

**DbI**  
**R**

LA REVISTA DE  
DEAFBLIND  
INTERNATIONAL

Número 44 • Julio-Diciembre 2009

# Revista



**ONCE**

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



**Terapia en Maják**

**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, correspondiendo a los meses de enero a junio y de julio a diciembre.

Por favor, no duden en enviar al editor artículos, noticias, cartas, reseñas de libros e información sobre eventos futuros, 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

Editora  
Eileen Boothroyd

Diseño  
Geoff Dunn

Distribución y afiliación  
Secretariado de la Dbl

Página web de la Dbl  
Eileen Boothroyd y el Secretariado

Departamento Editorial  
Sense  
101 Pentonville Road  
Londres N1 9LG  
Reino Unido

Tel.: +44. 0845 127 0060  
Fax: +44 0845 127 0061

Email: [eileen.boothroyd@sense.org.uk](mailto:eileen.boothroyd@sense.org.uk)  
<http://www.deafblindinternational.org>

Traducido a español por la ONCE



## Mensaje del Presidente

**Estimados amigos y colegas:**

Es invierno aquí en el hemisferio norte; mientras escribo cae la nieve; sin embargo nuestros compañeros del Secretariado en Australia pueden disfrutar de la playa con temperaturas cercanas a los 40 grados. Dónde quiera que estén y sea cual sea el tiempo, les envío mis felicitaciones.

En el otoño se celebró aquí en Italia la conferencia de la Dbl, cerca de la Lega del Filo d'Oro, en la costa, en Senigallia. Fue un momento de gran orgullo para mis colegas y para mí; un evento que reunió a 450 personas de 40 países. El programa contaba con 20 sesiones, incluyendo plenarios y talleres, todo ello en lugares históricos de gran belleza. Recibimos muchos comentarios positivos; los problemas mencionados se tendrán en cuenta en la organización de futuros eventos.

Tras haber sido la sede de un evento tan importante nos sentimos incluso más cerca del reconocimiento nacional de la sordoceguera.

Tuve el placer de asistir al evento de la WFDB en Uganda y de fortalecer nuestros vínculos; en la página 44 pueden leer un informe detallado de la reunión. Somos conscientes de lo mucho que ICEVI está progresando con la iniciativa



Educación para Todos y sabemos que tenemos la oportunidad de contribuir a esta campaña. Nuestra vicepresidenta, Bernadette Kappen, ha asistido a la última reunión del Equipo de Trabajo Global y tendremos más información sobre el asunto en el próximo número. Les pido por favor que tengan en cuenta la petición de contacto de Larry Campbell en la página 33.

Tuve el gran honor de estar en la República Checa el mes pasado presenciando un acuerdo para el desarrollo de un servicio para jóvenes. La Asociación de Familiares lleva pidiendo este tipo de proyecto desde hace años; empezaremos a ver cambios en el 2012; un gran logro.

Ya estamos empezando a pensar en el futuro: en el 2011, cuando nos reuniremos en Brasil. El comité encargado de las nominaciones empezará su tarea en

**Fecha tope de envío de artículos para la próxima edición : 10 Mayo 2010**

breve. Los preparativos de la conferencia avanzan satisfactoriamente; visitaré Sao Paulo con la Junta Directiva para reunirme de

nuevo con el equipo.  
Gracias a todos.

**William**

## EDITORIAL

### Estimados amigos y amigos:

¡Estamos de celebración en este número!

Una gran historia de esfuerzo personal y trabajo duro es el telón de fondo de nuestra noticia de portada: la creación del primer servicio especializado para adultos en Eslovaquia. Padres y profesionales han trabajado conjuntamente con los jóvenes para crear una forma de vida que trate a cada persona sordociega como a un individuo con un futuro.

¡Hay un joven en Noruega que sin duda está viviendo su vida al máximo!: un trepidante descenso en canoa con acampada y senderismo; experimentando la sensación de miedo y riesgo antes de cada torrente de agua; fueron unas vacaciones únicas para este extrovertido joven y su amigo. Mantener el equilibrio justo entre seguridad y experiencia es una tensión continua, conseguida con éxito gracias a una muy buena planificación.

Tenemos la suerte de contar con un artículo de Jan van Dijk y Kathy Nelson sobre neurobiología y sobre cómo este campo puede contribuir a nuestro trabajo con personas sordociegas; es un artículo convincente y bien elaborado que nos estimula a querer saber más. Dentro de poco estará disponible un nuevo DVD para apoyar la práctica en este área.

He tenido la suerte de visitar Bangladesh; es un país fascinante, con gente amable y hospitalaria, pero es un entorno muy difícil para las personas con discapacidad, por lo que me alegra tener noticias sobre Sadat y Rizwan, y los avances que allí se están dando.

Dije al comienzo que estábamos de celebración; más adelante encontrarán un listado de felicitaciones y premios. Me gustaría decir, ya que una nueva persona va a asumir esta función, que ha sido todo un placer estar en contacto con tanta gente de todo el mundo durante mi periodo como editora de esta revista. Esta experiencia ha confirmado mi creencia de que solo podremos avanzar si compartimos nuestras ideas y aprendemos los unos de los otros. Vuestra participación ha sido decisiva.

Como sabéis, la idea es fortalecer el modo en el que la Dbl da información; lo vamos a hacer invirtiendo en la página web y en otras formas electrónicas de trabajo. Ya hemos empezado, pero todavía queda mucho por hacer. Es una etapa apasionante para la Dbl, pero no tendremos éxito sin vuestro apoyo continuado.

Saludos cordiales.

**Eileen**

## Contenidos

Mensaje del Presidente	2
Editorial y Contenidos	3

## Artículos

Maják <i>Henrieta Hejdeckerova y Janka Sarisska</i>	4
Lecciones Aprendidas de la Neurobiología <i>Jan Van Dijk y Catherine Nelson</i>	10
¡Aire, Fuego y Agua! <i>Informe de Anne Nafstad</i>	12
“Supersibs” La Experiencia Australiana <i>Karen Wickham</i>	14
Esperanza para los niños sordociegos en Bangladesh <i>Biju Mathew</i>	30
“La forma de la sordoceguera” <i>Ricard López</i>	34
Un nuevo dispositivo de comunicación <i>Alfredo Alvarado</i>	36

## Noticias de las Redes de Trabajo

AdbN, Sordoceguera Congénita, CHARGE, Hermanos, Grupo de Estudio de Usher, Rubéola	16-21
--	-------

## Noticias de Países

Australia, Reino Unido, Rumania, India, Irlanda, Malta, Moldova	23-28
Premios	42

## Informes de nuestros compañeros

ICEVI – <i>Larry Campbell</i>	33
WFDB – <i>Lex Grandia</i>	44

## Conferencias

Conferencia ADBN – Dinamarca	22
Curso de Comunicación de la Dbl – París	29
¡Te toco Me tocas i- Finlandia	32
8ª Conferencia Nacional de Sordociegos – Australia	38
Conferencia Europea de la Dbl – Informe y Premios de la Dbl	39
Rehabilitación de Sordociegos y Semana Cultural	48

## Secretaría y noticias de los miembros

49

## “Maják”

Henrieta Hajdeckerova, Directora del primer hogar para un grupo de personas sordociegas en Eslovaquia; se describen los retos vividos para conseguir que este sueño se haga realidad...



Juraj pintando

“Me gustaría comenzar diciendo unas palabras sobre la primera, y por ahora la única, instalación de este tipo en Eslovaquia y sobre el apoyo legislativo.

Maják es la primera instalación para adultos sordociegos en Eslovaquia. Maják significa “faro” y simboliza la esperanza antes ausente en las vidas de las personas sordociegas. El

proyecto Maják se inició en 2003 a partir de una iniciativa de padres y especialistas en el campo de la sordoceguera; el centro y sus servicios se inauguraron en el 2007.

Hasta entonces en Eslovaquia no se había reconocido la sordoceguera como un tipo especial de discapacidad; oficialmente la sordoceguera no existía. Tras una campaña intensa

y generalizada por parte de los especialistas, el término “sordoceguera” entró por primera vez este año en los textos legislativos. La nueva ley de servicios sociales contempla la existencia de un nuevo tipo de instalación, “un centro especializado en el que se ofrecen servicios sociales a una persona con un tipo de discapacidad: la sordoceguera”.

Este nuevo tipo de servicio social ha traído consigo un acercamiento más individual al cliente, así como una nueva forma de financiación, que tiene en consideración el alcance de la discapacidad

“El nombre Maják significa “faro” y simboliza la esperanza antes ausente en las vidas de las personas sordociegas”

del ciudadano. Por ejemplo, cada cliente del centro recibe un subsidio diferente; con la ley anterior todos los clientes recibían el mismo paquete de ayudas financieras, independientemente del alcance de su discapacidad.

A pesar de estas mejoras en la ley, que nosotros consideramos un gran éxito y un paso adelante en el campo de la sordoceguera en Eslovaquia, las organizaciones no gubernamentales y sin ánimo de lucro, como Maják, no sentirán estos cambios tanto como las organizaciones estatales. Las organizaciones sin ánimo de lucro siguen estando en desventaja con las organizaciones estatales, ya que son tratadas como si fueran centros privados que pueden existir pero que no son imprescindibles. Ni el gobierno estatal ni el de las autonomías garantiza la preservación de este tipo de centros, por eso en "Maják" estamos trabajando muy duro para informar a todos del trabajo que hacemos."

## ¡Viviendo en Maják!

### Janka Sarisska nos cuenta...

El inicio del 2007 se convertiría en una fecha importante para los jóvenes sordociegos y sus padres en Eslovaquia. El 2 de enero de 2007 los padres trajeron a sus hijos adultos sordociegos a Maják para darles una oportunidad de vivir sus propias vidas, unas vidas valoradas; allí se percibe a cada individuo como a una personalidad única. Fue



Pintura religiosa

un gran evento para las personas sordociegas, sus padres, hermanos y para los especialistas.

Antes, una vez que una persona sordociega cumplía los 18 años, tras haber terminado la educación primaria, se quedaba en casa o se enviaba a un centro de personas con discapacidad intelectual, donde no recibía una atención profesional adecuada. En los centros para personas con discapacidad intelectual no contaban con sus propios programas estructurados diarios, no recibían una atención individualizada y no se utilizaban formas de comunicación adecuadas, por lo que carecían de información. Los padres de aquellos que se quedaban

en casa no podían encontrar un programa de actividades que durara todo el día y que estimulara a sus hijos, dándoles la oportunidad de tomar decisiones, de divertirse y de tener éxito. Al no tener la posibilidad de expandir su vocabulario en lenguaje de signos, los jóvenes revertían a sus expresiones negativas previas y sus estereotipos, olvidando algunas de sus habilidades. Las personas sordociegas necesitan educación continuada, programas estructurados; necesitan estar en contacto con lo que les rodea, comunicarse y estimulación constante para seguir desarrollándose; si esto se interrumpe el resultado es la regresión.

Tras una pausa de tres



Armonía de colores

años los inicios de Maják no fueron fáciles. El problema era en parte que el personal era muy joven; antes de la apertura de la casa grupal, el personal recibió formación para trabajar con personas sordociegas, pero no tenían ninguna experiencia práctica y tenían dificultades para resolver situaciones complicadas con los residentes. Algunos de ellos querían irse tras el primer mes, ya que pensaban que no podrían tener éxito. Trabajamos mucho para solucionar esto.

“Una gran ventaja del proyecto es que dichas actividades han sido dirigidas por profesionales”

Durante todo un año trabajamos con los clientes para solucionar reacciones negativas y para construir un sistema basado en sus necesidades e intereses. Creamos programas regulares diarios, utilizamos una comunicación adecuada y llevamos a cabo varias actividades. Todo ello contribuyó a que se aparecieran los primeros resultados positivos tras el primer año.

El segundo año de este proceso fue muy significativo. Delineamos un programa que incluía varias actividades de ocio, centradas en el desarrollo de la personalidad de nuestros clientes.

Los clientes sordociegos no tienen un concepto de lo que es el ocio, así que organizamos muchas actividades distintas, con la idea de que si se ofrecían varias actividades y las probaban se darían cuenta de que algunas eran de su agrado; se lo pasarían bien y querían volver a participar en ellas.

Las actividades que elegimos fueron: montar a caballo, terapia con arte, musicoterapia, bolos, terapia con perros y natación; las elegimos para promover lo siguiente:

- Un desarrollo pleno de la personalidad del individuo;
- Crear y dar lugar a relaciones sociales, interacción social y comunicación;
- Promover la salud, el desarrollo físico y un estilo de vida saludable;
- Actuar de forma efectiva como prevención de la aparición de fenómenos patológicos;

Mediante la participación en las actividades los clientes obtenían:

- El sentimiento de haber logrado un determinado rendimiento;
- Oportunidades para mejorar el control corporal;
- Retos físicos e intelectuales;
- Fortalecimiento de la confianza en sí mismos;
- La oportunidad de descubrir que poseen una habilidad determinada;
- La oportunidad de sentirse realizados;

El principal aspecto específico que tienen los adultos sordociegos a la hora de disfrutar de las actividades de ocio es que necesitan ayuda y supervisión por parte de personas que de veras entiendan la actividad de ocio en cuestión.

Una gran ventaja del proyecto es que dichas actividades han sido dirigidas por profesionales.

La terapia con arte fue dirigida por un artista magnífico, la equitación por un experto en este área, la actividad con perros por un experto en la terapia con perros, la musicoterapia con un terapeuta con muchos años de experiencia en el trabajo con jóvenes con discapacidad múltiple.

Queríamos que nuestros residentes sordociegos probaran estas actividades y terapias para que llegara un punto en el que ellos pudieran tomar sus decisiones individuales basadas en sus experiencias y preferencias.



Juraj dibuja siempre una casa pequeña o una chica en casi todo lo que pinta

### ¿Qué tal nos fue con el programa de actividades de ocio?

Arteterapia: a pesar de que el terapeuta no tenía conocimientos sobre la sordoceguera y no sabía comunicarse, consiguió captar la atención de algunos clientes en la primera sesión. En la segunda sesión empezaron a pintar de forma espontánea y lo mismo sucedió en las sesiones siguientes. El terapeuta se convirtió no solo en su profesor de arte sino también en su amigo.

Aquellos que trabajan a un nivel más alto y que han desarrollado su comunicación saben cómo elegir un tema específico y cómo expresar sus sueños y deseos en sus pinturas. .

Daré un ejemplo: Juraj y Martin son dos jóvenes que crecieron en un orfanato. No conocieron a sus padres y no tuvieron la experiencia de vivir en una familia de verdad. En sus corazones existe el deseo oculto de tener un hogar propio con una persona cercana

y cariñosa. Esto se percibe en sus cuadros. La mayoría de los cuadros de Juraj contienen una pequeña casa o una chica. Martin pinta carreteras, lo que nos da la impresión de que siempre está buscando aquello que le falta. Los cuadros de Peter reflejan su atención al detalle. Pavel es un joven muy devoto y expresa en sus cuadros su relación con la religión: representa al Cristo Crucificado o a la Virgen María; empezó a dibujar por primera vez a los 40 años, bajo la dirección

del terapeuta; nunca había sostenido un pincel en su mano antes.

Los clientes que están a un nivel más bajo producen unas obras artísticas fascinantes, aunque no hay nada específico en sus cuadros, tan solo la armonía de los colores.

Las primeras sesiones de terapia con arte ya mostraron que esta actividad calma a los clientes. Le pedí al terapeuta que relatara su experiencia con sus clientes sordociegos y lo que pensaba sobre su cooperación con ellos.

Martin pinta caminos





“Cada vez que trabajo con clientes nuevos es como empezar una nueva etapa, un reto nuevo. Uno nunca sabe de antemano cómo se va a desarrollar el trabajo y cuáles van a ser los resultados. Es muy importante entablar una relación de trabajo, humana y artística con los clientes e intentar crear en ese espíritu. Cuando abro mi corazón puedo esperar que el cliente también abra el suyo y entonces la conexión tiene lugar: un camino en el que podemos crear juntos, pasar el tiempo y conseguir algunos resultados. Cada sesión es diferente y los resultados también son diferentes. Lo que hemos creado en Maják me anima y me da la inspiración necesaria para seguir haciendo frente a nuevos retos en el futuro. En conclusión: no importa

el tipo de discapacidad que la persona tenga, todas son dignas de atención”.

### Equitación

La equitación induce cambios positivos en los clientes. El ejercicio sobre el caballo mejora la coordinación de sus movimientos, la postura corporal y su equilibrio. Durante el paseo a caballo el cliente corrige su postura para mantener el equilibrio, controla al caballo a través del tacto o el freno, y así incrementa su confianza y la confianza en sí mismo. Al dar palmaditas al caballo y al abrazarlo expresan apego, agradecimiento y alegría.

Montamos a caballo una vez a la semana; los clientes están deseando realizar

esta actividad y no dejan de preguntar: “¿vamos a ir a montar a caballo el martes?”. Tras la sesión de equitación vuelven llenos de alegría y satisfacción.

### Terapia con perros

Cada cliente tuvo acceso a este tipo de terapia de forma individual. Algunos clientes manifestaron ansiedad, miedo y rechazo; poco a poco se hacían amigos y la actividad se convertía en jugar en un juego con el perro. Sin embargo había clientes que directamente jugaban, se ponían los perros en el regazo y disfrutaban mucho con ellos. La terapeuta trabajó con ellos de forma sistemática e individual; les enseñó a dar órdenes a los perros y los perros reaccionaban a dichas órdenes. La cooperación era muy buena. Después se les recompensaba con comida, un juguete o una caricia. Estas situaciones animaban mucho a los clientes y les daban confianza en sí mismos.



### Musicoterapia

La organización no gubernamental Mayak colabora con una experta en terapia musical que empezó a trabajar con nuestros



clientes cuando visitó el colegio de niños sordociegos. Quería que los clientes pudiesen tocar instrumentos musicales rítmicos de forma independiente. Cuando los clientes consiguieron realizar juegos individuales con la ayuda de la terapeuta, las sesiones evolucionaron espontáneamente a sesiones de musicoterapia de grupo.

### Bolos

Tres clientes empezaron a jugar a los bolos con la ayuda de un entrenador. Esta actividad les ha absorbido

mucho; van a entrenar una vez a la semana y han participado en una competición con deportistas con discapacidad visual.

### Natación

La natación es una actividad muy popular entre nuestros clientes. Hacemos posible la práctica de esta actividad durante todo el año. La natación les da alegría, satisfacción y les relaja.

Estas actividades han permitido que los clientes adquieran algunas habilidades nuevas y

desarrollen funciones cognitivas, habilidades sociales y vida emocional.

Hemos conseguido utilizar dichas habilidades y capacidades para una función de teatro integrada con estudiantes de trabajo social bajo la dirección del experto en terapia con arte y de la experta en musicoterapia.

La cooperación con ambos terapeutas ha hecho posible que los clientes tengan la habilidad de emplear su tiempo libre con actividades artísticas y musicales. La terapia con perros, la natación, la equitación y los bolos también se convirtieron en actividades favoritas de ocio. Nuestra meta es conseguir que nuestros clientes pasen de la terapia y las actividades de ocio a sentimientos de satisfacción personal y autorrealización. En este momento nos encontramos en un estadio de transición de terapia a interés consciente en estas actividades- io en otras que puedan descubrir!

# Lecciones aprendidas de la neurobiología

Jan van Dijk<sup>1</sup> y Catherine Nelson<sup>2</sup>

Las conferencias de la Dbl han sido un foro muy importante en el que aprender y evaluar lo último en teoría y práctica en lo que a la educación de las personas con sordoceguera se refiere. Al principio las conferencias se centraban sobre todo en los aspectos prácticos de cómo enseñar a niños con sordoceguera congénita, pero con los años la perspectiva se ha ampliado; esto se ha visto reflejado en la inclusión de información relevante proveniente de otras disciplinas; por ejemplo la genética nos dio a conocer síndromes específicos, la audiología: nuevas pruebas y prótesis útiles, y oftalmología nos ha comunicado la importancia de la intervención temprana para prevenir el empeoramiento de la visión del niño. La psicología clínica y la psiquiatría nos informaron sobre problemas psiquiátricos y comportamientos difíciles que pueden presentar las personas con sordoceguera; la terapia ocupacional nos dio información sobre la integración sensorial. Todas estas aportaciones han sido de utilidad en nuestro intento de dar respuesta a las necesidades médicas, sociales, psicológicas y educativas de las personas sordociegas. Es hora de incorporar otra disciplina: la neurobiología.

