de visitar el lugar propuesto para la celebración de la conferencia, las instalaciones circundantes y las opciones de alojamiento para los delegados. La Secretaría se complace en poder trabajar de manera estrecha con Jacques Souriau y Dominique Spriet, para así poder ofrecer nuestro apoyo y mantener informados a los miembros de la Dbl.

En la primera reunión de la nueva Junta en Sao Paulo se acordó que, para adelantar el trabajo del Plan Estratégico y para dar la oportunidad a los nuevos miembros de participar en el trabajo de Dbl, sería conveniente que se celebrara una reunión en la primera mitad del nuevo año: la Junta se reunirá en Nueva York en mayo del 2012.

## Redes

Las redes de la Dbl son un elemento fundamental de nuestra organización. Se ha trabajado mucho y se sigue trabajando para ayudar aún más a las redes, para que puedan operar a pleno rendimiento y garantizar que todos tengan acceso a las mismas. Nos alegra tener entre nosotros a Lucy Drescher de Sense, que ayudará a William Green en el

apoyo a las redes de la Dbl. Lucy será el punto de contacto entre las redes, la Junta y el Comité Directivo; para ello contará con la ayuda de William Green, con el objeto de mejorar el apoyo que reciben las redes de la Dbl.

### Afiliación

A principios del 2012 enviaremos facturas de renovación a aquellos miembros cuya suscripción haya caducado. Estamos muy satisfechos con el alto índice de renovación de suscripciones del 2011 y esperamos

que este año sea igual o mejor. Los miembros de la Dbl pueden ayudar a dar a conocer nuestra organización, animando a sus colegas y aquellas personas que puedan estar interesadas a que apoyen a la Dbl afiliándose a la misma. Podrá encontrar toda la información necesaria en la página web de la Dbl; también puede mandarnos un correo electrónico a [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org), y haremos todo lo posible por resolver sus dudas y dar respuesta

a sus preguntas.

GRACIAS

Elvira Edwards, Secretaria de la Dbl  
Bronte Pyett, Directora de la Secretaría de la Dbl



## Miembros de la Junta de la Dbl (2011-2014)

### Comité Ejecutivo

El Comité Directivo para el periodo 2011-2014 se compone de los dos cargos directivos elegidos (presidenta y dos vicepresidentas), el último expresidente, el Director de Información y la Secretaria:



**Gillian Morbey**  
**Presidenta**

Sense Reino Unido  
([Gillian.Morbey@sense.org.uk](mailto:Gillian.Morbey@sense.org.uk))



**Carolyn Monaco**  
**Vicepresidenta**

Asociación Canadiense de Sordociegos  
CANADÁ  
([carolyn.monaco@sympatico.ca](mailto:carolyn.monaco@sympatico.ca))



**William Green**  
**Último expresidente**

Lega del Filo d'Oro, ITALIA  
([green.lfo@usa.net](mailto:green.lfo@usa.net))



**Bernadette Kappen**  
**Vicepresidenta**

Instituto de Educación Especial de Nueva York  
(USA [bkappen@nyise.org](mailto:bkappen@nyise.org))



**Ton Groot Zwaaftink**  
**Tesorero**

Grupo Royal Dutch Kentalis  
PAISES BAJOS  
([T.GrootZwaaftink@kentalis.nl](mailto:T.GrootZwaaftink@kentalis.nl))



**Stan Munroe**  
**Director de Información**

Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADA  
([munroes@seaside.ns.ca](mailto:munroes@seaside.ns.ca))



**Elvira Edwards**  
**Secretaria**

Fundación Senses  
([elvira.edwards@senses.asn.au](mailto:elvira.edwards@senses.asn.au))

## Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



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



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



**Sian Tesni**  
Miisión Cristiana de  
Ciegos (Christoffel  
Blindenmission)  
REINO UNIDO  
(siantesni@cbmuk.  
org.uk)



