

DbI Review

Número 53 • Julio 2014

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español

Esta edición está patrocinada por Royal Dutch Kentalis

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

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

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

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

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

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

Editor

Stan Munroe

Diseño

Geoff Dunn

Distribución y afiliación a la DbI

Secretariado De la DbI

Página web de la DbI

Stan Munroe y Secretaría

Oficina editorial

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

Teléfono: 902-737-1453
Fax: 902-737-1114
Email: munroes@seaside.ns.ca
Website: www.deafblindinternational.org

Portada:

Comunicación total con múltiples compañeros en el colegio Rafaël

FECHA LÍMITE PARA LA RECEPCIÓN DE ARTÍCULOS: 17 DE OCTUBRE 2014

Mensaje de la Presidenta

Queridos amigos y colegas:

La última reunión del Comité Ejecutivo la celebramos en Bucarest (Rumanía), los días 8 y 9 de marzo de 2014. Estuvimos, por supuesto, preparando la Conferencia Mundial de la Dbl que tendrá lugar el próximo mes de mayo de 2015. Nuestro anfitrión fue el Comité local de Planificación, encabezado por Cristiana Salomie, que se reunió con el Comité Científico, con Tony Best a la cabeza. Nos reunimos en el lugar de celebración de la conferencia y tuvimos la oportunidad de ver de primera mano los preparativos y las instalaciones que tendremos a nuestra disposición el próximo año.

Como siempre, las conferencias de la Dbl tratan de poner el foco de atención en el trabajo realizado por el país en concreto en el que se está celebrando el evento y, si podemos influir de alguna manera, pretendemos que supongan un impulso que haga avanzar las conversaciones y los servicios del país. Tenemos la esperanza de que esta conferencia surtirá el mismo efecto y que, además, tendrá repercusión en el desarrollo de servicios más amplios en toda Europa del Este. La oferta de servicios es aún increíblemente irregular, de tal forma que algunos países no están en disposición de proveer servicios tras finalizar el periodo de escolarización. Soy consciente de que esto es una gran preocupación para las familias, que están asumiendo una gran cantidad de trabajo para desarrollar servicios que estén disponibles para sus hijos cuando se hagan mayores.

Estuvimos revisando los informes de las redes y estamos encantados con los trabajos en curso y los que se están desarrollando. El tema de la captación de fondos y de nuestro plan estratégico están siempre incluidos en la agenda, junto con los presupuestos y las finanzas. Nuestros servicios de información siguen desarrollándose y cada vez estamos prestando más atención a la web y a las redes sociales.

Me sentí especialmente honrada de estar en Barcelona en el mes de junio, con motivo de la conferencia y la presentación del informe titulado "Estudio de oportunidades para personas sordociegas en toda Europa". Este proyecto ha sido

desarrollado por miembros de la European Deafblind Network (EDBN) con fondos de la Comisión Europea. Este estudio, en el que han participado 27 estados o regiones europeas respondiendo a la solicitud de información y en el que han estado trabajando juntas 9 organizaciones centrales durante 2 años, supone un gran logro,

En el momento de producir esta edición, acaba de publicarse el informe, por lo que estoy segura de que los miembros recibirán información más detallada en su debido momento. Mientras tanto, quiero aprovechar para felicitar a todos aquellos que han estado implicados en esta tarea.

El Comité Ejecutivo está deseando recibir a los miembros de la Junta Directiva el próximo mes de noviembre de 2014 en Belfast. La Conferencia de la ADbN llega en un momento muy importante para el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única en Irlanda del Norte, así que sé que tendrá un gran apoyo. Cordiales saludos a todos.

Gillian Morbey
Presidenta de la Dbl

Editorial

Estimados amigos:

Me complace decir que esta edición está repleta de material, resaltando el desarrollo de programas dirigidos a mejorar las vidas de las personas con sordoceguera de todo el mundo.

Como persona implicada en este campo durante más de 40 años, es muy sorprendente observar los avances que se están produciendo a nivel internacional. Es un privilegio como editor de la revista garantizar que los autores de estos artículos tienen una plataforma para contar sus historias y compartir con sus colegas el trabajo en el que están comprometidos.

La comunidad sordociega de todo el mundo se ha beneficiado de los servicios de las fundaciones internacionales como Sense Internacional, Perkis Internacional, Kentalis y Christian Blind Mission International (CBM). Hay un gran número de artículos en esta edición que muestran su apoyo y compromiso para crear servicios y recursos locales en Latinoamérica, África, Europa oriental y Sudeste Asiático. Esta edición, también, resalta algunos de los importantes y continuos trabajos de investigación y servicios que están llevando a cabo organizaciones de Australia, Canadá, India y Europa reseñados en la sección "Noticias del País" y en alguna otra parte de la revista.

Como en la última edición, presentamos nuevamente un documento relacionado con el CHARGE del Dr. Tim Hartshorne (y sus colegas), titulado "Auto-regulación del Conocimiento del Síndrome de CHARGE". Para complementar estos artículos, la Dra. Susan Bruce de la Universidad de Boston y Danielle Bushesy, Terapeuta Física y Mary Poblete de la Escuela Perkins para Ciegos presentan un trabajo que revela cómo la terapia física puede ayudar a los niños con problemas físicos y

sensoriales causados por el Síndrome de CHARGE a adquirir confianza para participar en las actividades de la vida diaria.

Una Conferencia de la Dbl en Canadá (2003) tuvo por tema: “La Comunicación es la clave para abrir puertas para las personas con sordoceguera”. Dos artículos de Kentalis en los Países Bajos (uno académico y otro práctico) corroboran la validez de esta afirmación. El artículo académico de Marga Martens y Marleen Janssen “Desarrollando métodos basados en la evidencia para mejorar la comunicación interpersonal de gran calidad con personas con sordoceguera congénita” sugiere que el contacto mutuo entre las personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación (mediadores) ayuda a reducir las experiencias estresantes y garantiza el disfrute en las relaciones. El artículo práctico del Colegio Rafaël de Kentalis es un enfoque emocionante para la comunicación táctil que implica a muchos compañeros, a diferencia de la típica interacción personal entre una persona sordociega y su compañero de comunicación o mediador. Según los autores, sus estudiantes disfrutaban de sus interacciones táctiles con varios compañeros; resultando ser más conscientes de su entorno y de la gente que les rodea implicada en este proceso de comunicación.

Susannah Barnett tiene un interesante artículo de investigación titulado “Síndrome de Rubeola Congénita-Una relación emergente multifacética”. Susannah, que tiene CRS, aborda su investigación no desde un punto de vista estrictamente sanitario sino desde la perspectiva de lo que ella denomina impacto de “relación social multifacética” resultante de la discapacidad de la persona con CRS, su familia y cuidadores.

El artículo de Lega del filo d'oro (Italia): “Teatro: una gran aventura en el camino a la rehabilitación” es el tercer grupo de teatro relacionado con la ceguera presentado en las últimas ediciones. En la edición 52 (enero 2014) se incluyó el grupo de teatro Toneel Mooi Uitzicht de Stichting Kalorama (Países Bajos) y en enero de 2012 (edición 48) se destacó el grupo de teatro Nalaga de Israel. Casualmente, el artículo de Senses Foundation de Australia reseña una reciente visita del grupo de teatro Nalaga a Perth.

Por último la Revista Dbl felicita a Kentalis por su generosa subvención a esta 53 edición de la revista. Una página de publicidad completa de Kentalis se incluye en el interior de la última página. Esperamos que otros puedan ofrecer alguna subvención en las futuras ediciones. Revisad el artículo sobre las normas para realizar subvenciones de la Dbl que se encuentran casi al final de la revista.

Feliz lectura

Stan Munroe

Mensaje de la vicepresidenta

Bernadette Kappen:

Deafblind International es una entidad fuerte gracias a la colaboración de los miembros de la Junta Directiva, de las organizaciones representadas, así como de los miembros individuales de la Dbl. Nuestro objetivo es incrementar el número de miembros y estimular a los profesionales, padres y usuarios que trabajan en el campo de la sordoceguera para que se unan a “su organización”. Implicarte en la Dbl te permite entrar en contacto con otras personas y te brinda la oportunidad de aprender acerca de programas que existen en todo el mundo. Mientras nos preparamos para la Conferencia mundial de Bucarest en 2015, es el momento de que cada uno de nosotros animemos a las personas que conocemos para que se incorporen a la Dbl. La conferencia aumentará nuestros conocimientos y habilidades y nos pondrá en contacto con otras personas que trabajan en este área. Cada día en todo el mundo, hay personas que realizan destacadas aportaciones en su labor con las personas sordociegas. Creo que es justo decir que todos los que trabajan con este colectivo están altamente motivados y son individuos creativos y positivos. Es a estas personas a quienes queremos honrar en Bucarest, en 2015. Es el momento de pensar a quiénes queremos nominar para concederles los Premios por Servicios Distinguidos y A Toda una Carrera. Normalmente estos premios se han concedido a personas que han desarrollado una larga carrera en el campo de la sordoceguera. Al revisar los premios concedidos anteriormente, resulta evidente que contamos con muchos líderes emergentes en este área. Para reconocer sus éxitos, es por lo que hemos creado un Premio al Joven Líder Profesional. Los criterios para otorgar los premios se podrán encontrar en la web de la Dbl. Las nominaciones se pueden enviar hasta el 23 de enero de 2015 y deberán remitirse por correo electrónico a Bernadette Kappen en la siguiente dirección: bkappen@nyise.org.

Espero que estudiéis los criterios y penséis en alguna persona que trabaje con vosotros y que merezca un reconocimiento por su labor. Las personas que están trabajando en este campo son quienes mejoran las vidas de las personas sordociegas y fortalecen el trabajo de Deafblind International.

Bernadette Kappen

Carolyn Monaco informa:

Con la publicación de cada número de nuestra revista “Review”, reflexionar sobre el progreso de la Dbl y las organizaciones para las que trabajo y colaboro aquí en Canadá, siempre forma parte del proceso. Lo que siempre está en mis pensamientos son las personas y las relaciones duraderas que muchas de ellas han tenido en este campo. Eso son las buenas noticias.

Últimamente, con las jubilaciones y lamentables fallecimientos de algunos de nuestros colegas me doy cuenta de la responsabilidad que todos tenemos de

garantizar el futuro a largo plazo de nuestro campo, nuestras organizaciones y los servicios que necesitan las personas sordociegas, sus familias y sus comunidades. Algunas veces parece que en nuestro trabajo diario estamos tan ocupados con el presente que resulta difícil tomarnos un tiempo para asegurar que habrá una generación de futuros colegas preparados para los retos a los que se enfrentarán. Eso son las malas noticias.

Las Personas que tuvieron una pasión en este campo, que trabajaron duro, que fueron determinantes, que colaboraron, que compartieron generosamente.... y que tuvieron un poco de suerte nos han llevado a lo que somos hoy. Tenemos una historia fuerte y necesitamos garantizar un futuro incluso más fuerte.

¿Asesorasteis hoy a alguien?

Carolyn

Tony Best, Presidente del Comité Científico, conversa con James Thornberry, miembro del Grupo de Gestión de la Conferencia

1. ¿Por qué el Comité Científico eligió este lema para la conferencia: “Soluciones locales para necesidades comunes: cuál es nuestro futuro”?

Los miembros del Comité Científico provenimos de 8 países diferentes¹. En nuestra primera reunión, pusimos en común lo que estaba sucediendo en el área de la sordoceguera en nuestros propios países. Aunque hasta ese momento cada uno de nosotros pensaba que su propio enfoque era común y compartido con los demás, además de considerarlos excelentes todos ellos, nos quedamos impresionados por la disparidad de planteamientos que teníamos. Nos percatamos de que nuestro ámbito de trabajo se ha desarrollado hoy en día hasta un punto tal en que tanto los servicios, como las regiones y los países se sienten lo suficientemente seguros como para trabajar en la forma que les resulta más cómoda y familiar, una forma que encaje con su propia cultura y sus propios valores. Ya no hay un único planteamiento “correcto” para trabajar con personas sordociegas. En este momento contamos con muchos enfoques dirigidos a satisfacer esas necesidades que a menudo acompañan a la sordoceguera.

Este emocionante descubrimiento parecía ser un buen lema para la conferencia de 2015. Esperábamos además que sirviera de reconocimiento a las muchas formas diferentes en que se está atendiendo a las personas con sordoceguera. Por esta razón hemos elegido el lema: “Soluciones locales a necesidades comunes”.

Además añadimos la pregunta: “¿Cuál es nuestro futuro?”, para comprobar si es así realmente como se desarrollará nuestro ámbito de aquí en adelante: ¿es cierto que cada región seguirá desarrollando sus propios enfoques? O, dado que la sordoceguera genera problemas similares, independientemente de en qué lugar se encuentre la persona, ¿se demostrará que los enfoques compartidos son la “mejor” manera de trabajar? ¿Nos encontramos en una aldea global, conectada por comunicaciones electrónicas sencillas o vamos a admitir la importancia de nuestra cultura local y a desarrollar aún más nuestras propias identidades?

2. ¿Habéis incorporado al programa algo nuevo o diferente?

Sí, todo el programa está enfocado como una conferencia de los participantes. Habrá 3 sesiones plenarias y ya anticipamos que se tratará más bien de debates que simplemente de una serie de presentaciones. Anunciaremos estas plenarias una vez que rematemos los detalles finales a lo largo de este año. Para conocer la información más actualizada podéis entrar en la web www.dbi2015romania.com. Pero la mayor parte del tiempo estará dedicado a talleres y sesiones de pósters. Ambas modalidades tendrán la misma importancia y ofrecerán la oportunidad de que un ponente charle con un grupo de participantes que estén interesados en su tema. Los talleres serán experiencias activas de aprendizaje, en las que, al igual que en las sesiones de pósters, tendremos la oportunidad de mantener una charla con el ponente (aunque esto último no es imprescindible, ya que se puede simplemente observar y disfrutar de las sesiones).

Suponemos que habrá una demanda muy elevada de talleres y sesiones de pósters, por lo tanto, y dado que contamos con un número limitado de ambos, si deseáis compartir vuestras ideas y experiencias, insto a aquellos que lo deseen a solicitar una sesión lo más pronto posible y, por supuesto, como muy tarde a finales de septiembre.

Os habréis dado cuenta de que he utilizado la palabra “participantes” y así es como denominamos a las personas que acuden a la conferencia, en lugar de asistentes o delegados. La conferencia está pensada de manera que implique a los participantes a lo largo de los días.

3. He oído que no habrá un día dedicado a una visita cultural, según venía siendo habitual. ¿Es cierto?

Hemos estado considerando con mucho detenimiento si incluir o no un día de turismo a lo largo de la semana. Nos damos cuenta de que las personas que no tienen el inglés como lengua materna pueden necesitar un tiempo fuera de la conferencia para poder descansar. Por otra parte, sabemos que las personas que se comunican a través de la lengua de signos pueden cansarse más rápidamente que las personas que siguen auditivamente las presentaciones.

Después de valorarlo cuidadosamente, y escuchando las experiencias de conferencias anteriores, decidimos programar las visitas a la ciudad y los tours de un día por Rumanía al final de la conferencia. Los organizadores nos ofrecerán una fabulosa oportunidad de visitar hermosas zonas fuera de Bucarest o participar en un tour de medio día por la ciudad.

Habrá igualmente tiempos de descanso dentro del programa de cada día; por ejemplo, una pausa de hasta 2 horas para la comida. Los participantes pueden decidir si desean asistir a una de las muchas sesiones que se desarrollarán en paralelo, tomarse un descanso u organizar una reunión para un grupo pequeño. Cualquiera de las sesiones opcionales de la tarde tendrá lugar al finalizar las sesiones oficiales, para permitir un tiempo de descanso. Una vez más, ponemos el

énfasis en que los participantes puedan elegir cómo emplear su tiempo y puedan decidir cómo van a pasar los días de la conferencia.

Un consejo: el hotel de la conferencia, el JW Marriot, es el más adecuado para aquellos que deseen participar en la mayoría de las sesiones opcionales de la tarde, ya que llegar a los demás hoteles supone un paseo a pie o en taxi.

4. ¿Cuál esperas que sea el legado de esta conferencia?

Esperamos que muchas de las sesiones serán grabadas de alguna forma, para que los participantes puedan repasarlos tras la conferencia. Puede que se haga una versión por escrito de las Actas, pero es más probable que se elaboren en formato electrónico.

Sin embargo, por lo que respecta a los conocimientos, esperamos que esta conferencia pondrá de manifiesto las muchas y excelentes formas en que se pueden atender las necesidades de las personas con sordoceguera. Todo ello supondrá una rica fuente de recursos para nuestros colegas y en especial para los muchísimos programas pioneros que se están desarrollando de manera aislada por todo el mundo.

Tenemos previsto que la sesión final de la conferencia consista en una serie de “piezas de pensamiento”: ideas provenientes de los participantes relacionadas con su futuro y sobre qué información extraída de la conferencia puede inspirar su trabajo futuro. No habrá respuestas correctas o incorrectas: cada participante puede decidir. Y ante la pregunta: “¿cuál es nuestro futuro?”, podrán decidir una vez más. Por favor, venid a la conferencia, participad, y formad parte de este estimulante debate acerca de nuestro futuro.

Gracias.

Tony Best

Presidente del Comité Científico
de la Conferencia de la Dbl

Email: tonybest987@gmail.com

¹ Argentina, Austria, Finlandia, India, Países Bajos, Rumanía, UK y USA

Desde mi perspectiva de persona con sordoceguera pregunto: ¿qué han hecho los organizadores para asegurarse de que se han comprendido las barreras que tenemos para participar en la Conferencia de la Dbl de 2015 en Bucarest y para asegurarse de que mis derechos han tenido cabida?

Anya Rakoczi, miembro del Grupo de Gestión de la Conferencia responde a esta pregunta.

Los preparativos para Bucarest 2015 están en curso y la conferencia está diseñada para ofrecer un programa que inspire ideas, estimule el debate y fomente el intercambio de experiencias. Otro aspecto de la conferencia, menos ensalzado pero igualmente importante, es que está siendo concebida de manera que resulte accesible a todos. En Bucarest 2015 tener una pérdida sensorial dual no significará que la experiencia sea menos satisfactoria y productiva.

Estamos orgullosos de apostar por un enfoque individual en una conferencia internacional y trabajaremos junto con los participantes para hacer todo lo posible para garantizar que la conferencia discurra sin contratiempos.

El despliegue de soporte a la comunicación que se va a producir y, además en una variedad de lenguas, es toda una hazaña logística. Ya sea de forma muy visible sobre la tarima o detrás del escenario, el acceso de los delegados a la información, la capacidad de comunicarse y moverse por el Hotel JW Marriott¹ y por Bucarest se está teniendo en cuenta en cada una de las etapas. Desde la plataforma Internacional² y la interpretación al rumano en las sesiones plenarias, hasta un tour para familiarizarse con las instalaciones, pasando por documentos descargables online, tenemos el compromiso de reducir las barreras de información y participación a las que, de otra manera, tendrían que enfrentarse las personas con una pérdida sensorial dual. Tendrán el placer de ver los menús del desayuno escritos en braille; es posible que los subtítulos en inglés durante las sesiones plenarias le ayuden a seguir al ponente con más facilidad o que la suave música de fondo en los restaurantes haga que la conversación sea más fluida. Desde los pequeños detalles hasta los mayores compromisos, la atención a la accesibilidad traspasará el propio corazón de la conferencia.

Una nueva promesa a los participantes: seremos honestos cuando no podamos hacer algo. Sería económicamente imposible asumir todas las necesidades de apoyo para todos. Por esta razón, en la web de la conferencia se puede encontrar una Declaración de Accesibilidad, en la que se exponen qué medidas estarán disponibles y cuáles no durante la conferencia, con el fin de que los participantes puedan asumir su propia responsabilidad y el control de sus necesidades comunicativas.

Nuestro enfoque es firme: por una parte, proporcionaremos todo lo que esté a nuestro alcance para apoyar la comunicación de todos, y por otra, estaremos abiertos en todos aquellos aspectos que no nos sea posible ofrecer, además de escuchar, comprender y trabajar con los participantes para encontrar soluciones individuales que cubran sus necesidades.

Anya Rakoczi

Email: Anya.Rakoczi@sense.org.uk

¹ www.grandhotel.ro

² <http://www.interpret-europe.net/>

16ª Conferencia de la Dbi sobre sordoceguera

BORRADOR DE PROGRAMA*

Lunes, 25 de mayo

19.00 Cóctel de Bienvenida
JW Marriott Grand Hotel – vestíbulo

Martes, 26 de mayo

10:00 – 11.00 Apertura oficial de la Conferencia

11.00 – 11.30 Descanso

11.30 – 12.30

Sesión Plenaria: Introducción a la Conferencia: Soluciones locales a necesidades comunes

12:30 - 14.00 Comida

14.00 – 15.45 Talleres – sesiones paralelas**

15.45 – 16.15 Descanso

16.15 – 18.00 Talleres – sesiones paralelas**

Miércoles, 27 de mayo

09.00 – 09.15

Avisos/Comprobación de la comunicación

09.15 – 12.30

Sesión plenaria: Aprendizaje y educación – 1ª Parte

Un eminente orador hablará sobre la necesidad humana de aprender y cómo ésta se puede ver afectada por la sordoceguera

10.30 – 11.00 Descanso

11.00 – 12.30

Sesión plenaria: Aprendizaje y educación – 2ª Parte

Tres ponencias de respuesta describirán cómo se han cubierto las necesidades de aprendizaje en los servicios locales

12.30 – 14.00 Comida

14.00 – 15.45 Talleres – sesiones paralelas*

15.45 – 16.15 Descanso

16.15 – 17.00 Talleres – sesiones paralelas*

10:30 – 16:15 Sesiones de Póster

Tarde: áreas de reunión (incluyendo las sesiones improvisadas)

Jueves, 28 de mayo

09.00 – 09.15

Avisos/Comprobación de la comunicación

09.15 – 12.30

Sesión Plenaria: Identidad y pertenencia – 1ª Parte

El ponente introductorio reflexionará sobre la necesidad de todos los seres humanos de comprender su identidad y de sentir que pertenecen a una comunidad.

10.30 – 11.00 Descanso

11.00 – 11.45

Sesión plenaria: Identidad y pertenencia – 2ª Parte

Tres ponentes, con experiencia en sordoceguera, responderán describiendo cómo se ha conseguido este aspecto y plantearán preguntas y retos.

11.45 – 12.30 Ceremonia de los Premios de la Dbl

12:30 - 14:00 Comida

14.00 – 14.45 Talleres – sesiones paralelas*

15.00 – 15.45 Actividades de las Redes – 1ª Parte

Es una oportunidad para que las Redes de la Dbl organicen una actividad, y una oportunidad para todos los delegados de la conferencia de participar en una reunión de las Redes e inscribirse para futuras actividades de las mismas.

15.45- 16.15 Descanso

16.15- 17.30 Actividades de las Redes – 2ª Parte

19.30 Cena de Galar (lugar por confirmar)

10:30 – 16:30 Sesiones de Póster

Viernes, 29 de mayo

09.00 – 09.15

Avisos/Comprobación de la comunicación

09:15 - 12:15

Sesión Plenaria: Defensa y Reconocimiento

Un ponente principal y uno secundario tratarán sobre las diferentes vías de defensa política, a nivel personal, local y nacional que han desembocado en el reconocimiento de la sordoceguera – un punto de partida esencial para el desarrollo de servicios de apoyo.

10.30 – 11.00 Descanso

11.00 – 12.15

Sesión Plenaria: “¿Cuál es nuestro futuro?” Mesa redonda de debate, que incluirá reflexiones sobre el impacto que ha tenido la conferencia sobre el trabajo futuro de los participantes

12:15- 12:45 Sesión de Clausura

13.00 – 14.30

Comida (opcional)

Bajo petición de los delegados que permanecen para el Programa Turístico.

14.30 Visita Turística de Budapest
Sábado, 30 de mayo Día Turístico

* Importante: es probable que este programa cambie, una vez que se confirmen los ponentes y sus temas.

** Los temas de los talleres/sesiones paralelas se anunciarán en junio de 2014, junto con una invitación para remitir solicitudes para dirigir un taller.

Deambulad, Explorad y Descubrid Bucarest, Rumanía

(cuando vengáis a la 16ª Conferencia sobre Sordoceguera de la Dbl)

Bucarest¹ (Bucuresti, si eres de aquí) es indudablemente un lugar interesante para visitar. Sin haber sido aún tocada por el turismo de masas, la sexta ciudad más grande de Europa es una ciudad digna de explorar y descubrir. Bucarest acogerá, del 25 al 30 de mayo de 2015 la 16ª Conferencia Mundial sobre Sordoceguera de la Dbl.

Si queréis una muestra de buena música...

¡Id al Ateneo Rumano²! Edificio impresionante, construido hace más de 120 años, el Ateneo Rumano no es sólo un espacio para la música, un hogar para muchas grandes personalidades y talentos de la música de todo el mundo, sino también un punto de referencia arquitectónico y espiritual de toda una nación. No mucha gente sabe que el Ateneo fue enteramente construido con dinero público recaudado a través de la Lotería Nacional (se emitieron 500.000 billetes de lotería, al precio de 1 Leu cada uno).

Si queréis experimentar el arte en su máxima expresión...

Visitad El Museo Nacional de Arte³, que acoge tres galerías de arte: La Galería de Arte Europeo, la Galería de Arte Medieval Rumano y la Galería de Arte Moderno Rumano, que reúnen obras de arte expuestas de una forma atractiva y moderna, convirtiendo así una visita al museo en una forma amena e instructiva de pasar el tiempo.

Si deseáis explorar algo realmente especial...

¡Visitad el Museo del Pueblo⁴, un museo etnográfico al aire libre en el corazón de Bucarest, a orillas del Lago Herastrau! Tendréis la oportunidad de contemplar un "pueblo" real, con casas campesinas provenientes de todo el país y artefactos de los siglos XVII hasta principios del XX, abarcando una extensión de más de 100.000 m². En otras palabras, si visitáis el Museo del Pueblo, ¡tendréis una visión general de Rumanía!

Si queréis disfrutar de una buena taza de café o de una cerveza fría...

¡Debéis dar una vuelta por el Casco Antiguo! Esta zona, combinación de hitos históricos, cultura local y estilo de vida, está llena de tiendas de antigüedades, librerías, teatros y docenas de cafés, bares y clubs. En las cálidas noches de verano, el lugar está lleno de color y vida; la Ciudad Vieja es el lugar favorito para pasar el rato, tanto de los locales como de los visitantes.

Si lo que buscáis es dar un agradable paseo...

¡Id a los Jardines Cismigiu⁵! Compuesto por una multitud de árboles, flores, cisnes y lagos Cismigiu fue diseñado y dispuesto en un principio en 1845 por el arquitecto paisajista alemán Carl Meyer. El parque cuenta con un par de cafés, quioscos de refrescos y, en verano, terrazas, así como algunas zonas de juegos para niños buenas y amplias. Con el buen tiempo, puede llegar a estar bastante lleno, pero es un lugar encantador en el que pasar el tiempo.