Hay un acuerdo generalizado en que los niños diagnosticados como sordociegos en la actualidad también presentan afectación neurológica. Muchos de estos niños también padecen problemas ortopédicos severos, algunos son muy frágiles desde el punto de vista médico y algunos presentan comportamientos indeseables,

como autolesiones y episodios de agresión. Un estudio reciente llevado a cabo por Fellingner et al., en el 2009 expone que más del 20% de las personas con discapacidad intelectual severa en una institución de Austria reunían las características diagnósticas para ser clasificados como sordociegos, pero solo un porcentaje muy pequeño había sido diagnosticadas como tales antes de que se llevara a cabo el estudio. En este breve artículo nos gustaría mencionar algunos de los estudios que se están llevando a cabo en neurobiología y que pueden ser de utilidad para la población con pluridiscapacidad, así como para las personas con sordoceguera.

Creemos que los estudios recientes sobre estrés pueden ayudarnos a comprender algunos aspectos muy importantes del comportamiento y aprendizaje de las personas con sordoceguera. Se han creado métodos científicos para determinar los niveles de estrés de una persona mediante la medición de una hormona: cortisol. Se ha demostrado que periodos prolongados de estrés tienen un efecto devastador en el crecimiento neurológico del niño y en el desarrollo de su comportamiento social (Lee, Ogle, & Sapolsky, 2002; Shonkoff & Phillips, 2000; Van Dijk 1999). En un estudio reciente en el que se tomaron los niveles de cortisol como baremo, Sterkenburg (2008) demostró que la combinación de terapia relacional (de apego) y técnicas para la modificación de la conducta reducían los niveles indeseables de estrés en una muestra de niños y adolescentes

ciegos con discapacidades asociadas, cambiando de forma positiva su comportamiento. Se han hecho hallazgos similares con niños en régimen de acogida (Dozier 2006). Hay muchos datos que indican que muchas personas en las que concurren una discapacidad visual y una discapacidad auditiva padecen mucha ansiedad que puede manifestarse en comportamientos inapropiados; esto parece ser debido a un fallo en la regulación de la amígdala, un órgano que se encuentra en las profundidades del cerebro; juega un papel importante en la regulación del miedo y en la detección de posibles riesgos. La amígdala tiene muchas conexiones con otras áreas del cerebro y una experiencia de amenaza con una persona (por ejemplo maltrato) puede generalizarse a otras personas. Cuando uno se acerca a este miedo la reacción emocional puede ser considerable, incluso cuando uno se acerca de forma pausada. A menudo encontramos este tipo de comportamiento en personas con sordoceguera, pero se hallado que el uso de un sistema intensivo de refuerzo puede disminuir la reacción de miedo de forma considerable (Arden & Linford 2009).

Otro ejemplo del uso de la neurobiología se encuentra en el campo del autismo; el campo de la sordoceguera se está percatando cada vez más de la relación que puede existir entre los niños con sordoceguera y los trastornos del espectro autista. El descubrimiento de las neuronas espejo es fundamental para comprender el papel que el oído y la vista

desempeñan en el desarrollo. El sistema de neuronas espejo actúa de mediador en el reconocimiento emocional en el observador que siente una emoción similar a la del observado (Van der Gaag, et al., 2007). Este sistema de correspondencia juega un papel clave en nuestra comprensión e interpretación correcta de gestos faciales. Esta comprensión puede considerarse la base del desarrollo social.

Estos son tan solo algunos ejemplos de descubrimientos recientes de gran importancia para aquellos que investigan y trabajan con personas sordociegas. Estos descubrimientos demuestran que nuestro comportamiento está muy ligado a procesos cerebrales. La profesora Marlene Janssen mencionó en la ponencia que dio en la conferencia de la Dbl en 2009 en Italia que el concepto de calidad de vida debería ser estudiado en profundidad. Estamos de acuerdo,

pero nos gustaría añadir que dicho estudio no debería centrarse solo en la función cortical, sino también en el papel tan importante que juega el cerebro emocional en el bienestar de las personas sordociegas. Parte del estudio del cerebro emocional consiste en observar las relaciones que la persona establece. Parece ser que la relación tan intensa que se establece entre el niño y su cuidador desencadena un sistema en el cerebro humano que lleva a un sentimiento de felicidad y alegría en ambas personas. Este es el fenómeno de resonancia que ha sido el centro de muchos de nuestros primeros estudios.

Es cierto que para muchos profesionales es difícil tener acceso a estos descubrimientos, por ello hemos decidido crear un DVD instructivo con muchos clips de niños con discapacidad cognitiva severa con un amplio repertorio de sentimientos y emociones. Este

DVD se llamará Let's talk Limbic: The role of the emotional brain in education and care for persons with multiple sensory impairment (Hablemos sobre lo límbico: el papel del cerebro emocional en la educación y cuidado de las personas con pluridiscapacidad sensorial). Estamos trabajando en este proyecto con un equipo multidisciplinar de profesionales (los doctores Nelson, Fellingner, De Kort, Van Dijk y Van Dijk). En el 2010 se creará una página web para mantener a nuestros compañeros y compañeras informados de los acontecimientos de interés que ocurran en campos de estudio colindantes; contaremos con un comité asesor integrado por varios profesionales de nuestro campo: los doctores Silberman, Bruce, Janssen, Nelson y De Kort. Os daremos más información en el próximo número de esta revista.

## Referencias

Arden, J & Linford, L. (2009) Brain-Based Therapy with Children and Adolescents. *Evidence-Based Treatment for Everyday Practice*. Hoboken NY: John Wiley Sons Inc.

Dozier, M., Peloso, E., Lindheim, O., Gordon, K., Manni, M. & Supulveda, S. (2006) *Developing evidence-based interventions for foster children: An example of a randomized clinical trial with infants and toddlers*. Journal of Social Issues, 62, 767-785

Fellingner, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., Van Dijk, J. & Goldberg, D. (2009) *Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability*. Journal of Intellectual Disability Research, 53, 874-881

Lee, A.L., Ogle, W.O., Sapolsky, R.M. (2002). *Stress and depression: possible links to neuron death in the hippocampus*. Bipolar Discard, 4, 117-128.

Shonkoff, J. P., Phillips, D., & National Research Council (U.S.). Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. (2000a). *From neurons to neighborhoods: The science of early child development*. Washington, D.C.: National Academy Press.

Sterkenburg, P. (2008) *Intervening in Stress, Attachment and Challenging Behaviour. Effects in Children with Multiple Disabilities*. Zeist (Netherlands): Bartimeus

Van der Gaag, C., Minderaa, R. & Keyesers, C. (2007) *Facial Expressions: What the mirror neuron system can and cannot tell us*. Social Neuroscience, 2, 179-222

Van Dijk, J. (1999). *Developing through relationship. Entering the social world*. Paper presented at the 5th annual World Conference on Deafblindness, Lisbon: Portugal

## Autores

<sup>1</sup> Jan van Dijk, PhD. Profesor emérito de la Universidad Radboud y Jefe del Departamento de Sordoceguera, Sint-Michielsgestel

<sup>2</sup> Catherine Nelson, PhD. Profesora adjunta de la Universidad de Utah, EE. UU.

# Aire, Fuego y ¡AGUA!

Gracias a Anne Nafstad y "Ostlendingen" por esta historia

**P**ara Tormod Johnsgård de Sømådal en Engerdal y su amigo danés Peter, el verano pasado fue un verano inolvidable.

Todo sucedió gracias a Marte Undseth Hagen, una estudiante de medicina de 25 años de Elverum, que sin miedo (pero con una preparación minuciosa) embarcó a estos amigos en un viaje lleno de aventuras; un viaje que dejaría atónito a cualquiera. Estos dos amigos se desenvolvieron en la naturaleza de maravilla, haciendo todo tipo de actividades, desde el descenso de rápidos hasta excursiones a minas.

Marte quería que Peter y Tormod pasasen un

“Fue genial para ella poder verles disfrutar, ¡aunque tuvieron que ser rescatados varias veces!”

verano inolvidable, con un ingrediente principal: las actividades al aire libre; tanto quería Marte que esto fuese así que planeó unas vacaciones de 14 días para ellos; consiguió patrocinadores y buenos ayudantes para que este programa de actividades en la naturaleza pudiese llevarse

a cabo.

Según Marte, aunque los chicos no oyen ni ven, tienen muy desarrollado el sentido del “sentir”. Fue genial para ella poder verles disfrutar, ¡aunque tuvieron que ser rescatados varias veces! Sus aventuras fueron muy variadas: un día estuvo dedicado al descenso de rápidos en el río Gløta, que fluye entre lagos. El hermano de Tormod, Jonas, se unió a ellos en esta excursión tan dura. Fue increíble; Tormod y Peter se lanzaron al agua para experimentar la sensación del agua helada: fue “una pasada”. Tormod no demostró nada de miedo en el agua espumeante y su hermano Jonas le trajo

i Rápidos i





Rápidos

de vuelta sano y salvo a la piragua. Esto se repitió varias veces, para el regocijo de Tormod.

Hizo un tiempo estupendo en la excursión que hicieron remando en Femunden; Tormod y Peter se sentaron todo el camino con una mano en el agua, sintiendo la fuerza del río. Peter se pasó el día sonriendo. El tiempo se pasó volando y le dio las

gracias al guía por su ayuda.

¡Las fotos lo dicen todo! Estos dos jóvenes han transitado los caminos escarpados y desiguales de una mina y han respirado su aire frío y húmedo; han caminado por su accidentado terreno. Han hecho frente a rápidos, han comido salchichas ennegrecidas de carbón y se han bañado en agua calentada y en fríos



Marte Undseth Hagen

manantiales de montaña.

Marte lo preparó todo con mucho cuidado; ¡muchas gracias a todos los que lo hicieron posible!



Baño y Burbujas



Hoguera



En el agua



Todos juntos

# SuperSibs: la experiencia australiana

Karen Wickham, trabajadora social de la Fundación Senses en Perth, nos informa del programa que han creado basado en "Sibshop"...

**E**n 2006 la Fundación Senses creó el programa "Super Sibs" para ayudar a las hermanas y hermanos de niños/as sordociegos. El programa toma como referencia el modelo "Sib Shop", con adaptaciones para incorporar los aspectos específicos ligados a tener hermanos o hermanas sordociegos. El modelo Sibshop fue desarrollado por Don Meyer del Proyecto de Apoyo a Hermanos/as y ha sido puesto en práctica en todo el mundo. El señor Meyer ofrece la siguiente descripción de estas sesiones:

Son sesiones rápidas y llenas de vida en las que se celebran las numerosas contribuciones hechas por los hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. Estos talleres reconocen que ser el hermano o hermana de una persona con discapacidad es para algunos algo bueno, para otros es algo no tan bueno y para muchos algo entre medias. Reflejan la creencia que los hermanos tienen mucho que ofrecer los unos a los otros si se les da la oportunidad. El modelo Sibshop mezcla actividades de información y debate con juegos diferentes (diseñados para ser únicos, poco convencionales y atractivos para niños con niveles y habilidades distintas). Sibshops: talleres para hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales, Donald J. Meyer & Patricia F. Vadasy.

Los hermanos y hermanas de los niños sordociegos pueden experimentar tanto sentimientos buenos como malos sobre su hermano o hermana; los hermanos y hermanas de niños con

discapacidad sienten muchas de las preocupaciones y sentimientos que tienen sus padres, pero dado que la relación entre hermanos y padres, así como la relación que tienen el uno con el otro, es diferente a una relación de padre e hijo, también tienen experiencias y preocupaciones diferentes a las de los demás.

Los hermanos y hermanas de niños con discapacidad se enfrentan de forma rutinaria a problemas a los que no se enfrentan otros niños y por lo general tienen muchas menos oportunidades de educarse y recibir apoyo de sus iguales que sus padres. Algunos de los problemas que a menudo experimentan los hermanos y hermanas de niños sordociegos son: sentirse aislados, sentir que han de tener éxito, preocupación por el futuro de su hermano/a, identificación excesiva y miedo a desarrollar una discapacidad, aumento de la responsabilidad, acoso, sentimientos encontrados de culpa, miedo, rabia, rencor, envidia, pérdida, vergüenza y confusión. Los hermanos y hermanas de niños sordociegos tienen mucho que enseñarse los unos a los otros si se les da la oportunidad. El estar en contacto con otros que están en la misma situación que tú y que entienden mejor que nadie lo que es ser el hermano o hermana de un niño o niña sordociego tiene un efecto sanador.

"SuperSibs" quiere dar a los hermanos de los niños sordociegos la oportunidad de tener el apoyo de sus iguales y la oportunidad de educarse mediante actividades diseñadas para conseguir lo siguiente:

## Las metas de "Super Sibs" son:

- conocer a otros hermanos/as de niños sordociegos en un ambiente relajado y de apoyo
- dar la oportunidad de debatir con otros hermanos y hermanas de niños con sordoceguera alegrías y preocupaciones comunes
- dar la oportunidad a los hermanos y hermanas de niños sordociegos de aprender cómo otros hacen frente a situaciones en las que a menudo se ven los hermanos y hermanas de niños sordociegos.
- dar la oportunidad de que los hermanos y hermanas de niños con sordoceguera aprendan más sobre las implicaciones de la discapacidad específica de su hermano o hermana.
- mejorar el entendimiento de la importancia de la comunicación entre los hermanos y sus familias
- divertirse en un medio seguro y en el que no se les juzgue
- dar a los padres y a otros profesionales la oportunidad de aprender más sobre las preocupaciones específicas que a menudo experimentan los hermanos y hermanas de niños/as sordociegos.

## El valor y el beneficio de "SuperSibs":

El programa "SuperSibs" ha sido diseñado y desarrollado para que los hermanos de niños sordociegos tengan un entorno seguro, en el que se les apoye y en el que



Jacob(sordociego)remolcando a su gemelo-12 años

puedan compartir sus sentimientos, preocupaciones, dudas y problemas. El grupo genera un ambiente que induce a cambios positivos y a la adaptación, al tiempo que reduce el sentimiento de aislamiento, dándoles la oportunidad de hacer nuevos amigos. "SuperSibs" favorece el surgimiento de actitudes más positivas y comprensivas de los hermanos o hermanas sordociegos y se vuelven más conscientes de las características especiales de la discapacidad del hermano o hermana. El programa ofrece una amplia gama de soluciones y estrategias entre las que elegir para hacer frente a sus propios retos individuales en su convivencia con el hermano o hermana sordociego. El grupo celebra y maximiza las ocasiones tan especiales que se dan al tener un hermano o hermana con sordoceguera. Los participantes también se sienten especiales al saber que este grupo se ha creado solo para ellos.

### Diversión y apoyo

Hasta la fecha "SuperSibs" ha llevado a cabo muchos programas con éxito, incluyendo: talleres basados en el modelo Sibshop, generando situaciones para que los hermanos y hermanas de personas sordociegas se conozcan, muchas sesiones de juego, oportunidades de aprendizaje, clases de cocina y

de manualidades, además de mucha risa y diversión.

SuperSibs ha dirigido foros de debate y de apoyo sobre los aspectos positivos y no tan positivos de tener un hermano sordociego; un ejemplo es el juego "sin sonido", que da la oportunidad a cada participante de decir una cosa buena, mala o

regular de tener un hermano sordociego.

"La querida tía Blabby" es otro favorito: los participantes escriben cartas a la tía Blabby en las que relatan un problema que estén experimentando, por ejemplo acoso, vergüenza o tristeza; cada carta se mete en un sobre y después se invita al grupo a contestar a la carta con ideas para hacer frente al problema basadas en las experiencias de cada uno.

"Mi sueño especial" permite a los participantes escribir o dibujar algo relacionado con ese deseo o sueño especial que tienen en relación a su hermano/a; el favorito del grupo hasta ahora es: "ojalá mi hermano pudiese ser un piloto de carreras".

SuperSibs también ha realizado talleres para ayudar a que los participantes aprendan más sobre las necesidades específicas de comunicación de su hermano con sordoceguera; en "una mano amiga" se enseñan los rudimentos del lenguaje de signos de Australia y se debate el uso de signos táctiles. Se anima a los participantes a que aprendan y acepten las singularidades de los métodos de comunicación de su hermano o hermana sordociego para que fortalezcan su relación.

La Fundación Senses ha organizado varios días en familia para ayudar a los hermanos de

personas con sordoceguera; en estos días, personal de apoyo se queda con el niño/a sordociego para que los hermanos y hermanas de estos niños puedan pasar tiempo a solas con sus padres en un ambiente informal y alegre. Las posibilidades de hacer salidas en familia pueden verse limitadas cuando la familia tiene que cuidar de un niño que es sordociego. "SuperSibs" facilita un lugar en el que los padres pueden relajarse y disfrutar de todos sus hijos.

### Nos funciona...

Muchas de las primeras y más memorables lecciones de la vida sobre el compartir, la confianza, la paciencia, la tolerancia, los celos y las frustraciones, las hemos aprendido a través de experiencias con nuestros hermanos y hermanas. Lo mismo sucede con aquellos que tienen un hermano o hermana que es sordociego. Lo cierto es que es necesario que reconozcamos las complejidades, a veces sutiles y poco aparentes, que el niño sordociego puede traer a la relación con los hermanos. Con los hermanos establecemos nuestras primeras relaciones, tal vez aquellas en las que existe más interconexión; no podemos obviar la importancia del papel que pueden jugar los hermanos y hermanas de los niños sordociegos: lo difícil es alcanzar el equilibrio justo.

La Fundación Senses sigue trabajando para concienciar de los problemas que pueden tener los hermanos y hermanas de aquellos con sordoceguera, reflejando así nuestro compromiso con el miembro de la familia que probablemente tenga la relación más larga con el niño que es sordociego.



**Red de Sordoceguera Adquirida**

Ges Roulstone  
72 Church Street, Market Deeping  
Peterborough, Lincolnshire PE6 8AL  
REINO UNIDO  
Tel.: +01778 344 921  
Fax: +01778 380 078  
Email: ges.roulstone@sense.org.uk  
Página web: www.adbn.org

**Red del Síndrome de Charge**

gail.deuce@sense.org.uk  
steve.rose@sense.org.uk

**Red de Comunicación**

Ton Visser  
Viataal  
Theerestraat 42  
Sint Michielsgestel NL - 5271 GD  
PAÍSES BAJOS  
Tel.: +31 - 73 - 55 88 111  
Fax: +31 - 73 - 55 88 994  
Email: A.Visser@viataal.nl

**Red de Sordoceguera Congénita en Adultos**

Dominique Spriet  
QUENEHEM BP 53 Rue du Mont Saint Eloi  
CALONNE RICOUART 62470  
FRANCIA  
Tel.: +33 - 3 - 21 61 16 16  
Email: sprietid@aftam.asso.fr

**EDbN**

Ricard López  
APSOCECAT & APASCIDE  
C/Almería, 31 ATIC  
Barcelona ESP 08014  
ESPAÑA  
Tel.: +34-678-712-619  
Fax: +34-678-782-600  
Email: rlopez@sordoceguera.com  
Página web: www.edbn.org

**Red de Empleo**

Seija Troyano  
Nakskovinkatu 8 and 9  
78200 Varkaus  
FINLANDIA  
Email: seija.troyano@dnainternet.net

**Red de Intérpretes**

Mirjam Leusink  
Past. Petersstraat 68  
Rijszen 7462 MT  
LOS PAÍSES BAJOS  
Email: Mirjam.leusink@home.nl

**Red de Latinoamérica**

Sandra Polti  
ARGENTINA  
Email: Sandrapolti@yahoo.com.ar;  
poltisan@ciudad.com.ar

**Red de Rubeola**

Nancy O'Donnell  
Centro Nacional Helen Keller para jóvenes y adultos  
sordociegos  
141 Middle Neck Road  
Sands Point, NY 11050  
EE. UU.  
Tel.: + 516-944-8900 x326  
Fax: +516-944-7302  
Email: nancy.odonnell@hknc.org

**Red de Hermanos**

Sabine Kersten  
Koningsbeemdstraat 3  
Lommel, B 3920  
BÉLGICA  
Tel.: +32 11 53 35 93  
Fax: +32 11 53 35 93  
Email: siblingsnetwork@gmx.net

**Grupo de trabajo de comunicación táctil**

Bernadette Van den Tillaart  
15175 Prairie Road  
South Solon OHIO 43153  
EE. UU.  
Tel.: +1-740-426-6728  
Fax: +1-740-426-6728  
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

**Grupo de Estudio Usher**

Marylin Kilsby  
Sense  
South East Regional Office  
New Plan House  
41 East Street, Epsom  
Surrey KT17 1BL  
REINO UNIDO  
Tel.: +44-845 127 0076  
Fax: +44-845 127 0077  
Email: Marylin.Kilsby@sense.org.uk



# Red de Sordoceguera Adquirida

Ges Roulstone informa

**E**l grupo de coordinadores de la ADBN (Acquired Deafblindness Network, Red de Sordoceguera Adquirida) celebró su reunión de otoño en los Países Bajos el fin de semana del 10 al 11 de octubre.