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

Fotografía  
No  
Disponible

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



**Ton Groot  
Zwaaftink**  
Grupo Royal Dutch  
Kentalis  
PAÍSES BAJOS  
(T.GrootZwaaftink  
@kentalis.nl)



**Barbara Mason**  
Colegio de Ciegos  
Perkins  
EE. UU.  
(Barbara.Mason@  
perkins.org)



**Pilar Gomez**  
ONCE  
ESPAÑA  
(pgv@once.es)



**Jutta Wiese**  
Consortio Alemán de  
Sordociegos  
ALEMANIA  
(jutta.wiese@  
blindeninstitut.de)



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



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

## Representantes de las Redes de la Dbl



**Andrea Scheele**  
Red de CHARGE  
Universidad de  
Educación de  
Heidelberg  
ALEMANIA  
(andrea-wanka@  
dbicharge.org)



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



**Sabine Kersten**  
Red de Hermanos/as  
BÉLGICA  
(siblingsnetwork@  
gmx.net)



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



**Ricard Lopez**  
Red Europea de  
Sordoceguera  
ESPAÑA  
(rlopez@  
sordoceguera.com)

Grupo de Estudio de la Red  
de Usher  
Miembro por confirmar  
Correo de contacto:  
(secretariat@deafblind  
international.org)

## Representantes de los Corporativos Menores



**Beatriz Zoppi**  
Asociación  
Cooperativa "Mira  
con el Corazón"  
(COOPA)  
ARGENTINA  
(beazoppi@yahoo.  
com.ar)

Fotografía  
No  
Disponible

**Henriette  
Hermann Olesen**  
Centro Nórdico  
Asistencia Social y  
Asuntos Sociales  
DINAMARCA  
(henriette.olesen@  
nordicwelfare.org)



**Marianne Disch**  
El Centro Nacional  
de Conocimientos  
sobre Discapacidad  
y Psiquiatría Social  
(ViHS)  
DINAMARCA  
(mdi@service  
styrelsen.dk)



**Cathy Proll**  
Asociación  
Canadiense de  
Sordociegos, Distrito  
de Ontario  
CANADÁ  
(cproll@cdba  
ontario.com)



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



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



**Celestine Hare**  
Able Australia  
AUSTRALIA  
(Celestine.hare@  
ableaustralia.org.au)



**Jutta Wiese**  
Graf zu Bentheim  
Schule-  
Blindeninstitut.  
ALEMANIA  
(jutta.wiese@  
blindeninstitut.de)



**Roxanna  
Spruyt-Rocks**  
Servicios para  
Sordociegos de  
Ontario CANADÁ  
(execdir@deafblind  
ontario.com)



**Graciela Ferioli**  
Perkins International  
Latinoamérica  
ARGENTINA  
(hperkins@fibertel.  
com.ar)



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



**Ursula  
Heinemann**  
Österreiches  
Hilfswerk für  
Taubblinde  
AUSTRIA  
(c.heinemann@  
zentrale.oehrb.at)



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



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



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

## Observadores de la Junta

Organizaciones afines a la Dbl, ICEVI y WFDB tienen el estatus de observadores de la Junta de la Dbl:



Consejo Internacional para la  
Educación de las Personas con  
Discapacidad Visual (ICEVI)  
Lucia Piccione  
lpiccione@arnet.com.ar



Federación Mundial de Sordociegos  
Lex Grandia  
lex.grandia@mail.dk  
wfdb@wfdb.org



**Hoja de inscripción Individual**

- Me gustaría afiliarme a la DbI como individuo
- Me gustaría renovar mi suscripción individual a DbI

**Datos del afiliado** Número del afiliado

Título Apellido Nombre

Organización

Profesión

Dirección (línea 1)

Dirección (línea 2)

Ciudad/Población Estado/Región

Código postal País

Teléfono Número de fax

*(Por favor incluya los prefijos regionales y nacionales)*

Dirección de e-mail:

Es usted:

- Una persona sordociega
- Un familiar
- Un profesional
- Trabaja su organización principalmente para/con:
  - Personas ciegas
  - Personas sordas
  - personas sordociegas
  - Personas discapacitadas
  - Otro (por favor indique)