Si deseáis viajar atrás en el tiempo...

¡Daos un paseo por el Parque Ioanid⁶! Esta zona, maravilla arqueológica de Bucarest, está repleta de suntuosas villas construidas durante el periodo Ecléctico⁷ y transformadas en embajadas y residencias diplomáticas oficiales. El ambiente belle époque del vecindario sin duda alguna os seducirá.

Si queréis asombraros...

¡Visitad el Palacio del Parlamento⁸! Es el segundo edificio administrativo más grande de todo el mundo, por detrás del Pentágono. Pocas personas saben que, aparte de los 12 pisos visibles para el público por encima del suelo, cuenta con otros 8 pisos bajo tierra. Aunque para la mayoría de los que viven aquí, el enorme Parlamento es un recordatorio físico del ego y del ansia de poder de Nicolae Ceausescu, aún así es un hito digno de visitar.

La lista de cosas que hay que ver y de lugares que hay que visitar en Bucarest podría alargarse indefinidamente... La mejor manera de sentir una ciudad es, sin embargo, venir y verla por uno mismo; deambular por las calles, descubrir y explorar. ¡No lo lamentaréis!

¡Esperamos veros en Bucarest en 2015!

Echad un vistazo a la web de la Conferencia de la Dbl (www.dbi2015romania.com) para conocer más detalles de estas opciones turísticas.

Cristiana Salomie

Directora

Sense International (Rumanía)

Email: csalomie@senseint.org.ro

¹ romaniatourism.com/bucharest.html

² fge.org.ro/en/romanian-atheneum.html

³ <http://www.mnar.arts.ro>

⁴ www.muzeul-satului.ro

⁵ www.cismigiuparc.ro

⁶ www.traveltobucharest.com/about-bucharest/icoanei-and-ioanid-parks

⁷ <http://bucharestheritage.wordpress.com/already-demolished/>

⁸ www.cdep.ro/pls/dic

Interacción y comunicación táctil

con múltiples compañeros en el colegio Kentalis¹ Rafaël²

Una historia acerca de una experiencia profesional, por Damie van Vianen y Amanda Buijs

A veces estás tan emocionado con un determinado tema que lo que deseas es comenzar con él de inmediato.

La inspiración

En agosto de 2013, el equipo de profesionales de Kentalis Rafaël al completo asistió a la 8ª Conferencia Europea de la Dbl que tuvo lugar en Lille, Francia. Entre los inspiradores talleres que se ofrecían, había uno titulado: “Participación en las prácticas narrativas interactivas tripartitas en la modalidad táctil”, presentado por Eija K.Lundqvist³ de Noruega. Lo que nos atrajo de él fue la incorporación de un compañero de comunicación adicional en la modalidad táctil y el valor añadido que esta situación ofrecía a las personas con sordoceguera (congénita).

El proceso natural de estar escuchando, ya sea de manera consciente o inconsciente, mientras que otros están manteniendo una conversación, ofrece la oportunidad de experimentar cómo se comunican los demás y proporciona una entrada de lenguaje más amplia que las conversaciones uno a uno. Escuchar no es una actividad obvia para las personas con sordoceguera (congénita) y la comunicación táctil con varios compañeros puede ofrecerles una oportunidad de hacerlo.

En los últimos años, la interacción y la comunicación táctil han jugado un papel cada vez más importante en nuestra escuela. La interacción y la comunicación táctil con varios compañeros son una expansión natural y maravillosa de esta evolución, un paso lógico que nos proporciona una dimensión adicional.

Con el fin de mantener el ímpetu que recibimos en Lille, comenzamos a planear cómo podríamos llevar esto a la práctica inmediatamente después de regresar.

Experiencia piloto

Decidimos iniciar una experiencia piloto con tres alumnos seleccionados de entre nuestra población escolar. De uno de ellos, Tieme, hicimos un seguimiento más intenso a lo largo de cinco sesiones, en las que se fue incrementando progresivamente el tiempo, de 3 hasta 15 minutos. Tieme es un niño de 12 años con sordoceguera congénita, como resultado de un Síndrome de Refsum⁴ Infantil, caracterizado por pérdida auditiva y deficiencia visual. El enfoque didáctico y comunicativo que hemos aplicado en los últimos años indica claramente que, debido también a sus problemas de coordinación, Tieme se ha beneficiado enormemente del uso de la lengua oral apoyada con signos táctiles. El niño se comunica principalmente a través de signos (táctiles) y el conjunto de sus expresiones incluyen de uno a tres signos.

Hipótesis

Lo que pretendíamos era comprobar los efectos que la comunicación táctil con varios compañeros podía tener sobre Tieme. Esperábamos que, con esta experiencia se volviera más consciente de las conversaciones que los demás mantenían a su alrededor; teníamos la esperanza de que podría llegar a mostrar un tipo diferente de implicación en las conversaciones que establecían los compañeros de comunicación, al principio como oyente y después participando y asumiendo un papel activo que, en última instancia daría como resultado que él añadiera una nueva iniciativa a la conversación.

En la realidad, el resultado no fue tan sencillo. Hizo falta un tiempo para acostumbrarse a signar de forma táctil con tres personas; realizar un trabajo en equipo de forma adecuada con seis manos producía situaciones cómicas. Lo que vino a demostrar todo esto una vez más, es que la práctica hace al maestro y al cabo de un par de sesiones, se pudo percibir que la conversación progresaba de una forma razonablemente fluida, además de un cambio de posición de las manos. El punto de partida fundamental fue que esta situación al principio conlleva un proceso de contacto, de compartir la experiencia o la información y, como consecuencia de esto, el desarrollo de una conexión social más sólida. Los contenidos de la conversación y la ejecución técnica eran aspectos secundarios.

Resultados

Al cabo de dos meses y medio, se hizo evidente que Tieme se iba implicando de una manera diferente en las conversaciones entre personas conocidas que había a su alrededor, hasta que llegase a decidir cuál es su papel en estos asuntos. Escucha, repite, se mueve con los demás, algunas veces se involucra activamente en las situaciones, siguiendo las emociones de sus compañeros de conversación. ¡Se ve claramente que lo disfruta!

Nos quedamos sorprendidos al comprobar que es capaz de generalizar la ejecución de conversaciones táctiles con varios compañeros a otras situaciones con otras

personas, y ¡observamos que implica tanto a los profesionales como a otros alumnos en estas charlas!

El aprendizaje del lenguaje

Tenemos nuevas expectativas para Tieme con respecto al aprendizaje del lenguaje, siempre utilizando este tipo de comunicación táctil. Esperamos poder enseñarle a responder sí/no y a las preguntas de quién-qué-dónde, a través de modelos correctos que los compañeros de comunicación competentes puedan ofrecerle. En este punto, el tema de las conversaciones es más importante.

Otro alumno que participó en el proyecto piloto es Mick, un niño de 10 años con sordoceguera congénita como resultado de un nacimiento prematuro. Domina un pequeño número de signos de manera activa, teniendo en cuenta sus discapacidades motoras y sensoriales. Éramos incapaces de comunicarnos con él a nivel lingüístico, al contrario de lo que nos pasaba con Tieme. Por consiguiente, decidimos iniciar de manera consciente la interacción por la vía táctil con 3 ó 4 compañeros, en lugar de seguir con la interacción uno a uno, como habíamos venido haciendo anteriormente. Ahora este alumno disfruta también enormemente de la interacción táctil con varias personas. Además, hace que sea más consciente de su entorno y de las personas que están en contacto con él y que se encuentran en ese entorno, aparte de ser consciente de estar uno con otro.

Pensando en compartir nuestro entusiasmo y nuestras experiencias con nuestros colegas, decidimos crear un “café del conocimiento” en nuestro colegio: un encuentro relajado en el que tuviéramos la oportunidad de debatir temas interesantes. Nuestro convencimiento de que la comunicación y la interacción táctiles con varios compañeros habían resultado valiosos para casi todos nuestros alumnos se vio confirmado por los miembros del equipo, que valoraban muy positivamente nuestra presentación.

El siguiente paso será aplicar más a fondo, desarrollar y apoyar teóricamente este método de trabajo, todo ello de una manera más amplia.

Esperamos haber sido capaces de transmitir parte de nuestro entusiasmo a los lectores de esta revista. Estaríamos encantados de intercambiar experiencias con otras personas sobre este tema.

Damie van Vianen, profesora en Kentalis Rafaël

E-mail: D.vanVianen@Kentalis.nl

Amanda Buijs, logopeda en Kentalis Rafaël

E-mail: A.Buijs@Kentalis.nl

¹ www.kentalis.nl (Kentalis es un miembro corporativo mayor de la Dbl)

² www.kentalisonderwijs.nl/Rafael

³ Asesor de Sordoceguera en el Centro Regional para personas con Sordoceguera, University Hospital of North Norway (UNN) en Tromsø

⁴ http://www.ninds.nih.gov/disorders/refsum_infantile/refsum_infantile.htm

Autorregulación de la Cognición en el Síndrome de CHARGE

Benjamin Kennert¹, Timothy S. Hartshorne², Andrea Wanka³, Heather Dix⁴, Jude Nicholas⁵

autorregulación de la cognición es la regulación voluntaria de los pensamientos y de los procesos mentales para encontrar un equilibrio entre la inhibición y la iniciación del comportamiento con el fin de alcanzar un objetivo. Los procesos mentales implicados en esto pueden incluir: la atención, la memoria, el aprendizaje (así como el uso de aprendizajes previos), el razonamiento, la resolución de problemas, la toma de decisiones, la metacognición y la motivación hacia la persecución de un objetivo. La carencia de autorregulación cognitiva en una persona puede dar como resultado que la persona esté descentrada. Y, por el contrario, una regulación cognitiva excesiva puede desembocar en una obsesión. La autorregulación cognitiva nos permite comparar opciones alternativas, permanecer motivado mientras reflexionamos acerca de un problema, concentrarnos en la precisión y la exactitud y adaptar los aprendizajes previos a los problemas actuales. Esto implica planificar, modificar y controlar los pensamientos según se van produciendo. Cuando pretendemos planificar, debemos crear un conjunto mental de pasos y recordar esa lista global mientras estamos ejecutando cada uno de los pasos (Luna, Padmanabhan & O'Hearn, 2010). Planificar requiere haber establecido previamente un objetivo. Podemos describir la planificación como: "El proceso de formular una secuencia abstracta de operaciones dirigidas a conseguir un objetivo" (Scholnick & Friedmann, 1987). La representación de dicha secuencia se denomina plan. Un plan puede tener tanto una representación externa como una interna.

Es importante modificar los pensamientos de cara a poder dedicar toda la atención a la tarea que se tiene entre manos (Magar, Philips & Hosie, 2008; Turner & Hussman, 2008; Luna, et al., 2010). Una persona no puede regular cognitivamente de manera eficaz sin mantener una atención y una concentración adecuadas en el objetivo. Otro aspecto también importante es el control, lo cual requiere feedback e implica pensar sobre el pensamiento, con el fin de seguir el camino planeado. Otro proceso relevante implicado en la autorregulación cognitiva es la memoria de trabajo. Esta memoria es responsable de la distribución de los recursos de atención durante el control de la resolución de problemas. Es también responsable del procesamiento cognitivo que está implicado en una variedad de funciones reguladoras, incluyendo la recuperación de información ubicada en la memoria a largo plazo. La memoria de trabajo nos mantiene actualizados sobre lo que está sucediendo y nos mantiene concentrados en lo que importa. Una reducción en la capacidad de controlar el proceso de resolución de problemas puede conducir a que se produzcan errores de procedimiento y asociaciones incorrectas en la memoria a largo plazo.

La autorregulación cognitiva es muy difícil de estudiar, puesto que sólo puede ser medida de manera indirecta; aún así es muy importante examinarla. Sin la regulación cognitiva, sería muy difícil cumplir incluso con tareas sencillas tales como

cepillarse los dientes, ya que cualquiera de ellas implica establecer un objetivo, realizar una planificación y centrar la atención. La autorregulación cognitiva ayuda a los niños a perseverar en actividades que les suponen un reto, lo que aumenta sus oportunidades de practicar habilidades requeridas para una actividad (Florez, 2011). Cada uno de los otros tres ámbitos de la autorregulación (psicológico, emocional y comportamental) está relacionado con la regulación cognitiva. Sin la regulación de los pensamientos y de los procesos mentales, las personas podrían hacer elecciones de comportamiento sin sentido y podrían tener dificultad para comprender y controlar las emociones. Jahromi & Stifter (2008) descubrieron que la competencia de un niño en cada área de la autorregulación estaba relacionada con su desempeño en otras áreas. Los niños que poseían una mayor regulación cognitiva, tenían un mayor control comportamental y menos comportamientos negativos y agresivos relacionados con la regulación emocional (Jahromi & Stifter, 2008). Estos prometedores resultados indican que, si se mejora la autorregulación cognitiva, también pueden mejorar otras áreas de la autorregulación.

“¡Hoy estoy tratando de pulir este artículo! Pero hasta este momento me ha resultado muy difícil mantener mi mente centrada. Cuando aparece un nuevo e-mail en mi ordenador, me distraigo y, si lo respondo, puedo llegar a olvidar incluso lo que estaba haciendo. Me pongo a pensar en una cita que tengo más tarde ese mismo día y mis ojos abandonan el manuscrito. Leo una parte del texto y entonces me pregunto si esto es realmente lo que queríamos decir, y después mi mente ya no sigue en el escrito. Para contrarrestar estas huidas de la tarea, vuelvo a centrar mi atención, vuelvo a revitalizar mi motivación y me vuelvo a repetir a mi mismo que tengo que quedarme trabajando y evitar las distracciones”

(Tim Hartshorne).

Autorregulación de la cognición en el síndrome de CHARGE

Los niños con Síndrome de CHARGE parece que saben lo que quieren y que perseveran en sus intenciones (Hartshorne, 2011). Esta perseverancia crea dificultades a los padres, ya que, cuando estos niños tienen una idea de lo que quieren, les resulta muy complicado abandonarla (Hartshorne, 2011). Otro reto que nos encontramos es que frecuentemente los niños con CHARGE necesitan un tiempo prolongado para procesar la información (Brown, 2005). Las deficiencias asociadas con CHARGE pueden también hacer que el niño vea limitada su conciencia de los estímulos internos y externos y, por lo tanto, que el feedback regulador se vea limitado.

Ford, McDougall y Evans (2009) sugieren que una ausencia de la memoria incidental puede conducir a una carencia de habilidades de autorregulación cognitiva. A la hora de organizar las experiencias, la mente trabaja de una forma

sistemática, relacionando los resultados de las experiencias y las situaciones que se han producido anteriormente. Si hay problemas con el funcionamiento ejecutivo del cerebro, es posible que estos procesos organizativos no se produzcan. Hartshorne, Nicholas, Grialou & Russ (2007) tomaron una muestra de 98 niños e investigaron la disfunción ejecutiva entre personas con Síndrome de CHARGE. Para ello utilizaron el Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF) (Gioia, Isquith, Guy & Kenworthy, 2000). El estudio confirmó la presencia de una disfunción ejecutiva en más de la mitad de los niños con CHARGE. Estos niños presentan dificultades con elementos para medir el cambio de una actividad a otra o para concentrarse en otra actividad, para vigilar su propio comportamiento y los efectos que produce en los demás, y para controlar sus impulsos y concluir sus comportamientos, según sea necesario (Hartshorne et al., 2007). Los niños con CHARGE tienen dificultades para organizar sus pensamientos, lo que limita su capacidad de utilizar los conocimientos que deberían haber obtenido de experiencias anteriores. Los niños con CHARGE pueden pasar por alto las consecuencias potencialmente negativas que implican sus propias acciones y pueden tener problemas para sopesar los costes y beneficios de las acciones (Magar, et al., 2008). Si los niños no pueden organizar los pensamientos de forma significativa, también van a tener dificultades para recordar las estrategias que les han ayudado anteriormente cuando estaban en circunstancias similares (Jahromi & Stifter, 2008).

Posibles intervenciones

Es necesario llevar a cabo investigaciones que determinen qué intervenciones han tenido éxito en el intento de mejorar la autorregulación cognitiva en personas con el Síndrome de CHARGE. El resto de este artículo va dirigido a describir algunas ideas acerca de la intervención en este área.

Utilizar procedimientos de andamiaje para enseñar una nueva tarea o para conseguir un objetivo puede resultar útil en personas con CHARGE. Según Florez (2011) la forma más poderosa que tienen los profesores para ayudar a que los niños aprendan a autorregularse es modelando y aplicando el andamiaje durante las actividades ordinarias. Dicho andamiaje implica ayudar al niño a descomponer objetivos, tareas o problemas más grandes en otras tareas más pequeñas y separadas y posteriormente enseñarle y modelarle la tarea paso a paso. Empezar con pequeñas tareas y concentrarse en una sola, permite que el niño sienta que tiene éxito, lo que puede hacer que aumente su motivación. Tener un sistema que permita que el niño sepa lo que han hecho, cuál sería el paso siguiente y después conseguir que el niño reconozca cuándo están listos para pasar al siguiente escalón puede resultarle motivante y menos exigente. Sería importante reconocer cuándo un niño está esforzándose para permanecer bien regulado y necesita una tarea más familiar, menos exigente para mantener el control.

Brown (2005) sugiere que tratar de reducir los niveles de estrés y tratar de ofrecer al niño unas estrategias aceptables para hacerlo por si mismos es uno de los más preciados regalos que podemos ofrecerles. Cualquier cosa que les haga aprender

más fácilmente y reducir el estrés puede resultar útil. Un ejemplo de ello, puede ser mantener el equilibrio entre las actividades nuevas y las ya conocidas, haciéndolo de manera flexible. Las nuevas actividades pueden resultar más exigentes y hacer que aumenten los niveles de estrés, mientras que las actividades que le resultan más familiares pueden conseguir el efecto contrario. Otro elemento que puede resultar útil para la autorregulación cognitiva es modificar los elementos del entorno que causan distracción, tales como el ruido, la luz y las personas. Otros ejemplos de posibles intervenciones para reducir el estrés son ofrecerle descansos, hacer que la persona sepa que los demás necesitan descansos y utilizar ayudas concretas.

Diamond & Lee (2011) proponen varias intervenciones que pueden ayudar a desarrollar funciones ejecutivas, que podrían mejorar la autorregulación cognitiva. Algunas de ellas incluyen utilizar un programa informático para mejorar la atención y la memoria de trabajo, ejercicios aeróbicos o actividades de concienciación tales como Tai Chi, Tae Kwon Do o yoga, además de enseñarles diferentes estrategias de pensamiento.

Hay también varias intervenciones o estrategias específicas para superar las limitaciones de la memoria de trabajo. Muchas de estas estrategias se derivan del conocimiento actual que tenemos acerca de esos procesos cognitivos implicados en el sistema de procesamiento de la información. Podemos utilizar estas estrategias o técnicas para minimizar los fallos de la memoria de trabajo y aumentar las oportunidades de aprendizaje en personas con CHARGE. Algunas de ellas son estrategias de entrenamiento o de reducción de la carga de la memoria de trabajo. Se podría mejorar la autorregulación cognitiva creando situaciones en las que el niño sea capaz de concentrarse en una tarea cognitiva, sin tener que utilizar su energía para otras tareas diferentes. Podría resultar útil preparar al niño para lo que va a venir a continuación, haciéndole pensar en la tarea y el objetivo que tiene por delante. Permitir que haya movimiento antes, durante y después de las fases de concentración puede hacer disminuir el estrés y aumentar la motivación. Jarvela, Jarvenoja & Malmberg (2012) han descubierto que, en los estudiantes de las escuelas elementales, la motivación está estrechamente vinculada a la autorregulación activa. Crear siempre que sea posible una situación motivante para el niño puede ayudar enormemente. La falta de motivación significa que no hay una conexión emocional con el éxito y por lo tanto que no siente el impulso de ir hacia ello (Turner & Hussman, 2008).

“ Los niños con CHARGE tienen dificultades para organizar sus pensamientos, lo que limita su capacidad de utilizar los conocimientos que deberían haber obtenido de experiencias anteriores.”

Ejemplo de casos

Matthew, un niño de casi 6 años, con síndrome de CHARGE, es considerado como con una alta discapacidad intelectual y se piensa que es incapaz de referirse a experiencias anteriores o separarse de los objetos o actividades concretas para examinar cualquier otra cosa, especialmente en el colegio. Un día, cuando estaba tumbado en el suelo con su madre, ella le pidió que bebiera de un cuenco azul. Al principio, el niño se negó, después hizo ademán de mirar el cuenco y lo estuvo examinando cuidadosamente, como si de alguna manera le resultara familiar e interesante. De repente, parecía que Matthew tenía un objetivo en su mente. Pidió ayuda para levantarse y una vez erguido miró cuidadosamente el cuenco. En ese momento se encontraba motivado por algo y la motivación es el componente clave de la autorregulación cognitiva, ya que implica pensar acerca de lo que uno quiere hacer y cómo va a hacerlo. Cuando se puso de pie, era evidente que Matthew necesitaba confirmación de algo relacionado con el cuenco. Tocó el agua y después de llevárselo a la boca, empezó a hacer un chasquido con su lengua para ayudarse a experimentar el agua en su boca. Parecía que estaba recordando un acontecimiento anterior, qué sintió en esa experiencia y cómo era.

Después, Matthew miró en una determinada dirección y señaló algo, a sabiendas de que su madre iba a seguir su mirada. Trató de mostrarle a su madre la dirección que deseaba señalar, y resultó que indicaba hacia un barreño grande de plástico. Daba la impresión de que su experiencia con el pequeño cuenco de agua le había ayudado a formular el pensamiento de querer ir hacia el barreño. Varios días antes él y su hermano habían estado chapoteando juntos en el barreño. A continuación Matthew hizo un movimiento de sentarse, dando a entender que quería meterse en el barreño otra vez.

En base a la situación que hemos descrito, queda claro que Matthew debe aún trabajar duro en todos los aspectos de la autorregulación. Sin embargo, también es evidente que tiene una gran habilidad para establecer un objetivo, mantener su atención sobre dicho objetivo y mostrar a los demás cómo ayudarlo a conseguirlo. También queda claro que es capaz de utilizar su memoria de trabajo para representarse mentalmente su entorno. Matthew usa su experiencia, su visión y su tacto para que le ayuden a planificar y para ayudar a su madre a comprender lo que él está pensando. Ver el cuenquito con agua le hizo recordar el barreño grande, lo que le hizo sentir una gran motivación hacia el objetivo. En ese punto necesitaba regular su memoria para mantenerse concentrado y mantener su atención en el objetivo. Puesto que no consideramos que él sea muy habilidoso en este aspecto o que lo haga con mucha frecuencia, sin ninguna duda esto le ha supuesto un gran esfuerzo y concentración por su parte. Gracias a este caso, podemos ver la importancia de la autorregulación cognitiva, ya que es necesaria para la resolución de problemas, que cada persona ejercerá de una manera propia y única. Matthew era capaz de:

- Usar su memoria de trabajo para mantener la concentración en su objetivo.
- Iniciar la acción basada en su objetivo.
- Inhibir los pensamientos o los estímulos de distracción con el fin de conseguir el objetivo.

- Resolver el problema de cómo comunicar sus deseos de la mejor manera.
 - Participar en la planificación relacionada con su objetivo.
- Se pueden planificar las intervenciones de tal manera que estén dirigidas a construir estas habilidades, a ayudar a que Matthew las haga más sofisticadas. Más en concreto, se pueden aplicar los procedimientos de andamiaje eligiendo objetivos sencillos relacionados con los intereses de Matthew y con todo aquello que le hace disfrutar. Además podemos ayudarle a pensar acerca de esas actividades, tal vez a través de imágenes, libros de historias, juegos de rol y modelado y después ayudarle con métodos de resolución de problemas para que pueda pedir acceso a dichas actividades.

¹ Estudiante de doctorado en la Central Michigan University (kenne1bs@cmich.edu)

² Departamento de Psicología, Central Michigan University (harts1ts@cmich.edu)

³ St. Franziskus, Heiligenbronn, Alemania (andrea-wanka@dbicharge.org)

⁴ Estudiante graduado en la Central Michigan University

⁵ Regional Resource Centre for Deafblind/Haukland University Hospital, Bergen, Noruega (jude.nicholas@statped.no)

Bibliografía

Brown, D. (2005). CHARGE syndrome “behaviors”: challenges or adaptations? *American Journal of Medical Genetics*, 133A(3), 268-272.

Diamond, A. & Lee, K. (2011). Interventions shown to aid executive function development in children 4 to 12 years old. *Science*, 333(6045), 959-964. doi: <http://dx.doi.org/10.1126/science.1204529>

Florez, I.R. (2011, July). Developing young children’s self-regulation through everyday experiences. *Young Children*, 46-51.

Ford, R. M., McDougall, S. J. P. & Evans, D. (2009). Parent-delivered compensatory education for children at risk of educational failure: Improving the academic and self-regulatory skills of a sure start preschool sample. *British Journal of Psychology*, 100 (4), 773-797. doi: <http://dx.doi.org/10.1348/000712609X406762>

Gioia, G.A., Isquith, P.K., Guy, S.C. & Kenworthy, L. (2000). Behavior Rating of Executive Function. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources.

Hartshorne, T. S. (2011). Behavioral phenotype in CHARGE syndrome. En T. S. Hartshorne, M. A. Hefner, S. L. H. Davenport & J. W. Thelin (Eds.). *CHARGE syndrome* (pp. 317-326). San Diego, Plural.

Hartshorne, T.S., Nicholas, J., Grialou, T. L. & Russ, J. M. (2007). Executive function in CHARGE Syndrome. *Child Neuropsychology*, 13, 333-344.

Hartshorne, T.S., Hefner, M.A., Davenport, S.L.H. & Thelin, J.W. (2011). *CHARGE syndrome*. San Diego, CA: Plural Publishing, Inc.

Jahromi, L.B. & Stifter, C.A. (2008). Individual differences in preschoolers’ self-regulation and theory of mind. *Merrill-Palmer Quarterly*, 54(1), 125-150. doi: [10.1353/mpq.2008.0007](http://dx.doi.org/10.1353/mpq.2008.0007)

- Jarvela, S, Jarvenoja, H. & Malmberg, J. (2012). How elementary school students' motivation is connected to self-regulation. *Educational Research and Evaluation*, 18(1), 65-84.
- Luna, B., Padmanabhan, A. & O'Hearn, K. (2010). What has fMRI told us about the development of cognitive control through adolescence? *Brain and Cognition*, 72 (1), 101-113. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bandc.2009.08.005>
- Magar, E. C. E., Phillips, L. H. & Hosie, J. A. (2008). Self-regulation and risk-taking. *Personality and Individual Differences*, 45 (2), 153-159. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2008.03.014>
- Scholnick, E.K. & Friedman, S.L. (1987). The planning construct in the psychological literature. En S. L. Friedman, E.K. Scholnick & R. R. Cocking (Eds.) *Blueprints for thinking: The role of planning in cognitive development*. (pp. 1-33). Cambridge: University Press.
- Turner, J. E. & Husman, J. (2008). Emotional and cognitive self-regulation following academic shame. *Journal of Advanced Academics*, 20(1), 138-173.