El grupo acordó que la próxima conferencia de la ADBN se celebrará en Aalborg, Dinamarca, del 29 de septiembre de 2010 al 3 de octubre de 2010; se prosiguió con el desarrollo del programa de ponentes de las sesiones plenarias.

Ya está abierto el plazo de presentación de ponencias para los 24 seminarios que ahora ocupan un espacio incluso mayor en el programa de cada conferencia. El grupo se reunirá el 20 y el 21 de marzo en Dinamarca para ultimar el programa de las sesiones plenarias y de los seminarios.

Existen dos puestos vacantes en el grupo de coordinadores debido a cambios en la situación laboral y personal de dos de los integrantes del grupo; por ello, el grupo de coordinadores de la ADBN está buscando a profesionales que reúnan los requisitos necesarios y que quieran colaborar en la gestión de esta exitosa e influyente red. Los candidatos han de reunir los siguientes requisitos:

- Experiencia en la provisión o gestión de servicios para personas con sordoceguera adquirida
- Dominio del inglés
- Poder viajar a reuniones en diferentes ciudades europeas dos veces al año
- Disponer de tiempo y energía para dedicarlos a trabajar a conciencia para continuar el exitoso programa de conferencias bianuales de la ADBN

Por favor dirijase al presidente de la ADBN, Ges Roulstone, en la siguiente dirección de correo electrónico: ges.roulstone@sense.org.uk



Presentación de resúmenes – ver página 22

# Red de Sordoceguera Congénita

La reunión celebrada en Senigallia fue muy productiva; asistieron 9 personas además de los 5 miembros habituales.

Tras la presentación del trabajo realizado, incluyendo las dificultades a las que ha tenido que hacer frente la red, llegamos a las siguientes conclusiones:

1. Hasta ahora nuestro trabajo se ha centrado en los adultos con sordoceguera congénita, pero es obvio que el hecho de ser sordociegos congénitos no está ligado a la edad; nos gustaría poder tratar temas que afecten a todas las personas con sordoceguera congénita, por ello hemos cambiado el nombre de la red a Red de Sordociegos Congénitos (Congenital Deafblind Network, CDbN).

2. La relación con otras redes es estrecha y muy importante: comunicación, hermanos, arte y tiempo libre, comunicación táctil, rubeola, síndrome charge, etc. Aprendemos mucho de ellas. Nosotros no podemos adoptar la forma y el modelo adoptados por las redes que se centran en un

tema específico, ya que nosotros tenemos que tratar muchos otros temas, como por ejemplo: sexualidad, relaciones personales, formación de personal, habilidades de la vida diaria, locomoción, movilidad, etc. Nos interesamos por la TOTALIDAD de la persona. Nos gustaría incluir en la página web de la Dbl una red estructurada para personas prácticas que trabajen de forma directa con personas con sordoceguera congénita, para compartir experiencias y dar consejo; no para dar soluciones, sino para compartir ideas. Estamos preparando una lista de correo y un resumen de "por qué y cómo" compartir. El responder y compartir cuestiones tal vez incluya compartir documentos, proyectos existentes, todo tipo de información, etc.

3. Dada nuestra preocupación por la persona como un TODO, esta red quisiera de alguna forma ser la voz de las personas con sordoceguera congénita dentro de la Dbl, para hablar por aquellos que no pueden hacerlo por sí mismos.

Nos gustaría incluir un

documento con el logo de la Dbl con:

- La declaración de las Naciones Unidas
- La declaración europea
- La definición de sordoceguera de la Dbl con sus diferentes apartados: congénita, adquirida

Para terminar este documento podría constar de recomendaciones de diferentes redes relacionadas con la población con sordoceguera congénita.

Un documento de este tipo podría utilizarse en diferentes países con las modificaciones culturales, económicas y políticas necesarias para dar respuesta a las necesidades de las personas sordociegas.

Me gustaría darle las gracias a cada uno de los participantes por una mañana muy enriquecedora y por el trabajo que han prometido llevar a cabo para que esta red vaya a más.

**Dominique Spriet,**  
Coordinador de CDbN  
sprietd@aftam.asso.fr



## Red de CHARGE Beatrice Zoppi informa

La red del síndrome Charge se reunió en Senigallia; se dieron tres ponencias: Steve Rose (Reino

Unido), Andrea Scheele (Alemania) y Gail Deuce (Reino Unido).

Acudieron profesionales de diferentes países comprometidos con ayudar a los niños y jóvenes con síndrome de CHARGE y a sus

familias.

Se expresó el deseo de crear una página interactiva ligada a la página web de la Dbl. Se acordó que existe la necesidad de identificar una serie de afirmaciones para clarificar la función del grupo.

Se formó un grupo de trabajo y acordaron puntos de acción, así como este informe para la revista de la Dbl para promover un incremento en el número de afiliados a esta red.

Por favor póngase en contacto con nosotros si quiere compartir sus ideas sobre cómo ayudar mejor a este colectivo.

El grupo de trabajo está formado por:

- Martha Majors (EE. UU.)
- Andrea Scheele (Alemania)
- Alison McWilliams (Australia)
- Beatrice Zoppi (Argentina)
- Gail Deuce (Reino Unido)

**Beatrice Zoppi, Argentina,**  
noviembre 2009 (beazoppi@  
yahoo.com.ar).

# Red de Hermanos

Sabine Kersten informa

La conferencia europea de la Dbl en Italia fue todo un éxito y puede que demuestre ser un momento clave para la Red de Hermanos/as. Tuve la oportunidad de dar una ponencia en sesión plenaria en esta conferencia sobre los hermanos y hermanas de personas con sordoceguera y el impacto que la sordoceguera tiene en sus vidas. Hablé sobre la relación entre hermanos en general, sobre las consecuencias positivas y negativas; también hablé sobre el impacto que tiene en la vida de las personas el tener un hermano o hermana con necesidades especiales, sobre la necesidad de información y sobre el futuro cuando los padres ya no pueden hacerse cargo de la persona con sordoceguera y los hermanos y hermanas tienen que hacerse cargo.

Esto hizo que mucha gente (padres y profesionales que trabajan en este área) se dieran cuenta de la situación tan especial en la que crecen los hermanos y hermanas de una persona con necesidades especiales.

Una mañana dedicada a la red

Se dedicó una mañana a la red; tuvimos la oportunidad de presentar nuestro programa a

aquellos delegados que estuviesen interesados. En Italia existe un grupo de hermanos y hermanas adultos que se reúnen regularmente para hablar de sus experiencias y para apoyarse los unos a los otros. Nos entrevistamos con tres de sus miembros, quienes nos dijeron que al principio no fue fácil, pero que conforme se fueron conociendo mejor llegaron a darse cuenta de que este contacto les ayudaba mucho a hacer frente a algunas de las cosas que les sucedían.

Hubo personas trabajando para organizaciones varias que nos informaron de los servicios que ofrecen para los hermanos y hermanas. Hay algunas organizaciones que ofrecen ayuda, sobre todo ofreciendo fines de semana llenos de actividades divertidas para los hermanos y hermanas.

Un pequeño grupo de personas (padres y profesionales) vino a nuestra mañana y estuvimos hablando con ellos sobre los servicios disponibles para hermanos y hermanas de diferentes edades.

Como resultado ya estamos planeando actividades que llevar a cabo en los próximos años.

Como ya se ha mencionado, los



hermanos y hermanas necesitan información, por lo que nos centraremos en dicha necesidad y elaboraremos información sobre la sordoceguera y temas que puedan afectar a los hermanos/as que sea apropiada para el grupo de edad en cuestión.

Del 27 de julio al 1 de agosto de 2010 se celebrará en Olocouc, en la República Checa, la conferencia para familiares "Listen to me" (Escúchame). Será una oportunidad única para conocer a las familias y para compartir experiencias; intentaremos estar presentes también en esta conferencia.

Espero vuestros comentarios e ideas para mejorar la Red de Hermanos/as.

**Quedo a la espera de vuestras respuestas**

**Sabine Kersten**

**siblingsnetwork@gmx.net**

**FECHA PARA ANOTAR EN VUESTRA AGENDA...**

## ¡Escúchame!

### Conferencia de Familias

Se celebrará en Olocouc, en la República Checa

**Del 27 de julio al 1 de agosto de 2010**

# Grupo de Estudio de Usher

Marylin Kilsby informa

U nas 25 personas asistieron a la mañana que se dedicó a esta red, incluyendo varias personas con Usher, así como profesionales de varios países europeos. Tras una introducción sobre los diferentes tipos de Usher llevada a cabo por mi compañera Tamsin Wengraf y un resumen sobre los últimos avances en tecnología accesible en ordenadores y teléfonos móviles, dimos la bienvenida a Kerstin Möller de Suecia, quien presentó su estudio sobre los aspectos sociológicos del Síndrome Usher. Kerstin después se metamorfoseó en el profesor Claes Möller, también de Suecia, que no pudo estar presente. "Claes" nos informó sobre los últimos estudios médicos y tratamientos para la retinitis pigmentaria que tal vez estén disponibles en un futuro no muy lejano.

Tras lo cual dimos la bienvenida a Riitta Lahtinen de Finlandia, quien dio una charla muy interesante sobre la comunicación socio-háptica en la familia. Ella y su compañero, Russ Palmer, demostraron qué es la comunicación háptica y

cómo puede utilizarse para dar información a las personas sordociegas sobre su entorno, así como su función en la comunicación en general. La comunicación socio-háptica se está cada vez utilizando más debido a su utilidad como instrumento de comunicación para las personas con pérdida sensorial dual.

**“Francesco nos explicó de forma conmovedora su viaje vital y recaló lo importante que es la comunicación para él”**

Por último, tuvimos dos ponencias muy distintas de dos personas con Usher. Russ Palmer del Reino Unido, músico y musicoterapeuta, habló sobre las dificultades y las ventajas de vivir con un implante coclear; nos explicó cómo es tener un implante coclear y cómo éste le había ayudado, sobre todo en su carrera musical. Russ acaba de sacar un nuevo CD, "Warm Summer Days" (Cálidos Días de Verano), en el que podemos escuchar su agradable



voz y sus dotes como guitarrista.

El otro ponente con Usher fue Francesco de Italia. Francesco tiene Usher tipo 1 y utiliza el lenguaje de signos con el tacto para comunicarse; nos explicó de forma conmovedora su viaje vital y recaló lo importante que es la comunicación para él. Francesco siempre está alegre y positivo, un buen ejemplo de cómo la vida de las personas sordociegas no tiene por qué ser aburrida.

La sesión terminó con un breve debate (se nos acababa el tiempo) sobre el futuro de la red y sobre si sería positivo organizar un grupo vía Internet; la mayoría opinaron que esto sería una buena idea, con una sección aparte para profesionales, así como un grupo general.

Invitamos a todos a la siguiente reunión del Grupo de Estudio Usher que se celebrará los días 27 y 28 de septiembre del 2010 antes de la conferencia de la ADBN en Aalborg.

Marylin Kilsby

## ÚNASE A NOSOTROS

Si quiere contribuir o si le gustaría participar en este evento

**Grupo de Estudio de Usher  
27 y 28 de septiembre de 2010  
Reunión previa a la conferencia  
de la ADBN en Aalborg, Dinamarca**

# Red de Rubeola

Nancy O'Donnell informa



**A**lrededor de 25 personas participaron en la reunión de la Red de Rubeola en la Conferencia Europea de la Dbl en Senigallia, Italia, la mañana del 25 de septiembre. La red está interesada en todos los aspectos relacionados con la rubeola, incluyendo vacunación, salud, diagnóstico y calidad de vida; está abierta a todo aquel que esté interesado en el tema.

Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que las tareas de vacunación a nivel internacional están reduciendo de forma eficaz la incidencia de la rubeola globalmente.

Linda Long, Escocia, nos comunicó el éxito del programa de vacunación MMR (measles, mumps and rubella: sarampión, paperas, rubeola). La vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubeola pasó a formar parte del programa de vacunación infantil en 1998. El 92% de los niños en Escocia ha recibido una dosis de esta vacuna antes de alcanzar los 3 años y el 95.6% antes de los 6. Los resultados positivos del alto índice de vacunación de los niños de Escocia pueden verse en el bajo índice de rubeola en Escocia y en el hecho de que no ha nacido ningún niño con rubeola congénita en Escocia en el siglo XXI. Les damos las gracias a los numerosos profesionales de la salud que siguen informando adecuadamente a las familias y ayudándoles a entender las posibles consecuencias de las enfermedades infecciosas en la infancia.

**Datos sobre salud:** Susannah Barnett de Sense, Reino Unido, habló sobre un estudio que se está llevando a cabo que trata sobre el estado de salud de las personas

con rubeola congénita. Los resultados de este estudio pueden ayudarnos a entender mejor la influencia de una predisposición genética a padecer problemas de salud (tales como diabetes) en oposición a aquellas personas que sufren una enfermedad como resultado de la rubeola congénita.

**Calidad de vida en términos de la salud de las madres de adultos con el síndrome de la rubeola congénita:** Normadeane Armstrong nos informó de los resultados de su tesis doctoral sobre este tema. Es la primera vez que se estudia la salud de las madres en relación a su labor de cuidadoras; el estudio confirma lo que las madres ya sabían: que cuidar de un niño con necesidades múltiples puede tener un impacto significativo en la salud de la madre. Esperemos que este estudio lleve a que se investigue más sobre la salud de los padres y cuidadores, para así poder ayudarles mejor.

Jude Nicholas y Evabritt Andreassen de Dinamarca están estudiando varios temas importantes:

¿Tienen las personas con rubeola congénita un riesgo más alto de padecer demencia, sobre todo aquellos con discapacidad intelectual?

¿Cómo saber si el deterioro cognitivo está ligado al síndrome de rubeola congénita o a la sordera en general? Muchas de las pruebas que se utilizan para evaluar la demencia en la población que oye y que ve no están adaptados para las personas sordociegas.

¿Qué sabemos sobre los cambios estructurales en el cerebro? Necesitamos llevar a cabo estudios o evaluaciones individuales para

averiguar qué es lo que está pasando, posiblemente usando a los hermanos con fines comparativos.

Para las personas con rubeola congénita, la rubeola es una enfermedad infecciosa y la infección afecta de manera diferente a cada persona. ¿Cómo pueden las pruebas determinar el grado de deterioro cognitivo ligado a la rubeola congénita? Una resonancia puede determinar si existe un cambio físico en la estructura del cerebro, pero esto no tiene necesariamente un efecto en el comportamiento o la salud.

¿Cuál es el efecto de los problemas de salud mental, por ejemplo depresión, en las funciones cognitivas de la persona?

Por último, ¿hemos estudiado lo suficiente el impacto de una comunicación excelente en el estado de salud de las personas mayores con sordera congénita? Sigue en contacto averiguar más sobre los resultados de estos estudios.

Nancy O'Donnell y el Centro Nacional Helen Keller siguen trabajando con los Centros para el Control de Enfermedades para recoger muestras de sangre para el estudio de biomarcadores. Están intentando averiguar si existe un biomarcador específico en la sangre de los adultos con síndrome de rubeola congénita, y de ser así, ¿podría utilizarse para crear un análisis de sangre para el diagnóstico del síndrome de la rubeola congénita en adultos en los que no se encuentra un diagnóstico claro? El Centro Nacional Helen Keller también sigue recogiendo y analizando datos de su encuesta del 2004; los resultados se harán públicos en: [www.hknc.org](http://www.hknc.org)

# Red Europea de Sordoceguera (EDbN)

Ricard López informa



**E**ste año la EDbN ha participado en dos eventos importantes: la Asamblea del

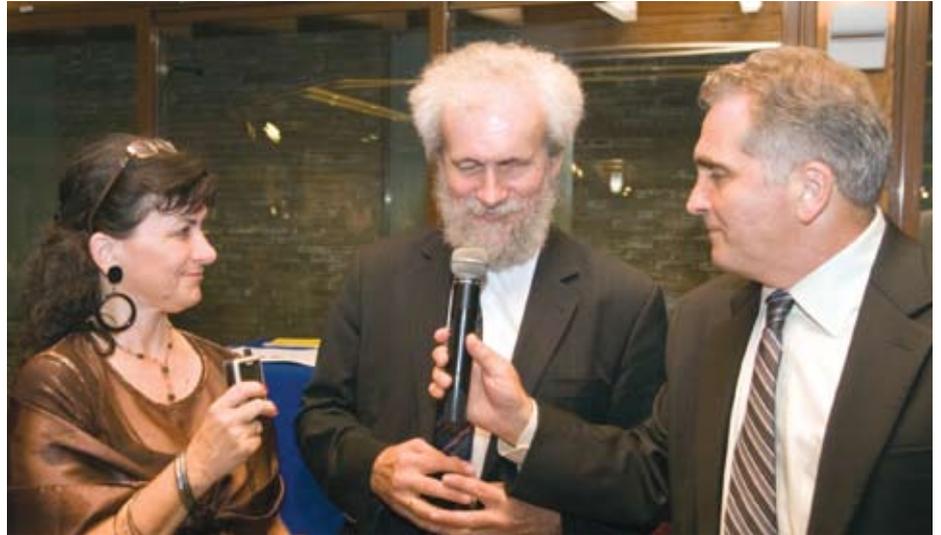
Foro Europeo de la Discapacidad (European Disability Forum, EDF) y la VII Conferencia Europeade la Dbl en Senigallia (Italia).

La Asamblea del Foro Europeo de la Discapacidad se celebró en Atenas. Lo más destacado fue la lucha por el puesto de presidente entre Yannis Vardakastanis, el actual presidente, y Jean-Luc Simón; Yannis fue reelegido.

La participación de la EDbN en Senigallia fue dirigida por Lucy Drescher, Ursula Heinemann y Ricard López; consistió en una sesión de información y debate sobre:

1. Quiénes somos, nuestros objetivos, etc., y cómo podemos reivindicar, defender, hacer campaña a nivel europeo;
2. La situación del reconocimiento de la sordoceguera;
3. El trabajo en Bruselas y la situación de la Directiva de Igualdad de Trato, aplicable

Sergei Sorotkin



Grzegorz Kozowski agradece el apoyo de la Dbl

- a la discapacidad, la edad, la orientación sexual y las creencias religiosas. El objetivo es equiparar estas áreas a las de género y raza, dado que ya existen directivas que hacen frente a la discriminación de género y raza.
4. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Riku Virtanen habló muy elocuentemente sobre sus reflexiones en este área.
5. Las últimas noticias del Grupo Defensor de la Dbl.
6. Quinta edición de Escúchame en Olomouc, República Chaca en 2010. El comité organizador checo nos trajo las últimas noticias sobre este evento.

La sesión fue muy dinámica y los participantes intervinieron a menudo; las intervenciones de Sergei Sorokin y Grzegorz Kozowski fueron excelentes.