*Sus datos de contacto estarán disponibles a otros miembros de DbI para asuntos relacionados con DbI, pero no se revelará con fines comerciales*

**Revista DbI** (por favor marque una casilla en cada categoría)

Me gustaría recibir la revista DbI en:  papel  disco\*

*(La versión en disco de la revista DbI se distribuye solamente en formato texto en disquete)*

**Cuota de afiliación**, por favor marque la casilla que corresponda

- Quiero pagar una cuota de 4 años al precio reducido de 100€

**Hoja de inscripción para organizaciones**

Hay tres niveles de afiliación para organizaciones:

**Organizaciones grandes**, cuota anual entre 3,000 y 5,000€

**Organizaciones pequeñas**, cuota anual entre 300 y 1,500€

**Organizaciones muy pequeñas**, cuota anual entre 100€ y 250€

Pueden optar a la cuota de organizaciones muy pequeñas las organizaciones interesadas que estén en la Lista de Países Pobres muy Endeudados y Países con Bajos Ingresos del Banco Mundial

- Nos gustaría afiliarnos a la DbI como Organización Grande / Pequeña / Muy pequeña
- Cuota anual de suscripción a la biblioteca 50€

*(Por favor tache lo que corresponda)*

Incluimos una cuota anual de €\_\_\_\_\_ Las organizaciones afiliadas tienen derecho a recibir 25/10/5 copias respectivamente de la Revista de la DbI.

Nos gustaría recibir \_\_\_\_\_ copias

Detalles del afiliado:

Organización

Representante

Dirección (línea 1)

Dirección (línea 2)

Población/Ciudad Estado/Región

Código postal País

Tel: Fax

*(Por favor incluya los códigos regionales y nacionales)*

Email:

Sitio web:

**¿Cómo pagar?**

A fin de sacar el máximo rendimiento de la cuota de suscripción le pedimos que, por favor, en la medida de lo posible evite el envío de cheques como forma de pago. El pago de cuotas a través de transferencia bancaria permite que mantengamos los costes administrativos al mínimo, por lo tanto incrementando el valor de su cuota de suscripción. Si por cualquier motivo no puede enviar su cuota mediante transferencia bancaria, también aceptamos tarjetas de crédito, cheques y efectivo.

Método de pago  Transferencia bancaria  Tarjeta de crédito  Cheque

**A) Para el pago por medio de transferencia bancaria**

Si desea pagar su cuota a través de transferencia bancaria por favor hágalo a la siguiente cuenta:

Nombre del banco: RABOBANK

Dirección: Sint-Michielsgestel, Países Bajos

Titular: Instituut voor Doven: INZAKE DBI

Nº de cuenta: 11.29.09.825

Código swift: RABONL2U

IBAN: NL31 RABO 0112 9098 25

Fecha de la transferencia:

Por favor incluya el código swift y el IBAN en sus instrucciones de transferencia (de no ser posible por favor envíe un cheque u orden postal y póngase en contacto con nosotros)

**B) Pago con tarjeta de crédito**

Tipo de tarjeta:  VISA  American Express  MasterCard

Número de tarjeta:

□□□□ □□□□ □□□□ □□□□

Fecha de caducidad: Titular de la tarjeta:

**C) Pago con cheque**

Por favor haga el cheque pagadero a "Stichting Viataal Zorg inzake DbI" y envíelo a: Ton Groot Zwaaftink, DbI Treasurer, Theerestraat 42, 5271 GD, Sint-Michielsgestel, Países Bajos. Si desea pagar con eurocheque, por favor especifique la cantidad en euros.