Síndrome de CHARGE y fisioterapia

Danielle M Bushey¹, Mary Poblete² y Bruce³

Un buen fisioterapeuta crea una relación de mutua confianza, aspecto éste esencial cuando se trabaja con niños y jóvenes con síndrome de CHARGE. El objetivo de la fisioterapia es contribuir a que estos niños ganen en confianza para que puedan participar en las actividades de la vida, adaptándose y compensando los retos y desafíos físicos y sensoriales que se les plantean. David Brown (2003) afirma: "Los niños con síndrome de CHARGE son, muy probablemente, las personas con una auténtica y mayor "deficiencia multisensorial" que se pueden encontrar, pues sus dificultades no son sólo de tipo visual y auditivo sino que también afectan a los sentidos que perciben el equilibrio, el tacto, la temperatura, el dolor, la tensión, y el olfato" (pág. 1). Estos problemas sensoriales y motrices son el resultado de estructuras físicas anormales, vías sensoriales deficientes, y centros de procesamiento subdesarrollados; las deficiencias derivadas generan déficits de equilibrio y desarrollo de habilidades motrices y, por consiguiente, producen un impacto negativo en su participación en actividades sociales, académicas y vocacionales.

Equilibrio

El sistema visual es el principal componente del equilibrio y el movimiento (Haibach & Lieberman, 2013). Nos alerta sobre nuestro entorno para que podamos anticiparnos y adaptarnos a él, y nos hace conscientes de la existencia de cabeza y cuerpo en el entorno. Las personas con síndrome de CHARGE tienen colobomas en los ojos y deficiencias en la capacidad para procesar la información visual (Blake & Prasad, 2006).

El sistema vestibular consta de estructuras en el oído interno, otolitos y canales semicirculares, que recaban información sobre la posición de la cabeza y el movimiento (Haibach & Lieberman, 2013). Las personas con síndrome de CHARGE frecuentemente carecen de canales semicirculares, o los tienen subdesarrollados, tienen afectado el octavo nervio craneal y dificultad para el procesamiento de esa información.

El sistema somatosensorial está compuesto por varios sensores o mecanismos que aportan información a través del tacto, la presión y estiramiento de las articulaciones, músculos y tendones. La propiocepción es parte del sistema somatosensorial que proporciona información cuando una persona trabaja en contra de la resistencia o de la gravedad (Brown, 2006). Las personas con síndrome de CHARGE tienen con frecuencia un tono bajo y una fuerza escasa debido a la deficiente longitud de los músculos y a los desequilibrios musculares, y a la anormal (demasiada o escasísima) movilidad de las articulaciones.

La información procedente de los sistemas sensoriales es recogida y procesada en el tronco cerebral, produciendo respuestas motrices adecuadas (Hall, Umphred & West, 2007). Una respuesta de equilibrio adecuada podría ser un pequeño movimiento del tobillo, un gran movimiento de la cadera, o un paso para evitar una caída, respuesta motriz adecuada que empieza con la información sensorial precisa. Cuando estos dos sistemas son deficientes, el equilibrio se convierte en una lucha diaria.

El movimiento facilita el crecimiento y el desarrollo. Desde el nacimiento, y a lo largo de toda la vida, las experiencias de movimiento estimulan los sistemas vestibulares y somatosensoriales (Benabib, 2004). El niño de muy corta edad mueve la cabeza de un lado para otro para limpiarse las vías respiratorias y recibe la información propioceptiva cuando da patadas a una superficie mientras descansa directamente sobre el pecho de sus padres o en la mochila de llevar a recién nacidos. Las deficiencias visuales y auditivas limitan la curiosidad del niño para explorar su entorno, por lo que disminuye su motivación para moverse. Además, los niños con síndrome de CHARGE se ven privados de los primeros movimientos al tener que estar hospitalizados durante mucho tiempo por motivos médicos.

Aprendizaje de la motricidad y el equilibrio

Para que los niños con síndrome de CHARGE tengan oportunidades de mejorar su experiencia sensorial y sus respuestas motrices prácticas, a medida que van creciendo, es importante que su equilibrio se sienta retado. Las experiencias de movimiento y equilibrio permitirán a estos niños conocer las fortalezas y límites de su propio sistema visual, vestibular y somatosensorial (Benabib, 2004). También les permitirá aprender a adaptar y compensar los sistemas sensoriales comprometidos. El aprendizaje de la motricidad no se producirá sin retos que superar (Gordon & Magill, 2012).

Cuando un niño que evoluciona normalmente aprende a caminar, se balancea de un lado a otro, intenta no apoyarse en superficies que le ayudan, y se cae. Esto lo repetirá y en este proceso introducirá pequeñas adaptaciones para obtener mejores

resultados (Gordon & Magill, 2012). El niño utilizará los ojos para explorar el entorno, incluyendo los cambios en la superficie del suelo, o aprenderá que la sensación que siente en los pies le dice cómo adaptarse a los obstáculos; este proceso es el mismo para niños con síndrome de CHARGE. El aspecto más importante es que cuantas más experiencias motrices tengan estos niños, más eficaces se harán a la hora de utilizar su resto de visión, sentido vestibular, y propiocepción.

Padres, cuidadores y profesionales de la Medicina pueden observar ciertas “conductas” a lo largo del desarrollo del niño, debidas a la ansiedad o inseguridad que le procude el equilibrio. El niño o niña que retuerce la pierna en torno a su cuerpo puede estar buscando información propioceptiva, para sentirse más seguro respecto al lugar que su cuerpo ocupa en el espacio (Brown, 2006). La niña o el niño que se tumba en el suelo, puede estar buscando el modo de estabilizar su cuerpo para poder utilizar los ojos de manera más eficaz (Benabib, 2004). El alumno que lo ha pasado mal intentando estarse quieto de pie, podría mover la cabeza y el cuerpo para obtener cuanta mayor información propioceptiva y vestibular le sea posible (Brown, 2006).

Las actividades para el equilibrio pueden no resultar ni gratificantes ni divertidas cuando el reto que representan no resulta razonable. Con la mente puesta en ayudar a que estas personas mejoren las habilidades motoras, el fisioterapeuta necesita crear oportunidades motivadoras y gratificantes. Las siguientes recomendaciones servirán de guía a los fisioterapeutas a la hora de pensar en cómo abordar a un niño con síndrome de CHARGE.

Recomendaciones

1)

Evaluar y determinar las necesidades sensoriales del niño. Es posible que el primer paso a dar en una sesión sea el programa sensorial o la rutina sensorial. Una herramienta muy valiosa a la hora de asesorarse es la de poder contar con un terapeuta profesional con dilatada experiencia.

2)

Conocer y utilizar el método de comunicación más fiable con el niño: fotos, símbolos táctiles, lenguaje de signos, signos táctiles o habla. Para obtener esta información, es recomendable acudir a la familia, profesor de aula y/o logoterapeuta, quienes la facilitarán. Esto permitirá que el niño desarrolle una relación con su fisioterapeuta, y confie más en él.

3)

Todos cuantos trabajen con el niño deberán conocer el programa específico de conducta, así como los objetivos académicos y de movilidad. Consistencia y trabajo en equipo son las claves para llevar al niño hacia la obtención de buenos resultados.

4)

Establecer una rutina de sesión consistente y con expectativas claras. Puede ser también de ayuda contar con una secuencia de actividades dentro de cada sesión,

ya que dará también al niño la posibilidad de anticipar la siguiente actividad. El niño o niña necesitará también una rutina consistente para hacer la transición hacia (y desde) las sesiones de fisioterapia.

5) Permitir la exploración por parte del niño, dentro de parámetros de seguridad. El niño puede sentirse saturado si se le dan continuamente indicaciones físicas y verbales. Hay que presentarle un objetivo o una indicación clara, permitirle que se centre en ella y darle tiempo para reaccionar.

6) Dar al niño la oportunidad de que participe en actividades que hagan posible la adaptación y las múltiples repeticiones que conduzcan al éxito en los resultados (Gordon & Magill, 2012). Por ejemplo, caminar sobre el césped, patinar sobre ruedas, o ponerse de pie con los patines permitirá hacer repeticiones de respuestas de cambio de peso y de equilibrio. Girardi (2011) presenta varias actividades funcionales que activan el sistema del equilibrio.

7) La niña o el niño tiene que saber que puede hacer bien las cosas. Los niños con síndrome de CHARGE pueden beneficiarse enormemente si se emplean con ellos las alabanzas y se les proporcionan actividades para la retroalimentación innata. El objetivo es conseguir que el confort y la confianza se instalen en ellos. Mantener expectativas razonables y dar cabida a un lento progreso.

8) Debido a su escasa visión, bajo tono, disminución de fuerza y resistencia postural, los niños y jóvenes adultos con síndrome de CHARGE corren el riesgo de sufrir lesiones ortopédicas. Hay que evaluar la forma en que el niño se sienta en la clase y en casa. Una superficie de apoyo para los pies, y de descanso para los brazos, sirve para mejorar la alineación postural. Los materiales visuales deberían presentarse al alumno en su campo visual. Para prevenir una postura plegada hacia delante pueden utilizarse superficies elevadas o inclinadas.

9) Dar al niño la oportunidad de cambiar de posición (ej. de pie, andando, sentado sobre un balón, et.) cada 15-20 minutos si parece que tienen dificultad para centrarse en la actividad o ejercicio. Así cambiará el nivel de atención del niño y se le dará la oportunidad de activar distintos músculos posturales.

10) El yoga, a través de diferentes poses, proporciona al niño con bajo tono, y déficits de equilibrio, fuerza y coordinación, una información propioceptiva que puede mejorar la conciencia corporal y la fuerza. También le introduce en una rutina a seguir de la que puede disfrutar, y que puede practicarse en grupo para favorecer la socialización.

11) Muchas personas con síndrome de CHARGE desarrollan una postura flexionada hacia delante. Las actividades que conllevan levantamiento de peso con los brazos para estirar la parte superior de la espalda, la abdominal y los brazos deberán iniciarse pronto, para prevenir las malas posturas que puedan producirse. El niño deberá ser seguido por un ortopédico o un fisioterapeuta que le revise y controle la estructura de su esqueleto, especialmente la columna vertebral, las caderas, los tobillos y los pies.

Como en el caso de cualquier niño, son muchos los factores (entre los que se encuentran las complicaciones médicas y la protección de la vida) que limitan la posibilidad de que el niño con síndrome de CHARGE experimente el mundo entorno a él. Se le debería dar oportunidad de explorarlo, cometer errores, y aprender de

esos errores. A medida que la niña o el niño con síndrome de CHARGE adquieren habilidades, estará en condiciones de sentirse con confianza para participar más en casa, la escuela o el barrio.

Bibliografía

- Benabib R. (2004, September/October). An Intimate Relationship: Postural Control, Vision and Learning. *Network NDTA*. 11(5), p 1,17-18, 20.
- Blake, K & Prasad, C. (2006). CHARGE syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 1, 1-8.
- Brown, D. (2003). Educational and Behavioral Implications of Missing Balance Sense in CHARGE Syndrome. *California Deaf-Blind Services reSources*. 10(15), p 1-4.
- Brown, D. (2006, Edition 38, July-December). The Forgotten Sense - Proprioception. *DBI Review*, p 20-24.
- Girardi, M. (Presenter 2011). CHARGE syndrome: providing physical therapy. [Webcast]. Descargado de: http://support.perkins.org/site/PageServer?pagename=Webcasts_CHARGE_Syndrome_Pproviding_Physical_therapy
- Gordon, A. M. & Magill, R. A. (2012). Motor Learning: Application of Principles to Pediatric Rehabilitation. In: S.K. Campbell, R.J. Palisano, & M.N. Orlin (editors.), *Physical Therapy for Children 4th edition* (pp. 151-170). St. Louis Missouri: Elsevier Saunders.
- Haibach, P. & Lieberman, L. (2013). Balance and self-efficacy of balance in children with CHARGE syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 107, 297-309.
- Hall, M., Umphred, D.A. & West, T.M. (2007). The Limbic System: Influence over Motor Control and Learning. In D.A. Umphred, G.U. Burton, R.T. Lazaro & M.L. Roller (editors), *Neurological Rehabilitation 5th Edition* (pp. 71-118). St. Louis Missouri: Elsevier Saunders.

¹ Fisioterapeuta (PT, DPT, NCS), Perkins School for the Blind (danielle.bushey@perkins.org)

² Fisioterapeuta (PT, DPT, c/NDT), Perkins School for the Blind (mary.poblete@perkins.org)

³ Catedrática (PhD), Boston College (susan.bruce@bc.edu)

Australia

Australia La Producción Teatral Nalaga'at¹ fue un éxito en Perth, Australia

Como parte del reciente “Festival de Perth”² en Australia occidental, la compañía israelí Nalaga'at³ (la única compañía teatral del mundo de sordociegos) agotó todas sus entradas en la función de Perth. La Compañía teatral Nalaga'at se creó para integrar a personas sordociegas en la comunidad, promover sus necesidades y aspiraciones y darles la oportunidad de expresarse de una forma significativa para ellos.

La obra “Not for Bread Alone”³ (No sólo pan) ha sido vista por más de 700.000 personas de todo el mundo y ha contribuido a la sensibilización pública del talento de las personas sordociegas y a promover los valores universales de solidaridad, respeto mutuo, tolerancia y coexistencia.

Los afiliados y la plantilla de Senses Australia tuvieron la suerte de asistir a esta única representación. El teatro contaba con un bucle inductivo para las personas con problemas de audición, así como audio descripción y subtítulos. Tras la actuación, los actores y sus ayudantes compartieron generosamente sus historias y habilidades con la gente local sordociega, así como con las personas que habían realizado un vuelo doméstico, únicamente, para ver la función y participar en el taller.

Durante el taller se emplearon diferentes modos de comunicación para garantizar que los participantes de diferentes partes del mundo y con distintos modos de comunicación pudieran comunicarse libremente y con entusiasmo. Fue una experiencia única contemplar los múltiples niveles de comunicación, entre ellos: lengua de signos australiana, lengua de signos rusa, alfabeto mano-palma, lengua de signos – mano sobre mano, braille en la mano, lengua de signos israelí, interpretación para sordos e idiomas hablados ruso, inglés y hebreo.

“Nos gustaría dar las gracias a la compañía Nalaga'at por ser tan generosa con su tiempo, talento y amistad”

Comentarios de los participantes:

“¡Vaya experiencia!”. Me gustó muchísimo el taller con Nalaga'at. ¡Disfrutamos muchísimo! Adina Tal, la directora artística de Nalaga'at ha creado una forma para que las personas puedan comunicarse independientemente de las barreras del lenguaje y de los sentidos. Al hacer esto, ha creado una pequeña y estrecha comunidad que está contenta de comunicarse y compartir su alegría con el resto del mundo”.

“Tuve el gran privilegio de participar en un taller dirigido por Adina. Estoy segura que los actores proporcionan inspiración en cualquier parte del mundo a la que vayan. Me encantaron los ejercicios en los que teníamos que levantar los brazos y tocar las manos de la persona que tuviéramos enfrente; esto demostró positivamente la importancia de tocar a las personas sordociegas, me sentí muy

conectada. Eran como un bocanada de aire fresco y me sentí muy feliz, nunca olvidaré haberles conocido”.

Nos gustaría dar las gracias a la compañía Nalaga’at por ser tan generosa con su tiempo, talento y amistad. Su actuación recibió grandes elogios de los críticos, lo cual contribuyó significativamente a mejorar la imagen de la sordoceguera en la comunidad sordociega de Australia occidental. Vinisteis y compartisteis una experiencia única con la Comunidad Sordociega de Australia occidental y os estamos muy agradecidos.

Karen Wickham

Senior Social Worker and Deafblind Consultant (karen.wickham@senses.org.au)
Senses Australia (www.senses.org.au). (Senses Australia es un miembro corporativo menor de la Dbl)

¹ perthfestival.com.au

² www.nalagaat.org.il/theater.php. (El Centro Nalaga’at es un miembro corporativo menor de la Dbl))

³ <http://www.youtube.com/watch?v=RSNxIY5Worw>

Noticias de la Conferencia australiana

9ª Conferencia nacional australiana de sordociegos, Sidney

Jim Longley de Ageing, Disability & Home Care (ADBC)¹ de Nueva Gales del Sur inauguró oficialmente la 9ª Conferencia Nacional Australiana de Sordociegos ante 100 delegados e intérpretes de toda Australia y Nueva Zelanda en la espectacular Sidney el 7 de junio de 2014.

El Presidente de Forsight Australia², Frank Deane, dio las gracias a Jim Longley y dio la bienvenida a todos los delegados, intérpretes y voluntarios a esta excitante conferencia de sordociegos de dos días, 7 y 8 de junio de 2014 en el Hotel Mercure Central de Sidney, Australia.

Trish Wetton Director Ejecutivo de Patrocinadores y Anfitrión de Forsight Australia y Presidente del Comité de la Conferencia se unió con los co-patrocinadores de Able Australia³, Senses Australia⁴, Conexu Foundation⁵, la Sociedad de Sordos de NSW⁶ y la Comisión de Relaciones Comunitarias⁷ y el Consejo Australiano de Sordociegos(ADBC)⁸ (ADBC) para garantizar que la conferencia fuera totalmente inclusiva. Trish agradeció a los miembros voluntarios del Comité Janne Bidenko y a Juanita McLeod de la Asociación de Sordociegos (NSW) Inc⁹ y a Rebecca Dunkley de Guide Dogs NSW/act¹⁰.

Los delegados, adultos sordociegos y sus cuidadores/intérpretes crearon una atmósfera de energía y pasión durante toda la conferencia, en las presentaciones, talleres, sesiones plenarias y socializándose en el comedor.

El principal tema de la conferencia “Acceso a mi Mundo” reunió a muchos resúmenes de excelente calidad de profesionales, trabajadores de la discapacidad,

miembros de la familia y prestadores de servicios. Los temas de la sesión incluyeron Defensa, Comunicación/Tecnología, intervención temprana, apoyo, prestación del servicio, actividades recreativas, sociales; se incluyeron sesiones interactivas para animar a los ponentes a debatir los temas y el aislamiento que puede suponer para las personas sordociegos fuera de su comunidad y familias. Este tema de la Conferencia reflejó un mensaje de los escritos de Inger Rodbroe y Marleen Jansse sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita: “La visión y la audición no son solo importantes para establecer y desarrollar relaciones interpersonales. Son, también, los principales factores motivantes para estar interesados en el mundo y para hacer el mundo coherente y significativo”. Los ponentes Sven Topp, Sharon Barrey Grassick y Steven Ripley presentaron trabajos sobre Comunicación Háptica y Comunicación Interactiva. El acto social de la 9ª Conferencia Nacional Australiana fue la cena de conferencia celebrada en el Gran Salón Central. Todos pudieron disfrutar de presentaciones inspiradoras por parte del Embajador de Forsight Australia David Hall, el Presidente de Deafblind NZ Incorporated 12 Merv Cox y Phil Harper que lanzó Conexu. Al final de la Conferencia se hizo especial hincapié al mensaje de vídeo sobre la Red Europea de Rubeola, enviado a Sydney Australia por Joff McGill con una invitación para contribuir con historias a esta Red de Rebeola.

Trish Wetton

Para más información contactar: Trish.Wetton@forsight.net.au

¹ www.adhc.nsw.gov.au

² www.forsightfoundation.org.au (Forsight es un miembro corporativo menor de la Dbl)

³ www.ableaustralia.org.au (Able Australia es un miembro corporativo mayor de la Dbl)

⁴ www.senses.org.au (Senses Australia es un miembro corporativo menor de la Dbl)

⁵ www.conexu.com.au

⁶ <http://deafsocietynsw.org.au/>

⁷ www.crc.nsw.gov.au

⁸ www.deafblind.org.au (ADBC es un miembro corporativo menor de la Dbl)

⁹ www.dbansw.org.au

¹⁰ www.guidedogs.com.au

¹¹ Janssen, M. J. & Rødbroe, I. (2007). Communication and congenital deafblindness.

¹² Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands. (Dbl Communications Network) <http://www.deafblind.org.nz/>

Canada

La Asociación Canadiense de Sordociegos (Región de Ontario)

Organiza Cursos de Formación On-Line

Los canadienses confían plenamente en los Mediadores y en el éxito de su programa de metodología de Intervención para mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas en Canadá. No obstante, no siempre es fácil de localizar personal que reúna la adecuada formación para prestar los servicios a la creciente población de persona con esta discapacidad. Al objeto de aumentar la capacidad y la demanda de este conocimiento especializado, la Asociación Canadiense de Sordociegos (Ontario Chapter)¹ desarrolló una serie de cursos online para facilitar a los Mediadores de Canadá (y de todo el mundo) otras oportunidades de desarrollo profesional. El contenido de los cursos surgió como resultado del trabajo de un grupo compuesto por Mediadores procedentes de diferentes entornos de trabajo.

Hasta la fecha, se han desarrollado los siguientes cuatro cursos.

1. Sordoceguera y el Papel del Mediador. Este curso de 8 módulos define la sordoceguera y su impacto en un individuo, debate los diferentes tipos de pérdida de visión y audición y presenta los elementos clave, así como la filosofía de Intervención. Es un requisito previo para el resto de cursos online
 2. El Papel del Mediador en Salud, Bienestar y Envejecimiento. Este curso de 8 módulos trata el conocimiento y las habilidades que los Mediadores necesitan para adaptar y llevar a cabo de forma apropiada la intervención con los individuos que tienen necesidades médicas complejas y/o que están envejeciendo. Con estas habilidades, los Mediadores pueden prestar un mejor apoyo a los individuos sordociegos para desarrollar y mantener un estilo de vida saludable.
 3. La Importancia de la Planificación en el Papel del Mediador. Este curso de 10 módulos proporciona una visión profunda de las diferentes estrategias utilizadas en la planificación con un individuo sordociego. El curso también trata cómo la planificación ayuda a garantizar un primer contacto holístico con la persona para la programación. Los participantes tendrán la oportunidad de aplicar su conocimiento mediante el estudio de casos que ponen de manifiesto una variedad de situaciones.
 4. El Papel del Mediador en el Desarrollo Conceptual y en la Comunicación. Este curso de 10 módulos se centra en el papel esencial que los Mediadores juegan en el desarrollo conceptual del individuo. Se pondrá de manifiesto la importancia de vincular la comunicación al desarrollo conceptual. Se tratarán también las diferencias entre el desarrollo de habilidades y el desarrollo conceptual.
- Como parte del proceso de desarrollo durante la elaboración de estos cursos CDBA Ontario solicitó a la Universidad George Brown que supervisara académicamente el contenido de los cursos. Por ello, la finalización con éxito de los cursos sobre Salud, Bienestar y Envejecimiento y sobre la Importancia de la Planificación se considerarán equivalentes a los cursos de carácter similar de la Universidad para todos aquellos que quieran obtener un Certificado en Sordoceguera Congénita de la

Universidad George Brown³. LA UNIVERSIDAD NO LOS CONSIDERA EQUIVALENTES POR LO QUE HAY QUE ELIMINARLOS O REDACTARLOS NUEVAMENTE PARA UNA MAYOR PRECISIÓN. ESTA FUE LA IMPRESIÓN DE CDBA ON PERO NUESTRO ANTERIOR PRESIDENTE HA SEÑALADO QUE NO ESTO NO ES CIERTO.

Los cursos se ofrecen en formato semestral: Invierno, Primavera y Otoño. El curso Sordoceguera y el Papel del Mediador se ofrece semestralmente porque es un requisito previo para los otros tres cursos que se ofrecerán de forma rotativa. El programa online comenzó en Enero de 2014. El precio de la matricula de los cursos varía, dependiendo de la longitud del curso. Consulta la website (www.cdbaontario.com) para más información sobre la inscripción de cursos, tarifas y formas de pago.

Además de estos cursos, CDBA-Ontario se encuentra en proceso de crear otros dos cursos online: Métodos y Técnicas y Calendarios y Libros de Experiencias que en breve estarán disponibles.

¿Por qué debo realizar estos cursos? Conforme a Sue Hall, antigua Director de Formación de la organización y una de las diseñadores de estos cursos:

Estos cursos proporcionan información útil y práctica, son considerados por un grupo esencial de Mediadores necesarios para lograr el éxito en su trabajo.

La realización de estos cursos ayudará en la obtención de un Certificado en Sordoceguera Congénita de la Universidad George Brown.

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

² Este curso en particular fue parte de una presentación acerca de la Iniciativa para la Formación On-Line realizado en la 8ª Conferencia Europea Dbl (Agosto de 2013) por Sue Hall y Cheryl Ramey.

³ George Brown College (www.georgebrown.ca) ofrece un programa de dos años de 'Mediación con Personas Sordo-Ciegas' en su centro del campus de Toronto. Este programa de dos años enseña a trabajar con personas que tienen una pérdida combinada de los dos sentidos de la distancia, visión y audición, de modo que ninguno de ellos puede ser su medio principal de aprendizaje o de recogida de información. En él se Aprende a guiar, cómo utilizar dispositivos de ayuda con estas personas, y cómo hacer frente a la fragilidad médica que los usuarios a menudo presentan. Los graduados pueden utilizar la Lengua de Signos Americana adaptada, comunicación manual con las dos manos, y Braille para trabajar con sus clientes en las escuelas, hospitales, residencias asistidas, agencias de servicio social y como Mediadores independientes. Este programa es único en Canadá.

7º Simposio del Espíritu de Mediadores

Varios centenares de mediadores se reunieron en el Best Western and Lamplighter Inn, London, Ontario, del 3 al 5 de marzo de 2014 para participar en el 7º Simposio del Espíritu de Mediadores bajo el título: "Colaborando y Compartiendo Ideas". Este evento anual que representa el mayor encuentro de mediadores del mundo fue

auspiciado por la Coalición de Sordociegos de Ontario (DBCO).¹ La DBCO es un grupo de individuos y organizaciones dedicadas al intercambio de información y promoción de acciones de sensibilización sobre la sordoceguera y los servicios del mediador en Ontario, Canadá. La Canadian Deafblind Association, Ontario Chapter (Asociación Canadiense de Sordociegos – Ontario Chapter) fue este año el organismo principal.

En el simposio participaron dos importantes ponentes internacionales del campo de la sordoceguera: Joe Gibson y Robbie Blayha, así como numerosos ponentes relacionados con la sordoceguera, accesibilidad, comunicación, terapia ocupacional, yoga, humor en el lugar de trabajo, inspiración, etc.

El Dr. Joe Gibson es el Coordinador de Actividades físicas y al aire libre en Sense Scotland, con sede en Glasgow (Escocia). Robbie Blaha, (M.Ed.) posee muchos años de experiencia en el campo de la sordoceguera como profesora de aula, profesora itinerante y asesora. Trabaja en el Proyecto de Sordoceguera de Texas en el Colegio para Ciegos de Texas, Austin.

La ponencia de Joe Gibson “Actividades al aire libre con personas sordociegas” inspiró a todos los presentes a recordar que las experiencias al aire libre no son solamente oportunidades para aprender y hacer ejercicio, sino también, de pura diversión.