## Últimas noticias

Una noticia muy reciente a nivel europeo titulada "Decisión Histórica de la UE de ratificar el primer tratado internacional de derechos humanos". El 26 de noviembre, los 27 jefes de Estado y gobierno reunidos en el Consejo Europeo adoptaron la decisión de que la Comunidad Europea suscribiese la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta es la primera vez en la historia de la Unión Europea que la comunidad va a suscribir un tratado internacional sobre derechos humanos, una señal importante para los Estados miembros de la UE.

Por último anunciamos la próxima edición del boletín electrónico: "Deafblind Europe" (Sordociegos Europa) para el que pedimos colaboraciones y sugerencias. Esperamos aportaciones de personas sordociegas, familiares, profesionales, voluntarios, etc.

**Ricard López, EDbN**  
[rlopez@sordoceguera.com](mailto:rlopez@sordoceguera.com)



La VIII Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida se celebrará del 29 de septiembre al 3 de octubre de 2010 en Aalborg, Dinamarca.

### Construyendo puentes: conectando personas.

Utilizando este lema exploraremos el tema de las relaciones de las personas sordociegas, sus familias, amigos y profesionales. Los puentes no solo conectan a las personas, sino que permiten el desarrollo y el intercambio, la independencia y el desarrollo de potencial.

Algunos de los temas que se tratarán en la conferencia son: demencia y sordoceguera, comunicación háptica, uso práctico del ICF en la sordoceguera, relaciones en las familias con sordoceguera y mucho más.

### El idioma de la conferencia será el inglés.

### Solicitud de ponencias:

El comité organizador quiere invitar a la presentación de resúmenes para los talleres abiertos que tendrán lugar durante el seminario. El resumen debe especificar de forma clara la relación del taller con el tema del seminario.

El comité coordinador ha acordado ciertos criterios que se aplicarán a todas las propuestas. Se puede encontrar toda la información necesaria sobre la presentación y entrega de ponencias en el sitio web de la conferencia: [www.dbcent.dk/adbn2010](http://www.dbcent.dk/adbn2010).

### La fecha límite para la entrega de ponencias es el 26 de febrero de 2010.

### Red de Sordoceguera Adquirida.

La Red de Sordoceguera Adquirida está reconocida por la DbI; fue establecida en 1989. Su objetivo es crear y mantener una red de personas que estén involucradas en el mundo de la sordoceguera adquirida.



## Proyecto piloto para formar en el uso de guías de comunicación para australianos con sordoceguera

La Fundación Senses en el oeste de Australia ha recibido fondos de la Comisión de Servicios de Discapacidad para llevar a cabo el primer proyecto piloto del país sobre el uso de guías de comunicación para personas con sordoceguera. Las becas se utilizarán para dar formación especializada a un grupo de guías de comunicación; cubrirán por lo menos tres horas semanales de intervención para 15 personas con sordoceguera, seleccionadas para tomar parte en esta prueba de dos meses de duración. Para más información póngase en contacto con la Fundación Senses (<http://www.senses.asn.au/>).

## Cursos de informática

La Real Sociedad de Ciegos del Sur de Australia en colaboración con la compañía Dolphin del Reino Unido y Quantum Technology (los representantes australianos), están llevando a cabo un proyecto piloto para evaluar la efectividad del nuevo programa de ordenador Dolphin Guide ([www.dolphinuk.co.uk/products.asp?cat=9](http://www.dolphinuk.co.uk/products.asp?cat=9)). Este programa está diseñado para que una persona ciega o deficiente visual con poca experiencia informática pueda llevar a cabo de forma fácil actividades como navegar por páginas web, escribir cartas, enviar correos electrónicos, escanear y escuchar la lectura de documentos, etc. Diez participantes tomarán parte en este proyecto y recibirán formación por parte del Departamento de Tecnología de Adaptación de la Real Sociedad de Ciegos; también tomarán parte en una encuesta y rellenarán cuestionarios de evaluación al finalizar el proyecto piloto. Dolphin permitirá que los participantes se queden con el programa Guide; asimismo la Real Sociedad de Ciegos les proveerá con un ordenador reacondicionado, una impresora y un escáner. Dr. Celia Chen de la Universidad de Flinders en Adelaide elaborará un informe sobre la eficacia del software para los participantes.

## Campamento Nacional de Usher y Sordoceguera 2009

El programa recreativo Able Australia (Capaz Australia), en Melbourne, el Club de Usher y Sordociegos de Victoria y el Club de Ayuda

Visión y Oído celebraron un campamento del 20 al 22 de noviembre en la Isla Phillip en Victoria para personas con sordoceguera.

## Las primeras etiquetas braille comerciales para vinos en Australia

Los vinos Fox Creek han creado las primeras etiquetas braille para vinos en Australia. Han trabajado estrechamente con la Real Sociedad de Ciegos para diseñar y crear estas nuevas etiquetas traseras para sus vinos de cosecha actuales en braille y macrotipo. Los tres primeros vinos con etiquetas en braille y macrotipo son: 2009 Shadow's Run Sauvignon Blanc, 2008 Red Baron Shiraz y Vixen Sparkling Red.

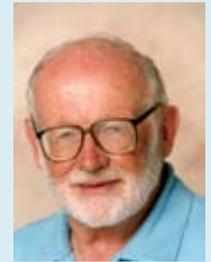
## Acceso universal

Los participantes en un Diálogo Nacional sobre Diseño Universal, convocados por el Secretario del Parlamento Federal de Australia para la Discapacidad acordaron unánimemente que queda mucho trabajo por hacer para que existan más casas de diseño universal. También acordaron de forma unánime la necesidad de codificar un enfoque a nivel nacional que incluya el valor del diseño universal para la comunidad, una definición y un conjunto de principios de diseño universal, así como cuáles son sus características en relación a la vivienda; debemos trabajar estrechamente con la industria y la comunidad, incluyendo el acceso a la educación y formación. Uno de los objetivos a los que debemos aspirar es que todas las casas de nueva construcción cumplan con los principios del diseño universal para el año 2020, con objetivos provisionales a más corto plazo para algunos criterios. Se acordó formar un grupo de trabajo intensivo para conseguir un cambio sustancial en seis meses. El comunicado de prensa y la declaración íntegra pueden encontrarse en: <http://www.billshorten.fahcsia.gov.au/internet/billshorten.nsf>.

## Todo guiones

Aunque hay algunos DVD audiodescritos en Australia, son pocos y poco frecuentes. Tras un periodo de búsqueda, un estudiante de Victoria creó un sitio web llamado Simply Scripts (todo guiones) donde uno puede bajarse los guiones de películas de forma gratuita; para más información puede visitar

## Australia



Mike Steer

### Australia Continuación

el sitio web: <http://www.simplyscripts.com/movie.html>. (Fuente: Centro de Recursos Visuales de Victoria).

#### Titulaciones mínimas para los trabajadores de apoyo de personas con discapacidad

La Directiva de los Servicios Nacionales de la Discapacidad, (la Agencia Nacional de la Discapacidad de Australia) se ha pronunciado sobre la titulación mínima para los trabajadores de apoyo de personas con discapacidad; se defiende la creación de un programa introductorio básico basado en habilidades reconocidas a nivel nacional. La cuestión de la titulación mínima ha surgido en el contexto del desarrollo de una estrategia nacional de trabajadores en el campo de la discapacidad.

#### La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convention on the rights of persons with disabilities, CRPD)

Algunas de las principales organizaciones de personas con discapacidad de Australia han formado un grupo para la elaboración de un informe paralelo sobre la implementación en Australia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El objetivo es hacer recomendaciones al Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Estas recomendaciones formarán la base de las recomendaciones de

la ONU al gobierno de Australia en relación a la implementación australiana de los artículos de la convención. El objetivo principal del Informe Paralelo será informar de hasta qué punto Australia ha cumplido con sus obligaciones conforme a la convención y dar sugerencias para acciones futuras por parte

#### Arnold Cielens

Arnold Cielens, defensor de las personas con discapacidad, murió el 7 de julio de 2009 a los 87 años de edad; este defensor incansable de los derechos de las personas sordociegas ha librado su última batalla.

Arnold nunca dejó de escribir a políticos y de defender a las personas olvidadas; es uno de los últimos integrantes del grupo de los primeros pioneros con discapacidad que consideró su obligación defender a aquellos con voces más débiles; siguió activo hasta su muerte, tratando de conseguir unos servicios mejores.

El editor escribe: en mi puesto, trabajando en Sense como Director de Educación en los 90, Arnold se puso en contacto conmigo muy a menudo para discutir la política del momento. Me pedía que le enviara nuestros informes y las respuestas a las consultas del gobierno, que en aquel momento eran muy importantes para conseguir que el gobierno del Reino Unido reconociera y dispusiera servicios para los niños con sordoceguera.

**Su hijo Martin ha creado un blog, ¡visítelo!**

<http://arnoldcielens.blogspot.com>

### Perkins Internacional



#### El Galardón Michael T. Collins al liderazgo para jóvenes

**E**n honor a sus extraordinarias contribuciones en el campo de la educación de personas sordociegas en todo el mundo, en reconocimiento de su deseo de que se avanzara en este campo y de garantizar el futuro de esta pasión a la que dedicó toda su vida. El galardón se concederá cada cuatro años en la conferencia mundial de la Dbl y en años alternativos en otras conferencias internacionales de la Dbl.

Los educadores que demuestren prácticas innovadoras y liderazgo profesional serán nominados por sus compañeros de profesión; el ganador/a será seleccionado por un comité de líderes de Perkins International y Deafblind International.

El ganador/a recibirá una dotación de \$1,000.00 para cubrir los gastos derivados de su asistencia a conferencias; puede destinarse a cubrir, aunque no de forma exclusiva, los costes de inscripción, desplazamiento y manutención; el ganador o ganadora del galardón al liderazgo para jóvenes Michael T. Collins se anunciará en la conferencia de la Dbl, dónde se le hará entrega de un certificado enmarcado.

## Reino Unido

**E**n enero de 2007 se creó el Grupo Nacional de Trabajo de Profesionales de la Comunicación, inspirado en grupos similares creados en otras partes de Europa para estudiar el desarrollo de la comunicación. Sense reconoció el trabajo de este grupo el día 1 de octubre de 2009 cuando Asun Snow y Mary Foster recibieron en nombre del grupo el galardón Sense a la Práctica Profesional Innovadora.

El grupo está formado por profesionales de diferentes servicios dentro de Sense; muchos están involucrados en la creación y desarrollo de la práctica profesional en este sector; el grupo nacional se reúne de forma regular para compartir experiencias e ideas. Los miembros del grupo ayudan a grupos más pequeños situados en diferentes áreas geográficas para transmitir el conocimiento y entendimiento de los desarrollos más recientes en el campo de la comunicación, siendo el catalizador de la creación de proyectos a nivel local.

Nos centramos en el reto de trabajar de forma más exitosa con personas con sordoceguera congénita, pero nuestro trabajo también afecta a personas con tan solo una pérdida sensorial y a personas con discapacidades añadidas; nuestro objetivo general es:

Mejorar la forma en la que apoyamos la comunicación e interacción entre los niños con sordoceguera congénita y los adultos y sus compañeros de comunicación.\*

\*Un "compañero de comunicación" puede definirse como cualquier persona que se pone en contacto con un niño o adulto con sordoceguera congénita y que intenta comunicarse con ellos; por ejemplo un progenitor, un hermano o hermana, un cuidador o un profesor.

Dentro del grupo nacional de profesionales promovemos los principios de cómo ser un buen compañero de comunicación con aquellas personas que tienen necesidades de comunicación complejas. Hemos tomado como referencia trabajos de investigación basados en la práctica; defendemos la idea de un acercamiento natural a la conversación basado en la igualdad.

Algunos de los principios más importantes son:

- Escucha activa por parte del compañero

- Dar TIEMPO
- Responder a cada individuo en una forma que se adecue a su propia forma de comunicarse
- Compartir impresiones, emociones, recuerdos, pensamientos e ideas utilizando aquellas vías que el individuo tenga disponibles.
- El compañero apoya este proceso de extracción de información de la persona con la que está interactuando, intentando averiguar qué pueden significar sus expresiones
- Valorar diferentes formas de comunicación que nos permitan aprender el uno del otro e introducirnos en el "lenguaje" del otro; de esta forma intentamos reducir la frustración asociada con no ser entendido.

Desde hace tiempo sabemos que el vídeo es una de las herramientas más útiles a la hora de ayudarnos a entender nuestras "conversaciones" con personas con sordoceguera congénita. Hemos desarrollado y compartido diferentes formas de utilizar el video y el análisis de vídeo para ayudarnos a entender lo que la gente nos está diciendo, así como a identificar las habilidades prácticas que necesitamos para ser buenos compañeros de comunicación; para ser de ayuda. Algunos profesionales trabajan con las familias y los niños para introducir métodos nuevos en los momentos cruciales del desarrollo de las habilidades necesarias para la comunicación en los niños.

En la actualidad estamos trabajando en proyectos para:

- Crear más oportunidades para que los niños y sus familias puedan tener información sobre los métodos más innovadores.
- Investigar y compilar ejemplos de formas ejemplares en las que enriquecer la vida de las personas.
- Aumentar el uso de análisis de video en Sense, a nivel nacional, para desarrollar las habilidades prácticas de aquellos que trabajan con personas con sordoceguera congénita y/o con necesidades complejas para la comunicación.



Mary y Asun

**En nombre del Grupo: Mary Foster, Asuncion Snow, Steven Rose, Graham Nolan**

Rumania



**Ceremonia de entrega de premios 2009: Bucarest, 25 de junio**

Un jurado de 17 personas evaluó más de 1,000 solicitudes de ocho países. El único galardón en su clase en la región, el galardón de la Fundación ERSTE para la Integración Social reconoce y promueve organizaciones y proyectos cuya meta sea crear una sociedad estable y justa que incluya a los grupos menos favorecidos y marginados. La convocatoria de este año recibió más de 1,300 solicitudes de ocho países de la región.

Podían inscribirse organizaciones sin ánimo de lucro, administraciones públicas, iniciativas de la sociedad civil, iniciativas privadas, organizaciones religiosas y medios de comunicación. Los proyectos debían estar destinados al cambio social y a la creación de una sociedad con igualdad de oportunidades para todos. Tan solo 20 proyectos fueron seleccionados.

¡Sense International Rumania recibió dos premios!

En reconocimiento a la excelente calidad de la "educación de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial" y el galardón al mejor profesional.

La entrega de premios es para las organizaciones una plataforma que les permite que se las conozca y valore su trabajo, a menudo difícil; así como un foro para hacer contactos e intercambiar



información con posibles colaboradores y patrocinadores. Los ganadores de los diez primeros premios recibirán una ayuda especial: un vídeo sobre sus proyectos. Estos vídeos se enviarán a los medios de comunicación locales y nacionales; también pueden ser utilizados por las organizaciones para otros fines.

"Creo que merecemos este premio y damos las gracias a todas las demás organizaciones ganadoras por reconocer la singularidad de nuestro proyecto, trabajando con una categoría especial de beneficiarios: las personas sordociegas. Hasta hace 10 años se pensaba que esta categoría especial de niños no podía ser educada, pero por medio de un programa intensivo hemos conseguido que las autoridades integren a estos niños en los colegios rumanos. Tenemos una misión muy especial y seguiremos luchando por ayudar a estos niños".

Cristiana y el equipo con Dejan



## Una institución benéfica internacional de sordociegos gana un premio de \$100,000

India

**S**ense International India ha ganado un premio de \$100,000, concedido por la Fundación STARS.

El premio ayudará en el trabajo que esta institución benéfica realiza en toda la India; la institución recibió un Premio a la Educación por su enfoque colaborativo. Ha creado el primer curso de formación de sordoceguera para maestros.

Esta institución con sede en Ahmedabad ya ayuda a 27,000 personas con sordoceguera en la India y trabaja con 37 organizaciones en 19 estados. Gracias a este premio la institución podrá continuar con sus programas destinados a algunos de los niños más vulnerables de la India. Su objetivo es poder ayudar a unas 70,000 personas con sordoceguera para el año 2017.

Akhil Paul, Director de Sense International (India) dijo: "Sense International (India) lleva más de 10 años apoyando a las personas con sordoceguera en la India. Es un verdadero honor ser una de las seis organizaciones seleccionadas en todo el mundo para recibir este premio; esto demuestra nuestro historial transformando las vidas de personas sordociegas. Estamos profundamente agradecidos a la Fundación STARS por



este reconocimiento, pero sobre todo nos ayudará a ayudar a miles de personas más y a continuar con nuestro trabajo en la región."

Muna Wehbe, Jefe Ejecutivo de la Fundación STARS dijo: "Sense International (India) da un servicio excepcional a unos niños que sin ayuda estarían aislados de la sociedad en general. Con su trabajo de colaboración con otras organizaciones, la organización da respuesta a necesidades muy reales con programas tangibles y eficaces destinados a algunos de los niños más vulnerables del país."

Para más información puede visitar la siguiente página web: <http://www.starsfoundation.org.uk/recipients-2/education-asia-2009/>

(Arriba, de izquierda a derecha) Mohamed H Jazeel, Akhil Paul y Biju Mathew

## DB Irlanda: II Evento Formativo Nacional

Irlanda

**DB** Irlanda celebró el sábado 21 de noviembre en Dublín el Deafblind segundo evento formativo nacional para profesionales del Irlandacampo de la sordoceguera.

Más de 70 personas hicieron frente al mal tiempo para asistir a un curso gratuito de un día de duración titulado: "Es cuestión de comunicación: explorando una serie de problemas de comunicación que experimentan los niños y adultos con sordoceguera".

El curso se centró en una perspectiva general de la comunicación en las personas con sordoceguera, pruebas de evaluación del resto visual y auditivo, problemas de comportamiento, análisis de vídeos y desarrollo de la comunicación en niños con sordoceguera.

El curso lo dieron expertos en sordoceguera del Reino Unido y de la República de Irlanda;

los comentarios de los participantes, entre los que había algunos sordos y sordociegos, fueron muy positivos.

Dado el éxito de los dos eventos anteriores, DB Irlanda intentará que este evento sea una de sus actividades anuales.

Los servicios para las personas sordociegas y sus familias, así como el apoyo a los profesionales que trabajan en este campo sigue siendo insuficiente. El próximo año DB Irlanda trabajará para ampliar el tipo de actividades que realiza para dar respuesta a las numerosas carencias en la formación de profesionales, concienciación ciudadana y apoyo a las personas sordociegas. Siga en contacto para mantenerse al día de los cambios.

**Ges Roulstone**  
Presidente, Deafblind Irlanda



Malta

## Más familias en la pobreza-delegación de Malta en Bruselas

Informe de Maltastar.com

El coste del pago de servicios fue uno de los temas mencionados por la delegación de Malta que participó en la VIII Reunión de Personas que Viven en la Pobreza. Esta reunión da la oportunidad a las personas que viven en la pobreza de expresar y comunicar sus preocupaciones a las autoridades nacionales y europeas.

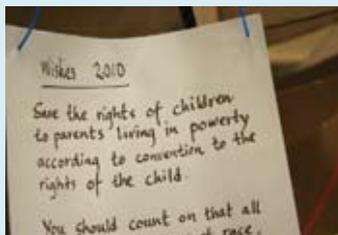
Irene Schembri, Presidenta de la Red Europea Antipobreza (European Anti-Poverty Network, EAPN) en Malta dijo que era muy preocupante que los recibos del agua y la

luz siguieran siendo altos incluso tras la bajada del precio del petróleo; insistió en que esto está empujando a más y más familias a la pobreza.

Irene Schembri también

participó en la conferencia para hablar en nombre de su hijo William, un joven sordociego.

“Mi hijo es una de las muchas personas con discapacidad en Malta que no tiene voz, en algunos casos incluso literalmente, para expresar lo sombrío de su futuro” explicó. En Malta, el gobierno da servicios de alojamiento a tan solo 38 personas con discapacidad; muchos padres han dejado de solicitar este servicio ya que es muy limitado; además no se ofrece ayuda económica a los padres y familiares que tienen que dejar empleos remunerados para cuidar a un familiar con discapacidad. Explicó que su marido tiene que mantener tres empleos para poder hacer frente a todos los gastos de la familia, así como a los gastos adicionales derivados del cuidado de su hijo con discapacidad”.