**Por favor envíe esta página por fax: (08) 9473 5499 o envíela a:** The Secretariat, Deafblind International, PO Box 143, Burswood WA 6100, Australia

## Miembros honorarios

### Presidenta

Gill Morbey  
Sense  
101, Pentonville Road  
London, N1 9LG  
UNITED KINGDOM  
Tel: +44 20 7520 0999  
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

### Vicepresidenta

Bernadette Kappen  
Instituto de Educación Especial  
Nueva York  
999 Pelham Pkwy, Bronx, New York 10469  
EE. UU.  
Tel: (718) 519 - 7000  
Email: bkappen@nyise.org

### Vicepresidenta

Carolyn Monaco  
Asociación Canadiense de Sordociegas  
254 Governor's Road

Dundas, ON, L9H 3K3  
CANADÁ

Tel: +1(905)628-8772  
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

### Último Presidente

William Green  
Lega del Filo D'Oro  
Via Montecerno 1, Osimo 60027  
ITALIA  
Tel: +39 - 71 - 72451  
Fax: +39 - 071 - 717102  
Email: green.lfo@usa.net

### Tesorero

Ton Groot Zwaafink  
Royal Dutch Kentalis  
Theeresstraat 42  
Sint Michielsgestel Noord-Brabant 5271 GD  
PAÍSES BAJOS  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: T.GrootZwaafink@kentalis.nl

### Secretaria

Elvira Edwards  
Senses Foundation Inc.  
PO Box 143  
Burswood WA 6100  
AUSTRALIA  
Tel: +61 - 8 - 9473 5400  
Fax: +61 - 8 - 9473 5499  
Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au

### Director de Comunicaciones

Stan Munroe  
Asociación de Sordociegas de Canadá  
2652 Morien Highway  
Port Morien, Nova Scotia B1B 1C6  
CANADÁ  
Tel: +1 - 902 - 737 - 1453  
Fax: +1 - 902 - 737 - 1114  
Email: munroes@seaside.ns.ca

## Miembros Corporativos Mayores

### BÉLGICA

CBM  
Catherine Naughton  
Tel: 0032 (0) 2 2569000  
Email: catherine.naughton@cbm.org  
Página web: www.cbm.org

### DINAMARCA

Interfond  
Pierre J. Honore  
Tel: +4563710218  
Email: pjh.interfond@mail.dk

### FRANCIA

Consortio Francés de Sordociegas  
Dominique Spriet  
Tel: +33 - 1 - 4627 4810  
Fax: +33 - 1 - 4627 5931  
Email: spriedit@aftam.asso.fr

### ALEMANIA

Consortio Alemán de Sordociegas  
Jutta Wiese  
Tel: +49 - 9312 092 119  
Fax: +49 - 931 2092 1233  
Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

### ITALIA

Lega del Filo d'Oro  
Rosanno Bartoli  
Tel: +39 - 071 - 724 51  
Fax: +39 - 071 - 717 102  
Email: info@legadelfilodoro.it  
Página web: www.legadelfilodoro.it

### PAÍSES BAJOS

Royal Dutch Kentalis  
Ton Groot Zwaafink  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: T.GrootZwaafink@kentalis.nl  
Página web: www.kentalis.nl

### ESPAÑA

ONCE: Organización Nacional de Ciegos Españoles  
Pilar Gómez  
Tel: +34 - 91 - 353 5637  
Fax: +34 - 91 - 350 7972  
Email: pg@once.es  
Página web: www.once.es

SUECIA  
Resurscenter Mo Gard  
Michael Karlsson  
Tel: +46 8 753 59 40  
Fax: +46 8 753 23 68  
Email: michael.karlsson@mogard.se  
Página web: www.mogard.se

### REINO UNIDO

Sense Escocia  
Andy Kerr  
Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: akerr@sensescotland.org.uk  
Página web: www.sensescotland.org.uk

### Sense

Gillian Morbey  
Tel: +44 20 7520 0999  
Fax: +44 845 127 0062  
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk  
Página web: www.sense.org.uk

### EE. UU.

Colegio de Ciegos Perkins  
Barbara Mason  
Tel: +1 - 617 - 972 7502  
Fax: +1 - 617 - 972 7354  
Email: barbara.mason@perkins.org  
Página web: www.perkins.org

## Miembros Corporativos Menores

### ARGENTINA

Asociación Cooperativa "Mira con el Corazón" (COOPA)  
Beatriz Angélica Zoppi  
Tel: +54 - 2302 - 430 690  
Fax: +54 - 2302 - 434 274  
Email: beazoppi@yahoo.com.ar  
Perkins International:  
Oficina Latinoamericana  
Graciela Ferioli  
Tel: +54 351 4234741  
Fax: +54 351 4234741  
Email: hperkings@fibertel.com.ar