La intervención de Robbie Blaha que tenía por título “Mediadores como Embajadores” provocó que a todos se les saltaran las lágrimas. Disertó sobre cómo el papel de los mediadores era vital en el proceso de unir dos mundos totalmente diferentes.

Entre el resto de ponentes, merece especial atención, Megan McHugh, una instructora de tecnología del área de Toronto, entusiasta del deporte y sordociega². Megan realizó una ingeniosa presentación sobre “Deportes y Tiempo Libre – Una Experiencia Adaptada y Accesible”. Discutió los retos a los que ha tenido que hacer frente al ser sordociega, intentando ser una participante activa en sus deportes favoritos – ski, ciclismo en tándem, hockey y baloncesto. En otra presentación Megan explicó como el iPad ha creado “Un Nuevo Mundo de Acceso a la Comunicación y la Información para Personas Sordociegas”.

Además de los ponentes mencionados, los asistentes tuvieron la oportunidad de elegir otros talleres de información únicos, entre ellos: dolor y pérdida, sexualidad, intervención farmacéutica, yoga, servicios de intervención de emergencias, orientación y movilidad, sensibilidad y diversidad, experiencias personales con implantes cocleares, accesibilidad, exploración sensorial y conectividad organizativa, etc.

La cena de experiencia sensorial supuso que todo el mundo dejara a un lado su parte cómoda dándoles la oportunidad de cenar en la oscuridad. Los asistentes con los ojos vendados tuvieron que desplazarse por las mesas, cortar y comer la comida, así como mantener conversaciones con música de fondo. La noche finalizó con los sonidos multi instrumentales de Jamie Williams³ y su banda compuesta por un solo hombre.

Elaborado por:
Renée Toningher
Coordinadora de Comunicaciones y
Formación de Mediadores
Rotary Cheshire Homes
Email: RToningher@rotarycheshirehomes.org

¹ Los miembros de la DBCO son: La Asociación Canadiense de Sordociegos Región de Ontario (www.cdbaontario.com); Centro Canadiense Helen Keller (www.ckhc.org); Servicios para Personas Sordociegas de la Región de Ontario (www.deafblindontario.com); Programa de Mediación del Colegio George Brown (www.georgebrown.ca); Lions McInnes House (LionsMcInnesHouse@rogers.com); Organización de Mediadores de Ontario (www.intervenors.ca); Colegio W. Ross Macdonald (www.psbnet.ca/eng/schools/wross/); Residencias Rotary Cheshire (www.rotarycheshirehomes.org). Nota: La Asociación Canadiense de Sordociegos de la Región de Ontario y Servicios para Personas Sordociegas de la Región de Ontario son miembros corporativos mayores de la Dbl; la Lions McInnes House y la Residencia Rotary Cheshire son miembros corporativos menores de la Dbl.

² Por favor tenga en cuenta que Megan utiliza el deletreo por ser una persona sordociega.

³ www.jamiewillians.com

DeafBlind Ontario Services celebra sus 25 años

DeafBlind Ontario Services¹ celebra su 25 aniversario como una de las organizaciones benéficas más grandes de Ontario que presta servicios de mediación, residenciales y otros especializados a individuos sordociegos de comunidades de toda la provincia de Ontario, Canadá. El tema que elegimos para celebrar nuestro 25 aniversario fue inspirado por los clientes a los que ayudamos “Un simple contacto ¡conduce a infinitas posibilidades”.

Gracias a nuestros Miembros fundadores: Gerry y Dorothy Brogan, Michael y Adrienne Caruso, Lynne Faltash, Steven Gaylord, William y Carol Hurtick, Charles Kelliher, Dorothy Wilcox y Connie Southall por vuestra perseverancia y tenacidad desde hace 25 años.

Estas familias contemplaron muchas alternativas y rápidamente supieron que las necesidades especiales de sus hijos requerían un único tipo de residencia para adultos. “Nos embarcamos en un viaje especial en busca de respuestas – lo que nos condujo a un largo y sinuoso camino para llegar a donde estamos hoy”, señaló Adrienne Caruso, padre.

Hace 25 años, un grupo de padres trabajaron juntos para convencer al gobierno de Ontario de que sus hijos necesitaban un apoyo especializado en un entorno

comunitario tras graduarse en el colegio residencial al que asistían para niños sordociegos. Informaron al gobierno sobre la sordoceguera y lo que eran los mediadores. Sus esfuerzos de apoyo se vieron recompensados. Cuando se creó en 1989 la organización Independent Living Residences for the Deafblind de Ontario (Residencias en viviendas independientes) (IRLDBO), se establecieron tres hogares con tres personas con sordoceguera congénita residiendo en cada lugar. A finales de 2007, IRLDBO cambió su nombre a DeafBlind Ontario Services (Servicios de Sordoceguera de Ontario). Hoy en día DeafBlind Ontario Services presta servicios a adultos sordociegos de toda la provincia a través de nuestros Servicios Residenciales y Servicios Comunitarios, promoviendo ambas las habilidades de vida independiente a través del apoyo especializado. Nuestra misión es apoyar a individuos que son sordociegos a vivir y prosperar en sus comunidades. A lo largo del último cuarto de siglo, DeafBlind Ontario Services ha creado 26 hogares en Ontario. De esos 9 individuos iniciales, ahora prestamos apoyo a 50 tanto en servicios residenciales como comunitarios de toda la provincia. Como parte de nuestro 25 aniversario, hemos creado una infografía para poner de manifiesto la discapacidad de la sordoceguera y nuestros 25 años de historia. ¡Quedamos a la espera de lo que nos traigan los próximos 25 años!

¹ www.deafblindontario.com. (Deafblind Ontario Services es un miembro corporativo mayor de la Dbl)

Viviendo Orgullosos y Ayudando

Durante décadas, la gente ha realizado donaciones a causas y campañas que más le sensibilizan. Algunas donan de forma pública – corriendo para recaudar dinero, asistiendo a importantes galas benéficas, haciendo campaña puerta a puerta o patrocinando una causa a través de medios de comunicación social. Otros lo hacen de forma más reservada, haciendo aportaciones anónimamente que ayudan a que su comunidad se fortalezca. Dicho individuo es Bing Chen de Toronto. Bing representa un espíritu de gratitud ayudando al Centro Canadiense Helen Keller (CHKC)¹ – organización que le presta servicios que le ayudan tanto en su trabajo como en su vida diaria. Conocer más a Bing ayudará a ilustrar este espíritu donante y cómo CHKC le ha sido de ayuda a lo largo de su vida.

La historia de Bing

Originario de China, la pérdida auditiva de Bing no fue descubierta hasta la edad de dos años. Los médicos informaron a sus padres que podría beneficiarse de un implante coclear pero su madre se negó y Bing aprendió la lengua de signos. Conforme fue creciendo, Bing se dio cuenta que estaba perdiendo la visión también. “Por la noche cuando jugaba al baloncesto con mis amigos, me resultaba difícil

encontrar el balón”, señalaba Bing. “No pensaba en nada de esto. Solo intentaba ser paciente”.

Bing asistió al Metro Toronto School for the Deaf (MTSD) (Escuela Metro para Sordos de Toronto)² después de trasladarse a vivir a la edad de 12 años de China a Canadá. Un reconocimiento oftalmológico realizado por la MTSD reveló que Bing estaba perdiendo la visión periférica y que tenía Síndrome de Usher, enfermedad caracterizada por la pérdida de audición y progresiva pérdida de visión. “Me dijeron que conforme fuera creciendo, continuaría perdiendo la visión y que con el tiempo podría quedarme completamente ciego. Estaba realmente asustado. No sabía qué hacer”, señaló.

Con la ayuda de CHKC, Bing sabe que puede continuar aprendiendo habilidades que le serán de gran importancia a medida que su visión empeore. Hasta ahora ha participado en clases de Braille, en clubs de cocina y en un taller sobre seguridad en la comunidad. Ahora con 22 años, Bing ha aprendido también a utilizar el bastón blanco en sus desplazamientos. Su habilidad para desplazarse de forma autónoma le está ayudando a triunfar en su primer trabajo como reponedor con la Target Corporation en Toronto.

La instrucción en habilidades de lecto-escritura con el instructor David Hemen del CHKC está jugando un papel importante en el éxito laboral de Bing. David tiene formación universitaria y al igual que Bing es sordo. Esto es un hecho significativo porque los dos se comunican a través de la Lengua de Signos Americana que es su primera lengua y David puede perfeccionar el mismo tipo de lecto-escritura que Bing necesita porque él también la utiliza para comunicarse.

El objetivo

Bing ha asistido al CHKC durante dos años y en los últimos nueve meses se ha reunido con David durante 1.5 horas todas las semanas. En principio, la alfabetización en lecto-escritura fue el motivo principal de estas clases personales. En otoño de 2013, la contratación de Bing por parte de Target como reponedor de estanterías y ayudante de mercancías en el almacén cambió el énfasis de sus clases. La instrucción de David con Bing ahora incluye una variedad de temas relacionados con su puesto de trabajo, entre ellos, recordatorios publicados en los tabloneros de anuncios del personal y avisos en el almacén. Además, David trabaja para ayudar a Bing a comprender la política en materia laboral de Target, la visión y objetivos de la empresa y las mejores prácticas para comunicarse con los compañeros.

“Bing y yo trabajamos para encontrar formas de comunicarnos con diferentes palabras que él aprende” explica David. “Algunas veces nos centramos en estrategias de comunicación y contemplamos soluciones y formas de evitar malentendidos”.

Tras aproximadamente cinco meses en el trabajo, Bing disfruta de él incluso piensa que la hora temprana de inicio es estimulante.

“Bing se desplaza al trabajo en transporte público utilizando su bastón. Comienza a las 4 am y trabaja hasta primera hora de la tarde”, informó Mélanie Gauthier – Perley, Coordinadora de Formación del CHKC. “Durante su primer mes

aproximadamente en el trabajo, Bing asistió al trabajo con un Mediador. Este profesional especialmente cualificado actúa como los ojos y oídos de un cliente como Bing y le facilita información sobre el entorno y las circunstancias que le rodean. La ayuda del CHKC posibilita que Bing y otras individuos que son sordociegos tengan éxito en un empleo remunerado”.

“Trabajar con Bing es muy divertido”, añade el instructor David Hamen. “Me cuenta que le gusta mucho su trabajo en Target. Muestra mucho entusiasmo con su trabajo y respeto hacia sus compañeros. Hablamos sobre cómo su trabajo puede algunas veces ser un reto cuando tiene que comunicarse con los miembros de su equipo. Como algunos no saben lengua de signos, tienen que encontrar la forma de comunicarse mutuamente como un equipo”.

Target informa que el duro trabajo de Bing está más que demostrado. “Bing ha demostrado ser un miembro de confianza de nuestro equipo y está dedicándose continuamente a mejorar su cometido”, afirma Joshua Gordo, Director Ejecutivo del Equipo – Recursos Humanos de Target en el centro comercial de Centrepont.

Apoyo

Bing recibe apoyo del CHKC para comprender mejor su trabajo. Como resultado, Bing es un contribuyente orgulloso para su comunidad y un orgulloso colaborador del Centro.

“Sin ninguna fanfarria, Bing normalmente hace aportaciones de suministros al Centro – muchas veces de café y té para compartir con otros alumnos que participan en nuestros programas y reciben servicios del CHKC”, explica la coordinadora DE FORMACIÓN Mélanie Gauthier-Perley. “La sorprendente y continua generosidad de Bing es una reflexión del orgullo que siente hacia el CHKC y su deseo de apoyar a la comunidad sordociega. Sus aportaciones y actos de generosidad marcan la gran diferencia y nos sentimos extremadamente agradecidos por su ayuda”.

“Estoy orgulloso de trabajar con Bing. Es sorprendente”, añade David Hamen. De hecho, Bing es un maravilloso ejemplo de espíritu generoso que ha ayudado al CHKC a convertirse en una organización dinámica para la comunidad sordociega.

Elaborado por Christine Payne en nombre del Centro Canadiense Helen Keller.
www.ckhc.org

¹ www.chk.org (CKHC está afiliado a Rotary Cheshire Homes, que es un miembro corporativo menor de la Dbl)

² <http://www.tdsb.on.ca/profiles/5215.pdf>

Chile

Noticias de Programas de Socios de Perkins International Latin America & Caribbean

CORPALIV – Corporación de Padres y Amigos por el Limitado Visual - Santiago, Chile

CORPALIV es una organización no benéfica, creada en 1992 que proporciona ayuda a padres de niños con discapacidad visual y otras discapacidades añadidas. En 2003, CORPALIV fundó el “Jan Van Dijk Special School” (Colegio Especial Jan Van Dijk) orientado a prestar servicios a estudiantes sordociegos o que tienen otras discapacidades añadidas. Prestan servicios desde la infancia hasta la edad adulta. El colegio especial CORPALIV se rige por las normas de Perkins International sobre curriculum, trabajo con familias y formación continua para equipos. De hecho, una de las madres que tiene un niño que participa en el programa CORPALIV, es la responsable del área de sordoceguera en Chile.

Al objeto de proporcionar experiencias valiosas a estudiantes y familias, CORPALIV ha organizado talleres “manos a la obra” sobre preparación de comida, jardinería orgánica y arte de mosaicos.

Las siguientes fotos muestran estos tres talleres:

Taller de Jardinería Orgánica

Como muestran las fotos, los estudiantes participan en diferentes actividades relacionadas con el crecimiento y la venta de plantas. CORPALIV quiere que esta actividad pueda realizarse en casa para que las familias apoyen a sus hijos en casa y en la comunidad.

Taller de Preparación de Comida

Uno de los muchos beneficios de este taller es la oportunidad que tienen los participantes de lograr una mayor autonomía personal

Taller de arte en mosaico

Los estudiantes disponen de oportunidades para vender los productos creativos realizados en este taller. Esto permite, también, a CORPALIV obtener fondos para adquirir nuevos materiales para, posteriormente, averiguar los intereses y habilidades de sus estudiantes.

Terapia musical

Desde el pasado año, CORPALIV ha comenzado un programa de Terapia Musical. Al tiempo que proporciona a los estudiantes un entorno musical rico y controlado, el principal objetivo de este programa es fomentar la comunicación y expresión de emociones de los estudiantes a través de estrategias no verbales.

Escuchar sonidos y música y promover el movimiento y la expresión corporal son los objetivos básicos de esta terapia. Los estudiantes sordociegos parecen disfrutar mucho de esta experiencia.

La Terapia musical se ha ampliado también a familias a través de importantes espacios dedicados a la autoexpresión del individuo, el cuidado personal y el desarrollo personal.

Además, el programa de terapia musical se ofrece a profesionales de CORPALIV al objeto de que puedan adquirir habilidades musicales para desarrollarlas en sus clases y en otros programas.

Enviado por: Graciela Ferioli, Representante Regional, Perkins Internacional América Latina

Córdoba Argentina (www.perkinsla.org)

(Perkins Internacional América Latina es un miembro corporativo menor de la Dbl)

Etiopía

El principio del Conocimiento de la Sordoceguera en Etiopía

Un proyecto de colaboración entre el Programa de Lengua de Signos Etíope y Cultura Sorda en la Universidad de Addis Abeba y Royal Dutch Kentalis

El conocimiento de la sordoceguera en un fenómeno nuevo en Etiopía. Esta es la realidad a pesar del hecho de que la Ethiopian National Association of the Deafblind¹ (ENADB) (Asociación Nacional Etíope de Sordociegos) se ha establecido oficialmente en la país desde hace 8 años. La asociación recibió su certificado legal del Ministerio Federal de Justicia, conforme a la nueva proclamación de sociedad civil a mediados de 2006.

Aunque es bien sabido que las personas con sordoceguera viven en el país antes del establecimiento de la asociación, la falta total de conocimientos sobre la sordoceguera impidió la prestación de una intervención apropiada.

La asociación fue establecida como resultado del compromiso de las personas sordociegas, en particular, aquellas con sordoceguera adquirida que tomaron la iniciativa de establecer la asociación. Cuando pensaron en establecer su asociación, fueron conscientes de que el primer reto era encontrar a las personas sordociegas por todo el país. Descubrieron que la mayoría vivía en condiciones inhumanas: niños que estaban en casa atados a su cama; personas mayores apartadas en una esquina en su casa y otras que estaban en habitaciones oscuras. El Ministerio Federal de Etiopía² presta mucha atención a niños, en general, incluyendo aquellos con necesidades especiales para lograr la “Educación para Todos y los Objetivos del Desarrollo del Milenio”³. El Ministerio ha estado trabajando para desarrollar estrategias de Educación con Necesidades Especiales. Una de las estrategias que el Ministerio llevó a cabo fue formar a los miembros de la plantilla en todos los niveles de Educación.

En la actualidad, seis Colegios de Formación del Profesorado otorgan diplomas en Educación con Necesidades Especiales y cinco Universidades tienen diplomatura en Educación con Necesidades Especiales en Etiopía.

A pesar de estos grandes esfuerzos del Ministerio de Educación, fallaron en incluir temas relacionados con la sordoceguera. Las personas formadas en Programas de Educación con Necesidades Especiales tienen un inadecuado o escaso conocimiento en sordoceguera. No se les ofreció un curso especial en sordoceguera. Además, no hay ninguna escuela o centro especial en Etiopía que acoja a niños sordociegos para proporcionarles una intervención adecuada.

Progreso realizado

El desarrollo de una Lengua de Signos Etíope⁴ en 2008 fue algo positivo en el aspecto de la sordoceguera en Etiopía. Este logro se consiguió a través del Programa de Lengua de Signos Etíope y Cultura de las Personas Sordas del Departamento de Lingüística de la Universidad de Addis Abeba⁵, un programa único centrado en los estudios del Lenguaje de Signos y en los Sordos.

Tras el establecimiento del programa, la Asociación Nacional Etíope de Sordociegos (ENADB) abordó el Programa Etíope de Lengua de Signos y Cultura de Sordos y solicitó ayuda profesional para la asociación. Esto resultó ser una cuestión sorprendente para el programa ya que los profesionales no tenían conocimientos sobre la sordoceguera para asumir esta ayuda profesional.

Establecimiento de un proyecto de colaboración con Kentalis

Esto condujo a que el Programa de Lengua de Signos Etíope y de Cultura Sorda tuviera que buscar fuera de Etiopía ayuda para obtener conocimientos sobre sordoceguera. Tras algunos esfuerzos, encontramos a Royal Dutch Kentalis⁶. Contactamos con la Fundación Internacional Kentalis de la Royal Dutch Kentalis y les explicamos la necesidad de conocimientos en el área de la Sordoceguera en Etiopía. Aceptaron la petición de ayudarnos a desarrollar nuestro conocimiento en el área y acordaron un proyecto de colaboración.

Se diseñó un proyecto de colaboración titulado “Sordoceguera: Teoría y Práctica en un Contexto Etíope” junto con Kentalis International y se formalizó a través de un acuerdo con financiación para cuatro años, de 2011 hasta 2014.

El objetivo global del proyecto era que las personas sordociegas de Etiopía (congénitamente personas sordociegas, así como personas con sordoceguera adquirida) y sus familias recibieran ayuda efectiva de profesionales que garantizaran que pueden desarrollar su potencial.

El proyecto fue diseñado para llevarse a cabo en tres fases durante un período de cuatro años.

Fase I, se presentó un Curso Inicial de Formación sobre Sordoceguera, tuvo lugar en la Universidad de Addis Abeba del 12 al 16 de diciembre de 2011. Los temas de este curso de formación incluían: introducción a la sordoceguera, experiencias personales con personas con sordoceguera, situación de la sordoceguera en Etiopía, orientación y movilidad, interacción y comunicación, servicios en otros países y planes de futuro para el proyecto. En esta formación inicial estuvieron

implicados 22 participantes – 8 conferenciantes de la Universidad de Addis Abeba, 6 profesores de la Asociación Nacional Etíope de Sordociegos, 3 profesores de escuelas para sordos, 2 profesores de escuelas para ciegos, 1 participante de la Asociación Nacional Etíope de Sordos y 2 estudiantes de la Universidad de Addis Abeba.

Las actividades de la Fase II se desarrollaron desde el año 2012 hasta principios de 2014.

El Año 2012 incluyó un Curso de “Formación del Formador” sobre los Principios de la Sordoceguera y un Curso de Formación sobre la Evaluación de la Sordoceguera. El Curso de Formación del Formador sobre los principios de la sordoceguera se celebró durante nueve días e incluyó temas como: ¿Qué es la sordoceguera?, causas de la sordoceguera, comunicación, adquisición de información y procesamiento, habilidades de la vida diaria, desarrollo de la interacción social y estrategias de enseñanza. Asistieron 23 participantes representando a: Universidad de Addis Abeba, Profesores de Escuelas de Ciegos, Sordos y ENADB, el Colegio Kotebe de Educación del Profesorado⁷, organizaciones de rehabilitación basadas en la comunidad.

El Curso de Evaluación de la Sordoceguera incluyó: Información general sobre sordoceguera, síndromes, visión y audición, estrategias guiadas para el niño, etc. 21 participantes asistieron al curso de cuatro días de duración, representando a las mismas organizaciones mencionadas anteriormente pero con la incorporación de especialistas en audiología y oftalmología.

Los Años 2013-2014 incluyeron un Curso de Formación sobre Sordoceguera Adquirida y un Curso de Formación sobre los Principios de la Sordoceguera impartido a trabajadores de la Rehabilitación basada en la comunidad.

El Curso de Sordoceguera Adquirida se centró en una introducción sobre Sordoceguera incluyendo varios casos; historias de vidas reales y experiencias personales; comunicación e interacción y ajustes de vida. A este curso de 4 días de duración asistieron 23 participantes y 4 formadores ayudantes, representando a organizaciones similares mencionadas en los cursos previos.

El curso de formación final ofrecido por Kentalis fue un curso de seis días de duración, Principios de la Sordoceguera para Trabajadores de la Rehabilitación basada en la Comunidad. La formación se centró en la teoría general de la Sordoceguera, experiencias personales, seguridad, contacto e interacción, comunicación, independencia, etc. Un total de 24 participantes y 5 formadores asistentes participaron, procedentes de una variedad de ONGs que trabajan en el área de la Rehabilitación basada en la Comunidad.

Durante cada sesión de entrenamiento y al objeto de facilitar la comunicación entre los formadores y los alumnos intervinieron intérpretes de lengua de signos para participantes sordos, intérpretes/mediadores para participantes sordociegos y traductores⁸ para participantes que necesitaban traducción al Amharic.

En la Fase II, a principios de 2013 se celebró una reunión consultiva entre expertos de Kentalis International y el equipo de investigación de la Universidad de Addis Abeba. A través de debates, los participantes decidieron que era decisivo para poder implementar el programa, un proyecto de investigación que desarrollara una

“Encuesta de base para determinar la Situación de la Sordoceguera y los Sordociegos en Etiopía”. A fecha de hoy, la encuesta se ha realizado y los resultados están preparados para su difusión en futuros talleres.

Tras la formación en la que participaron expertos de Kentalis International, estamos llevando a cabo la Fase III en Etiopía. Con la plantilla formada aquí en Etiopía, estamos difundiendo el conocimiento sobre la Sordoceguera a organizaciones de personas discapacitadas, trabajadores sociales, organizaciones de rehabilitación basadas en la comunidad, padres, educadores especiales y profesores regulares de clases, hospitales, trabajadores de la salud, trabajadores de divulgación sanitaria, iglesias, dirigentes comunitarios, etc.

Además, estamos trabajando a nivel internacional en diferentes actividades. Entre ellas, nuestra pequeña afiliación corporativa a Deafblind International, asistiendo a conferencias sobre Sordoceguera (Lille 2013) y asistiendo a un estudio Máster en Comunicación y Sordoceguera Congénita en la Universidad de Groningen.

Andargachew Deneke

Conferenciante y Coordinador de la Unidad del Programa de Lengua de Signos Etíope y Cultura de Sordos del Departamento de Lingüística, Universidad de Addis Abeba.

andargachew.deneke@

aa.u.edu.et

or andish2010@gmail.com

¹ <http://deafblindinethiopia.blogspot.ca/p/about-us.html>; email: enadb@ethionet.et
(ENADB es un miembro corporativo mini de la Dbl)

² www.moe.gov.et

³ www.un.org/en/globalissues/briefingpapers/efa/

⁴ allafrica.com/stories/200806240300.html; www.ethnologue.com/language/eth

⁵ www.aau.edu.et/index.php/lingustics-overview/3244

(El Programa Etíope de Lenguaje de Signos y Cultura Sorda es un miembro corporativo mini de la Dbl)

⁶ www.kentalis.nl

⁷ www.university-directory.eu

⁸ <https://www.amharicdictionary.com>

Hong Kong China

Los servicios para personas sordociegas en Hong Kong siguen progresando

El año 2013 fue un año especial para el Servicio de Sordoceguera de Hong Kong porque conmemoró las dos décadas de existencia de sus servicios. La sociedad de

Hong Kong para ciegos (The Hong Kong Society for the Blind¹) ha participado activamente, generando conciencia pública y formando como rehabilitadores a todas las personas que componen la comunidad de la sordoceguera. Nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera, apoyándolas para que vivan de forma independiente y para que mantengan su dignidad dentro de la sociedad en la que viven.

El Centro de Recursos para personas con Sordoceguera (The Resource Centre for the Deafblind) ofertó por vez primera cursos de formación para guías-comunicadores en 2010, cursos que iban dirigidos tanto a profesionales que trabajaban con los colectivos de personas con sordoceguera, como a personas interesadas en servicios para este colectivo. El objetivo de tales cursos era la formación de personas que pudieran convertirse en guías-comunicadores de personas con sordoceguera; para la obtención de los certificados se crearon cursos en 3 niveles: básico, intermedio y avanzado. Los cursos se dividían en 50 horas presenciales y 20 horas de prácticas en prestación de “servicios en la vida real” a personas con sordoceguera. Un total de 120 personas finalizaron los cursos y obtuvieron el certificado.

Servicio de guías-comunicadores para personas con sordoceguera:
proyecto piloto

Desde hace mucho tiempo, las personas con sordoceguera residentes en Hong Kong venían demandando un servicio de guías-comunicadores como los que existen en países occidentales. Aunque algunas de estas personas ya viven independientes, desean poder disponer de un “intermediario” para comunicarse y para que les guíe de vez en cuando. Sus sueños ¡se hicieron finalmente realidad en el 2013!

Agradeciendo y valorando enormemente la contribución de la Fundación S.K. Yee Fund for the Disabled² al proyecto piloto de la Hong Kong Society for the Blind, ésta puso en marcha en Hong Kong su proyecto de 3 años de duración para la creación del Servicio de guías-comunicadores para personas con sordoceguera. Los guías-comunicadores pueden prestar servicio de acompañamiento y guía a personas con sordoceguera, ayudándoles en sus actividades personales en la vida diaria, compras, visitas a hospitales, paseos recreativos por el parque, participación en actividades sociales, etc.