Moldavia

Muy señores míos:

Somos la Asociación de Niños Sordociegos y Jóvenes con Discapacidades Múltiples de Moldavia “VITA”. Puede obtener más información sobre nosotros en la página web: [www.vita.md](http://www.vita.md). Esta carta es, en primer lugar, un mensaje de saludo y el primer paso en el camino para que se nos conozca y de lo que esperamos será una colaboración fructífera, para mejorar la calidad de vida y la educación de los niños sordociegos y niños ciegos con otras discapacidades.

Saludos cordiales,

Valentina Lebedeva, Presidenta

Hristo Botev str., MD 2043, Chisinau, República de Moldavia

Móvil: +373 69120015, Fax: +373 22 221535

e-mail: [valentina@vita.md](mailto:valentina@vita.md)

Sordoceguera Congénita y Comunicación

# La magia del diálogo

## Solicitud de ponencias

1 Febrero 2010

Se abre el plazo de presentación de ponencias para los seminarios libre; deben tratar sobre la comunicación y la sordoceguera congénita; en la medida de lo posible han de estar relacionados con el concepto de dialogicidad. Pueden contribuir al desarrollo del conocimiento en este campo ilustrando o cuestionando el paradigma dialógico y sugiriendo o poniendo a prueba enfoques metodológicos de interés.

La hoja de presentación puede descargarse en:

[www.nordicwelfare.org/paris2010papers](http://www.nordicwelfare.org/paris2010papers)

## Curso de la Red de Comunicación de la DbI

Junio 22 – 25, 2010

París • INS HEA 58/60 Avenue des Landes • 92150 • Suresnes



INS HEA



norden

Nordic Centre for Welfare and Social Issues

[www.nordicwelfare.org/paris2010](http://www.nordicwelfare.org/paris2010)

# Esperanza para los niños sordociegos de Bangladesh

Biju Mathew informa sobre el trabajo de Sense Internacional India y del Centro para el Progreso en la Discapacidad, Dhaka...

**S**adat es un chico de 14 años de la ciudad de Dhaka con pérdida visual y auditiva total. Perdió a su padre a una edad muy temprana; su madre y su hermana mayor se encargan de cuidarlo en casa; su madre no tuvo otra opción que tenerlo en casa ya que no hay servicios para niños sordociegos en Dhaka. Hubo un rayo de esperanza para Sadat y su familia cuando Rizwan, un educador especial de Investigación y Acción Educativa en la Discapacidad (Research and Educative Action on Disability, READ) empezó a visitarle en casa para formarlo.

Hoy, trascurrido casi un año, Sadat tiene una relación especial

con su maestro. Reconoce a su maestro con el tacto y reconoce la señal para su nombre. Rizwan ha desarrollado un plan de trabajo para Sadat con la colaboración de su madre y de su hermana. Se le está educando para desarrollar actividades de la vida diaria, movilidad, comunicación y está recibiendo fisioterapia. Sadat tiene dificultades leves para el aprendizaje además de sordoceguera, lo que dificulta el proceso de aprendizaje.

No se reconoce la sordoceguera en Bangladesh y no existe una infraestructura para dar respuesta a las necesidades y derechos de las personas sordociegas. La legislación sobre discapacidad no

hace referencia a la sordoceguera y no hay ningún estudio publicado sobre la prevalencia de la discapacidad que haga referencia a la sordoceguera; debido a esta falta de concienciación y de expertos, las personas sordociegas de Bangladesh son invisibles en lo que respecta a las políticas públicas y a los servicios especializados, y están excluidos del movimiento de personas con discapacidad y de la sociedad. La exclusión combinada con la pobreza hacen que los niños con sordoceguera sean uno de las poblaciones infantiles más marginados del país.

Para resolver esta situación, Sense Internacional en colaboración con Sense

Sadat y Rizwan



International (India) y el Centro para el Progreso en la Discapacidad de Dhaka (Centre for Disability in Development, CDD) han puesto en marcha el proyecto “Creando una infraestructura sostenible para la inclusión de las personas sordociegas en Bangladesh”. La meta de este proyecto es promover una sociedad inclusiva en la que las personas sordociegas y sus familias tengan acceso a asesoramiento, oportunidades y el apoyo necesario para dar respuesta a sus necesidades específicas y para que puedan tener acceso a sus derechos.

La meta a largo plazo es crear una infraestructura nacional de apoyo que sea fuerte para poder dar más servicios y conseguir que las personas sordociegas de Bangladesh tengan una voz coherente. Por el momento no existen servicios destinados a las personas sordociegas y sus familias, por lo que este proyecto es único y de vital importancia. El proyecto se está desarrollando a través de organizaciones colaboradoras que ya están trabajando en el campo de la discapacidad en 6 distritos de Bangladesh: Dhaka, Bogra, Munshiganj, Jessore, Gazipur y Narsingdi.

La organización principal, CDD, ha creado y dirige un Centro de Recursos Nacional para elaborar y diseminar información sobre la sordoceguera. Sense International (India) está transfiriendo los conocimientos técnicos necesarios a las organizaciones colaboradoras a través de una serie de cursos de formación y capacitación, así como con visitas de intercambio. El proyecto se inspira en nuestro exitoso trabajo en la India y en el intercambio de experiencia y conocimiento que se ha llevado a cabo durante los últimos 12 años. El objetivo es capacitar a las organizaciones

locales para que sean un ejemplo de buenas prácticas, así como promover que la toma de decisiones a nivel local tenga influencia en su trabajo.

Desde el comienzo del proyecto a primeros de este año se han localizado a más de 80 niños sordociegos, los cuáles están recibiendo servicios de las seis organizaciones colaboradoras. Estos niños no estaban recibiendo ningún tipo de ayuda de ninguna agencia hasta que fueron asignados a este proyecto. La mayoría de los padres no disponían

“La meta de este proyecto es promover una sociedad inclusiva en la que las personas sordociegas y sus familias tengan acceso a asesoramiento, oportunidades y al apoyo”

de información alguna sobre la discapacidad de su hijo y no sabían dónde podían llevar a sus hijos para recibir ayuda. Debido a la falta de concienciación y de información sobre la sordoceguera, incluso los médicos eran incapaces de hacer el diagnóstico correcto y de aconsejar a los padres debidamente; como resultado las familias habían perdido la esperanza de recibir ningún tipo de ayuda para sus hijos, quienes permanecían aislados; el impacto del proyecto por ahora se observa en el renacer de la esperanza en estas familias; las diferentes comunidades se han dado cuenta de que se puede ayudar y educar a

los niños sordociegos. Trabajar en el campo de la sordoceguera, así como formar parte de la primera iniciativa de este tipo en el país, son retos totalmente nuevos para las organizaciones participantes. Lo que es verdaderamente importante es que ha abierto una ventana al mundo de los niños sordociegos; es la primera vez en años que alguien ha intentado comunicarse con ellos, entender sus necesidades y acercarse a ellos.

El Centro de Recursos Nacional (National Resource Centre, NRC) en Dhaka está dando el apoyo que tanto necesitan las organizaciones colaboradoras, facilitando información sobre la sordoceguera en los idiomas locales y coordinando actividades formativas para las organizaciones; también publica el primer boletín informativo sobre temas relacionados con la sordoceguera en Bangladesh. El NRC ha organizado, con la ayuda de Sense International (India), el primer taller de concienciación sobre la sordoceguera en Dhaka; también ha hecho posibles visitas de contacto y de formación a la India por parte de educadores de educación especial. El programa Unidad de Apoyo de Sense International (India) ayuda in situ y a distancia al NRC y a las organizaciones colaboradoras de forma regular. El NRC también ha creado la primera red de familiares de niños sordociegos en Bangladesh y está en contacto con el gobierno para que se reconozca la sordoceguera.

Se ha abierto un capítulo nuevo en Bangladesh, reafirmando nuestro compromiso con las personas sordociegas. Se avecina un período lleno de retos y de emociones; les animamos a que se unan a nosotros.

**Biju Mathew**



# ¡Te Toco, Me Tocas!

Primer Seminario Internacional/Taller de Comunicación Socio – Háptica

Helsinki,  
Finlandia  
6-8/5/2010

La Universidad de Diaconia de Ciencias Aplicadas (Diak) y la Fundación de Sordos os dan la bienvenida al primer seminario internacional de Comunicación Socio-Háptica.

Te Toco, Me Tocas es un seminario internacional de 3 días, que permite a los participantes aprender y experimentar cómo usar los métodos y técnicas de la comunicación socio-háptica.

Este seminario/taller introducirá a profesionales e investigadores que han usado la comunicación socio-háptica en sus áreas de investigación y aplicaciones prácticas en el trabajo de las personas con sordoceguera adquirida y extenderlo ahora a personas con profundos problemas de aprendizaje.

El seminario será en Inglés y el aforo será limitado con un máximo de 40 participantes.

**CUANDO** 6-8 Mayo 2010

**DONDE** Tendrá lugar en los locales de Diak, en Sturenkatu, 2, Helsinki, Finlandia

**PARA QUIEN** El seminario interdisciplinar está destinado a intérpretes de lengua de signos, profesores de ciegos y sordociegos, sordociegos, instructores de movilidad y baja visión y diferentes profesionales que trabajan con personas ciegas y sordociegos.

**PROGRAMA** El programa detallado se publicará más adelante. El seminario/taller de tres días incluye, por ejemplo:

- "Haptices y Haptemes"
- Hápticas y percepciones
- Aproximación lingüística
- Actividades prácticas diarias (interpretación, niños, actividades culturales, TI)
- Perspectiva de las personas sordociegos que usan lo "háptico"

**PONENTES** **Riitta Lahtinen**, Doctora, Investigadora de Sordoceguera, Fundación para Personas Sordas: El seminario introduce los 15 años de investigación de Riitta Lahtinen y su tesis Doctoral "Haptices y Haptemes" – Un Caso de Estudio del Proceso de Desarrollo en la Comunicación Socio-háptica de las Personas con Sordoceguera Adquirida" (2008).

Profesor **Heikki Hämäläinen**, Neurocientífico Cognitivo, Universidad de Turku.

**Russ Palmer**, Musicoterapeuta

Se enviará una lista completa de ponentes y líderes de talleres.

**PRECIO** 290€. El precio incluye el café del Jueves, y la comida del Viernes y el Sábado.

**DESPLAZAMIENTO Y ALOJAMIENTO:** Los participantes organizarán y se cubrirán sus gastos de desplazamiento y alojamiento. Diak reservará un número de habitaciones en un hotel central en Helsinki con precio cerrado.

**INTERPRETACIÓN:** Si las necesitan, los participantes organizarán sus propias interpretaciones.

**INSCRIPCIÓN:** Antes del 1 de Febrero de 2010 en [www.turku.diak.fi/socialhaptic](http://www.turku.diak.fi/socialhaptic)

**PARA MÁS INFORMACIÓN, CONTACTAR CON:**

**Diak:** Niina Hytönen, gerente de servicios. [Niina.hytönen@diak.fi](mailto:Niina.hytönen@diak.fi) tf +358 40 866 7336

**Fundación:** Riitta Lahtinen, [riitta.lahtinen@kuurojenpalvelusaatio.fi](mailto:riitta.lahtinen@kuurojenpalvelusaatio.fi) tf + 358 40 522 4201



**SERVICE FOUNDATION  
FOR THE DEAF**

# Educación para todos

Larry Campbell, Presidente, Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual



## Queridos amigos y amigas:

Me gustaría aprovechar esta oportunidad para traer las últimas noticias sobre la campaña global Educación para Todos los Niños con Discapacidad Visual (Education for All Children with Visual Impairment, EFA-VI) inaugurada por ICEVI a mediados del 2006 en colaboración con la Unión Mundial de Ciegos (World Blind Union, WBU). Como muchos de vosotros ya sabréis por entregas anteriores, esta iniciativa está destinada a alcanzar a los más de 4 millones de niños con discapacidad visual en los países en vías de desarrollo (incluyendo a aquellos con otras discapacidades añadidas y niños con sordoceguera) que en este momento no tienen acceso a la educación.

El programa EFA-VI se ha esforzado mucho por trabajar dentro del marco más amplio de la iniciativa Educación para Todos (Education For All, EFA) iniciada por la UNESCO, el Banco Mundial y UNICEF en 1990. El programa EFA ha avanzado mucho en hacer la educación primaria accesible para millones de niños del tercer mundo en los últimos veinte años, sin embargo se han pasado por alto las necesidades de los niños con discapacidad.

A pesar de esta situación tan desalentadora creemos que existen verdaderas posibilidades de cambio en el horizonte. Recientemente, el Dr. Penny Hartin, Director General de la WBU, y yo, nos reunimos con el director en funciones de la iniciativa Fast Track del Banco Mundial; nos animó mucho su interés en nuestro trabajo; está de acuerdo en que por lo general se han pasado por alto las necesidades de los niños con

discapacidad y ha expresado el deseo del Banco Mundial de cambiar esta situación y de trabajar más estrechamente con nosotros en los meses y años venideros. Si usted vive y/o trabaja en un país del tercer mundo le pedimos encarecidamente que haga todo lo que esté en su mano para que su gobierno incluya las necesidades de los niños con discapacidad en los planes nacionales de EFA. Para más información sobre la iniciativa EFA Fast Track puede visitar la siguiente página web: [www.worldbank.org/education/efa](http://www.worldbank.org/education/efa).

Nuestro objetivo para la fase I del programa EFA-VI (2006-2010) es llegar, por lo menos, a 14 países en vías de desarrollo donde existen grupos de trabajo nacionales activos, planes nacionales establecidos y un número creciente de niños con discapacidad visual escolarizados. Aunque todavía no hemos conseguido este objetivo por completo, hemos llegado a 12 países (véase el listado más abajo) y esperamos que el programa esté activo y en funcionamiento en otros dos países antes de la XIII Conferencia Mundial y Asamblea General en Jomtien, Tailandia, el 9 de agosto de 2010.

**África:** Etiopía y Mozambique

**Asia oriental:** Vietnam y China

**Latinoamérica:** Ecuador, Honduras, Nicaragua, Paraguay y la República Dominicana

**Pacífico:** Fiji

**Asia Occidental:** Nepal y Pakistán

Ha supuesto un gran reto ampliar el alcance del programa para incluir a los niños con sordoceguera, por ello esperamos una creciente participación de la Dbl en la Campaña Global. La única excepción a nuestro fracaso de incluir a los niños con

sordoceguera tanto como hubiéramos querido está en Latinoamérica, donde ha habido una colaboración excelente entre el programa EFA-VI, gobiernos nacionales y nuestras organizaciones colaboradoras: CBM, ONCE/FOAL y el Programa Hilton-Perkins; lo que quiere decir que se han incluido las necesidades de los niños con sordoceguera como parte integral del desarrollo de los programas nacionales. Se ha pedido a los Grupos Nacionales de Trabajo de la Campaña que fortalezcan su colaboración con las organizaciones locales que trabajan con niños sordociegos en estos países y que formen a profesores con experiencia en este campo.

Esperamos que muchos de nuestros compañeros de la Dbl participen en la XIII Conferencia Mundial en agosto y esperamos la participación de la Dra. Bernadette Kappen, Vicepresidenta Primerade la Dbl, en las reuniones del Grupo de Trabajo Global de EFA-VI y del Comité Ejecutivo de ICEVI en Bensheim, Alemania, en diciembre.

Por último, me gustaría pedirles que por favor compartan con nosotros información sobre eventos importantes relacionados con los servicios para niños con sordoceguera para que podamos incluirla en nuestra página web: [www.icevi.org](http://www.icevi.org) en un esfuerzo por crear una conciencia más fuerte y más amplia de las necesidades de los niños sordociegos. Por favor, envíe su información al Secretario General de ICEVI, Dr. M.N.G. Mani, [sgicevi@vsnl.net](mailto:sgicevi@vsnl.net).

Atentamente

**Larry Campbell**

**Presidente de ICEVI**

# Un símbolo importante...

## Creando y compartiendo un objeto de arte bello

Ricard López de Apsocecat en Cataluña habla sobre cómo el arte puede cambiar la vida de las personas...

Guido Dettoni

**M**i organización empezó recientemente a colaborar con el artista Guido Dettoni, un artista con un amplio pasado profesional en el mundo de la discapacidad. Han surgido dos proyectos maravillosos de la apasionante relación entre el artista y nuestra organización. Para empezar hemos ideado la creación de un taller experimental para personas sordociegas y sus mediadores: lo que es más, Guido Dettoni ha transmitido su propia visión de la sordoceguera a través de su propio trabajo artístico y ha creado un trabajo artístico al que ha llamado Forma Sordociega.

El taller creativo



experimental para personas sordociegas y sus mediadores ha sido creado dentro del enfoque "handsmatter" (hands: manos; matter: materia, sustancia), un proyecto artístico creado por Guido Dettoni basado en la experimentación con materiales maleables. Los mediadores y las personas con sordoceguera congénita y adquirida han descubierto una nueva forma de comunicarse por medio de la expresión plástica, compartiendo en sus manos un material dúctil para crear formas diversas y para entablar un diálogo singular

"a cuatro manos".

Guido también ha contribuido con su talento personal creando una bella escultura llamada "la forma sordociega"; creada poco después de iniciar su contacto con personas sordociegas y ligada a su estrecho contacto con los mediadores, esta forma táctil modelada a la medida de las manos transmite una actitud positiva hacia el mundo de la sordoceguera, con una sensibilidad inusual y un gran poder expresivo.

Ambos sabemos lo difícil que es transmitir la experiencia de cualquier



**“Con el trabajo de Guido he podido confirmar como el arte puede brindar puentes de comunicación donde otros códigos no funcionan”**



Merch y Enrica



Manos pequeñas...

discapacidad a las personas que no tienen un contacto cercano con ella. Con el trabajo de Guido he podido confirmar como el arte puede brindar puentes de comunicación donde otros códigos no funcionan. La forma táctil que ofrece Guido Dettoni, la "forma sordociega", consigue tocar nuestra sensibilidad. Es un símbolo táctil de la naturaleza humana y social; es el testigo de una realidad. Creo que este bello objeto puede ser un símbolo de la sordoceguera en todo el mundo.

Hace muchos años que

compartimos un sueño común; hemos trabajado juntos por la integración y el desarrollo pleno del potencial de las personas sordociegas; pero ocurre que nuestro horizonte a menudo se desvanece en el trabajo del día a día, hasta el punto que a veces apenas se percibe, a no ser que sea por aquellos afectados por alguna discapacidad; en este sentido estoy convencido de la utilidad de un símbolo en el que centrar nuestros valores.

**Associació Catalana Pro  
Persones Sordcegues**  
[www.apsocecat.org](http://www.apsocecat.org)



Experimentando  
La forma



Trabajando el material

# Un sistema lineográfico alfanumérico de introducción de datos: ¡esto sí que es jerga técnica!

Alfredo Alvarado tiene pendiente una patente para un invento que espera ayudará a la comunicación

## Introducción al sistema

Desde los tiempos ancestrales ha existido una necesidad universal de comunicación en los seres humanos, así como en otras criaturas vivas. La comunicación adopta formas diversas, tales como el lenguaje, los sonidos, los gestos corporales y la pintura o escritura en las paredes de las cavernas, utilizando cuerdas de quipu para calcular, haciendo pergaminos o papel, marcando tablillas de barro, leyendo y escribiendo libros, y actualmente enviando mensajes a través de cables telegráficos y telefónicos, viendo la televisión, utilizando ordenadores, teléfonos móviles y todo tipo de aparatos electrónicos.

Las personas con pérdida visual grave pueden utilizar su voz y el oído para comunicarse, además, si han aprendido el lenguaje pueden utilizar el braille para leer y escribir. Sin embargo las personas sordociegas han de comunicarse por otros medios: tocando para representar acciones o situaciones, o utilizando

un método simple como el de dibujar con el dedo en la palma de la mano las letras de cada palabra.