### AUSTRALIA

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

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

### Consejo Australiano de Sordociegas (ADBC)

Alisa Wills  
Tel: +61 3 9882 8596  
Fax: +61 3 9882 9210  
Email: info@deafblind.org.au  
Página web: www.deafblind.org.au

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

### La Fundación Forsight para Sordos y Ciegos

Trish Wetton  
Tel: +612 9872 9000  
Fax: +612 9872 9111  
Email: forsiight@bigpond.com

### AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für Taubblinde  
Christa Heinemann  
Tel: +43 - 1 - 6020 8120  
Fax: +43 - 1 - 6020 81217  
Email: c.heinemann@zentrale.oehb.at  
Página web: www.oehb.at

### BRASIL

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

### CANADÁ

CDBA National  
Tom McFadden  
Tel: +1 905 319-9243  
Fax: +1(905) 319-2027  
Email: tmcfadden@sympatico.ca  
Página web: www.cdbanational.com

### Asociación de Ciegos de Canadá (Distrito de Ontario)

Cathy Proll  
Tel: +1 - 519 - 759 - 0520  
Fax: +1 - 519 - 759 - 1425  
Email: cproll@cdbaontario.com  
Página web: www.cdbaontario.com

Servicios para Sordociegas de Ontario  
Roxanna Spruyt-Rocks  
Tel: +1 - 905 - 853 - 2862  
Fax: +1 - 905 - 853 - 3407  
Email: excedir@deafblindontario.com  
Página web: www.deafblindontario.com

### Centro de Recursos para Sordociegas de Manitoba (RCMDB)

Jane Sayer  
Tel: 1-800-855-0511  
Teléfono de texto: 1 204 284 2531  
Fax: +204 477-1390  
Email: jsayer@rcmdb.mb.ca  
Página web: www.rcmdb.mb.ca

### Rotary Cheshire Homes

Cindy Accardi  
Tel: +1 - 416 - 730 - 9501  
Fax: +1 - 416 - 730 - 1350  
Email: rchdirector@rogers.com  
Página web: www.rotarycheshirehomes.org

The Lions McInnes House:  
Grupo Residencial para Personas Sordociegas  
Laurie Marissen  
Tel: +1 - 519 - 752 - 6450  
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049  
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

### CHINA HONG KONG

Centro de Recursos para Sordociegas  
Doreen Mui  
Sociedad de Ciegos de Hong Kong  
Tel: (852) 2778 8332  
Fax: (852) 2777 6559  
Email: doreen.mui@hksb.org.hk

### CHIPRE

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

### DINAMARCA

Centro para Personas Sordas  
Else Marie Jensen  
Tel: +45 44 39 12 50  
Fax: +45 44 39 12 63  
Email: emj@cf.dk  
Página web: www.cfd.dk

### Centro Nacional de Investigación sobre Discapacidad y Psiquiatría Social

Marianne Disch  
Tel: +45 - 41 - 93 24 65  
Email: mdi@servicestyrelsen.dk  
Página web: www.dovblindfodt.dk

### Centro de Sordociegas

Lars Sobye  
Tel: +45 99 31 87 00  
Email: laej@rn.dk  
Página web: www.dbc.rn.dk

Centro Nórdico del Bienestar y Asuntos Sociales  
Henriette Hermann Olesen  
Tel: +45 - 96 - 47 16 00  
Fax: +45 - 96 47 16 16  
Email: henriette.olesen@nordicwelfare.org  
Página web: www.nordicwelfare.org

### FINLANDIA

Asociación de Sordociegas de Finlandia  
Heikki Majava  
Tel: +358 - 9 - 54 95 3513  
Fax: +358 - 9 - 54 95 3517  
Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi  
Página web: www.kuurosokeat.fi