Los objetivos del proyecto piloto son:

1. Dar formación práctica a un grupo de comunicadores para que presten apoyo a personas con sordoceguera con dificultades de comunicación.
2. Proporcionar a las personas con sordoceguera un servicio de guías-comunicadores que mejore su calidad de vida y prevenga el aislamiento social de estas personas.
3. Despertar la conciencia pública en cuanto a las necesidades de las personas con sordoceguera de Hong Kong.

Durante el primer año de funcionamiento de este servicio, el balance de programas de formación llevados a cabo en materia de toma de conciencia por parte del público ha sido de 15; los beneficiarios fueron más de 400 estudiantes y el público general. El año pasado, el número de servicios de guías-comunicadores prestados por los comunicadores en proceso de formación a las personas sordociegas que viven de forma independiente en esta comunidad, ascendió a 50.

Nuestra intención es la de ampliar el servicio de guías-comunicadores en un futuro próximo, para dar cabida a: a) personas mayores con sordoceguera que viven en residencias de ancianos, y b) personas con sordoceguera y discapacidades múltiples.

Contacto

Resource Centre for the Deafblind, The Hong Kong Society for the Blind
Room 822, 8/F, West Wing, 248 Nam Cheong Street,
Shamshuipo, Kowloon,
Hong Kong.

<http://www.hksb.org.hk/en/>

Email: rcdb@hksb.org.hk

¹ www.hksb.org.hk (El Centro de Recursos para Personas con Sordoceguera, miembro de la HKSB, en un pequeño socio corporativo de la Dbl)

² www.skyeemedicalfoundation.org

El Reverendo Dr. Cyril Axelrod

**condecorado como Oficial de la Orden más
Excelente del Imperio Británico, OBE**

Como Consultor Honorario de Servicios para Sordociegos de la Hong Kong Society for the Blind (Sociedad para Ciegos de Hong Kong) desde 2008, la valiosa dedicación del Reverendo Dr. Cyril Axelrod al desarrollo de servicios para sordociegos de Hong Kong fue recientemente reconocida de forma significativa. Es la primera persona sordociega condecorada como Oficial de la Muy Excelente Orden del Imperio Británico, OBE.

El Rev. Dr. Cyril Axelrod, que tiene Síndrome de Usher, nació sordo y posteriormente, perdió la visión. Gracias a su conocimiento de las necesidades especiales de las personas sordociegas, se ofreció voluntario para ayudar a desarrollar la Lengua de Signos China táctil. Ha mantenido estrechos contactos con la Sociedad para Ciegos de Hong Kong para que estableciera sus servicios desde 1990.

El Rev. Dr. Cyril Axelrod fue pionero en desarrollar un método de comunicación efectivo para la comunidad sordociega de Hong Kong mediante importantes

contribuciones en el desarrollo de la Lengua de Signos China táctil. El Rev. Dr. Cyril Axelrod también aportó su valiosa experiencia para desarrollar un único método guía de Orientación y Movilidad para personas sordociegas.

Con su ayuda, los servicios para las personas sordociegas de Hong Kong se han ampliado significativamente. El Rev. Dr. Cyril Axelrod fue decisivo en la elaboración del curriculum para el Curso de certificación de Guía Comunicador que comenzó en 2010. El Reverendo Dr. Cyril Axelrod muestra la guía de orientación y movilidad en el vídeo presentada a los tres niveles del curso de certificación.

El Rev. Dr. Cyril Axelrod, sordociego y con excelentes habilidades de comunicación, representa un modelo positivo de autonomía personal. No existe otra persona en este campo de Hong Kong que resulte tan inspirador como el Rev. Dr. Cyril Axelrod. Además, el Rev. Dr. Cyril Axelrod extendió su servicio voluntario a Sudáfrica en 2012, estableciendo la Fundación del Legado de Cyril Axelrod (CALF) para prestar formación y apoyo a la comunidad sordociega de Sudáfrica, el país de su nacimiento.

La ceremonia de investidura tuvo lugar el 22 de noviembre de 2013 por su Majestad la Reina Elizabeth II en el Castillo de Windsor, Reino Unido. La Reina animó al Rev. Dr. Cyril Axelrod a continuar con su inestimable trabajo por todo el mundo ayudando a las personas sordociegas y con discapacidad. El Rev. Dr. Cyril Axelrod está decidido a continuar su misión para promover el “don de las discapacidades” en el mundo.

Contacta con nosotros

Resource Centre for the Deafblind, The Hong Kong Society for the Blind
Room 822, 8/F, West Wing, 248 Nam Cheong Street,
Shamshuipo, Kowloon,
Hong Kong.

Email: rcdb@hksb.org.hk

Irlanda

El Centro Anne Sullivan organiza su primer Día de Concienciación de la Sordoceguera

en el aniversario de Anne Sullivan

El Centro Anne Sullivan¹ organizó por primera vez el Día de Concienciación de la Sordoceguera el día 14 de abril de 2014 en Sandyford, Dublín. Tuvimos el honor de contar con Fr. Cyril Axelrod, OBE como orador invitado en nuestro evento, lo que atrajo a personas de varias organizaciones de toda Irlanda. Stands del NCIB (Consejo Nacional para los Ciegos de Irlanda)², DeafHear³ y ASH Technologies⁴ fueron algunas organizaciones locales de sordociegos que estuvieron presentes. El Centro, junto con Deafblind Ireland, espera que esto se convierta en un evento

anual, ya que es importante concienciar sobre esta discapacidad única y de baja incidencia. El evento tuvo lugar el 14 de abril, fecha del aniversario de Anne Sullivan ya que ella fue la inspiración de nuestro Centro y Servicios para Sordociegos. El Centro y la Fundación Anne Sullivan están encantados de compartir información sobre un proyecto reciente, dirigido por Laura English del Centro. A finales de 2013 se publicó “Un Estudio de la Sordoceguera en Irlanda” y en la actualidad los resultados de la encuesta se están analizando e interpretando. Nunca se ha realizado en Irlanda una encuesta sobre Sordoceguera, por lo que no se sabe cuántas personas sordociegas hay en Irlanda. Como en muchos países hay censos, esto ha supuesto una experiencia educativa para los Prestadores de Servicios para Sordociegos de Irlanda. Esperamos tener los resultados del Proyecto de Investigación este verano para compartíroslos con los lectores de Dbl International en el futuro.

Deirdre Leech and Heather Colson-Osbourne (info@annesullivan.ie)
Anne Sullivan Centre (www.annesullivan.ie) (The Anne Sullivan Centre es un miembro corporativo menor de la Dbl)
Brewery Rd, Stillorgan, Dublin, Ireland

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

² <https://www.ncbi.ie>

³ <https://www.deafhear.ie>

⁴ www.ashlowvision.com

Italia

Teatro: una gran aventura en el camino a la rehabilitación

La interpretación forma parte desde hace algunos años de los servicios para adultos sordociegos del Centro de Rehabilitación del Lega del Filo d'Oro en Osimo, Italia. Afecta a todos los aspectos de un programa de rehabilitación: autonomía, comunicación, orientación y movilidad, uso de tecnología, tiempo libre y relaciones interpersonales, talleres ocupacionales.

No siempre es un camino fácil

Una de las cosas más difíciles para nuestros alumnos – algunos de los cuales son sordociegos y con otras discapacidades sensoriales pero en cualquier caso todos ciegos – es imaginar otra realidad distinta a su experiencia de vida diaria.

Por ello, uno de nuestros objetivos era ofrecer a estos individuos la oportunidad de interpretar un papel ficticio; con el requisito de respetar el tiempo, ritmo y contenidos de un diálogo simulado que algunas veces es espontáneo. La elección de los temas y el método de presentación nunca están predeterminados sino que surgen

espontáneamente de los participantes durante los talleres semanales. Estas representaciones se realizan en un área familiar para los alumnos permitiéndoles así adaptarse inmediatamente al entorno.

Los creadores del “proyecto de teatro” y los asistentes y voluntarios que trabajan con ellos están plenamente convencidos de que la imaginación humana puede superar cualquier limitación intelectual, física, sensorial y emocional. A estos alumnos se les da esta “extraordinaria oportunidad” de actuar para convertirse en “personajes” que interpretan papeles diferentes a los que normalmente se les da a las personas con discapacidad. A través de esta experiencia, muestran curiosidad, un deseo de superación e interés por aprender cosas nuevas.

Con frecuencia “En escena”

Se han organizado muchos espectáculos diferentes. La obra interpretada más recientemente por personas sordociegas del Lega del Filo d’Oro fue ‘The Tempest’ (La Tempestad) de William Shakespeare el 14 de mayo en el teatro ‘La Nuova Fenice’ de Osimo. Nuestra representación estuvo precedida primero por una producción de la misma obra por un grupo francés con discapacidad, la Asociación Cultural Lee Voirien. La Association Voirien Lee está compuesta por un grupo de personas discapacitadas que juntas comparten y refuerzan su pasión común por el teatro y la cultura, en general.

Esta actuación del 14 de mayo de 2014 fue el resultado del proyecto Europeo IMAGINE MDVI (Un foro inclusivo para desarrollar Movimiento, Acción, Gestos, Improvisación, Negociación y Expresión en adultos con discapacidad visual y otras deficiencias añadidas). El objetivo inicial del proyecto era desarrollar y fomentar el teatro como forma de beneficiar a personas con múltiples discapacidades. Los participantes eran: Lega del Filo d’Oro (Italia), Lee Voirien (Francia) Royal Blind (Escocia) y SWW- Alemania – ver nota pie de página 5.

“Estamos muy contentos con el trabajo que hemos hecho”, informa Patrizia Ceccarani, Directora del Centro de Rehabilitación de Osimo. “Este evento que clausura el proyecto nos ha proporcionado la oportunidad de compartir las directrices en cuya redacción colaboramos todos los participantes. Hemos utilizado el teatro en programas de rehabilitación en el Lega del Filo d’Oro con grandes resultados. Esta es la razón por la que continuamos creyendo y comprometiéndonos. Me gustaría dar las gracias a todos los asistentes, educadores y voluntarios del Lega del Filo d’Oro porque sin su compromiso nada de esto sería posible”.

Durante la ceremonia de clausura, se presentó el sitio web <http://imagine.sww-muenchen.de/> del proyecto europeo IMAGINE MDVI. Este sitio está dedicado al teatro como herramienta para la rehabilitación e interacción entre personas con discapacidad multisensorial. Se presentaron las líneas básicas del proyecto, que ofrecen asesoramiento, recursos y materiales para los profesionales que trabajan con grupos de teatro de personas con discapacidad visual y otras discapacidades sensoriales.

El objetivo del proyecto es plantear un desafío y, en muchos casos, cambiar la percepción del teatro para que incluya a actores con discapacidades visuales asociadas a otras patologías (MDVI). Se examinó la importancia del teatro en cada cultura contemplando cómo trabaja cada participante, intercambiado para ello ideas y reconociendo lo que tenían en común. Mediante discusiones y el intercambio de fotos y películas sobre su experiencia en el teatro, los participantes expusieron la forma en la que podían trabajar con los mismos métodos y objetivos, incluso si tuvieran usuarios con diferentes características.

Se eligió para el proyecto una obra clásica. Cada participante la adaptó conforme a las necesidades de su propio grupo de usuarios. Se eligió a William Shakespeare porque sus obras son dramáticas, tienen una ambientación rica en experiencias sensoriales y requieren una implicación emocional. Además, sus obras pueden adaptarse a diferentes niveles para ajustarse a las habilidades de los usuarios.

El papel de los voluntarios

Los voluntarios que participan en una obra de teatro tienen una tarea verdaderamente difícil. Además de ser intérpretes-guías, que ofrecen su ayuda para explorar el entorno, también, deben ser actores para apoyar a los otros actores. Lo que los voluntarios hacen en un escenario forma parte de lo que la persona sordociega hace; sus ojos y sus oídos son el vínculo con la audiencia. Llevar a una persona sordociega al escenario significa guiarla, motivarla y actuar con ella. Lo más importante es compartir el éxito del espectáculo con ellos, mediante un abrazo cuando termina; aplaudir, igualmente y, hacer que el público, se convierta en algo real haciendo que la persona sordociega tenga físicamente contacto con él. El teatro son palabras, personas, sociedad, poesía e historia y lo viven simultáneamente el actor y la audiencia.

Este año el Lega del Filo d'Oro celebra su quinto aniversario como asociación prestando apoyo a las personas sordociegas y con otras discapacidades sensoriales, así como a sus familias. Su objetivo es ayudar a sus usuarios a ser lo más autónomos posible, a combatir su aislamiento, ofrecerles unas mejores condiciones de vida, reintegrarles a la sociedad y devolverles su dignidad. Hoy en día, la Asociación tiene siete sucursales en diferentes regiones de Italia: en varios centros en las oficinas principales de Osimo (AN), centros en Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) Termini Imerese (PA) y oficinas locales en Roma y Nápoles.

Para más información, contactad con Patricia Ceccarani, Directora, Lega del Filo d'Oro Rehabilitation Centre (ceccarani.p@legadelfilodoro.it); or the website: www.legadelfilodoro.it.

¹ www.legadelfilodoro.it (Lega del Filo d'Oro es un miembro corporativo mayor de la Dbl)

² en.wikipedia.org/wiki/The_Tempest

³ <http://lafeniceosimo.weebly.com>

⁴ www.leevoirien.fr

⁵ www.imagine.sww-meunchen.de

Latino América – Argentina y Méjico

Transición a la Vida Adulta de Jóvenes con Discapacidades Múltiples y Sordoceguera

Latinoamérica, – 2013 – Este documento fue elaborado con la ayuda de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL)¹ y Perkins Internacional Latinoamérica² .

Autores:

Buceta, Carolina³ (Argentina); Burges, Helena⁴ (Brasil); Ferioli, Graciela⁵ (Argentina); Laynes, María Graciela⁶ (Perú); López Masís, Rocío⁷ (Costa Rica); Romero, Silvia⁸ (Argentina); Rubiolo, Paula⁹ (Argentina); Soza, Áurea María¹⁰ (Argentina).

Resumen del documento original

Antecedentes:

El primer borrador del documento sobre Transición a la edad adulta en Latinoamérica se elaboró en 2008. El objetivo de este documento inicial era compartir los principios básicos de los servicios para personas jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera en Latinoamérica.

El documento fue distribuido a familias, profesionales, instituciones educativas de todos los niveles y modalidades; organizaciones gubernamentales y no gubernamentales de diferentes países de la región, para que sirviera de base para iniciar o reforzar los programas o servicios relacionados con esta población. Según la información recibida de los lectores del documento inicial, los autores estaban motivados a reunirse en grupo otra vez y hacer una segunda versión para consolidar el contenido, así como compartir algunas historias y las mejores prácticas en Latinoamérica.

El objetivo del presente documento es sistematizar los aspectos básicos de la transición a la edad adulta, basados en las mejores prácticas profesionales relacionadas con las personas jóvenes con sordoceguera y discapacidades múltiples y sus familias, que puedan apoyar la creación de políticas públicas.

Para una copia del documento completo (solamente en español) consultar www.perkinsla.org.

La historia de S

S tiene 18 años y asiste a un colegio público en Argentina. Fue diagnosticado clínicamente de CINCA, también conocido como NOMID (Enfermedad inflamatoria multisistémica de inicio neonatal) y tiene problemas visuales y auditivos. Esta es una situación que se complica más con el paso del tiempo. Sin embargo, gracias a un convenio entre el colegio especial y un colegio educación primaria para adultos, S asiste ahora al colegio como cualquier otro estudiante de Argentina.

¡El acceso a la educación y participación en una vida plena para S parecía inalcanzable!

S ha progresado significativamente en los últimos años en su programa educativo por la mañana y ha desarrollado actitudes profesionales por la tarde. Puede leer y escribir, utiliza el ordenador y se desplaza en su silla de ruedas. Se comunica con el resto utilizando varios símbolos de comunicación. Su colegio le anima a participar en actividades de tiempo libre. Esto le ha conducido a su plena inclusión en la comunidad, ya que practica natación, actividades de invierno como trineo tirado por perros y skí de fondo, carreras en silla de ruedas adaptadas, golf, así como competiciones deportivas.

S es un claro ejemplo de que nada es imposible.

¹ www.foal.es

² www.perkinsla.org (Perkins International Latin America es un miembro corporativo menor de la Dbl)

³ cvbuceta@yahoo.com.ar

⁴ hele56@terra.com.br

⁵ hperkins@fibertel.com.ar

⁶ laynesmeister@gmail.com

⁷ rociolopezm.cr@outlook.com

⁸ romerosilvi2003@yahoo.com.ar

⁹ paulawebperkins@gmail.com

¹⁰ aureasoza@hotmail.com

¹¹ <http://dermnetnz.org/systemic/nomid-cinca.html>

A continuación se presentan ejemplos de una Transición con éxito a la edad adulta en Latinoamérica (uno en Argentina y otro en Méjico).

Antecedentes:

El primer borrador del documento sobre Transición a la edad adulta en Latinoamérica se elaboró en 2008. El objetivo de este documento inicial era

compartir los principios básicos de los servicios para personas jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera en Latinoamérica.

El documento fue distribuido a familias, profesionales, instituciones educativas de todos los niveles y modalidades; organizaciones gubernamentales y no gubernamentales de diferentes países de la región, para que sirviera de base para iniciar o reforzar los programas o servicios relacionados con esta población. Según la información recibida de los lectores del documento inicial, los autores estaban motivados a reunirse en grupo otra vez y hacer una segunda versión para consolidar el contenido, así como compartir algunas historias y las mejores prácticas en Latinoamérica.

El objetivo del presente documento es sistematizar los aspectos básicos de la transición a la edad adulta, basados en las mejores prácticas profesionales relacionadas con las personas jóvenes con sordoceguera y discapacidades múltiples y sus familias, que puedan apoyar la creación de políticas públicas.

Para una copia del documento completo (solamente en español) consultar www.perkinsla.org.

La historia de S

S tiene 18 años y asiste a un colegio público en Argentina. Fue diagnosticado clínicamente de CINCA, también conocido como NOMID (Enfermedad inflamatoria multisistémica de inicio neonatal) y tiene problemas visuales y auditivos. Esta es una situación que se complica más con el paso del tiempo. Sin embargo, gracias a un convenio entre el colegio especial y un colegio educación primaria para adultos, S asiste ahora al colegio como cualquier otro estudiante de Argentina.

¡El acceso a la educación y participación en una vida plena para S parecía inalcanzable!

S ha progresado significativamente en los últimos años en su programa educativo por la mañana y ha desarrollado actitudes profesionales por la tarde. Puede leer y escribir, utiliza el ordenador y se desplaza en su silla de ruedas. Se comunica con el resto utilizando varios símbolos de comunicación. Su colegio le anima a participar en actividades de tiempo libre. Esto le ha conducido a su plena inclusión en la comunidad, ya que practica natación, actividades de invierno como trineo tirado por perros y skí de fondo, carreras en silla de ruedas adaptadas, golf, así como competiciones deportivas.

S es un claro ejemplo de que nada es imposible.

La historia de A

A tiene 31 años y fue admitida en un programa llamado "Proyecto para la Vida Futura" en Méjico hace 10 años debido a sus necesidades visuales y cognitivas. El programa ayuda a las familias jóvenes y a los profesionales a planificar su futuro en base a sus intereses, deseos y sueños. A señaló que su sueño era estudiar,

trabajar, desplazarse de forma independiente y tener amigos y familia. Un equipo de profesionales empezó a desarrollar un plan para ella.

Con la ayuda de este programa, A recibió entrenamiento para usar el bastón; memorizar información personal incluyendo nombres de personas y calles; reconocer lugares cotidianos, utilizar el transporte público e identificar referencias visuales, auditivas y táctiles.

Aunque el entrenamiento le permitía ir a casa de forma autónoma, sin embargo, no era capaz de recordar el nombre de las estaciones de metro. Su equipo tuvo que hacer una nueva estrategia. La solución: A tendría que utilizar una pulsera de cuentas y un colgante; cada vez que las puertas del tren se abrieran y cerraran, tenía que pasar una cuenta de un lado a otro, lo que significaba que A tenía que pasar una estación de metro. A tenía que esperar hasta llegar a la estación que tenía un olor similar a cebollas; esto le indicaba que tenía que apearse en la próxima estación porque estaba cerca de su casa.

Esta estrategia fue un éxito y le ha abierto un gran mundo de posibilidades. Hoy en día, se desplaza de forma autónoma hasta el trabajo utilizando el plan individualizado desarrollado para ella.

Remitido por
Graciela Ferioli
Representante Regional, Perkins Internacional
Córdoba Argentina (www.perkinsla.org)

(Nota: Gloria Rodriguez-Gil ha sido nombrada nueva Coordinadora Regional para Latinoamérica y el Caribe. Puede ser contactada en Perkins International, 175 North Beacon St., Watertown, MA 02472, tel 617-972-7359, fax 617-923-8076)

Países Bajos

Equipo de Diagnóstico de Sordoceguera: Evaluación guiada para una persona

Trees van Nunen y Anne Schoone

Centrándonos en los puntos fuertes y el potencial de forma dinámica

- ¿Qué puede oír y ver mi hijo y cómo utiliza sus sentidos en la vida diaria?
- ¿Cómo podemos estimular el desarrollo de nuestro hijo?
- ¿Qué tipo de educación o cuidado se adecúa mejor a las necesidades de mi hijo?
- Mi hijo muestra un comportamiento de auto-lesión. ¿Cuál es la causa y qué puedo hacer para reducirlo?
- ¿Hay algo que pueda mejorar en mi puesto de trabajo que me garantice que puedo seguir haciendo mi trabajo?

Estos son solo algunos ejemplos de preguntas que pueden surgir en relación con las personas con sordoceguera o personas relacionadas con alguien con sordoceguera. Con frecuencia, no hay una respuesta sencilla a esas preguntas. En muchos casos, la evaluación especializada de un diagnóstico puede facilitar información sobre el tipo de ayuda necesaria.

En el Royal Dutch Kentalis¹ de Sint Michielsgestel, de Holanda, contamos con un equipo multidisciplinar de diagnóstico que puede ayudar a contestar algunas preguntas de este tipo, haciendo diferentes tipos de evaluación.

El Equipo de Diagnóstico de Sordoceguera incluye un oftalmólogo, un ortoptista, un psicólogo, un audiólogo, un terapeuta del habla y del lenguaje/experto en comunicación y un médico con experiencia en discapacidad intelectual. Si fuera necesario, podemos incluir también a otros especialistas: psiquiatra, terapeuta ocupacional o fisioterapeuta. Las evaluaciones pueden realizarlas diferentes miembros del equipo, dependiendo de las preguntas que planté la gente.

En nuestro proceso de diagnóstico, utilizamos una metodología basada en el ciclo de diagnóstico descrito por Pameijer & Beukering, (2004). El proceso de diagnóstico es cíclico; después de cada fase del proceso, es posible retroceder a la fase previa. Cuando se ha finalizado el ciclo completo, los resultados pueden conducir a un seguimiento o a una evaluación adicional. En estos casos, comienza un nuevo ciclo; algunas veces directamente y otras más tarde.

Al principio cuando vemos al individuo en el proceso inicial de la Solicitud, recopilamos de la persona el máximo de información posible. Antes de que comencemos la evaluación, desarrollamos una Estrategia. Estudiamos la información disponible del individuo con sordoceguera y examinamos las cuestiones formuladas para la evaluación. Todos los expertos de nuestro equipo aconsejan sobre qué tipo de evaluación adicional ayudaría más al individuo.

El proceso de Evaluación incluye una evaluación individual, normalmente en combinación con observaciones y entrevistas con el individuo con sordoceguera o con otras personas relacionadas con dicho individuo.

Tras la evaluación, todas las observaciones y entrevistas son Integradas en un informe preliminar. Discutimos este informe preliminar con todos los miembros del equipo, permitiendo que cada uno realice las aportaciones que considere desde su perspectiva profesional. De esta forma, podemos elaborar una imagen completa de la situación actual de la persona, incluyendo opciones para desarrollar más su potencial. En base a esta información global, finalizamos el informe con una serie de recomendaciones.

Se discute después el informe (Asesoramiento) con la persona con sordoceguera y/o sus familiares implicados en su cuidado. Los miembros de nuestro equipo pueden estar implicados en el posterior programa de apoyo al individuo o en la recomendación de alternativas para encontrar la ayuda necesaria.

Retos en las evaluaciones de sordoceguera

Lamentablemente, existen muy pocas herramientas estandarizadas para evaluar individuos con sordoceguera. Cuando se utilizan tests estandarizados, normalmente solo se evalúa lo que el individuo no puede hacer, en lugar de determinar lo que puede hacer en ese momento y cuáles pueden ser sus potenciales. El objetivo de nuestro equipo es evaluar los puntos fuertes de cada individuo con sordoceguera porque la persona sordociega nos proporciona referencias o directrices sobre cómo pueden lograr su potencial.

En los individuos con sordoceguera congénita, a menudo utilizamos una combinación de escalas de desarrollo, tests estandarizados y “una evaluación práctica”. Adaptamos todo esto lo más posible a las habilidades sensoriales, físicas y motoras de la persona. En la “evaluación práctica” basada en el procedimiento del Dr. Jan van Dijk (Nelson, van Dijk, Oster & McDonnell, (2009) y el Modelo Nórdico de evaluación (Anderson & Rødbroe, (2006), seguimos las iniciativas de la persona con sordoceguera congénita y las utilizamos para evaluar sus puntos fuertes. Puesto que cada individuo con sordoceguera está guiando (y es el guía), cada evaluación es completamente diferente según cada individuo.

En el caso de individuos con sordoceguera adquirida, utilizamos frecuentemente partes de los tests estandarizados. Cuando usamos tests estandarizados, los adaptamos a las necesidades individuales de la persona con sordoceguera. Somos muy cuidadosos con la interpretación de los resultados porque no existe un grupo estándar de personas con sordoceguera que se pueda comparar a otro.

Equipo de Usher:

“El valor añadido para mí es la forma en que trabaja el equipo de Usher. Los diferentes profesionales son, en realidad, un mismo equipo y me facilitan toda la información que necesito sobre mi visión y audición”, señaló una mujer con Usher tipo 2.

Una sección importante del Equipo de Sordoceguera es el Equipo de Usher. Debido al carácter progresivo del síndrome de Usher, es importante que los individuos se sometan a reconocimientos regulares de su funcionamiento visual y de su situación oftalmológica. Frecuentemente, oímos a los individuos con Usher que tienen una falta de conocimiento sobre su situación y que existe una mala coordinación entre los diferentes profesionales implicados en su atención regular. Y para empeorarlo, a menudo, tienen problemas para comunicarse con estos profesionales. Por este motivo, creamos el Equipo de Usher.

El principal objetivo del Equipo de Usher es: proporcionar una evaluación multidisciplinar y asesoramiento a individuos con Usher y a las personas que les rodean, incluyendo familiares, personal educativo, trabajadores de apoyo, empleadores, etc. El asesoramiento facilitado por el Equipo de Usher se centra, normalmente, en la rehabilitación y en el apoyo psicológico.

Para comodidad de la persona con Usher, el equipo elabora un plan con el individuo para asegurarse de que acude al equipo una sola vez para que le realicen su evaluación. Durante esta única visita, se establecen citas con profesionales para que le hagan tests visuales y auditivos, de bienestar psicosocial, así como un asesoramiento global.