Las personas sordociegas se pueden comunicar utilizando sistemas táctiles como el método Malossi, en el que se tocan o pellizcan diferentes partes de la mano para representar diferentes letras del alfabeto. Este sistema, aunque útil, tiene muchas limitaciones, ya que el alfabeto que proporciona no tiene muchas posibilidades de representar signos ortográficos o símbolos matemáticos.

También existe una interfaz para el alfabeto Malossi desarrollada por Nicholas Caporusso del Instituto de Estudios Avanzados de Ponziano, en Lucca, que utiliza un guante con sensores y transmisores que permiten la comunicación utilizando el lenguaje Malossi, que la persona sordociega puede aprender fácilmente.

Otra alternativa es el uso de un teclado de mano que permite que las personas sordas y ciegas puedan enviar

mensajes electrónicos que pueden ser leídos en una pantalla de ordenador. Este sistema fue desarrollado por los ingenieros Ezio Manzoni y Alberto Sannino en colaboración con estudiantes del Instituto Cesari Pesenti de Bergamo, Italia; utiliza el alfabeto Malossi descrito anteriormente; los movimientos de presión y pellizco se convierten en impulsos electrónicos que pueden transmitirse a un monitor para ser leídos por una persona vidente.

## ¿Qué es el sistema lineográfico?

El objetivo del proyecto lineográfico es facilitar la escritura o la introducción de texto en un teclado incorporado con un monitor de ordenador o pantalla de teléfono. Además, el sistema lineográfico puede ser adaptado fácilmente para la introducción directa de texto en la palma de la mano de una persona sordociega, utilizando los sensores en la piel de la mano, que transmitirán las señales percibidas directamente al cerebro. Por otra parte el sistema lineográfico puede modificarse para la producción de texto para personas ciegas utilizando un sistema braille mejorado, que

“El objetivo del proyecto lineográfico es facilitar la escritura o la introducción de texto en un teclado incorporado con un monitor de ordenador o pantalla de teléfono”

puede utilizarse para trabajos literarios, matemáticas, ciencia, programas de ordenador y para una gran variedad de materiales escritos. Otra posibilidad es pasar el texto introducido a una máquina que puede imprimir rayas y puntos en un papel Braille, parecido al sistema braille, pero con la ventaja de ser más completo y de permitir escribir más de 200 símbolos matemáticos.

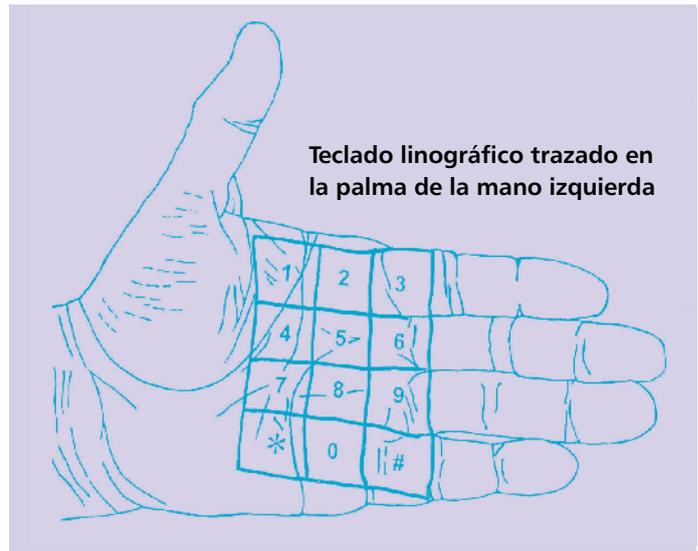
## El sistema consta de dos partes

El sistema lineográfico consta de dos componentes: uno para la introducción de texto o escritura y el otro para la producción de texto o lectura; en ambos casos las patentes están pendientes.

Se puede introducir texto utilizando el sistema de introducción creado por Alfredo, que elimina el teclado de teléfono y las teclas pequeñas dispuestas en un orden "QWERTY", el que se utiliza normalmente en la mayoría de dispositivos portátiles. El sistema permite que se pueda introducir texto en teléfonos celulares portátiles, ordenadores de mano y otros dispositivos electrónicos de forma precisa, trazando líneas o dando golpecitos con el pulgar o con otro dedo en un teclado especial. El sistema permite que el usuario introduzca comandos de funcionamiento en el teclado a la vez que letras de diferentes alfabetos extranjeros. El teclado alfanumérico tiene 12 casillas sensibles al tacto que pueden utilizarse para introducir letras, números, signos de puntuación, signos ortográficos y símbolos

matemáticos.

El componente de producción de texto o lectura está diseñado para convertir los trazos hechos en el teclado alfanumérico en un braille mejorado, un código universal que puede ser utilizado con diferentes materiales, tales como textos literarios, incluyendo varias lenguas extranjeras, matemáticas, ciencia y programas de ordenador. La gran ventaja del sistema es que puede utilizar un gran número de combinaciones ya que emplea un código de 12 puntos. Los números pueden representarse de una forma mucho más sencilla, sin necesidad de prefijos, como ocurre en el sistema braille; esto facilitaría mucho la ejecución de operaciones matemáticas. La introducción de trazos del sistema lineográfico puede traducirse a puntos y rayas en relieve sobre un papel Braille especial que una persona ciega puede percibir con los dedos. Las rayas en relieve indican el inicio de cada carácter y los puntos que siguen (parecidos a los puntos del braille) completan la representación del carácter. Cada carácter está dentro de una casilla en relieve, pero puede modificarse omitiendo la casilla en relieve, particularmente indicado en el caso de personas familiarizadas con la lectura en braille. Otra alternativa sería utilizar una tabla braille con puntos y rayas móviles que se activan con un microprocesador y están controladas con un chip.



## Una opción no técnica

Recientemente Alfredo creó un tercer sistema lineográfico basado en el mismo sistema, para facilitar la comunicación de las personas con discapacidad visual, sobre todo de las personas sordociegas, que son las que tienen el tipo de discapacidad más grave. El sistema nuevo no requiere el uso de máquinas u ordenadores; puede utilizarse en cualquier sitio. Este sistema es un método táctil sobre la mano; se reproduce el método lineográfico realizando trazos lineales cortos en determinados sitios de la mano. El método es el mismo que se utiliza en muchos métodos táctiles ya empleados por las personas sordociegas para comunicarse, pero la ventaja del método lineográfico es que mejora la cantidad y calidad de la información alfanumérica que puede ser transmitida, dado que no utiliza el lenguaje convencional sino un código.

**El artículo completo de Alfredo está disponible en [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)**

**8a**

**CONFERENCE  
NATIONAL DE  
SORDOCEGUERA  
2010**

**Sordoceguera en Australia**

**nuevas ideas,  
enfoques y  
soluciones**

**¡ABIERTO EL PLAZO DE INSCRIPCIÓN!**

Para más información puede visitar la web  
[www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au)

**28–30 de April 2010**  
**Melbourne Australia**

**ADBC**

**Australian Deafblind Council**

[www.deafblind.org.au](http://www.deafblind.org.au)



[www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au)

## Nuestros anfitriones – la Lega del Filo d’Oro



*El Teatro*



*Elizabeth Hodges y Gail Duece*



*Taller en Chiesa  
dei Concelli*



*Bernadette con  
Rosanno Bartoli, un  
gran anfitrión, con  
su Premio al Mérito  
Profesional de la Dbi*



*Bienvenida a  
Senigallia*



*La Rocca*



*Rotonda a mare*



*Frente al mar*

## Ton Visser Premio de la Dbl al Mérito Profesional

Un profesional trabajador y modesto que cambió las vidas de niños con sordoceguera en su país y fuera de su país. Ton, en sus 40 años de carrera, ha trabajado sin descanso para mejorar la calidad de la educación de los niños. Como profesor trabajó con una población de niños con rubeola congénita. Este era un nuevo grupo de niños del que se sabía muy poco; cada día era una aventura nueva para el profesor y para los estudiantes. Desde el principio estuvo interesado en el desarrollo de la comunicación de los niños; vio la necesidad de dar a los estudiantes una forma de expresarse y de adquirir conocimiento sobre el mundo que les rodeaba.

Se le nombró director del Colegio Rafael; desde este puesto utilizó su capacidad de liderazgo para convertir el colegio en un programa educativo de reconocimiento internacional. Puso mucho énfasis

en el trabajo en equipo y promovió un modelo de apoyo al personal, con programas de capacitación para el personal de la escuela de alta calidad, para que el personal se sintiese preparado para realizar sus funciones. La escuela creció y se hicieron necesarias instalaciones más grandes; Ton tuvo que trabajar con el personal, los arquitectos y los constructores para crear una escuela nueva. Viajó a otras instituciones para obtener ideas para el nuevo edificio de la escuela. Ton siempre estaba pensando en el futuro, para garantizar que los estudiantes recibiesen la mejor educación posible.

Como resultado de su trabajo e interés en la formación del personal, termina su carrera como Director del Centro de Especialización. Trabajó conjuntamente con la Universidad de Groningen para crear la cátedra de Sordoceguera Congénita y de

Adquisición Temprana.

Siempre ha colaborado con Deafblind International.

Ha dado ponencias en muchas conferencias y ha sido miembro de dos comités de planificación científica. Ha sido miembro de la Red de Comunicación de la Dbl desde 1992.

Ha sido miembro del Comité de Dirección de la Dbl y ha trabajado como tesorero; bajo su liderazgo ha mejorado el panorama financiero de la Dbl y se está trabajando para que la Dbl sea reconocida oficialmente como asociación. En las reuniones del Comité Directivo de la Dbl, su sabiduría y claridad de ideas siempre benefician a la organización.

**Bernadette Kappen**



## Inger Rødbroe

**Premio honorífico de la Dbl a la Trayectoria Profesional y Premio Ann Sullivan**

Inger es una visionaria que comenzó su carrera como maestra en el colegio de sordos; más tarde trabajó en varios puestos directivos y administrativos en el colegio y en todo el país.

En una carta de recomendación se dice de ella: "Siempre puso a la persona sordociega como prioridad y siempre reconoció el valor de las experiencias y aportaciones de los padres... es parte de nuestra historia."

Su trabajo está profundamente basado en sus encuentros con personas; un encuentro con una persona sordociega llena un momento y desde ese momento

surge una honda preocupación por cómo podría contribuir a mejorar la situación de esa persona en particular.

Este enfoque ha caracterizado toda su carrera.

Ha trabajado en su propio país, en los países nórdicos y por toda Europa. Ha recibido invitaciones internacionales para dar charlas y para formar a padres y profesionales en el campo de la comunicación, dados sus amplios conocimientos en este área. Tiene muchas conexiones internacionales, pero sobre todo ha centrado sus esfuerzos en África y en Nepal.

Su liderazgo marcó a los

encargados de elaborar políticas, lo que resultó en la revisión de la definición nórdica de sordoceguera, en recomendaciones para los servicios destinados a las personas con sordoceguera y en el reconocimiento de la necesidad de formar bien a los profesionales. Como miembro de la Red de Comunicación ha trabajado sin descanso para que se publique el trabajo.

Una de las cartas de recomendación hablan sobre su persistencia una vez ha completado una misión: esto puede verse en todas las tareas que ha realizado a lo largo de su carrera. Ha viajado por todo el mundo, ha dado conferencias, ha informado, aconsejado, ayudado y sensibilizado sobre la sordoceguera con amabilidad y determinación.

**Bernadette Kappen**

## Peter Fasung: Eslovaquia

**A** comienzos de la década de los 80 Peter e Ivana Fasung se convirtieron en los padres de Kristina, su bebé sordociego. En aquel tiempo no existían en Eslovaquia servicios o programas educativos para niños sordociegos, pero en 1990 se inició un programa educativo para niños sordociegos en el pueblo de Cervenica, en el este de Eslovaquia. Esto se consiguió gracias a los esfuerzos del Estado y de la Iglesia Evangélica. Kristina fue uno de los primeros niños en asistir; con el tiempo el número de estudiantes creció a 12.

En 1998 se creó la Asociación de Padres y Amigos de Niños Sordociegos de Eslovaquia para defender las necesidades específicas de estos niños. Conforme los padres observaban como sus hijos aprendían, maduraban y se volvían más independientes, empezaron a preocuparse por lo que pasaría una vez sus hijos finalizaran su educación. Peter Fasung, como uno de los miembros fundadores de la Asociación de Padres de Eslovaquia, encabezó el esfuerzo eslovaco para crear la primera residencia para un grupo de 6 – 10 personas. Tras mucha planificación,

recaudación de fondos y sangre, sudor y lágrimas, la asociación ha comprado una casa y la ha remodelado para cumplir con los requisitos estatales. Esto fue una labor de amor que llevó muchos, muchos años. 'Maják' se inauguró con orgullo en marzo del 2007 como el primer hogar grupal para jóvenes sordociegos.

Peter es un padre que también comparte sus esfuerzos reivindicativos con la Asociación de Padres Checos para que también ellos puedan obtener servicios similares en la República Checa. Más que un defensor, Peter es una persona que comparte sus experiencias familiares y su propia determinación con los demás. Muchos de los que hemos asistido a las reuniones para familias de "Listen 2 me" (Escúchame) u otras reuniones europeas, nos hemos emocionado con su franqueza y perspicacia; nos anima a intentar encontrar perspectiva y fuerza.

**Sergei Sorokin**



## Patrizia Ceccarani: Italia

**"M**e enteré de la existencia de la Lega en agosto de 1969, hace ya mucho tiempo; me enamoré de la institución y decidí hacerme voluntaria".

En ese momento la Lega del Filo d'Oro era una asociación

pequeña que ayudaba a adultos sordociegos, promoviendo la concienciación y la integración. Un Centro de Rehabilitación cuidaba de los niños sordociegos y de los niños con discapacidad sensorial múltiples. Patrizia aprendió sobre el mundo de la sordoceguera a través de su voluntariado, en especial sobre los niños con multidiscapacidad sensorial. Su interés se intensificó y quiso trabajar para dar respuesta a sus necesidades.

Ingresó en la Universidad de Bolonia en 1970; en 1974 obtuvo su título en Pedagogía Especial. Escribió su tesis sobre el autismo secundario, comunicación y educación para niños sordociegos. Además decidió participar en un curso internacional en Holanda sobre la educación

de los niños sordociegos. Hizo contactos con otros profesionales, lazos que perduran hasta el día de hoy.

En 1974 Patrizia se unió a la Lega del Filo d'Oro como pedagoga, creyendo en la importancia de la investigación y la formación para encontrar soluciones eficaces para las personas sordociegas. En su opinión el contacto con profesionales de otros países es esencial para mantenerse al día y para incrementar el conocimiento científico.

A pesar de sus numerosos compromisos sigue participando como profesora en cursos de especialización para maestros y cuidadores. Ha publicado libros y ha colaborado en la edición de revistas especializadas sobre discapacidad, tales como HD. El interés de Patrizia en la medicina y en la colaboración con especialistas médicos dio como resultado la creación del Centro de Diagnóstico en 1990.

Patrizia se hizo cargo de la rehabilitación del Centro Osimo, primero como una medida temporal (1994) y después de forma permanente; también supervisa los nuevos servicios de Lesmo y Molfetta, así como el Centro de Día de Pescara.

**Sergei Serokin**

## El experto en sordoceguera David Brown recibió un título honorífico de la Universidad Central de Michigan

**D**avid Michael Brown recibió en mayo el título honorífico de Doctor en Ciencias de la Universidad Central de Michigan. Brown, especialista en educación de los Servicios de Sordoceguera de California, ha dado varias conferencias y cursos de formación por todo el mundo. Sus publicaciones han sido traducidas a varios idiomas. Es miembro de varias juntas consultivas, entre ellas la de la Fundación del Síndrome CHARGE; asimismo ha recibido muchos reconocimientos profesionales por su trabajo como voluntario.

David Brown, originario de Gales, creó el servicio de Sense (GB) de evaluación y apoyo de niños sordociegos llevado por familiares, muy valorado por familias de todo el mundo.

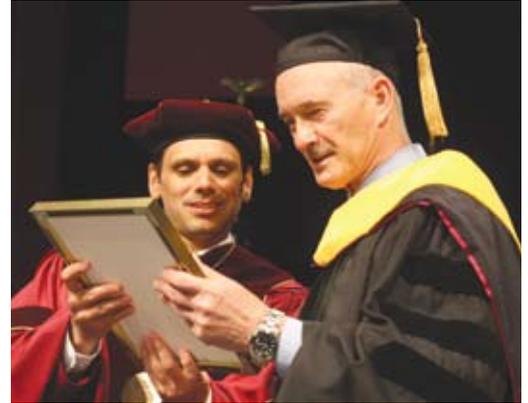


Photo By Robert Barclay,  
CMU University Communications

David Brown recibe el título de Doctor en Ciencias del que fuera Presidente Michael Rao de la Universidad Central de Michigan

## El Dr. Mike Steer: nombrado miembro de la Orden de Australia por sus servicios en el campo de la educación



Mike y su esposa  
Maggie

**E**l Dr. Mike Steer, trabajador incansable, tanto en el Centro Renwick de la RIDBC como a nivel internacional, ha sido nombrado Miembro de la Orden de Australia en la reciente ceremonia que tuvo lugar en el 2009 para marcar el cumpleaños de la reina.

El Dr. Steer, profesor titular de discapacidad visual, junto a Fran Gentle y con la ayuda de algunos de los especialistas de la RIDBC, guían a los profesionales en sus estudios de grado, master y doctorado, equipándoles con las habilidades necesarias para educar y ayudar a las personas con discapacidad visual. Ha creado este servicio con un éxito excepcional.

### La mención de Mike dice lo siguiente:

**“Por sus servicios en el campo de la educación a través del Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos (Royal Institute for Deaf and Blind Children) y por promover el estándar profesional para los profesores de apoyo para personas con discapacidad visual en los Países de las Islas del Pacífico”**

### Sharon Barrey Grassick escribe:

Además de sus aportaciones al campo de la discapacidad visual, Mike también ha contribuido enormemente al campo de la sordoceguera, incluyendo lo siguiente:

- Miembro activo del Consejo de Sordociegos de Australia (Australian DeafBlind Council, ADBC) desde 1997
- Editor del boletín del ADBC, Beacon (Faro).
- Juega un papel decisivo en la organización de cursos específicos sobre la Sordoceguera y la Discapacidad Sensorial Múltiple en el Centro Renwick, trayendo a Australia a oradores internacionales
- Mentor de muchos estudiantes y profesionales.

“Para mí el conocimiento y sabiduría de Mike han sido inestimables en lo que se refiere al apoyo y a los servicios destinados a las personas con sordoceguera de Australia. Es único en su género y merecedor de este honor, uno de los más prestigiosos de Australia”.

### El editor de esta revista, agradecido, comenta:

“Mike ha demostrado ser un corresponsal formidable para la revista de la Dbl; siempre es un placer recibir sus detallados informes, llenos de actividades y de novedades en políticas públicas, reflejando esta vasta región. En nuestras conversaciones por correo electrónico Mike nunca olvida que es un hijo de Devon (un bello condado de Inglaterra); me mantiene informado sobre las noticias deportivas y eventos climáticos allá abajo. Gracias Mike y ¡enhorabuena! ¡Te lo mereces!”

# Comunicación y Sordoceguera Congénita

**T**ras cinco años, cuatro folletos y un DVD son el resultado de un proyecto holandés y nórdico sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita. Los cuatro folletos están escritos en inglés, pero se han creado aparte paquetes de traducción para que organizaciones en el campo de la sordoceguera puedan traducirlos a otros idiomas. Las traducciones al danés, francés, alemán, sueco y finés ya están listas o están siendo producidas. Se han programado traducciones al polaco, ruso, español y portugués en un futuro cercano. La Escuela Perkins para Ciegos de Boston está haciendo copias del folleto en inglés para enviarlas al mercado extranjero.

El propósito principal del proyecto es poner en disposición de los familiares y profesionales de este campo el conocimiento existente sobre la mejor forma de desarrollar la comunicación con personas con sordoceguera congénita. El proyecto surgió de la Red de Comunicación de Deafblind International, por lo que está estrechamente ligado al marco teórico desarrollado en y alrededor de esta red desde finales de los años 80.