### ALEMANIA

Graf zu Bentheim Schule-Blindeninstitut  
Jutta Wiese  
Graf zu Bentheim Schule-Blindeninstitut  
Tel: +49 9312 092 119  
Fax: +49 931 2092 1233  
Email: juwiese@gmx.de  
Página web: www.blindeninstitut.de

### GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegas "Heliotropo"  
Diamanto-Toula Matsa  
Tel: 30-210-6440689  
Fax: 30-210-6440689  
Email: diamatsa@gmail.com

### INDIA

Sense International (India)  
Akhil Paul  
Tel: +91-79-26301282  
Fax: +91-79-2630 1590  
Email: akhil@senseindia.org  
Página web: www.senseindia.org

### ISRAEL

Centro Nagala'at  
Adina Tal  
Tel: +972 3 633 08 08  
Fax: +972 3 682 37 15  
Email: adina@nalagaat.org.il  
Página web: www.nalagaat.org.il

### PAÍSES BAJOS

Bartimeus  
Raad van Bestuur  
Tel: +31 - 343 - 526 650  
Fax: +31 - 343 - 526 798  
Email: info@bartimeus.nl  
Página web: www.bartimeus.nl

### Kalorama

M. Verseveldt  
Tel: +31 24 684 77 77  
Fax: +31 24 684 77 88  
Email: M.Verseveldt@kalorama.nl; info@kalorama.nl  
Página web: www.kalorama.nl

### Royal Visio

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

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

### NORUEGA

Signo kompetesenter  
Anne Lise Hoydahl  
Tel: +4733438600  
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no  
Página web: www.statped.no/aks

### Signo Dovblindesenter

Knut Johansen  
Tel: +47-33-438 700  
Fax: +47-33-438 720  
Email: knut.johansen@signo.no

### Eikholt

Roar Meland  
Tel: +47 3288 9050  
Fax: +47 3288 9052  
Email: roar.meland@eikholt.no  
Página web: www.eikholt.no

### Centro Regional de Recursos para Sordociegas, Stated Vest

Evabritt Andreassen  
Tel: +47-55-923 485  
Fax: +47-55-923 491  
Email: evabritt.andreassen@statped.no

### Centro de Recursos Skaadalen

Else Marie Svíngen  
Tel: +47-22 703 715  
Email: Else.Marie.Svingen@statped.no  
Página web: www.statped.no

### RUSIA

### Centro de Rehabilitación de Sordos "Otofon"

Olga Smirnova  
Tel: +7495 4651 740  
Fax: +7495 456 0619  
Email: otofon@otofon.ru  
Página web: www.otofon.ru

### SINGAPUR

Colegio Lighthouse  
Koh Poh Kwang  
Tel: +65-2503 755  
Fax: +65-2503 748  
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg  
Página web: www.lighthouse.edu.sg

### ESPAÑA

APASCIDE-Asociación Española de Padres de Niños Sordociegas  
Dolores Romero Chacón  
Tel: +34 91 733 52 08  
Fax: +34 91 733 40 17  
Email: apascode@arrakis.es  
Página web: www.apascode.org

Federación Española de Sordoceguera (FESOCe)  
Ricard López i Manzano  
Tel: +34 93 331 7366  
Fax: +34 93 331 4220  
Email: fesocoe@fesocoe.org  
Página web: www.fesocoe.org

### SUECIA

Centro de Recursos Sueco para Asuntos Relacionados con la Sordoceguera  
Michael Karlsson  
Tel: +8 753 5940  
Fax: +8 753 2368  
Email: michael.karlsson@mogard.se  
Página web: www.nkcdsb.se

### SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörschbehinderte und taubblinde Menschen  
Mäde Müller  
Tel: +41 (0)44 444 10 81  
Fax: +41 (0)44 444 10 88  
Email: mueller@szb.ch  
Página web: www.szb.ch

### Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Jette Ehrlich  
Tel: +41 - 44 - 714 7100  
Fax: +41 - 44 - 714 7110  
Email: henriette.ehrlich@tanne.ch  
Página web: www.tanne.ch

### REINO UNIDO

Sense International  
James Thornberry  
Email: james.thornberry@senseinternational.org.uk  
Página web: www.senseinternational.org