Tras el examen, se facilita al individuo un informe claro que incluye los resultados de los diferentes exámenes y del asesoramiento del servicio.

Equipo de CHARGE

“Escucharon nuestra historia y resaltaron el potencial de nuestro hijo. Esto era nuevo para nosotros. Por fin, nos sentimos comprendidos”, dijeron los padres de un niño de 4 años diagnosticado con CHARGE.

Los complejos problemas y la falta de conocimiento sobre el inusual Síndrome de CHARGE plantean muchas preguntas entre los familiares. Por ello, se desarrolló un Equipo de CHARGE como parte del Equipo de Sordociegos y el Departamento Médico de Kentalis.

En el equipo de CHARGE de Kentalis, se recogen e intercambian conocimientos y experiencias. Hemos creado un lugar en el que las personas con CHARGE, padres y profesionales pueden dirigir sus preguntas relacionadas con cuestiones médicas, desarrollo, comunicación y comportamiento.

Actualmente, el equipo de CHARGE está compuesto básicamente por dos psicólogos y un médico especializado en personas con discapacidad física. Para tratar cuestiones específicas relacionadas con CHARGE, se encuentra disponible bajo petición una red de profesionales de otras disciplinas (terapia del habla y del lenguaje, comunicación, oftalmología, ortóptica, audiolología, terapia ocupacional y psiquiatría).

Junto con todas las personas relacionadas con el individuo con CHARGE, tomaremos las medidas necesarias para averiguar los servicios necesarios para ayudar a la persona con CHARGE.

En resumen, los servicios del Equipo de CHARGE incluyen:

- Realizar observaciones y evaluaciones para determinar los puntos fuertes y el potencial de la persona con CHARGE.
- Facilitar información sobre el síndrome de CHARGE a los familiares, prestadores de servicios y personal educativo.
- Organizar reuniones anuales de familias holandesas con CHARGE junto con el grupo de ayuda a la familia y el Centro Médico Universitario de Groningen.

Centro de Excelencia en Sordoceguera: servicios e intercambio de conocimientos

En Kentalis todas las instalaciones que tienen por objeto prestar servicios a personas con sordoceguera están unificadas en el Centro de Excelencia en Sordoceguera Kentalis. El Equipo de Diagnóstico de Sordociegos es uno de los equipos que incluye el Centro de Excelencia en Sordoceguera. Junto con nuestros colegas de los equipos de Tratamiento y Rehabilitación, continuamos buscando oportunidades para integrar en la medida de lo posible diagnósticos y tratamiento. Una actividad importante del Centro de Sordoceguera es el intercambio y aprendizaje de conocimientos. Esto es consecuente con el mandato del Royal Dutch Kentalis al ser una Organización del Conocimiento. Por ello, se anima encarecidamente al intercambio de información, habilidades y experiencias entre profesionales ajenos a Kentalis. Como ejemplo de una de nuestras actividades de intercambio de conocimientos fue la visita del Dr. Jude Nicholas (neuropsicólogo clínico, del Centro de Recursos para Sordociegos Statped Vest/Hospital Universitario Haukeland, Bergen, Noruega) a nuestra organización el pasado mes de marzo de 2014. En las reuniones con el Equipo de Diagnóstico y otros expertos recibimos nuevos conocimientos teóricos y clínicos del Dr. Nicholas sobre evaluación dinámica del conocimiento y memoria autobiográfica en la modalidad corporal-táctil.

Parte del intercambio del conocimiento incluía discutir las diferentes formas para incrementar nuestro conocimiento sobre la neuropsicología. Esto inspiró a nuestro equipo a que nuestras futuras evaluaciones cognitivas fueran incluso más dinámicas. La evaluación dinámica del conocimiento (Wiedl, Schöttke & Calero (2001) es un enfoque diagnóstico en el que las intervenciones específicas son integradas en los procedimientos de evaluación para estimar la modificabilidad cognitiva. Además del intercambio de conocimientos, también, discutimos la forma de una futura colaboración.

La visita de Jude supuso para nosotros el punto de partida para evaluar nuestra forma de trabajar a largo plazo en el Equipo de Diagnóstico de Sordociegos. Acordamos que deberíamos mantener las cosas que sabemos funcionan bien, sin olvidar el hecho de que podemos mejorarlas cuando tengamos más experiencia y conocimiento.

Datos de contacto: Trees van Nunen, Psychologist and Chairperson Diagnostic Team Deafblind/National Knowledge Coordinator Deafblindness (T.vannunen@kentalis.nl);

Anne Schoone, Psychologist Diagnostic Team Deafblind (A.Schoone@kentalis.nl)

Bibliografía

Anderson, K. & Rødbroe, I. (2006). Overall Nordic procedures. Assessment for identification and assessment for intervention. The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness.

Nelson, C., Dijk, van, J., Oster, T. & McDonnell, A. (2009). *Child-guided Strategies: The Van Dijk Approach to Assessment*. Louisville: American Printing House for the Blind.

Pameijer, N. & Beukering, van, T. (2004). *Handelingsgerichte diagnostiek*. Uitgeverij Acco.

Wiedl, K. H., Schöttke, H., & Dolores Calero, G.M. (2001). Dynamic assessment of cognitive rehabilitation potential in schizophrenic persons and in elderly persons with and without dementia. *European Journal of Psychological*

¹ www.kentalis.nl (Kentalis es un miembro corporativo mayor de la Dbl) *Assessment*, 1(2), 112-119.

Rumanía

Padres – miembros activos del equipo multidisciplinar de Rumanía

Durante más de una década, Sense International (Rumanía) ha organizado, dos veces al año, encuentros para profesores que trabajan con niños sordociegos y con discapacidad mutisensorial.

Dicho encuentro ha tenido lugar en Timisoara a finales de marzo de 2014. El tema era de gran importancia e interés: "Los Padres y su papel esencial dentro del equipo multidisciplinar". Puesto que este tema no podía abordarse en ausencia de los padres (recursos claves para los especialistas que trabajan con estos niños) disfrutamos de la presencia de dos padres extraordinarios que compartieron con el grupo sus experiencias; momentos felices, así como los retos a los que deben enfrentarse.

Las autoridades locales de la provincia de Timis estuvieron representadas por Diana Bumbacila, inspectora de educación especial. Compartió con los participantes el hecho de que Timisoara es única en Rumanía ya que la intervención temprana para bebés recién nacidos con discapacidad sensorial está integrada en el sistema educativo.

Cristiana Salomie, Directora de SI(R), reseñó la importancia de la intervención temprana integrada en el sistema educativo en todas las ciudades que tienen Centros de Apoyo de Intervención Temprana.

Todas las presentaciones de los especialistas de Timisoara, Oradea e Iasi se centraron en los padres y su implicación en las actividades con los niños. El encuentro tuvo momentos especiales donde los participantes realizaron preguntas, aprovechando la presencia de dos importantes especialistas de Timisoara: la Dr. Florina Stoica, oftalmóloga y la Dr. Dorinela Zabus, especialista en ENT (otorrinolaringóloga).

El encuentro al que asistieron padres, profesores de educación especial, trabajadores de intervención temprana, oftalmólogos, especialistas en ENT, fisioterapeutas y autoridades locales, reveló que si existe colaboración entre todas estas partes, se pueden conseguir cosas maravillosas en beneficio de los niños con sordoceguera y discapacidades multisensoriales.

Timisoara es un modelo de buenas prácticas de intervención temprana en Rumanía. En 2013, se examinó la audición de 2.833 bebés cuando nacieron y a 894 se les revisó la visión. De los resultados del examen, a 34 se les incluyó en el programa de intervención temprana, recibiendo ayuda especialista por parte de los trabajadores formados en intervención temprana de SI (R).

Cristiana Salomie
Directora de Información, Sense Rumanía

Email:
cslomie@senseint.org.ro
www. www.surdocecitate.ro

Tailandia

Una primicia para Tailandia – Campamento para Sordociegos, un éxito tanto para Estudiantes como Educadores

Kansinanat Thongbai

Perkins Internacional, Asesor Educativo – Programas Asia/Pacífico

Email: Kansinanat.Thongbai@Perkins.com

Tailandia logró un importante hito este año cuando celebró por primera vez un Campamento para Sordociegos del 15 al 23 de marzo de 2014. Perkins Internacional, la Fundación Cristiana para Ciegos (CFBT), el Colegio Ratchasuda de la Universidad Mahidol, la Universidad Suan Dusit Rajabhat, Lighthouse Family y la Sociedad Internacional para la Comunicación Alternativa y Aumentativa (ISAAC Thailand) organizaron este campamento para dar oportunidades de aprendizaje y socialización a los niños y jóvenes sordociegos con necesidades complejas de comunicación, así como formación a profesores en actividades funcionales y programas de alfabetización. Entre los participantes se encontraban siete estudiantes sordociegos y quince profesores de seis colegios para ciegos y un colegio para sordos, tres estudiantes intérpretes de lengua de signos del Colegio Ratchasuda y un especialista en educación de Perkins Internacional. Al haberse identificado la comunicación de lengua de signos táctil como un área problemática en los colegios para ciegos, se seleccionaron profesionales para garantizar que cada estudiante tuviera una persona que pudiera signar con ellos.

Se diseñaron actividades de la vida diaria en el campamento para enseñar actividades funcionales, utilizando para ello un programa riguroso y una comunicación aumentativa y alternativa mediante la lengua de signos táctil y símbolos. Los estudiantes aprendieron a realizar su rutina diaria, incluyendo el cuidado personal, lavar su ropa, cocinar las principales comidas con profesores, recoger verduras para cocinarlas y limpiarlas juntos. También, se les ofreció la oportunidad de elegir entre una gran variedad de actividades, tales como:

- El rincón de la artesanía con cuentas: hacer llaveros, anillos, pulseras, collares, etc. Tanto profesores como estudiantes aprendieron nuevos diseños de joyería para hacer durante el campamento.
- El rincón de la alfabetización: Oy utilizaba un punzón y una regleta para aprender braille en el colegio. Estaba muy contenta al poder usar por primera vez en el campamento una máquina Perkins para escribir braille.
- Haciendo snacks: Zumos de hojas de Pandan, cocinando arroz glutinoso al vapor con banana y preparando gelatina utilizando frutas recogidas del jardín. Recogiendo hojas de pandan Preparando hojas de pandan para hacer bebidas y tejiendo hojas
- Jardinería: Cultivando plantas, regándolas, etc.
- Actividades abiertas: Misuko hizo un ascensor utilizando su imaginación.
- Compras: Los participantes del campamento aprendieron a elaborar una lista de la compra e ir al mercado local que estaba cerca del campamento para comprar los productos que necesitaban. Con esta actividad, aprendieron los conceptos de utilizar y contar dinero y comprar los productos usando la lengua de signos, así como potenciar sus aptitudes de alfabetización.
- Habilidades empresariales: los estudiantes abrieron una pequeña tienda para vender postres y otros artículos que habían hecho durante el campamento.
- Actividades al aire libre: en el río cerca del campamento.
- Habilidades de alfabetización escribiendo un diario: los estudiantes aprendieron braille escribiendo en un diario. Trajeron de casa sus diarios para llevarse sus recuerdos del campamento.

Manee utilizando la lengua de signos para comunicarse durante la escritura del diario: poniendo flores que había recogido durante el viaje al campamento.

Después de nueve días, profesores y estudiantes por igual adquirieron conocimientos en el uso de diferentes habilidades de comunicación: lengua de signos táctil, objetos, símbolos tangibles, macrotipo, braille, lenguaje corporal, etc. Una estudiante llamada Miss Oy y su profesora del Northern School for the Blind (NSB) , ambas usuarias competentes de la lengua de signos, ayudaron en la formación de otros profesores. Mientras, Manee, una estudiante del Colegio Lampang para Ciegos , sordociega con serias necesidades de comunicación, demostró una importante mejora tanto en sus aptitudes de comunicación como de alfabetización como resultado de este campamento.

Por ejemplo, uno de los objetivos del aprendizaje de Manee era utilizar los signos para pedir cosas. En el campamento, los profesores observaron a Manee pedir

artículos, como tijeras, para las actividades del rincón de cuentas y en otras muchas ocasiones.

Otros visitantes del campamento fueron un joven sordociego, Mr. Add, su profesor Tom y un hombre sordociego de 65 años llamado Puu. A su llegada al campamento, Oy se alegró mucho de conocer a Puu y escuchar sus muchas experiencias de la vida, incluyendo sus descripciones del Festival del Agua de Songkran. Tom, profesor de estudiantes sordociegos durante 14 años, señaló que estaba muy ilusionado al ver que muchos estudiantes sordociegos pasaban el tiempo juntos. Tom dijo que “Si no hubiera venido a ver hoy este campamento, lo hubiera sentido el resto de mi vida”. El sentimiento de Tom resuena bien entre los que trabajan con la comunidad sordociega, ya que una adecuada educación y el apoyo a los estudiantes sordociegos aún no es una realidad en Tailandia.

Lighthouse Family e ISAAC Thailand han creado una asociación para promover la AAC (Comunicación Aumentativa y Alternativa) que incluya una mayor concienciación y ayuda por parte de la comunidad tailandesa. Las actividades del campamento fueron grabadas para un programa de televisión. Otro programa de televisión de cocina grabó su show haciendo “Pad Thai” con los estudiantes. Ambos programas de televisión que promueven imágenes positivas y resaltan las increíbles habilidades de los niños y jóvenes con sordoceguera lo han difundido en Tailandia. En base al éxito del campamento, colegas de Tailandia han creado tres organismos de medios de comunicación social, llamados Grupos “Line” para intercambiar información. El primer grupo conocido como “Perkins Thai Gang” está compuesto por licenciados del Perkins Educational Leadership Program (ELP) (Programa de Liderazgo Educativo de Perkins) e importantes colegas con cargos de dirección. El segundo y tercer grupo lo componen profesores tutores y participantes sordociegos del campamento, respectivamente. Estas comunidades ofrecerán oportunidades permanentes de intercambio y desarrollo profesional en el futuro.

Para más información, contactar con Deborah Gleason
(Deborah.Gleason@Perkins.org), Regional Coordinator, Asia/Pacific Programs,
Perkins International

¹ www.perkins.org (Perkins International es un miembro corporativo mayor de la Dbl)

² <http://www.cfbt.or.th>

³ www.rs.mahidol.ac.th/

⁴ www.dusit.ac.th

⁵ www.lighthousefamily.in.th

⁶ <https://www.isaac-online.org/english/home/>

⁷ wiki.worldflicks.org/school_for_the_blind.html

⁸ www.perkinsinternational.org/where-we-work/thailand

⁹ [en.wikipedia.org/wiki/Songkran_\(Thailand\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Songkran_(Thailand))

Uganda

Compartiendo conocimiento internacional: La Experiencia de Uganda

Nicoline Mostert y Trees van Nunen

Este artículo representa un informe del progreso sobre un programa de “Inclusión de la Sordoceguera en la Educación del Profesorado en Uganda”, del cual informó Njuki, Locoro & Mostert (2013) previamente en la Edición 50 de la Revista Dbl.

Cómo empezó todo

Tras la difusión del informe de evaluación de necesidades (2011) desarrollado para crear un sistema de apoyo más sostenible para las personas sordociegas de Uganda, se firmó un Memorando de Entendimiento (MoU) entre la Universidad de Kyambogo¹ (Uganda), Sense International (Uganda)² y la Fundación Kentalis International³ (la oficina del proyecto internacional de la Royal Dutch Kentalis responsable del intercambio internacional de conocimientos) con el objetivo de desarrollar un nuevo programa de formación en el área de la sordoceguera de la Facultad de Necesidades Especiales y Rehabilitación de la Universidad.

El objetivo de la cooperación era mejorar los servicios de los niños y adultos jóvenes con sordoceguera mediante el desarrollo de un programa de formación en la Universidad de Kyambogo.

Tras discusiones con las partes cooperantes, se acordó que cualquier ponente de este programa debería tener las siguientes habilidades y conocimientos: conocimiento de la interacción y la comunicación táctil, Lengua de Signos Ugandesa, braille, orientación y movilidad; conocimiento de psicología y neuropsicología, habilidades de asesoramiento y orientación y, en particular, el entendimiento de cómo una persona con sordoceguera experimenta el mundo. En los últimos tres meses de 2011, dos ponentes seniors de la Universidad de Kyambogo visitaron Holanda para una visita de orientación e intercambio de experiencias e ideas sobre el curriculum. Esto implicó tres meses de formación práctica en Royal Dutch Kentalis⁴. Parte de su formación era un curso teórico de cuatro semanas de duración “Introducción a la comunicación con personas con sordoceguera congénita” en la Universidad de Groningen⁵. Este curso forma parte del programa de Máster organizado por el Presidente de Kentalis, el Profesor Marleen Janssen. Parte del programa de orientación incluía visitas con otros programas de sordociegos de Holanda.

Entre mayo y agosto de 2012, se impartieron diversas sesiones de formación en Uganda por parte de expertos de Kentalis a los futuros ponentes del programa de formación. Los temas incluían: Orientación y Movilidad, Comunicación e interacción, Lenguaje de Signos Táctil, Evaluación y Diagnóstico. En enero de 2013, un experto

de Perkins International impartió formación al mismo grupo de futuros ponentes sobre el tema "Transición".

Se seleccionó a dos ponentes más para que fueran a Holanda a recibir una formación más profunda sobre evaluación y diagnóstico. Fueron formados por el Equipo multidisciplinar de Sorciegos del Centro de Diagnóstico de Kentalis. Sus actividades consistían en observar evaluaciones y reuniones multidisciplinarias, estudiando materiales de evaluación, visitando diferentes departamentos de sordoceguera y estudiar bibliografía.

¿Cómo se desarrolló?

Estas actividades de intercambio de conocimientos tuvo como resultado el desarrollo de un Curso de Certificación de Aprendizaje a distancia compuesto por 14 módulos. El contenido de los módulos se publicó en 14 cuadernos de formación redactados y editados por el equipo de expertos de la Universidad de Kyambogo, Sense International y la Fundación Kentalis International.

Los cuadernos ilustrados son atractivos y muy funcionales, contienen objetivos y asignaciones claramente formulados. Algunos ejemplos de los temas de los módulos incluyen: Introducción a la sordoceguera y discapacidad multisensorial (Módulo 3); Introducción a la evaluación (Módulo 5); prácticas de trabajo de campo (Módulo 7), asesoramiento y orientación (Módulo 10) y Transición (Módulo 13).

En enero de 2014, el curso piloto sobre Sordoceguera y discapacidad Multisensorial comenzó para 10 profesores que trabajaban con niños con sordoceguera. Los primeros 7 módulos se impartieron en un curso de dos semanas de duración en la unidad para Sordociegos del Colegio Bwanda para Sordos in Masaka. Dos expertos de Kentalis estuvieron presentes durante este curso piloto para impartir formación práctica a los ponentes. La información de los ponentes, profesores y expertos de Kentalis ayudó a ajustar el curriculum y el contenido del curso.

Todo esto tuvo como resultado que el Senado de la Universidad de Kyambogo y el Consejo Nacional de Uganda de Educación Superior aprobaran el curriculum en mayo de 2014. El programa de formación comienza oficialmente en agosto de 2014.

Impresiones del director del proyecto: Nicoline Mostert

La fase de preparación de este proyecto comenzó en 2010. Por aquel entonces, yo estaba dirigiendo todo desde mi oficina en Sint-Michielsgestel, Holanda. Una reunión con las partes interesadas en Kampala de ese año tuvo como resultado la propuesta final del proyecto, la cual fue remitida y aprobada por Cordaid⁷, una organización holandesa de ayuda al desarrollo.

El proyecto se inició el 1 de abril de 2011. En ese momento yo estaba residiendo en Uganda, lo que significaba que ya no tenía que dirigir el proyecto desde la distancia. El punto fuerte de este proyecto es la colaboración tripartita. Esto originó un constante flujo de información entre expertos académicos y prácticos de Holanda, ponentes académicos de la Universidad de Kyambogo y expertos locales de Sense International Uganda.

Después de recibir la información teórica de los expertos internacionales, se les dio a los ponentes la oportunidad, a través de la colaboración de Sense International Uganda, de obtener un conocimiento práctico del entorno tanto urbano como rural de los niños con sordoceguera y sus familias. Esta aplicación de la teoría a la práctica hizo que la transferencia de conocimientos fuera muy efectiva.

La implicación de personas con las propias personas con sordoceguera, a través de la Asociación Nacional de Sordociegos de Uganda⁸ (NADBU), fue muy importante cuando hubo que tomar decisiones para desarrollar el currículum.

Como directora del proyecto en el lugar, pude acceder fácilmente a las redes locales sobre sordoceguera y áreas relacionadas en Uganda. Pude, por tanto, hacer un control continuado de las actividades del proyecto y adaptarlas cuando fuera necesario. También, me permitió ayudar a los expertos holandeses cuando vinieron a Uganda a realizar la formación. Asimismo, me resultó más fácil asegurarme de que la formación que recibían los ponentes pudiera aplicarse más fácilmente después de su formación.

En cuanto al desarrollo de los cuadernos de formación fue crucial traducir la información académica en un lenguaje accesible y hacerlas culturalmente adecuadas. Por ello, contactamos con las empresas Educativas Mango Tree¹⁰, una empresa ugandesa especializada en desarrollar herramientas innovadoras para la educación popular en Uganda.

Después de 3 años de implicación intensa en este proyecto, estoy enormemente orgullosa de que se haya aprobado un programa de formación certificada para sordoceguera con recursos de formación de gran calidad para todos los estudiantes.

Impresiones de un formador: Trees van Nunen

Como miembro del Equipo de Diagnóstico de Sordociegos de Kentalis, en un principio, estuve implicada en la impartición de formación a dos ponentes de la Universidad de Kyambogo en 2011. El siguiente año, 2012, me solicitaron que participara también en este proyecto en Uganda para compartir mi experiencia, en particular, en el campo de la evaluación y diagnóstico, lo que originó mi primera visita a Uganda a finales de agosto del pasado año.

Durante esa semana de formación trabajé con los futuros ponentes del programa de formación ugandés. La formación incluía temas como: Trabajar en un equipo multidisciplinar, realizar observaciones y evaluaciones, Desafiar el comportamiento, psicopatología y varios síndromes. Estaba convencida de que esta formación solo podía tener éxito si tenía una buena colaboración con los ponentes en formación.

Justo desde el inicio sabía que sería una semana memorable debido a la inicial actitud participativa de los alumnos, sus preguntas y discusiones. ¡Lo que todos teníamos en común era nuestro interés en el campo de la sordoceguera!

Lo más importante que aprendí durante esta sesión de formación inicial fue el reto al que los ponentes se estaban enfrentando: poner en práctica el conocimiento que habían adquirido de mí en Uganda. Después de su formación dos de los ponentes pasaron al Equipo de Diagnóstico de Sordociegos de Kentalis para profundizar más

sobre evaluación y diagnóstico bajo mi supervisión. Este conocimiento les ayudó a redactar los módulos de formación.

Mi segunda visita a Uganda fue en enero de 2014 durante el curso piloto de certificación. El primer set de cuadernos del módulo ya estaba preparado y mi papel fue formar al formador en el trabajo. Los 10 estudiantes del curso eran todos profesores que trabajaban en colegios para sordos del país que habían adherido programas para los sordociegos.

Durante mi visita, asistí a presentaciones de los tres módulos, uno (Introducción a la Evaluación) que yo impartí hace unos cuantos meses. Me sorprendió mucho ver cuánto habían aprendido estos profesores. El ponente de la Universidad de Kyambogo había hecho un maravilloso trabajo; sus comunicaciones eran muy interactivas y los estudiantes tuvieron la oportunidad de practicar sus habilidades haciendo entrevistas con la madre y la abuela de un niño sordociego.

La última actividad de la formación consistía en buscar materiales de evaluación en el campo de la sordoceguera. Los estudiantes podían buscar una variedad de materiales que pudieran ser utilizados en las evaluaciones, por ejemplo, piedras en botellas de plástico, piedras con diferentes colores y texturas y flores que olieran bien.

Durante el resto de la semana, asistí a la presentación de otros dos módulos, Introducción a la Lengua de Signos Ugandesa y prácticas en el Campo de Trabajo. Puesto que pude participar y estar activamente implicada en la presentación, sentí que no era solamente una formadora sino también uno de los estudiantes. Tanto los ponentes como los estudiantes eran una fuente de inspiración para mí, especialmente, debido a la forma en la que gestionaban los retos a los que se enfrentaban en el campo de la sordoceguera en Uganda. Estoy muy agradecida por haber tenido experiencia.

Bibliografía:

Njuki, Eria P., Locoro, Victor & Mostert, Nicoline (2013). Mainstreaming Deafblindness in Teacher Education in Uganda. Dbl Review, Edition 50.

Colaboradores:

Nicoline Mostert, Project Manager for Kentalis International and Consultant in Special Needs / Inclusive Education in Uganda. Email: Nicoline.Mostert@gmail.com.

Trees van Nunen, Psychologist / Chairperson Diagnostic Team Deafblind/National Knowledge Coordinator Deafblindness, Kentalis Deafblindness Centre of Excellence
Email: T.vannunen@kentalis.nl

¹ www.kyu.ac.ug

² www.senseinternational.org.uk/our-work/uganda

³ www.kentalis.nl/Royal-Dutch-Kentalis

⁴ www.kentalis.nl

⁵ www.rug.nl

⁶ http://www.deafchildworldwide.info/applications/dcw/idcs_input/view/organisations/view_organisation.idcs?Organisation_id=1008

⁷ <https://www.cordaid.org/en/search/?country=UG>

⁸ <http://www.ugandangodirectory.org/index.php/component/mtree/Disability/>

⁹ [118-the-national-association-of-the-deafblind-in-uganda-nadbu](http://www.118-the-national-association-of-the-deafblind-in-uganda-nadbu)

¹⁰ www.mangotreeuganda.org

Desarrollando métodos basados en la evidencia para mejorar la comunicación interpersonal de alta calidad con personas con sordoceguera congénita

Marga Martens y Marleen Janssen

Introducción

Desde 2008 la Universidad de Groningen¹ de Holanda, bajo la dirección del Profesor Marleen Janseen ha realizado una investigación centrada en desarrollar y estudiar la efectividad de los nuevos métodos de interacción y comunicación para personas con ceguera congénita y adquirida en la edad temprana. Mediante la colaboración con el Royal Dutch Kentalis², Bartiméus³ y Royal Visio⁴ de Holanda, se han llevado a cabo estudios en el entorno diario de niños y adultos con ceguera congénita. Esta colaboración ha supuesto una forma eficaz de transferir conocimientos a las personas de estos centros para que las personas con ceguera congénita puedan beneficiarse. Como resultado, hay que investigar cuestiones que han surgido de las prácticas y en breve, se podrán compartir los resultados de estos estudios basados en la evidencia.