Los contenidos principales de los folletos tienen el siguiente formato:

1. Nociones generales sobre cómo se desarrollan los seres humanos
2. Nociones específicas sobre sordoceguera y estrategias

3. Ejemplos escritos y vídeos ilustrativos de cómo aplicar estas nociones a nivel individual.

Los folletos han de tratar sobre todas las edades y dar ejemplos de las grandes diferencias existentes en la población actual.

Los comentarios que hemos recibido hasta ahora parecen indicar que las nociones están basadas en la práctica, bien estructuradas en un marco teórico y visualizadas con buenos ejemplos prácticos en el DVD; justo lo que necesitan los profesionales de este campo en su trabajo práctico y en los cursos de formación profesional.

Los títulos de los folletos son:

- I La sordoceguera congénita y los principios básicos de la sordoceguera congénita
- II Contacto e interacción social
- III La construcción del sentido

- IV Transición al lenguaje cultural

Este proyecto no hubiera sido posible sin la dedicación y el deseo de compartir conocimientos de muchos profesionales holandeses y nórdicos, y sin el respaldo financiero de Revalidatiefonds (Países Bajos), Det Obelske familiefond, Oticon Fonden, Det Kommunale Momsfond, Nordic Centre for Welfare (Dinamarca). La directora de contenido del proyecto es Inger Rødbroe (Centro de Recursos de la Sordoceguera Congénita de Dinamarca); la directora técnica del proyecto es Annet Eikelboom (Viataal).

**Los folletos, en inglés y holandés, pueden obtenerse a través de la siguiente dirección de correo electrónico: [viataalshop@viataal.nl](mailto:viataalshop@viataal.nl); en danés en: [www.matcen.dk](http://www.matcen.dk); en sueco en: [www.nkcdb.se](http://www.nkcdb.se); en francés en: [www.cresam.org](http://www.cresam.org)**



# Noticias de la Federación Mundial de Personas Sordociegas

Lex Grandia informa



## Una serie de eventos con 42 países representados...

El Complejo Vacacional Speke, Munyonyo, a orillas del lago Victoria, en Uganda, fue el maravilloso escenario de una serie de eventos organizados por la WFDB del 21 al 27 de octubre del 2009. Tomaron parte 250 participantes internacionales y 150 participantes del país anfitrión, Uganda. Delegados sordociegos de 42 países de todo el mundo con sus intérpretes y representantes de muchas de las organizaciones colaboradoras de la WFDB se dieron cita para la Asamblea General de Constitución de la nueva organización continental: Federación Africana de Sordociegos, la reunión anual de la Federación de Sordociegos de Latinoamérica, Flasc, la IX Conferencia Mundial

Helen Keller y la III Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos.

## AFDB

En 2004 la WFDB inició el proceso de creación una Federación Africana de Sordociegos. La WFDB junto con organizaciones colaboradoras como la FSDB, la SHIA de Suecia, Perkins International, la CBM, la AFUB (African Union of the Blind, Unión Africana de Ciegos), Sense International y el Secretariado del Decenio Africano para las Personas con Discapacidad, ha organizado cursos de formación y reuniones para representantes africanos de organizaciones de personas con sordoceguera y grupos nacionales en proceso de consolidarse en asociaciones para personas con sordoceguera.

La Asamblea General Institucional de la AFDB

tuvo lugar los días 21 y 22 de octubre de 2009; se debatió y adoptó la constitución y representantes sordociegos de 12 países africanos eligieron a los miembros de la Junta Ejecutiva. La Junta Ejecutiva ha de estar formada por cinco miembros representantes de cinco regiones africanas, pero África del Norte todavía no tiene representante en la AFDB, por lo que la Junta Ejecutiva consta de los siguientes miembros:

**Presidente:** Ezekiel Kumwenda, Malawi, Sur  
**Vicepresidente:** Sansan Daj, Costa de Marfil, Oeste  
**Secretario General:** Agnes Abukito, Uganda, Este  
**Y miembro de la Junta:** Edouard Massamba, Congo Brazzaville, Centro.

## La Asamblea General de la AFDB adoptó una resolución que dice lo siguiente:

1. La Junta Ejecutiva que acaba de ser elegida deberá implementar, con efecto inmediato, un programa para aumentar la capacidad de sus miembros, mediante la creación de organizaciones nacionales de sordociegos en aquellos países en los que no existen y fortaleciendo las ya existentes.
2. La Junta Ejecutiva que acaba de ser elegida deberá crear, con efecto inmediato, un secretariado para la implementación

- de programas/proyectos de la AFDB destinados a la población sordociega
3. La Junta Ejecutiva deberá crear, con efecto inmediato, un comité financiero y de recaudación de fondos que se encargue de conseguir los medios necesarios para los proyectos/programas de la AFDB .
  4. La AFDB deberá ayudar a los países miembros cuyos gobiernos no hayan ratificado todavía la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad para que se consiga dicha ratificación.
  5. La AFDB debe garantizar que las niñas y mujeres sordociegas tengan igualdad de oportunidades en los asuntos de la AFDB
  6. La AFDB quiere agradecerle al comité provisional de la AFDB y a la WFDB los esfuerzos realizados durante la constitución de esta organización."

### Flasc y EDBU

11 representantes de la Federación Latinoamericana de Sordociegos, FLASC, se reunieron el 22 de octubre.



La Directiva de la Unión Europea de Sordociegos se reunió el 25 de octubre.

### IX Conferencia Mundial Helen Keller

El tema de la conferencia que se celebró del 23 al 25 de octubre fue: La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad... cambiando la vida de las personas con sordoceguera".

En las sesiones plenarias se trataron temas como: qué es un documento legal internacional, cómo funciona la ONU; cómo pueden participar las organizaciones de personas con sordoceguera en la implementación de la Convención y en el proceso de ratificación; qué ocurre

cuando un país ratifica la Convención; la importancia de crear alianzas con otras organizaciones de personas con discapacidad en el proceso de implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y qué debe cambiar en las legislaciones nacionales para que se tengan en cuenta los derechos de las personas con sordoceguera.

Los talleres trataron otros temas como: comunicación, tecnología de la información, capacidad jurídica, mujeres con sordoceguera, educación, SIDA, interpretación, el reconocimiento de la sordoceguera y la importancia de la colaboración, el uso de armas

Abdel Diallo y Yaya Sidibe traducen del inglés al francés y escribe en el cuaderno para el delegado sordociego de Mali, Noukany Bagyako, que lee usando sus lentes de aumento



Visita a una escuela

El nuevo Comité Ejecutivo elegido de la nueva Federación Africana de Sordociegos, AFDB; por la izquierda: Edouard Massamba, Congo Brazzaville, Africa Central; Agnes Abusito, Asociación Nacional de Sordociegos de Uganda (NADBU) Africa del Este, Secretario General de AFDB; Ezequiel Kumwenda, Malawi, Sudáfrica, Presidente de AFDB; Sansan Dah, Costa de Marfil, Africa del Oeste, Vicepresidente AFDB



que causan sordoceguera.

La tarde del viernes 23 de octubre la WFDB celebró el bicentenario del nacimiento de Louis Braille; muchos de los participantes trajeron ejemplos del uso del braille en su día a día.

El sábado por la tarde el Teatro en Silencio (sordo) de Uganda representó una obra realista en lenguaje de signos; la tarde del domingo la pasamos visitando el Colegio Ntinada para sordos en Kampala.

### III Asamblea General de la WFDB

Los días 26 y 27 de Octubre se celebró la III Asamblea General de la WFDB. Se debatieron numerosos informes y se eligieron algunos miembros nuevos de la Junta Ejecutiva y de otros comités:

**Presidente:** Lex Grandia, Dinamarca

**Vicepresidenta:** Sonia Margarita Vilacres, Ecuador

**Secretario General:** Geir Jensen, Noruega

**Tesorero:** Christer Nilsson, Suecia

**Representantes regionales:**

**África:** Ezekiel Kumwenda, Malawi

**Asia:** Satoshi Fukushima, Japón

**Europa:** Sanja Tarczay, Croacia

**Latinoamérica:** Alejandra Caranza, Argentina

**América del Norte:** Jeffrey Bohrman, EE. UU.

**Pacífico:** Irene McMinn, Australia

**Audidores:** Agnes Abukito, Uganda  
Dimitar Parapanov, Bulgaria

**Comité de Elecciones:** Riku Virtanen, Finlandia  
David Shaba, Tanzania  
Miriam Torres, Venezuela

La Asamblea General decidió la formación de más grupos de trabajo temáticos en la WFDB en los que participarán el mayor número de personas sordociegas posible. También se decidió que la WFDB debería trabajar para promover que el 27 de junio se celebre el día internacional de la ONU dedicado a la sordoceguera.

La Asamblea General de la WFDB adoptó una resolución con el siguiente texto:

### Resolución de la Conferencia Mundial Helen Keller y de la III Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos, Munyonyo, Uganda:

Nosotros, los miembros de la WFDB, reunidos en Munyonyo, Uganda, en representación de todas las personas que viven con sordoceguera, teniendo en cuenta el momento histórico en el que se celebra la III Asamblea General de nuestra organización; teniendo en cuenta el reto que representa la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, compartimos la siguiente resolución:

1. La WFDB está comprometida con la necesidad de que todos los países del mundo ratifiquen e implementen la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
2. Las personas con sordoceguera y las organizaciones que las representan han de liderar el proceso de implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en todas las partes del mundo.

### En la escuela



3. Consideramos la educación como una prioridad, siendo esencial para que se dé la inclusión de las personas con sordoceguera en todos los ámbitos de la vida.
4. Ha de prestarse particular atención en los países en vías de desarrollo a las necesidades educativas especiales de las personas con sordoceguera, incluyendo el suministro de ayudas técnicas, materiales adecuados y un número suficiente de maestros titulados y de guías/interpretes.
5. La WFDB debe facilitar que la Convención sea accesible para todas las personas con sordoceguera haciendo uso de todos los formatos de comunicación.
6. Para alcanzar un mayor impacto a nivel nacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad debería traducirse a los idiomas de los diferentes países miembros y deberían desarrollarse guías específicas con un lenguaje sencillo.
7. Los gobiernos deberían reconocer la rubeola como un problema serio de salud pública, una de



Satoshi Fukisima de la Asociación Japonesa de Sordociegos, organizador de la 10ª Conferencia Mundial Hellen Sëller en Japón 2013. Su intérprete escribe braille en sus dedos

las principales causas de sordoceguera.

8. Organizaciones internacionales como ILO han de promover políticas destinadas a la inclusión de las personas con sordoceguera en el ámbito laboral y en actividades productivas.
9. La WFDB debe ayudar a la formación de los grupos de mujeres y promover la inclusión de la mujer en todos los sectores, como el educativo y el sanitario, así como promover la capacidad jurídica y el acceso a la información de las mujeres sordociegas.
10. Debemos apoyar el trabajo de investigación y la recolección de datos que pueda mejorar las condiciones de vida

de las personas con sordoceguera.

**La X Conferencia Helen Keller y la IV Asamblea General de la WFDB se celebrarán en mayo del 2013 en Japón.**

### Reunión de organizaciones trabajando en países en vías de desarrollo

La WFDB organizó una reunión para organizaciones trabajando en el campo de la sordoceguera en países en vías de desarrollo. Las organizaciones que participaron en la reunión y hablaron de su trabajo y su organización son: la Dbl, CBM, Perkins International, FDDB, DPOD (Disabled persons organisation Denmark: Organización de Personas con Discapacidad de Dinamarca), FSDB, SHIA; ABILIS, Sense International y AFUB.

Todos convinieron en que es muy importante compartir información sobre el trabajo que se lleva a cabo en los países en vías de desarrollo.

**Lex Grandia**

**Patricia Nakagulire y Agnes Abusito, Presidenta de la Asociación Nacional de Sordociegos de Uganda(NABDU)**



12ª Semana Europea para Sordociegos

## Semana Europea de Rehabilitación y Cultura de Personas Sordociegas 2010

En Tübingen, Alemania

(antes conocida como Vacaciones Europeas para sordociegos)

Del lunes 2 al domingo 8 de agosto de 2010

Organizada por: "la Asociación de Sordociegos de Baden-Württemberg (Alemania)"  
y la "Diócesis de Rottenburg-Stuttgart, cuidados pastorales para personas sordociegas"

### Estimados amigos y amigas:

Confirmamos que las XII Vacaciones Europeas para Sordociegos tendrán lugar en Alemania

### ¡Bienvenidos!

Invitamos a todas las personas sordociegas que viven en Europa a participar en la XII Semana Europea de Rehabilitación y Cultura para Sordociegos que tendrá lugar en Tübingen, cerca de Stuttgart, en el sur de Alemania.

### ¿Dónde?

"Tübingen es una ciudad nueva de la cultura, atractiva y dinámica. Está situada 5 millas al suroeste del aeropuerto de Stuttgart / Feria de Muestras, con alrededor de 90,000 habitantes y 23,000 estudiantes. Desde su fundación en 1477, la Universidad ha dado forma al carácter, la apariencia y ha llenado de vida de la Universitaetsstadt Tübingen. Los hospitales universitarios dan trabajo a muchas personas y atraen a pacientes y visitantes de todas partes."

[www.tuepps.de/tuebingen-english.htm](http://www.tuepps.de/tuebingen-english.htm)

### Participación

La cuota de participación asciende a 450 euros por persona; incluye alojamiento, pensión completa y actividades.

Se pueden solicitar becas para participar en las Vacaciones Europeas para Sordociegos.

El máximo que se puede solicitar por participante es de 100 euros.

Se facilitará más información sobre el programa, la inscripción, el alojamiento y el transporte en octubre de 2009

### Por favor póngase en contacto con:

Katholische Seelsorge für Menschen mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit

Diakon Peter Hepp

Im St. Michael 39, 78628 Rottweil, Alemania

Tel.: 0049-741-2902642, Fax: 0049-741-2902641,

Email: [Peter.Hepp@drs.de](mailto:Peter.Hepp@drs.de)

# Noticias de la Secretaría y del Secretariado

**D**esde que la Fundación Senses se hizo cargo del Secretariado en el 2008 hemos estado ocupados haciendo seguimientos de acciones e implementando sistemas nuevos para agilizar el trabajo que realizamos en la Dbl. A continuación se incluyen las áreas principales en las que se ha centrado nuestro trabajo desde el último informe de julio de 2009 publicado en la Revista de la Dbl.

## Conferencias y reuniones

El Secretariado se complació en ayudar a los organizadores de la VII Conferencia Europea de la Dbl en 2009, enviando comunicados, animando a la participación y dando a conocer el programa de la conferencia a todo el mundo. Nos mantuvimos en contacto regular con los miembros de la Dbl, pasados y presentes, así como con los delegados que asistieron a la XIV Conferencia Mundial de la Dbl en Perth, para mantenerles informados de las actividades de la conferencia y de los progresos hechos en su organización.

Fue un placer y un privilegio asistir a la conferencia en Senigallia. Fue un honor hacernos cargo de la caseta informativa de la Dbl en la conferencia; aprovechamos la oportunidad para conocer a algunos de nuestros miembros en persona y para dar la bienvenida a los nuevos miembros cara a cara. Aparte de una conferencia con un programa de talla mundial y de las actividades sociales, fue un placer disfrutar y experimentar la belleza de Senigallia. Con sus bellas calles de adoquines y su ciudad amurallada con estatuas romanas; fuentes y plazas por todas partes, fue un cambio paisajístico y cultural

Elvira  
Edwards  
y Bronte  
Pyett



bastante notable para los que veníamos de Australia.

Antes de la conferencia se reunieron el Comité Directivo y el Consejo para informar sobre los cambios conseguidos y para tomar algunas decisiones importantes para la Dbl. Los temas principales de discusión en la reunión del Consejo fueron el nuevo proceso consultivo de la Dbl; el Nuevo Plan Estratégico de la Dbl; próximas conferencias, incluyendo la XV Conferencia Mundial en el 2011 y la próxima conferencia europea en 2013, además de otras conferencias más pequeñas en otras partes del mundo; se recibieron informes de muchos comités de la Dbl de todo el mundo. En la Asamblea General Extraordinaria se ratificó una nueva constitución.

A principios de año por desgracia el equipo de la India que iba a organizar la Conferencia Mundial de la Dbl en 2011 tuvo que retirar su candidatura. Hubo diferentes razones: la preocupación creciente por la seguridad de la población civil en la India y los efectos de la crisis financiera global. Tras conocerse la noticia se envió una convocatoria de manifestaciones de interés a la extensa base de datos de la Dbl

invitando a las organizaciones a que presentasen su candidatura para ser los nuevos anfitriones. De entre las solicitudes recibidas el Consejo ratificó Brasil como nuevo organizador y estamos encantados de trabajar con ellos en los preliminares de lo que sin duda será un evento espectacular. Iremos informando a los miembros de cómo se desarrollan los preparativos a través de correos electrónicos. El Consejo también ratificó a Francia como el país organizador de la próxima Conferencia Europea de la Dbl en 2013. Enhorabuena a ambos países organizadores.

Tras las reuniones celebradas en Senigallia trabajaremos duro para completar las acciones de asuntos varios. Algunas de las acciones ya se han completado con éxito; se ha actualizado la documentación para reflejar el trabajo realizado por todos.

Nos gustaría aprovechar esta oportunidad para dar las gracias al Presidente de la Dbl, William Green, por su apoyo inquebrantable en la etapa preparatoria de las reuniones de la Directiva y del Consejo. Gracias a su ayuda en la organización de los desplazamientos, los traslados y el alojamiento, el viaje a Senigallia

fue una experiencia agradable y sin sobresaltos.

La próxima reunión de la Junta Directiva tendrá lugar en Sao Paulo, Brasil, en febrero de 2010. Ya se han iniciado los preparativos para esta reunión y allí se celebrará una reunión con el comité local para la organización de la XV Conferencia Mundial, para ayudarles con los preparativos de la conferencia. La Junta Directiva aprovechará esta oportunidad para visitar las instalaciones propuestas para la celebración de la conferencia y los servicios disponibles.

### Afiliación

Gracias a todos aquellos que habéis renovado vuestra suscripción y una cálida bienvenida a los miembros nuevos. Hace unos meses la Dbl diseñó y produjo un pin; le enviaremos un pin cada vez que renueve su suscripción. Los miembros cuya suscripción haya expirado recibirán una invitación

a renovarla a comienzos del 2010. Esperamos que pueda seguir colaborando con la Dbl y les animamos a que se mantengan en contacto de forma regular con el Secretariado para que podamos seguir creciendo y mejorando la suscripción a la Dbl. Por favor no olvide comunicarnos cambios en sus datos de contacto, incluyendo correo electrónico.

Si desea más información sobre su suscripción por favor póngase en contacto con el Secretariado en la siguiente dirección de correo electrónico: [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org).

### Sitio web

Nuestro sitio web sigue siendo una fuente de información excelente; nuestro objetivo es actualizar la información y que ésta sea de interés, en colaboración con el Jefe de Información. Nos complace comunicarles que en el 2010 se inicia una nueva fase

que transformará la forma en la que operamos, acercándonos más a la comunicación electrónica, evolucionaremos y nos convertiremos en una magnífica página web. Animamos a todos los miembros a que envíen informes de forma regular sobre el trabajo que están llevando a cabo para que la página web se mantenga al día, así como para difundir la importancia del trabajo que llevamos a cabo y los avances acaecidos en el campo de la sordoceguera.

### Gracias

Gracias a todos el apoyo que nos han brindado este año. Recibimos al 2010 con optimismo y un deseo sincero de llevar a cabo mejoras en la Dbl en nuestra labor como Secretariado.

**Elvira Edwards, Bronte Pyett**  
**Secretario/a de la Dbl**  
**Director/a del Secretariado de la Dbl**



La Dbl es una red vital para todos aquellos inmersos en el campo de la sordoceguera. Es esencial para poder servir mejor a nuestros afiliados que recaudemos fondos suficientes a través de nuestras cuotas para financiar nuestras actividades básicas. Por ello, a continuación incluimos una hoja de inscripción para organizaciones y una hoja de inscripción para individuos. Por favor anime a que otras personas se unan a nosotros, cuántas más mejor.