### ESTADOS UNIDOS

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

Colegio de Ciegos Overbrook  
Jackie Brennan  
Tel: +1 - 215 - 877 0313  
Fax: +1 - 215 - 877 2466  
Email: jackie@obs.org  
Página web: www.obs.org

### VENEZUELA

SOCIEVEN, Sordociegas de Venezuela, A.C.  
María Luz Neri de Troconis  
Tel: + 58 - (212) - 952.94  
Fax: + 58 - (212) - 952.63  
Email: maluzneri@socieven.org  
Página web: www.socieven.org

## Redes

### Red de Sordoceguera

Adquirida  
Liz Duncan  
Email: Liz.Duncan@sense.org.uk; info@adbn.org  
Página web: www.adbn.org

### Red de CHARGE

Andrea Wanka  
Tel: +496251939797  
Fax: +4916090309876  
Email: andrea-wanka@dbcharge.org

### Red de Comunicación

Ton Visser  
Email: asmvisse1948@gmail.com  
Red de Empleo  
Diana Bonilla Sinibaldi  
Tel: + (502)52089291  
Fax: + (502)24347934  
Email: comunicacion@fundal.org.gt

### EDbN

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

### Red Latinoamericana

Sandra Polti  
ARGENTINA  
Email: sandrapolti@gmail.com

### Red de Actividades al Aire Libre

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

### Red de Rubéola

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

### Red de Hermanos/as

Tel: +32 476 612 879  
Email: siblingsnetwork@gmx.net

### Grupo de Trabajo sobre Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart  
Tel: +1-740-426-6728  
Fax: +1-740-426-6728  
Email: bernadettevan.tillaart@tiscailmail.nl

### Grupo de Estudio Usher

c/o Secretaria de la Dbl  
Tel: + 618 9473 5400  
Fax: + 618 4973 5499  
Email: secretariat@deafblindinternational.org

## Mini Corporate Members

### NEPAL

Sociedad de Padres Sordociegas, SDBP  
Renu Lohani  
Tel: 977-1 4600450  
Fax: 977 1 4600450  
Email: rlohani@wlink.com.np

### MALAWI

Federación Africana de Sordociegas  
Ezekiel Kumwenda  
Tel: 00 (265) 999 952 391/888 852 391  
E-mail: kumwendazezekiel@yahoo.com

*(continuación de la página 48)*

se dieron premios. También se celebró una pequeña exposición con los últimos avances tecnológicos para que pudieran probarlos las personas con sordoceguera; también había masaje, pintura, motocicletas, juegos de pelota, castillos inflables, juegos varios y degustación de comida.

### **Fundación Forsight, Nueva Gales del Sur**

La Fundación Forsight coordina siete hogares comunitarios en diferentes partes de Sydney desde su Centro de Apoyo a Hogares Comunitarios en North Rocks. Cuentan con una nueva página web:

**<http://www.forsightfoundation.com.au/index.html>**

Trish Wetton, Directora Ejecutiva, y el personal administrativo de Forsight están formando el comité de organización para la Conferencia Nacional de Sordoceguera que se celebrará en Sydney en el 2013.

*(continuación de la página 48)*

cuando empiezan a experimentar lo que consideran problemas "inusuales" de salud, que no cuadran con la historia familiar, el estilo de vida o la edad de estas personas. La información sobre los problemas de salud de inicio tardío en adultos con infección congénita por rubéola se ha denominado "la pieza que falta en el rompecabezas". Nuestro servidor automático de listas de correo para personas con infección congénita por rubéola puede ser un buen lugar para contar sus historias y para encontrar información y apoyo.

En una de las conversaciones de nuestro listado de profesionales se hablaba recientemente sobre documentar las causas de muerte de las personas con infección congénita por rubéola. Nos gustaría saber si hay algún país o entidad que esté almacenando dicha información.

**Nancy O'Donnell**  
**Presidenta de la Red de Rubéola**  
**[nancy.odonnell@hknc.org](mailto:nancy.odonnell@hknc.org)**