El estudio que se presenta es uno de los cuatro estudios post-grado de la Universidad de Groningen que se basa en el estudio armonioso de la interacción realizado por Janssen, Riksen-Walraven & Van Dijk (2003a) centrado en fomentar la comunicación interpersonal de alta calidad. Los estudios están también inspirados en la serie de cuadernos de Comunicación y Ceguera Congénita elaborados por la Red de Comunicación del Dbl (Janssen & Rødbroe, 2007; Rødbroe & Janssen, 2006; Souriau, Rødbroe & Janssen, 2008; 2009). Los otros tres estudios, que se publicarán en un futuro próximo, se centran, específicamente, en el conocimiento del significado (Saskia Damen), la evaluación de la interacción y la comunicación (Erika Boers) y en las emociones corporales (Kitty Bloeming). En este artículo, Marga Martens presenta brevemente el Modelo de Intervención de Implicación Afectiva.

Fomentando la implicación afectiva entre personas con ceguera congénita y sus compañeros de comunicación

La implicación afectiva o el intercambio mutuo de emociones ayuda a mantener una buena orientación en el entorno social y a obtener y mantener emociones positivas y limitar las emociones negativas (Feldman, 2003). La implicación afectiva entre personas evoluciona, normalmente, de forma natural en sus interacciones diarias. Los intercambios emocionales mutuos son vitales porque fomentan la sensibilización social y la regulación de emociones que la gente necesita para comunicarse entre sí y desarrollarse.

Por desgracia, la implicación afectiva que es tan importante para el desarrollo personal y el bienestar, apenas existe entre las personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación. La incapacidad para establecer una atención mutua a través del contacto visual y el lenguaje les impide compartir intercambios emocionales dinámicos (Hart, 2010; Janssen & Rødbroe, 2007). Debido a las limitaciones a las que se enfrentan para lograr una interacción y comunicación afectiva, las personas con sordoceguera congénita son vulnerables a experimentar emociones y tensiones negativas. Tienen un alto riesgo de sufrir estrés y de fracaso en desarrollar habilidades para hacer frente a circunstancias complicadas y emociones negativas. No sorprende que Dammeyer (2011) descubriera una alta prevalencia de comportamientos autodestructivos, agresivos e introvertidos entre las personas con sordoceguera congénita. Los profesionales médicos han demandado orientaciones más prácticas para fomentar la implicación afectiva y reducir las emociones negativas en las personas con sordoceguera congénita.

Estudios previos han revelado que a pesar de las dificultades para compartir emociones, es posible entrenar a los compañeros de comunicación para que incrementen la implicación afectiva durante su interacción con personas con sordoceguera congénita (Chen, Klein & Haney, 2007; Janssen, Riksen-Walraven & Van Dijk, 2003b). Aunque es responsabilidad del compañero de comunicación establecer condiciones óptimas para promover la implicación afectiva, los estudios no han investigado aún si la implicación afectiva puede fomentarse durante la comunicación. El fomento de la implicación afectiva durante la comunicación puede incluso ser más complejo y desafiante para los compañeros de comunicación porque es difícil centrarse en el contenido de las expresiones y el significado del intercambio al tiempo que se mantiene simultáneamente el flujo de la interacción y los intercambios emocionales.

El modelo de intervención de la implicación afectiva

El objetivo de este estudio de doctorado era proporcionar la teoría y orientaciones para su práctica al objeto de fomentar la implicación afectiva durante la interacción y la comunicación entre personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación auditiva y visual. A estos efectos, se desarrolló un Modelo de Intervención de dos fases para fomentar la Implicación Afectiva (IMAI) (ver Tabla 1; Martens, Janssen, Ruijsenaars & Riksen-Walraven, 2014a).

El IMAI se basa en el Modelo de Intervención de Diagnóstico desarrollado por Janssen et al. (2003a), que ha demostrado ser efectivo para fomentar interacciones armoniosas con niños con sordoceguera congénita. Los principios de la intervención del IMAI tienen por objetivo mejorar la capacidad del compañero de comunicación para: a) reconocer comportamientos afectivos individuales, b) armonizar comportamientos interactivos, c) compartir conocimiento, d) intercambiar emociones durante la interacción y la comunicación y e) adaptar el contexto.

Los compañeros de comunicación son entrenados durante dos fases consecutivas en un protocolo de intervención de siete pasos que implica entrenamiento con análisis e informaciones a partir de vídeos. En la Fase I, compañeros de comunicación reciben formación para fomentar la implicación afectiva durante la interacción. En esta fase, los compañeros de comunicación son entrenados en base a cuatro categorías principales del comportamiento interactivo (Martens, et al., 2014a):

- 1 . Atención: centrarse en el compañero de interacción, en el contenido de la interacción y en las personas y objetos del contexto de la interacción.
- 2 . Iniciativas: iniciar una interacción o plantear una nueva idea o cuestión como parte de una reacción.
3. Regulación de la intensidad: esperar mientras el cliente está regulando la intensidad o el ritmo de la interacción y está procesando nueva información.
4. Implicación afectiva: reconocer emociones positivas y negativas e intercambiar estas emociones de una forma positiva que sea perceptible para el cliente.

En la Fase II, los compañeros de comunicación son formados para fomentar la implicación afectiva durante la comunicación. En esta fase son formados en tres categorías fundamentales del comportamiento (Martens et al., 2014a):

1. Experiencias compartidas: elaborar eventos e introducir nuevos eventos para que el cliente se motive, se sienta seguro y conozca lo que va a suceder.
2. Significado compartido: interpretar y asegurar las expresiones de comunicación del cliente y utilizar turnos diferentes para negociar el significado correcto de esas expresiones.
3. Implicación afectiva: reconocer emociones positivas y negativas y compartir estas emociones de una forma positiva que sea perceptible para el cliente.

Teoría subyacente

El IMAI está basado en teorías sobre comunicación y desarrollo temprano como las de Trevarthen & Aitken (2001), que resaltan que las emociones son vitales para

desarrollar la comunicación y Stern (1985) que puso de manifiesto el papel fundamental de la sintonización afectiva de los padres durante su interacción con el niño. Al describir, la sintonización afectiva, Stern explica cómo se sienten comprendidos los niños cuando los padres responden consecuentemente con el comportamiento abierto del niño, de tal forma que el niño experimenta que la respuesta de los padres está relacionada con su sentimiento original. Incrementar la evidencia sobre la armonización afectiva entre los diferentes grupos de edad ha demostrado que imitar emociones mediante el uso de un feedback bien armonizado facial, vocal, postural y táctil fomenta, también, las emociones positivas y el bienestar en niños más mayores y adultos con sordoceguera congénita (Diamond & Aspinwall, 2003; para estudios sobre personas mayores en residencias, ver, por ejemplo, Custers, Kuin, Riksen-Walraven, & Westerhof, 2011, and Magai, Cohen, & Gomberg, 2002).

Aplicación del IMAI

La aplicabilidad y efectividad del IMAI fue evaluada en tres estudios que implicaban a nueve estudios de casos de sujetos (Martens, Janssen, Ruijsenaars, Huisman & Riksen-Walraven, 2014b; 2014c; in press). Siete formadores profesionales aplicaron el IMAI a nueve personas con sordoceguera congénita y a sus 34 compañeros de comunicación auditiva y visual. Los estudios de caso fueron aplicados a diferentes compañeros de comunicación (profesores, ayudantes de profesores, cuidadores, ayudantes de cuidadores) en tres entornos diferentes (colegio, hogar y centro de actividades de día) en cinco organizaciones distintas de Holanda.

Se formularon las siguientes preguntas de investigación: (1) ¿Las intervenciones basadas en nuestro modelo de intervención incrementan la implicación afectiva entre las personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación? ¿Se incrementan las emociones positivas y disminuyen las emociones negativas en personas con sordoceguera congénita? (2) ¿Son efectivas estas interacciones durante la interacción y la comunicación? (3) ¿Son efectivas para los diferentes compañeros de comunicación y en entornos distintos, situaciones interaccionales y organizaciones?

Los resultados fueron significativos. Existía muy poca implicación afectiva entre las personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación auditiva y visual durante la línea de base (es decir, antes de que comenzara la intervención) pero esto se incrementó en ocho de los nueve casos tan pronto como comenzó la intervención. Las emociones positivas se incrementaron y las emociones negativas disminuyeron en los nueve participantes con sordoceguera congénita al principio de la intervención. En seis de los casos, se tomaron medidas al cabo de 2, 4 y 6 meses para examinar si la implicación afectiva se mantenía durante el seguimiento. Se observó que la implicación afectiva disminuía durante el seguimiento en todos excepto en un participante. Esto revela que entrenar a los compañeros de comunicación para fomentar la implicación afectiva tiene que continuar haciéndose y debe ser un componente estándar en los programas de desarrollo del personal a largo plazo.

Son necesarios futuros estudios que indiquen si el IMAI es aplicable a otros individuos con sordoceguera congénita ya que el pequeño número de participantes limita la generalización de los resultados (Barlow, Nock, & Hersen, 2009).

Conclusión

El estudio para fomentar la implicación afectiva revela que la implicación afectiva ayuda a las personas con sordoceguera congénita a reducir experiencias estresantes y a hacer frente a los estresores. La implicación afectiva también permite a las personas con sordoceguera congénita y a sus compañeros de comunicación experimentar un mayor contacto mutuo y disfrutar de su relación. Recomendamos que los compañeros de comunicación sean entrenados de forma regular para fomentar la implicación afectiva.

Si las orientaciones que resulten de este estudio y los estudios doctorales de la Universidad de Groningen se llevan a la práctica de forma adecuada, las personas con sordoceguera tendrán más posibilidades de expresar y compartir sus pensamientos y emociones con los demás. Esperamos inspirar a nuestros colegas en el campo a que se informen más sobre el fomento de la implicación afectiva y los temas de los otros estudios con la esperanza de que esto sirva para crear más posibilidades para que las personas con sordoceguera se desarrollen más en la interacción, comunicación y lenguaje.

Tabla 1. Objetivo

Fomentar la implicación afectiva durante la interacción y comunicación entre personas con sordoceguera congénita y sus compañeros de comunicación.

Principios de la Intervención

Mejorar las aptitudes del compañero de comunicación para

- a) reconocer comportamientos afectivos individuales
- b) armonizar comportamientos interactivos
- c) compartir conocimientos
- d) compartir emociones durante la interacción y la comunicación
- e) adaptar el contexto

Protocolo de la Intervención

1. Determinar la pregunta
2. Clarificar la pregunta

Fase I: Interacción

3. Análisis de la Interacción

Objetivos de la intervención en base a cuatro categorías principales de comportamiento:

- a. atención
- b. iniciativas
- c. regulación de la intensidad
- d. implicación afectiva
4. Ejecución de la intervención centrada en la interacción

Fase II: Comunicación

5. Análisis de la Comunicación

Objetivos de la intervención en base a tres categorías fundamentales del comportamiento:

- a. experiencias compartidas
- b. comportamiento compartido
- c. implicación afectiva
6. Ejecución de la intervención centrada en la comunicación
7. Evaluación

Acerca de los autores:

Marga Martens, MSc, PhD researcher, Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel and University of Groningen, Department of Special Needs Education and Youth Care, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen, Netherlands, m.martens@kentalis.nl

Marleen Janssen, PhD, Professor, Department of Special Needs Education and Youth Care, University of Groningen, Grote Rozenstraat 38, 9712 TJ Groningen and Kentalis Deafblindness Center of Excellence, Royal Dutch Kentalis, Petrus Dondersplein 1, 5271 AA Sint-Michielsgestel, Netherlands, h.j.m.janssen@rug.nl

Bibliografía

Barlow, D. H., Nock, M. K. & Hersen, M. (2009). Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behavior Change (3rd ed.) Boston, MA: Allyn & Bacon.

Chen, D., Klein, D. & Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 20(2), 149-162.

Custers, A. F. J., Kuin, Y., Riksen-Walraven, J. M. & Westerhof, G. J. (2011). Need support and wellbeing during morning care activities: An observational study on resident-staff interaction in nursing homes. *Ageing and Society*, 31(8), 1425-1442.

Dammeyer, J. (2011). Mental and behavioral disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 571-575.

Diamond, L. M. & Aspinwall, L. G., (2003). Emotion regulation across the life span: An integrative perspective emphasizing self-regulation, positive affect, and dyadic processes. *Motivation and Emotion*, 27(2), 125-157.

Feldman, R. (2003). Infant-mother and infant-father synchrony: The coregulation of positive arousal. *Infant Mental Health Journal*, 24(1), 1-23.

Hart, P. (2010). Moving beyond the common touchpoint: Discovering language with congenitally deafblind people. (Unpublished doctoral dissertation). University of Dundee, Dundee, Scotland.

Janssen, M.J., Riksen-Walraven, J. M. & Van Dijk, J. P. M. (2003a). Towards a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deafblind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 197-214.

Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M. & Van Dijk, J. P. M. (2003b). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interaction between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97(4), 215-229.

Janssen, M. J. & Rødbroe, I. (2007). Communication and congenital deafblindness. Contact and social interaction. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.

Magai, C., Cohen, C. I. & Gomberg, D. (2002). Impact of training dementia caregivers in sensitivity to nonverbal emotion signals. *International Psychogeriatrics*, 14(1), 25-38.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014a). Introducing an intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108(1), 29-41.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014b). Intervening on affective involvement and expression of emotions in an adult with congenital deafblindness. *Communication Disorders Quarterly*, 35(3), 1-10.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (in press). Applying the intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind. An effect study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*.

Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen-Walraven, J. M. (2014c). Fostering affective involvement with people with congenital deafblindness and an intellectual disability. Manuscript submitted for publication.

Rødbroe, I. & Janssen, M. (2006). Communication and congenital deafblindness. Congenital deafblindness and the core principles of intervention. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.

Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (Eds). (2008). Communication and congenital deafblindness. Meaning making. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.

Souriau, J., Rødbroe, I. & Janssen, M. (Eds). (2009). Communication and congenital deafblindness. Transition to the cultural language. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.

Stern, D. (1985). The interpersonal world of the infant. A view from psychoanalysis and developmental psychology. New York: Basic Books.

Trevarthen, C. & Aitken, K. (2001). Infant intersubjectivity: Research, theory, and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(1), 3-48.

¹ www.rug.nl

² www.kentalis.nl

³ www.bartimeus.nl

⁴ www.visio.org

Un nuevo portal de información para personas mayores con pérdida visual y auditiva en Suiza

sensus60plus.ch ha sido lanzado en respuesta al gran número de personas sordociegas de Suiza.

Elisabeth K., siempre había disfrutado de una vida activa. Le gustaba bailar y la música era su pasión. A lo largo de los años, sin embargo, se dio cuenta de que su vista y oído se estaban deteriorando. Hoy en día, apenas puede ver algo y solamente reacciona si lleva puesta su ayuda auditiva. Elisabeth K. tiene discapacidad auditiva y visual. Tiene 80 años aproximadamente.

Sordoceguera en los ancianos: un fenómeno subestimado

El estudio “Las condiciones de vida de las personas sordociegas en las diferentes etapas de su vida en Suiza” fue publicado conjuntamente en febrero de 2011 por la Asociación Nacional Suiza de y para Ciegos (SNAB)¹ y la Universidad de Ciencias Aplicadas de Educación de Necesidades Especiales de Zurich (Interkantonale Hochschule für heilpädagogik²). Dos conclusiones fundamentales de esta primera y amplia investigación revelaron que las estimaciones previas sobre el número de sordociegos que había en Suiza es demasiado bajo (el estudio habla de hasta 200.000 personas afectadas) y que el incremento de esperanza de vida ha

provocado un aumento del número de personas ancianas, en particular, que sufren sordoceguera.

Los resultados de la investigación se complementan con las siguientes observaciones de la vida real realizadas por los centros de asesoramiento del SNAB: la sordoceguera o el deterioro de la visión y audición entre los ancianos es un fenómeno subestimado que ni los servicios para discapacitados auditivos y visuales ni los diferentes centros e instituciones para los ancianos de Suiza están adecuadamente preparados para hacerles frente. Con frecuencia, una gran parte de las personas no son reconocidas como “sordas” ni ellas mismas se consideran como tal, ya que piensan que cualquier deterioro de su visión y audición – en caso de que lo noten – forma parte de hacerse mayor o lo mal interpretan como el inicio de la demencia. Las personas que (solamente) experimentan problemas con su audición y visión en la vejez y sus familiares, no suelen consultar a los centros de asesoramiento y otros servicios que hay establecidos específicamente para “los discapacitados”.

Un tercer factor es la forma actual en la que están organizados los centros de asesoramiento del SNAB para personas sordociegas. En toda Suiza hay siete centros de asesoramiento que prestan asesoramiento, ayuda y un programa de actividades sociales a alrededor de 350 personas sordociegas. Todos los servicios (asesoramiento práctico, rehabilitación, entretenimiento, entrenamiento de habilidades) están trabajando a pleno rendimiento. Ampliar el número de pacientes a 10.000 está fuera de lugar; el SNAB no podría hacer frente a esta cifra. Además, los propios centros se consideran centros de asesoramiento para los discapacitados, lo que hace poco probable que las personas que no se consideran “discapacitadas” en el sentido tradicional hicieran uso de ellos.

¿Cuáles son los retos?

El SNAB está considerando lo siguiente:

- ¿Cómo se puede sensibilizar al público del tema de la sordoceguera relacionada/adquirida con la edad y de los grandes problemas causados por la discapacidad visual y auditiva en la vejez?
- ¿Cómo se puede llegar a las personas con discapacidad auditiva y visual, si ellas mismas no se consideran discapacitadas?
- ¿Cómo se puede ofrecer ayuda a las personas afectadas, así como a sus familias y al personal médico y sanitario cercano a ellas?

¡Los familiares también necesitan apoyo!

Elisabeth K., aún vive en casa. Tiene suerte de que su hija fuera rápida en identificar sus necesidades. La hija ha adaptado el entorno a las necesidades de su madre, por lo que la anciana puede vivir todavía de la forma más independiente posible. Sin embargo, la hija muestra su enfado porque los hospitales, por otra parte, tengan tan poco en cuenta las necesidades de las personas sordociegas mayores: “Si se deja un vaso de agua justo delante de ella, seguirá teniendo sed, porque sencillamente no puede verlo” afirma. Piensa que hay que llevar a cabo una

mayor sensibilización: los obstáculos que supongan peligro hay que eliminarlos, las habitaciones necesitan una mejor iluminación, y los utensilios como cuberterías y vajillas tienen que tener el mayor contraste posible.

Tras evaluar el estudio, estaba claro para el SNAB que la cuestión de la sordoceguera en la vejez necesitaba una campaña que duraría algunos años. El resultado es una campaña que se centre en los nuevos grupos objeto – sobre todo, personas que han experimentado una discapacidad visual y auditiva en la vejez y no se consideran “discapacitadas”, junto con sus familias e instituciones sanitarias. El título de la campaña es “Discapacidad visual y auditiva en la vejez” y su objetivo es facilitar información y promover cambios en el comportamiento, así como fomentar medidas prácticas para adaptar el entorno de las personas y hacer su vida diaria más fácil.

Aprovechar la web para llegar a más personas.

Como primer paso, la website trilingüe (sensus60plus.ch) se creó a principios de 2014. La website se plantea las siguientes preguntas como punto de partida:

- No puedo ver u oír muy bien - ¿es sencillamente porque estoy envejeciendo?
- Mi madre/padre ya no puede ver u oír muy bien - ¿sufre demencia?
- La visión y la audición de nuestros pacientes se está deteriorando - ¿qué podemos hacer?

La audiencia a la que va dirigida el portal es a la gente mayor con discapacidad visual y auditiva, sus familiares y los profesionales que tienen contacto con ellas en hospitales, residencias o cuando cuidan de ellas en sus propias casas. Hay numerosas preguntas que ayudan a identificar si existen discapacidades visuales y auditivas. El sitio proporciona consejos y recomendaciones de medidas sencillas que pueden llevarse a cabo para aprovechar mejor el potencial visual y auditivo y compensar así las dificultades. Facilita datos de personas con las que se puede contactar para solicitar información directa y tiene enlaces de servicios que prestan otras organizaciones para las personas mayores. El objetivo es siempre mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

La website sensus60plus.ch es y solamente puede ser un primer paso para conseguir el objetivo pero ciertamente no es el último. Gracias al cambio demográfico que verá un aumento progresivo en el número de personas mayores de Suiza en los próximos años, aún le queda mucho por hacer al SNAB y a sus organizaciones socias.

Para más información contactar con: Ann-Katrin Gässlein y Tina Aeschbach
La Asociación Nacional de Suiza de y para Ciegos (www.szb.ch)
Email: gaesslein@szb.ch

¹ www.szb.ch (SNAB es un miembro corporativo menor de la Dbl)

² <http://www.universitieshandbook.com/directory/canton-zurich/university-of-applied-sciences-of-special-needs-education>

Comunicador Táctil ONCE (CTO):

Una app para mejorar la comunicación de las personas con sordoceguera

El CTO es una aplicación para móviles y tabletas Apple y Android, desarrollada por la ONCE a través del CIDAT (Centro de Investigación y Desarrollo de Aplicación Tiflotécnica) en colaboración con la Unidad Técnica de Sordoceguera.

Permite a las personas sordociegas comunicarse presencialmente con el público oyente utilizando su propio smartphone o tablet, mediante el intercambio de mensajes escritos sin necesidad, por tanto, de que sus interlocutores conozcan el sistema de comunicación habitual de la persona sordociega.

La aplicación va dirigida a usuarios que no tienen restos de audición funcional y que por tanto no pueden recibir auditivamente los mensajes hablados, independientemente del grado de visión que conserven.

En función de este grado de visión pueden utilizar la aplicación a través del propio dispositivo braille, que la persona sordociega usa habitualmente para acceder a su teléfono móvil con el revisor de pantalla correspondiente, o bien a través de la propia pantalla del teléfono de forma accesible visualmente.

En el primer caso el usuario sordociego escribe y lee los mensajes desde su teclado-línea braille bluetooth y el interlocutor responde a través del teclado virtual de la pantalla táctil del móvil o dictando el mensaje, convirtiéndose este mensaje hablado a texto a través del reconocimiento de voz del teléfono.

En el segundo caso el usuario sordociego escribe, en función de su agudeza visual:

- Con su propio dedo sobre la pantalla mediante un código de trazos basado en las letras mayúsculas del alfabeto ordinario.
- A través del propio teclado virtual del dispositivo móvil.

En ambos casos accede a los mensajes emitidos por su interlocutor de forma accesible a sus restos visuales.

Si el usuario sordociego conserva una expresión oral inteligible, puede hablar, y por tanto solo utilizará el CTO para acceder a la información emitida por su interlocutor, bien en braille o en caracteres ordinarios a través de la pantalla.

La aplicación dispone además de las siguientes posibilidades:

- Un módulo de autoaprendizaje para mejorar el reconocimiento de los trazos.
- La posibilidad de personalizar por parte del usuario el tamaño, contraste, color, diferentes tipos de avisos, etc.

- Crear mensajes y guardarlos para utilizarlos en situaciones comunicativas concretas así como utilizar otros ya predefinidos y ordenados por carpetas temáticas.
- Permite una gran integración con otras funcionalidades y aplicaciones existentes ya en el dispositivo móvil, como son el uso del portapapeles, el envío de mensajes SMS o de correo electrónico, etc.

Eugenio Romero Rey
err@once.es Instructor de Tiflotecnología y Braille
Beatriz Arregui Noguer
ban@once.es Técnico de Rehabilitación

Más información

[Enlace de descarga del Comunicador Táctil ONCE para iOS](#)

[Enlace de descarga del Comunicador Táctil ONCE para Android](#)

Artículos de Comunicación y Sordoceguera congénita

Se encuentran ya disponibles 4 folletos sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita, elaborados por la Red de Comunicación de la Dbl.

La Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) ha publicado recientemente, en español, los cuatro folletos creados hace algunos años por la Red de Comunicación de la Dbl. La traducción ha sido realizada por profesionales del Departamento de Sordociegos de la ONCE según a las condiciones legales acordadas con la Red de Comunicación de la Dbl.

Los cuatro folletos son: Ceguera Congénita y los Principios básicos de Intervención; Contacto e Interacción Social, Creación del significado y Transición al Lenguaje Cultural. Estos folletos presentan el marco teórico desarrollado por la red de Comunicación de la Dbl durante un periodo de 10 años. El material proporciona importantes aportaciones para la intervención con personas con sordoceguera congénita. Los folletos van acompañados de un DVD que incluye videos de estudio de casos.

Este material ha sido preparado por la Red de Comunicación de la Dbl para ayudar a la red de personas que rodean a cada individuo con sordoceguera. Esta red incluye a la familia y al equipo interdisciplinar de profesionales que trabajan con ellas. El objetivo de este trabajo de la Red de Comunicación de la Dbl es facilitar, en base al conocimiento del desarrollo de la comunicación humana, un mejor entendimiento sobre cómo trabajar con personas con sordoceguera congénita para desarrollar y potenciar su comunicación.

Cada folleto incluye un DVD que ilustra los principales conceptos presentados en los 4 folletos. Cada DVD contiene buenos ejemplos de interacciones entre niños sordociegos y sus intermediarios en el proceso de comunicación.

Para más información, Email: asdocdg.publica@once.es

Un Tipo Excepcional: La historia de un padre por Svein Olav Kolset

Se encuentra disponible en E-book en la website: Anexceptionalfellow.com

Un Tipo Excepcional: La historia de un padre por Svein Olav Kolset

Se encuentra disponible en E-book en la website: Anexceptionalfellow.com

Este libro es la historia realista e impactante de un niño sordociego, ahora tiene 39 años, con Síndrome de CHARGE. Contra todos los pronósticos, Torgeir ha luchado y ha conseguido una vida digna. Muestra dominio y conocimiento de sus propias condiciones. ¿Cómo es posible con debilitamiento sensorial y otras discapacidades físicas?

La website (Anexceptionalfellow.com) facilita opciones para comprar el libro, conocer más sobre el autor y su familia, así como buscar respuestas a otras preguntas del autor.

Noticias de las Redes

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

Red de CHARGE

Andrea Wanka

Tel: ++496251939797

Fax: +4916090309876

Email: andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación

Ton Visser

Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Empleo

Diana Bonilla Sinibaldi

Tel: +(502) 52089291

Fax: (502) 24347934
Email: comunicacion@fundal.org.gt
Red Europea de Sordoceguera
Ricard Lopez Manzano
Tel: +34-678-712-619
Fax: +34-678-782-600
Email: rlopez@sordoceguera.com
Website: www.edbn.org
Red Latinoamérica
Sandra Polti
ARGENTINA
Email: sandrapolti@gmail.com
Red de Actividades al Aire Libre
Joe Gibson
Tel: 4+4 (141) 429-0294
Email: jgibson@sensescotland.org
Red de Rubeola
Joff McGill;
Email: joff.mcgill@sense.org.uk
Red de Hermanos y Hermanas
Sabine Kersten
Tel: +32 476 612 879
Email: siblingsnetwork@gmx.net
Red de Comunicación Socio-Háptica
Dra. Riitta Lahtinen & Russ Palmer
Tel: + 358 40 522 4201
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi;
rpalmer2@tiscali.co.uk
Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil
Bernadette Van den Tillaart
Tel: +1-740-426-6728
Fax: +1-740-426-6728
Email: bernadettevandentillaart@
tiscalimail.nl
Grupo de Estudio de Usher
Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk
Red de Jóvenes
Simon Allison
Tel: 0044 7798 882 496
Email: simon.allison@sense.org.uk

Red de CHARGE

Andrea Wanka informa:

La reunión anual de la “Red Nórdica de Síndrome de CHARGE” se reunió en Lund, Suecia, del 13 al 14 de Mayo de 2014. El tema del debate fue: “Qué podemos hacer para ayudar mejor a las personas con Síndrome de CHARGE en las relaciones sociales”. Representantes de cada país presentaron estudios de casos sobre esta importante cuestión. La próxima reunión tendrá lugar los días 5 y 6 de mayo de 2015, bien en Dinamarca o Islandia.