**Los miembros sin derecho a voto** están compuestos por: individuos, redes nacionales y organizaciones no suscritas. Los miembros sin derecho a voto pueden participar en el proceso de toma de decisiones de la Dbl a través de una organización miembro o de una red internacional. Los miembros sin derecho a voto recibirán una copia de la revista de la Dbl así como otros materiales informativos.

La cuota de afiliación de los miembros sin derecho a voto es de 30€ al año o puede afiliarse por 4 años pagando tan solo 100€.

**Los miembros con derecho a voto** son: representantes de organizaciones miembro que hayan pagado sus cuotas de suscripción y los representantes de redes reconocidas por la Dbl.

Existen ahora tres tipos de cuotas para ser **Miembro Corporativo**:

**Corporativos Mayores:**  
cuota anual entre 3,000€ y 5,000€

**Corporativos Menores:**  
cuota anual entre 300€ y 1,500€

**Mini Corporativos:**  
cuota anual entre 100€ y 250€

Cuota para el uso de la biblioteca 50€ al año

Las organizaciones miembro pueden ser nominadas para participar en el Consejo.



Hoja de inscripción Miembro Individual a la Deafblind International

- Me gustaría afiliarme a la DbI como miembro individual
- Me gustaría renovar mi suscripción como miembro individual a la DbI

<b>Datos del afiliado</b>		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 la DbI para asuntos relacionados con la DbI, pero no se revelará con fines comerciales

**Revista de la DbI** (por favor marque una casilla en cada categoría)

Me gustaría recibir la revista de la DbI en:  papel  disco\*

(La versión en disco de la revista de la 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 afiliación para ser Miembro Corporativo**

Hay tres niveles de afiliación como Miembro Corporativo:

- Corporativos Mayores**, cuota anual entre 3,000€ y 5,000€
- Corporativos Menores**, cuota anual entre 300€ y 1,500€
- Mini Corporativos**, 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 Miembro Corporativo Mayor/Minor/Mini (marcar lo que proceda)
- Cuota anual de suscripción a la biblioteca 50€

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 Miembro:

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: \_\_\_\_\_

Web: \_\_\_\_\_

**¿Cómo pagar?**

Con el 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: INZAKeLa 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 inzakela DbI" y envíelo a: Ton Groot Zwaaftink, Tesorero de la DbI, 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

## Oficiales Honorarios

### Presidente

William Green  
Legado del Filo D'Oro  
Via Montecerno 1, Osimo 60027

ITALIA  
Tel: +39 - 71 - 72451  
Fax: +39 - 071 - 717102  
Email: green.lfo@usa.net

### Vicepresidenta

Bernadette Kappen  
The New York Institute for Special Education  
999 Pelham Pkwy, Bronx, New York 10469 USA  
Tel: (718)519-7000  
Email: bkappen@nyse.org

### Tesorero

Tony Groot Zwaafink  
Royal Dutch Kentalis  
(Antes conocido como Viataal)  
Theerestraat 42  
NL-5271 GD Sint Michielsgestel  
NETHERLANDS  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: T.GrootZwaafink@viataal.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

### Oficial de Información

Eileen Boothroyd  
Email: Eileen.Boothroyd@sense.org.uk

### Director del Grupo de Estrategias

Gillian Morbey  
Sense Escocia  
43 Middlesex Street  
Kinning Park, Glasgow  
Escocia G41 1EE  
Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: gmorbey@sense.org.uk

### Oficial de Redes

Ges Roulstone  
Sense  
72 Church Street, Market Deeping, Peterborough, Lincolnshire PE6 8AL  
REINO UNIDO  
Tel: +44 (0) 1778 382256  
Fax: +01778 380 078  
Email: ges.roulstone@sense.org.uk

### Miembros del Comité de Gestión

Stan Munroe  
Asociación de Sordociegas de Canadá  
2652 Morein Highway, Port Morien Nova Scotia B1B 1C6 CANADA  
Tel: +1 - 902 - 737 - 1453  
Fax: +1 - 902 - 737 - 1114  
Email: cdbanational@seaside.ns.ca

### Sergei Sorokin

Perkins International  
175 N. Beacon Street  
Watertown, MA 2472  
EE. UU.  
Tel: +1-617-923-3434  
Fax: +1-617-923-8076  
Email: sergei.sorokin@perkins.org

## Miembros Corporativos Mayores

### AUSTRALIA

Debbie Karasinski  
Fundación Senses  
Tel: +61 - 8 - 9473 5400  
Fax: +61 - 8 - 9473 5499  
Email: dkarasinski@senses.asn.au  
Página web: www.senses.asn.au

### FRANCIA

Jean-Marc Cluet  
Consorcio de Sordociegas de Francia  
Tel: +33 - 1 - 4627 4810  
Fax: +33 - 1 - 4627 5931  
Email: a.n.p.s.@wanadoo.fr

### ALEMANIA

Monika Brenes  
CBM  
Tel: +49 - 6251 - 131 320  
Fax: +49 - 6251 - 131 165  
Email: Monika.Brenes@cbm.org  
Página web: www.cbm.org

### Wolfgang Angermann

Consorcio de Sordociegas de Alemania  
Tel: +49 - 511 - 5100 815  
Fax: +49 - 511 - 5100 857  
Email: w.angermann@taubblindenwerk.de

### ITALIA

Rosanna Bartoli  
Legado del Filo D'Oro  
Tel: +39 - 071 - 724 51  
Fax: +39 - 071 - 717 102  
Email: info@legadelfilodoro.it  
Página web: www.legadelfilodoro.it

### PAÍSES BAJOS

Ton Groot Zwaafink  
Royal Dutch Kentalis (antes conocido como Viataal)  
Tel: +31 73 55 88 280  
Email: T.GrootZwaafink@viataal.nl  
Página web: www.viataal.nl

### ESPAÑA

Pilar Gómez  
ONCE  
Tel: +34 - 91 - 353 5637  
Fax: +34 - 91 - 350 7972  
Email: asesordi@once.es  
Página web: www.once.es

### SUECIA

Lena Hammarstedt  
Resurcenter Mo Gard  
Tel: +46 - 122 - 23600  
Fax: +46 - 122 - 23690  
Email: lena.hammarstedt@mogard.se  
Página web: www.mogard.se

### REINO UNIDO

Gillian Morbey  
Sense Escocia  
Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: gmorbey@sensescotland.org.uk  
Página web: www.sensescotland.org.uk

### Richard Brook

Sense  
Tel: +44 845 127 0060  
Fax: +44 845 127 0062  
Email: Richard.brook@sense.org.uk  
Página web: www.sense.org.uk

### EE. UU.

Jackie Brennan  
Colegio de Ciegos Overbrook  
Tel: +1 - 215 - 877 0313  
Fax: +1 - 215 - 877 2466  
Email: jackie@obs.org  
Página web: www.obs.org

### Barbara Mason

Colegio de Ciegos Perkins  
Tel: +1 - 617 - 972 7502  
Fax: +1 - 617 - 972 7354  
Email: barbara.mason@perkins.org  
Página web: www.perkins.org

## Redes

### Red de Sordoceguera Adquirida

Ges Roulstone  
Sense  
72 Church Street, Market Deeping, Peterborough, Lincolnshire PE6 8AL  
REINO UNIDO  
Tel: +44 (0) 1778 382256  
Fax: +01778 380 078  
Email: ges.roulstone@sense.org.uk  
Página web: www.adbn.org

### Red de Charge

Gail Deuce  
Email: gail.deuce@sense.org.uk  
Steve Rose  
Email: steve.rose@sense.org.uk

### Red de Comunicación

Ton Visser  
Viataal  
Theerestraat 42  
Sint Michielsgestel NL - 5271 GD  
PAÍSES BAJOS  
Tel: +31 - 73 - 55 88 111  
Fax: +31 - 73 - 55 88 994  
Email: A.Visser@viataal.nl

### Red de Adultos con Sordoceguera Congénita

Dominique Spriet  
QUENEHEM BP 53 Rue du mont saint Eloi  
CALONNE RICOUART 62470  
FRANCIA  
Tel: +33 - 3 - 21 61 16 16  
Email: sprietid@aftam.asso.fr

### EdBn

Ricard López  
APSCOECAT & APASCIDE  
C/ Almería, 31 ATIC  
Barcelona ESP 08014  
ESPAÑA  
Tel: +34-678-712-619  
Fax: +34-678-782-600  
Email: rlopez@sordoceguera.com  
Página web: www.edbn.org

### Red de Empleo

Seija Troyano  
Naksokinkatu 8 and 9  
78200 Varkaus  
FINLANDIA  
Email: seija.troyano@dnainternet.net

### Red de Intérpretes

Mirjam Leusink  
Past. Petersstraat 68  
Rijssen 7462 MT  
PAÍSES BAJOS  
Email: Mirjam.leusink@home.nl

### Red de Latinoamérica

Sandra Polti  
ARGENTINA  
Email: poltisan@ciudad.com.ar

### Red de Rubéola

Nancy O'Donnell  
Centro Nacional Helen Keller para jóvenes y adultos sordociegas  
141 Middle Neck Road  
Sands Point, NY 11050  
EE. UU.  
Tel: +1-617-944-8900 x326  
Fax: +1-617-944-7302  
Email: nancy.odonnell@hknrc.org

### Red de Hermanos/as

Sabine Kersten  
Koningsbeemdstraat 3  
Lommel, B 3920  
BÉLGICA  
Tel: +32 11 53 35 93  
Fax: +32 11 53 35 93  
Email: siblingsnetwork@gmx.net

### Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart  
15175 Prairie Road  
South Solon OHIO 43153  
EE. UU.  
Tel: +1-740-426-6728  
Fax: +1-740-426-6728  
Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

### Grupo de Estudio Usher

Marilyn Kilsby  
Sense  
South East Regional Office  
New Plan House  
41 East Street, Epsom  
Surrey KT17 1BL  
REINO UNIDO  
Tel: +44-845 127 0076  
Fax: +44-845 127 0077  
Email: Marilyn.Kilsby@sense.org.uk

## Miembros Corporativos Menores

### ARGENTINA

Beatriz Angelica Zoppi  
Asociación Cooperativa "Mira con el Corazón" (COOPA)  
Tel: +54 - 2302 - 430 690  
Fax: +54 - 2302 - 434 274  
Email: beazoppi@yahoo.com.ar  
Graciela Ferioli  
Programa Hilton/Perkins, Latinoamérica  
Tel: +54 351 4234741  
Fax: +54 351 4234741  
Email: hperkings@fibertel.com.ar

### AUSTRALIA

Celestine Hare  
Able Australia  
Tel: +61 - 3 - 9882 7055  
Fax: +61 - 3 - 9882 9210  
Email: Celestine.hare@ableaustralia.org.au; info@ableaustralia.org.au

### John Finch

Consejo de Sordociegas de Australia (Australian Deafblind Council, ADBC)  
Tel: +61 - 3 - 9439 2570  
Fax: +61 - 3 - 9882 9210  
Email: jfinch2@vtown.com.au  
Página web: www.internex.net.au  
Alan Baynham  
Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos  
Tel: +61 - 2 - 9872 0366  
Email: alan.baynham@ridbc.org.au  
Página web: www.ridbc.org.au

### AUSTRIA

Christa Heinemann  
Österreichs Hilfswerk für Taubblinde  
Tel: +43 - 1 - 6020 8120  
Fax: +43 - 1 - 6020 81217  
Email: c.heinemann@zentrale.oehb.at  
Página web: www.oehb.at

### BRASIL

Shirley Maia-Rodríguez  
Grupo Brasil de Apoio ao Sordocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial  
Tel: +55 - 11 - 5579 5438  
Fax: +55 - 11 - 5579 0032  
Email: grupobrasil@grupobrasil.org.br  
Página web: www.grupobrasil.org.br

### CANADÁ

Stan Munroe  
Asociación de Sordociegas de Canadá  
Tel: +1 - 866 - 229 - 5832  
Fax: +1 - 902 - 737 - 1114  
Email: cdbanational@seaside.ns.ca  
Página web: www.cdbr.ca  
Roxanna Spruyt-Rocks  
Servicios para Sordociegas en Ontario  
Tel: +1 - 905 - 853 - 2862  
Fax: +1 - 905 - 853 - 3407  
Email: execdir@deafblindontario.com  
Página web: www.deafblindontario.com

### Jane Sayer

Centro de Recursos para los Sordociegas de Manitoba  
Tel: +1 - 204 - 284 - 2531  
Fax: +1 - 204 - 477 - 1390  
Email: jsayer@rcmbd.net  
Página web: www.rcmbd.mb.ca

### Cindy Accardi

Rotary Cheshire Homes  
Tel: +1 - 416 - 730 - 9501  
Fax: +1 - 416 - 730 - 1350  
Email: rchdirector@rogers.com  
Página web: www.rotarycheshirehomes.org

### Cathy Proll

Asociación de Ciegos de Canadá (Delegación de Ontario)  
Tel: +1 - 519 - 759 - 0520  
Fax: +1 - 519 - 759 - 1425  
Email: cathy.cdbrantario@rogers.com

### Joan Brintnell

The Lions McInnes House: Group Home for Deafblind Persons  
Tel: +1 - 519 - 752 - 6450  
Fax: +1 - 519 - 752 - 9049  
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

### DINAMARCA

Else Marie Jensen  
Centro para Sordos  
Tel: +45 44 39 12 50  
Fax: +45 44 39 12 63  
Email: emj@cdfd.dk  
Página web: www.cfd.dk

### Marianne Disch

Centro de Recursos para la Sordoceguera Congénita de Dinamarca (Videnscenter for Dovblindfodte)  
Tel: +45 - 41 - 93 24 65  
Email: vcdbf@servicestyrelsen.dk  
Página web: www.dovblindfodt.dk

### Lars Soebye

Centro de Sordociegas (Dovblindecentret)  
Tel: +45 - 99 - 31 89 00  
Fax: +45 - 99 - 14 73 44  
Email: dbc@rn.dk  
Página web: www.dbc.m.dk

### Centro de Formación de Personal del Campo de la Sordoceguera

(Dovblindecentret)  
Tel: +45 - 96 - 47 16 00  
Fax: +45 - 96 47 16 16  
Email: nud@nud.dk  
Página web: www.nud.dk

### Ole Mortensen

Centro de Información de Sordoceguera Adquirida  
Tel: +45 4439 1175  
Fax: +45 4439 1179  
Email: oem@dbcent.dk  
Página web: www.dbcent.dk

### FINLANDIA

Heikki Majava  
La Asociación de Sordociegas de Finlandia  
Tel: +358 - 9 - 54 95 350  
Fax: +358 - 9 - 54 95 35 17  
Email: kuurosokeat@kuurosokeat.fi; heikki.majava@kuurosokeat.fi  
Página web: www.kuurosokeat.fi

### ALEMANIA

Eberhard Fuchs  
Graf zu Bentheim Schule-Blindeninstitut  
Tel: +49 9312 092 119  
Fax: +49 931-2092 1233  
Email: eberhard.fuchs@blindeninstitut.de  
Página web: www.blindeninstitut.de

### GRECIA

Diamanto-Toula Matsa  
Asociación Helénica de Sordociegas  
Tel: 30-210-6440689  
Fax: 30-210-6440689  
Email: diamatsa@gmail.com

### CHINA

Doreen Mui  
Sociedad de Ciegos de Hong Kong  
Tel: (852) 2778 8332  
Fax: (852) 2777 6559  
Email: doreen.mui@hksb.org.hk

### ISRAEL

Adina Tal  
Nalaga't Center  
Tel: +972 3 633 08 08  
Fax: +972 3 682 37 15  
Email: adina@nalagaat.org.il  
Página web: www.nalagaat.org.il

### ITALIA

Lone Poggioni  
Asociación de Padres Daneses  
Tel: +39 075 51 79 413  
Email: esbjerg@alice.it

### PAÍSES BAJOS

Marlies Raemaekers  
Bartimeus  
Tel: +31 - 343 - 526 650  
Fax: +31 - 343 - 526 798  
Email: m.raemaekers@bartimeus.nl  
Página web: www.bartimeus.nl

### M. Verseveldt

Kalorama  
Tel: +31 24 684 77 77  
Fax: +31 24 684 77 88  
Email: info@kalorama.nl; M.Verseveldt@kalorama.nl  
Página web: www.kalorama.nl

### Arthur Smit

Visio  
Tel: +31 - 55 - 5800 695  
Fax: +31 - 55 - 5800 890  
Email: arthursmit@visio.org  
Página web: www.visioloofer.nl

### NORUEGA

Anne Lise Hoydahl  
AKS (Andebu Kompetanse- & Skolesenter)  
Tel: +47 33438674  
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no  
Página web: www.statped.no/aks

### Knut Johansen

Andebu Doyblindsenter  
Tel: +47-33-438 700  
Fax: +47-33-438 720  
Email: knut.johansen@signo.no  
Eikholt  
Tel: +47 3288 9050  
Fax: +47 3288 9052  
Email: roar.meland@eikholt.no  
Página web: www.eikholt.no

### Evabritt Andreassen

Centro Regional de Recursos para Sordociegas, VKS  
Tel: +47-55-923 485  
Fax: +47-55-923491  
Email: evabritt.andreassen@statped.no

### Tonhild Strand Hauge

Centro de Recursos Skaadalen  
Tel: +47-22-703 702  
Fax: +47 - 22 703 715  
Email: tonhild.s.hauge@statped.no  
Página web: www.statped.no

### SINGAPUR

Koh Poh Kwang  
Colegio Lighthouse  
Tel: +65-2503 755  
Fax: +65-2505 348  
Email: kohpokwang@svsh.edu.sg; svsh@svsh.edu.sg  
Página web: www.svsh.edu.sg

### ESPAÑA

Dolores Romero Chacón  
APASCIDE: Asociación Española de Padres de Sordociegas  
Tel: +34-91-733 5208  
Fax: +34-91-733 4017  
Email: apascide@arrakis.es  
Página web: www.apascide.org

### Ricard Lopez

Federación Española de Sordoceguera (FESOCIE)  
Tel: +34 93 331 7366  
Fax: +34 93 331 4220  
Email: fesocie@fesocie.org; rlopez@sordoceguera.com  
Página web: www.fesocie.org

### SUECIA

Helena Soderlund  
FSDB  
Tel: +46-8-399 000  
Fax: +46-8-659 5042  
Email: fsdb@fsdb.org  
Página web: www.fsdb.org

### Lena Hammarstedt

Centro de Recursos de Suecia para Asuntos Relacionados con la Sordoceguera  
Tel: +46 87535940  
Fax: +46 87552368  
Email: lena.hammarstedt@mogard.se  
Página web: www.mogard.se

### Anna Lena Steenson

Specialpedagogiska skolmyndigheten  
Tel: +46-15852300  
Fax: +46-15852317  
Email: anna-lena.steenson@spsm.se  
Página web: www.spsm.se

### SUIZA

Catherine Woodtli  
SZB Taubblinden- und Hörsehbehinderten-Beratung (Rehabilitation)  
Tel: +41 41 228 6223  
Fax: +41 41 228 6225  
Email: szb.tblbl-cw@zugernet.ch; woodtli@szb.ch  
Página web: www.szb.ch

### Jette Ehrlich

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde  
Tel: +41 - 44 - 714 7100  
Fax: +41 - 44 - 714 7110  
Email: henriette.ehrlich@tanne.ch  
Página web: www.tanne.ch

### REINO UNIDO

Amy Gray  
Sense International  
Tel: +44 (0)20 7520 0980  
Fax: +44 (0)20 7520 0985  
Email: amy.gray@senseinternational.org.uk  
Página web: www.senseinternational.org

### Alan Avis

Sense  
Tel: +44 845 127 0076  
Fax: +44 845 127 0077  
Email: alan.avis@sense.org.uk  
Página web: www.sense.org.uk

### VENEZUELA

María Luz Neri de Troncosi  
SOCIEVEN, Sordociegas de Venezuela, Asociación Civil  
Tel: +58 212 9911037  
Fax: +58 212 9911725  
Email: socievena@socieven.org; maluzneri@socieven.org  
Página web: www.socieven.org