La 8ª Conferencia Internacional alemana de CHARGE se celebra del 3 al 6 de julio en Oberwesel, Alemania, organizada por el grupo alemán de CHARGE. Entre los ponentes figurarán el Dr. David Brown (EE.UU.), el Prof. Dr. Tim Hartshorne (EE.UU.), Gail Deuce (Reino Unido), el Dr. Kim Blake (Canadá) y el Prof. Dr. Conny van Ravenswaj (Holanda). Para más información: <http://www.charge-syndrom.de/index.php/termine-treffen/>

Pronto se encontrará disponible un libro alemán (en idioma alemán) sobre jóvenes y adultos con Síndrome de CHARGE que incluye artículos de personas con CHARGE, sus familias, amigos, colegas y profesionales.

Para más información, contactar con Andrea Wanka:
Andrea-Wanka@dbicharge.org

Red de la EDBN

Ricard López informa:

Ha pasado mucho tiempo desde la última vez que escribí un informe para la revisita de la Dbl. No obstante, hemos hecho muchas cosas interesantes que nos gustaría compartir con vosotros y que a continuación os presentamos:

Aprovechando la celebración de la 8ª Conferencia Europea de la Dbl que se celebró en Lille, Francia, el 24 de agosto, el EDbN organizó dos eventos diferentes: un seminario sobre el proyecto de Indicadores Europeos en Sordoceguera, financiado por la Comisión Europea y también, la asamblea anual de la EDbN que contó con una buena participación.

Muchos socios del proyecto de Indicadores Europeos¹ en Sordoceguera se reunieron para mantener un fructífero día de trabajo. El proyecto funcionó muy bien gracias a la implicación y experiencia de los profesionales de las organizaciones miembros. (Ver el artículo específico sobre el proyecto).

La asamblea anual de la EDbN trató algunas cuestiones importantes que nos gustaría comentar:

En primer lugar, resaltamos el hecho de que el Presidente de la EDbN Ricard López había sido elegido miembro de la junta directiva del Foro Europeo de la Discapacidad (EDF)² lo que nos permitía incrementar nuestra influencia y visibilidad. Estamos muy orgullosos de representar la sordoceguera en este importante foro. Después, nombramos a Peter Fasung de Eslovaquia y a Eda Kedves de Hungría socios de la junta directiva de la EDbN.

Por último, planteamos tres preguntas importantes al Parlamento Europeo que dirigirá a la Comisión Europea y que son las siguientes:

- “Puedo conectar”: esta es una propuesta para proporcionar equipos de accesibilidad a las personas sordociegos con bajos ingresos económicos.
- La actual falta de estadísticas. Por ello, queremos Eurostat³ o FRA⁴ (Agencias de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea) para desarrollar datos estadísticos exactos sobre sordoceguera.
- La necesidad urgente de un censo. La idea es lograr una acción política de la Unión Europea sobre sus estados miembros.

Los miembros del Proyecto de Indicadores Europeos en Sordoceguera aprovecharon también esta oportunidad para presentar los elementos más significativos dentro de cada dominio, divididos en tres Grupos de Trabajo y reunidos en una Sesión de la Red de la Conferencia de la Dbl.

El primero Grupo de Trabajo se reunió el 26 de Agosto y la información fue dirigida a todos los CEO (directores ejecutivos) y responsables de información. El objetivo de este evento era tener un mejor conocimiento de la EDbN, cómo trabaja en sordoceguera y cómo utiliza estos progresos en la situación de cada país.

También, quisimos hablar sobre una importante organización y plataforma como son el EDF y la Plataforma Europea de Sordos, Hipoacúsicos y Sordociegos⁵, y el papel tan importante que están haciendo para representar a todas las personas con discapacidades auditivas, no solamente con sordoceguera. Todos estuvimos de acuerdo en nuestras áreas prioritarias de interés: accesibilidad, fondos estructurales, necesidades complejas, institucionalización, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, acciones de presión y empleo.

Por último, terminamos informándoles sobre el Proyecto Europeo de Indicadores en Sordoceguera y también, sobre el proyecto “Puedo conectar”, dos iniciativas en las que hemos estado trabajando durante mucho tiempo y en las que nos gustaría que todo el mundo estuviera implicado.

Los participantes de los otros dos Grupos de Trabajo fueron igualmente informados sobre la EDbN, sus objetivos y planes de futuro; animando a los participantes a que se unieran a nosotros.

La Asamblea General Anual se celebró en Barcelona el 20 de junio. Al mismo tiempo en Barcelona, se celebró la Conferencia Europea sobre Sordoceguera en el auditorio del Caixa Forum. En esa conferencia se presentó nuestro proyecto - el proyecto de Indicadores Europeos en Sordoceguera -, en el que hemos estado trabajando durante más de dos años. Encontraréis más información sobre este

proyecto en la website del proyecto de indicadores en sordoceguera (www.deafblindindicators.eu).

Para más información, no dudéis en visitar nuestra website www.EDbN.org o seguirnos en Twitter @Deafblindness. ¡Mantened el contacto con nosotros para no perderos ninguna información importante que tenga lugar en Europa!

Ricard López, EDbN Presidente
rlopez@edbn.org

¹ www.deafblindindicators.eu

² www.edf-feph.org

³ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/links/national_statistical_offices

⁴ fra.europa.eu

⁵ www.edbn.org

Outdoor Network¹

Joe Gibson informa:

Ésta ha sido una etapa emocionante para la red Outdoor Network. El número de suscriptores se ha elevado a más de 70, sobre todo después de la presentación que se hizo en Brasil (V Foro Internacional sobre Sordoceguera y Discapacidad Sensorial Múltiple, noviembre 2013) y en Canadá (7º Simposio El Espíritu del Mediador, marzo 2014) sobre la utilidad del trabajo y las actividades al aire libre, y sobre el sentido y significado de la red.

También hemos enviado nuestro primer “Boletín” (ver a continuación), que esperamos se convierta en un elemento habitual para describir lo que los socios han estado haciendo y para dar publicidad a distintos acontecimientos.

En breve contaremos con un espacio propio en la web de la Dbl (www.deafblindinternational.org) para poder compartir noticias, ideas y anunciar eventos. Hasta ese momento, intentaré enviar el boletín para mantener puntualmente informados a todos. Si tienen cualquier historia sobre el trabajo que realizan en el exterior y quieren compartirla, o vinculos a investigaciones o videos, pónganlo en mi conocimiento y lo incorporaré al siguiente boletín.

Conferencia Europea de Dbl en Lille, Francia 2013

En la Conferencia Europea de Dbl, celebrada en Lille (Francia) en 2013, se presentó por primera vez la red Outdoor Network, en el día dedicado a ésta.

Mostramos un vídeo de la semana Outdoor Network week del 2012

(<https://www.youtube.com/watch?v=IJKakhh3SeM>) y también hablamos de la orientación futura de la red.

Semana Outdoor network week 2013

La semana Outdoor network week se celebró en septiembre en Sømådalen (Noruega). Nueve participantes con sordoceguera, de tres países distintos, y dieciseis trabajadores de apoyo se dieron cita para explorar y disfrutar juntos las montañas noruegas. La semana transcurrió haciendo senderismo por la montaña, remo en medio de los vientos, pesca en el lago, recogida de patatas en el campo, cocinando en la chimenea y durmiendo sobre pieles de reno junto al fuego.

Ver la película de la semana en Sømådalen en:

<http://www.youtube.com/watch?v=grXvK8HPVZo&list=UUj7RyOERI4cTXnCa08fle6A&feature=c4-overview>. La película es de Christine Hanberg.

Semana Outdoor network week de septiembre 2014

En 2014 celebraremos la siguiente Outdoor Network week en Dinamarca durante la semana 38 (15-19 de septiembre 2014). La semana está abierta a las personas con sordoceguera y a los profesionales interesados en las actividades al aire libre. Para más información se ruega contactar con Peter Mathiasen (pema@rn.dk).

La vida al aire libre como parte de la vida cotidiana

La participación durante la semana de septiembre sólo tiene lugar una semana al año. La naturaleza está al otro lado de la ventana de todos los días y son muchas las formas de poder disfrutar y utilizar la naturaleza. Sólo tu imaginación pone los límites. Para ver algunas de las ideas, visitad el blog

<http://accessibleoutdoors.blogspot.co.uk>, un blog dirigido a los profesores que trabajan en centros escolares especiales. Ofrece ideas sobre cómo trasladar la clase al exterior del aula y cómo emplear el entorno natural para contribuir al proceso de aprendizaje. Si tienen cualquier idea o técnica que quieran compartir en el blog, hagan el favor de comunicármela.

jgibson@sensescotland.org.uk

Boletín informativo (Newsletter) No. 1

¡Bienvenidos al primer boletín Outdoor Network de la Deafblind International (DbI)! La red Outdoor Network va destinada a personas que disfrutan o utilizan el entorno exterior. Está abierta a personas con sordoceguera adquirida o congénita, y a personal de apoyo y familias. Actualmente contamos con un acontecimiento anual, la semana Outdoor Network Week en la que las personas con sordoceguera y sus trabajadores de apoyo se reúnen para explorar la naturaleza, compartir experiencias e intercambiar ideas inspiradoras.

¹ NT Outdoor Network puede consultarse en http://www.deafblindinternational.org/network_outdoor.html

Red de Comunicación Social-Háptica

Riitta y Russ informan:

La Red de Comunicación Social-Háptica ha estado colaborando con la organización Signo¹ de Noruega. Después de una reunión profesional y de una sesión formativa de un día de duración, Signo organizó un curso de comunicación social-háptica de seis días de duración en Andebu. El programa diseñado en base a los profesionales que trabajan en Signo se desarrolló en tres niveles: básico, intermedio y avanzado. Los diferentes niveles incluían conceptos básicos sobre la comunicación social-háptica y los haptemas (gramática) lo que permitió intercambiar ideas y consejos prácticos sobre cómo utilizar haptices (mensajes táctiles en el cuerpo) con diferentes grupos de clientes. Durante el proceso de aprendizaje, los delegados pudieron consultar a Riitta y a Russ aspectos específicos para la aplicación de estos haptices a través de skype o correo electrónico.

La cooperación con la Real Asociación de Sordos del Reino Unido y del Royal Dutch Kentalis de los Países Bajos dio la oportunidad a profesionales, intérpretes, personas sordociegas y sus familiares de trabajar juntos en un taller de un día para debatir y compartir experiencias sobre cómo utilizar la comunicación social-háptica en el día a día.

La Junta Nacional Finesa de Educación ha incluido el curso elemental de Instructor de Habilidades Hápticas como parte del currículo del título de especialización profesional del Instructor en discapacidad visual del Centro de Formación Profesional Keskuspuisto, de Finlandia; otras áreas del Instructor incluyen baja visión y entrenamiento en movilidad, tecnologías de la información y braille para ciegos. El curso piloto de investigación tuvo una duración de un año y estableció las bases para el aprendizaje y uso de la comunicación social-háptica con personas sordas y sordociegas.

KELA, la institución de la seguridad social de Finlandia (Departamento de Servicios Sociales del Gobierno), ha reconocido de manera oficial la comunicación social-háptica como un sistema de comunicación de personas sordociegas, con discapacidad visual y auditiva.

Aquellos estudiantes e intérpretes profesionales de lenguaje de signos que deseen especializarse trabajando con personas sordociegas, ahora tienen la oportunidad de cursar un módulo adicional de 3 créditos (78 horas de trabajo) sobre comunicación social-háptica.

Los proyectos de investigación y desarrollo que se están realizando con profesionales de las Universidades de Turku y Helsinki se están continuando en las áreas de haptices musicales.

La segunda reunión de la Red de Comunicación Social-Háptica se celebrará durante el Simposio Internacional sobre Accesibilidad y Multimodalidad en Comunicación que tendrá lugar en la Universidad de Turku. Para más información y resúmenes relacionados con el tema, visitad la página web (<http://tucs.fi/conferences/acmuc2013/>).

Nos gustaría anunciaros que nos casamos en Noviembre de 2013 en la nueva Iglesia Multisensorial de Signo² en Andebu, Noruega. Algunos ya sabréis que nos conocimos en la 10ª Conferencia Mundial de la IAEDB, en Orebro, Suecia en 1991, en la que impartimos nuestros talleres sobre la concienciación del síndrome de Usher. Para ver algunas de nuestras fotos de boda, visitad <http://tb.no/nyheter/gode-vibrasjoner-for-de-nygifte-1.8152492>. Nuestro agradecimiento especial a Signo por su colaboración.

Para mayor información sobre la Red de Comunicación Social-Háptica, contactad con Riitta Lahtinen (riitta.lahtinen@kolumbus.fi) o Russ Palmer (rpalmer2@tiscali.co.uk). www.russpalmer.com

¹ www.signo.no

² Ver en la Revista de la Dbl Edición 52 el artículo sobre Una Iglesia Multisensorial

Red de Usher

Emma Boswell informa:

¡¡Ya han pasado tan rápidamente diez meses desde la 8ª Conferencia de la Dbl de Lille que los croissants y los cafés parecen cosa del pasado!

Fue una experiencia sorprendente reunirme con colegas de todo el mundo y conocer más sobre la comunidad con Usher.

Me enorgullece decir que gracias a las muchas plenarios y talleres, el recientemente reformado Grupo de la Red de Usher (UNG) comenzó a trabajar duramente y a progresar, demostrando ser un comité fuerte y muy entusiasta. Incluso con barreras tecnológicas y de husos horarios, hemos continuado con el mismo fervor que en nuestro primer encuentro en Lille. Gracias a la tecnología avanzada de Skype, hemos planificado reuniones con husos horarios de todo el mundo, con Constance Miles de Estados Unidos levantándose muy temprano por la mañana y Karen Wickham trasnochando hasta muy tarde en Australia. ¡Hemos compartido tazas de café por la mañana y la última copa de la noche, yo disfrutando del té de la tarde, todo ello con la esperanza de garantizar que la UNG sea un éxito! Por no mencionar a Nadja Högner (Alemania) y a Marion Felder (Alemania) que se las han arreglado para encontrar tiempo en mitad de sus conferencias de la Universidad para poder unirse a nosotros. Tatiana Bagdassaryan ha tenido

problemas con la conexión Skype debido a la falta de ayuda en su Rusia natal – esto es algo en lo que estamos trabajando y esperamos que se resuelva en un futuro próximo. Una cosa que las imprevisibles horas y la tecnología no ha empañado ha sido nuestro sentido del humor. Somos un grupo muy entusiasta y proactivo.

No obstante, a solo cinco meses antes de nuestra pre-conferencia de la Red de Usher aún tenemos mucho que hacer. Nuestro objetivo inicial era facilitar un espacio a los profesionales, familias y personas con Usher para que se reunieran, intercambiaran conocimientos, además de ayudarse; estamos encantados con nuestro programa.

Celebraremos la pre-conferencia en Irlanda del Norte los días 3 y 4 de noviembre (por favor, ver el anuncio en esta revista para más información). Juntos hemos encontrado fantásticos ponentes por no mencionar algunas sorpresas que se anunciarán conforme se vaya acercando la fecha. Por ello, si estáis interesados en el Usher, trabajáis en el campo o en la comunidad de Usher, por favor, venid y uniros a nosotros en la pre-conferencia.

Además desarrollaremos nuevas secciones en la web sobre la Red de Usher en un futuro próximo, así es que consultad este espacio.

Para inscribirse en la pre-conferencia, contactad con nosotros vía emma.boswell@sense.org.uk

Red de Jóvenes de la Dbl (DBIYN)

Simon Allison informa:

Nos complace anunciaros que el número de miembros continúa creciendo desde nuestra formación en enero de 2014. Contamos con 155 miembros jóvenes sordociegos y 55 miembros asociados de 5 países diferentes.

Nuestro equipo de 15 representantes de distintos países se encuentra por todo el mundo para intercambiar información sobre la red con sus colegas. Los países representados son: Malawi, Francia, EE.UU., Noruega, Reino Unido, Canadá, Australia, Rumanía, Nueva Zelanda, Holanda, Islandia, Finlandia, Brasil, Dinamarca y Suecia. Los representantes del país reciben ayuda de un coordinador de la red. A través de nuestras páginas sociales de medios, damos la oportunidad a los miembros jóvenes sordociegos de establecer contactos entre ellos. Nuestros representantes del país han ayudado en la comunicación para fomentar y desarrollar estas amistades.

DBIYN ha pedido a sus miembros que remitan “historias de éxitos” que describan cómo los jóvenes sordociegos pueden vencer los retos a los que se enfrentan en sus vidas diarias. Se ha producido una gran respuesta que ha tenido como resultado que la red se desborde con una amplia variedad de historias inspiradoras.

Cada historia se ha publicado en la página de la red de Facebook (<https://www.facebook.com/groups/dbiyouthnetwork>). Se espera que la colección de historias completas pueda estar disponible en una variedad de formatos no más tarde del verano de 2014.

La red publicó su primera revista (verano 2014) y puso al día a sus miembros sobre las actividades y eventos internacionales relacionados con los jóvenes sordociegos. La revista incluye actualizaciones sobre los servicios para jóvenes de los representantes del país y de los perfiles de los miembros de la red. La red da la bienvenida a cualquier aportación para la próxima carta que se remitirá al coordinador de la Red antes del 31 de agosto de 2014.

Simon Allison
simon.allison@sense.org.uk

Red de Rubeola

Joff McGill reports:

Se está trabajando mucho en el mundo sobre la rubeola.

En Holanda dos organizaciones, Bartimeus¹ y Kentalis², están llevando a cabo un estudio longitudinal sobre el impacto del CRS (Síndrome de Rubeola Congénita) en adultos, comparando la salud y el bienestar de los individuos ahora y hace diez años.

En Canadá se está trabajando en un estudio de actualización para evaluar los problemas de las personas con CRS. La Asociación Canadiense de Sordociegos elaboró un estudio hace quince años que contemplaba las Manifestaciones tardías del Síndrome de Rubeola Congénita.

Sense Internacional está trabajando intensamente con diferentes políticos, organismos públicos de la sanidad e investigadores de Tanzania, Kenia, Uganda e India para demostrar que es necesario desarrollar programas de inmunización para prevenir la rubeola y el CRS.

En la 9ª Conferencia Nacional de Sidney (Australia), organizada por Foresight Australia, se invitó a los participantes a contar su historia, compartir sus conocimientos, experiencias e ideas sobre la rubeola. Merece atención este espacio por el importante trabajo que puede surgir.

Se están llevando a cabo las primeras reflexiones y planificaciones para garantizar que la Red tenga un programa completo para la Conferencia Mundial de la Dbl en Mayo de 2015 y que dicho programa refleje el contenido sobre la prevención de la rubeola y el CRS, los continuos problemas de salud experimentados por las

personas con CRS y la ayuda y los servicios necesarios para los 100.000 bebés que nacen cada año con CRS en el mundo.
Por ello, hay muchos momentos emocionantes en la Red para compartir y aprender.

Joff McGill (Joff.mcgill@sense.org.uk)

¹ www.bartimeus.nl (Bartimeus es un miembro corporativo menor de la Dbl)

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

Síndrome de la Rubeola Congénita – Una relación emergente multifacética¹

Susannah Barrett

Research Officer, Sense

Email: Susannah.Barnett@sense.org.uk

Introducción

Sense² ha realizado un estudio del impacto a largo plazo del Síndrome de la Rubeola Congénita (CRS) durante una serie de años. Este documento trata, especialmente, los datos cualitativos resultantes del estudio.

El análisis de los comentarios cualitativos reflejó que lo que se estaba describiendo no se ajustaba a lo que comúnmente se conoce por “manifestaciones tardías” del CRS, sino a una imagen muy diferente que describía una “relación” multifacética del CRS. Esta relación no solo afecta a la persona con CRS y a su relación con el síndrome, sino también a la vida de la familia y los cuidadores que estaban relacionados con la persona que tiene CRS y las decisiones resultantes.

Metodología

Los comentarios fueron analizados utilizando la Metodología de la Teoría Fundamentada que pretende desarrollar una teoría a partir de datos naturales de respuesta. Mientras el proceso implica tanto inducción como deducción, se da prioridad a la inducción. El conocimiento es descubierto, desarrollado y provisionalmente, verificado a través de la recopilación sistemática de datos y el análisis de los datos relacionados con el fenómeno explorado. El método no comienza con una teoría y utiliza datos que lo apoyan. Más bien el proceso comienza con un área de estudio y lo que es importante para ese área puede surgir (Strauss y Corbin 1990).

De las encuestas y entrevistas, se obtuvieron comentarios cualitativos y se realizó un documento independiente. Estos comentarios se codificaron después. La codificación es el acto de poner una etiqueta conceptual a unos datos. La codificación puede realizarse de diferentes formas pero siempre tiene por objeto buscar o crear conceptos (Urquhart, 2013).

Finalmente, empezaron a surgir las categorías y los temas conceptuales, incluyendo el que era conocido como la variable central – Relaciones vivas.

“Relaciones vivas” fue definido como la variable central para una serie de razones.

Las variables centrales en la Teoría Fundamentada describen comúnmente un adjetivo; es el acto de “hacer” o “emprender” una acción que se convierte en la variable que relaciona las categorías y los conceptos. La(s) “Relación(es)” es el resultado final de dos personas/puntos que se encuentran de alguna manera, no el propio acto. Mientras “crear”, “hacer” o “formar” relaciones habría cumplido los criterios para una variable central; cada una de estas opciones implica la voluntad de hacer la relación, incluso una voluntad positiva, siendo activas ambas partes en el proceso. No obstante, en el caso del Síndrome de la Rubeola Congénita, las relaciones que se formaron como resultado no fueron por elección propia sino por necesidad. De igual forma, la naturaleza de la relación no era siempre positiva y ambas partes no tuvieron una elección “igual”. Algunas veces el propio CRS tenía la mayor parte en la “relación”, aquellas relacionadas con el síndrome no podían hacer otra cosa que continuar donde el síndrome les llevaba. En otros casos, como se verá, otros establecimientos tenían una mayor parte en la relación.

Por tanto, se eligió “relaciones vivas” ya que expresaba un proceso de la vida real muy cambiante que la gente experimentaba con una gran importancia no solamente para aquellos a los que afectaba. “Relaciones vivas” también expresaba un concepto que está vivo, a saber, que sigue evolucionando. La gente con CRS, sus familias/cuidadores, médicos, educadores y el “estado” están aún afectados por este fenómeno central – que es el Síndrome de la Rubeola Congénita.

Resultados

Los resultados completos se pueden ver en Sense (www.sense.org.uk), así como otros informes y documentos resultantes del Estudio Británico del CRS.

Conclusion

El estudio es una modesta contribución a un área que hasta ahora se ha investigado poco en el Reino Unido. Hay algunos estudios de las Manifestaciones tardías del Síndrome de la Rubeola Congénita a nivel internacional (Gregg, 1941; O'Donnell, 1995; Munroe, 1999; Nicholas, 2000; Khandakar, 2004 y Dannemeyer, 2010).

Sin embargo, ninguno de ellos fue realizado usando una Metodología de la Teoría Fundamentada (GTM). Fue gracias al uso de la GTM y la naturaleza emergente de este método que se demostró que mientras el fenómeno central mantenía el tópico del CRS, la variable central era el concepto de las relaciones, por ejemplo, los datos

de ambos individuos con CRS y otros padres/cuidadores de personas con CRS afectaban a su relación con CRS, ambos como experiencia subjetiva pero también como fenómeno objetivo. Este fenómeno tiene la habilidad de provocar en las personas acciones de extremo coraje y determinación para mantenerse contra la cultura prevalente del tiempo. Esto es algo para lo que nadie está preparado – más allá de la expectativa del nacimiento de su hijo/a. El CRS les condujo por un camino que nunca hubieran previsto.

De igual forma las epidemias del CRS provocaron una reacción en las instituciones médicas y educativas. Estas también tuvieron que tratar este nuevo fenómeno y ellos también “tuvieron que hacerlo frente” de formas diferentes.

Lo que está claro en este estudio y cuando se leen los comentarios y experiencias de los padres y cuidadores de personas con CRS es la naturaleza de la relación que tienen con sus hijos. La suya es de amor total y de una increíble, fuerte y continua fortaleza que dan a sus hijos y que usan en nombre de ellos. Este amor se muestra oponiéndose a la estructura profesional médica y educativa y defendiendo sus opiniones sobre lo que es mejor para sus hijos. También, conlleva oponerse a la cultura prevalente del tiempo, no queriendo que sus hijos sean institucionalizados, no aceptando etiquetas de “psicóticos” y muy sencillamente, nunca renunciando. Es posible asumir (o más fácil de asumir) que estos tipos de experiencias estaban relacionados con la sociedad británica de los años 50 y 60. La evidencia muestra que la actual experiencia del CRS puede haber cambiado pero los retos se mantienen. La ignorancia y la marginalización son una serie de cuestiones que surgieron de la sociedad, incluyendo la falta de tolerancia, la aceptación y la ayuda de personas que saben más. Por lo menos, en ausencia del conocimiento, esa gente debería haber intentado aprender y hacerlo mejor. Descubrir lo que era “correcto” nunca ha sido fácil (ni antes ni ahora). Rubeola y CRS eran conceptos nuevos para estos padres. No tenían precedentes.

Encontraron su camino e instintivamente, de muchas formas diferentes; se encontró un camino para el niño, los padres/cuidadores y sus familias, quizás sacrificándose ellos mismos. La relación con el CRS objetivamente fue difícil, un gran servicio para su hijo, nacida de una relación de amor natural.

Sesenta años después del nacimiento de los primeros bebés con CRS; la “crudeza” de la emoción evidente del testimonio de amor de los padres/cuidadores y las batallas que lucharon no ha cambiado. Está descrito no solamente en las respuestas del estudio – la profundidad de la información facilitada y el tiempo que se han tomado en compartir y hablar sobre su hijo, la revelación de sus propios sentimientos y la honestidad en su testimonio – pero también en la emotiva emoción, las lágrimas públicas que fueron mostradas en las entrevistas cara a cara. ¿Por qué? Porque padres y cuidadores están todavía dando y aún quiere dar lo que puedan por sus hijos, incluso cuando sus hijos han crecido y ahora viven en otros lugares fuera del domicilio familiar. Los padres están desesperados por ayudar de cualquier forma que puedan para mejorar la calidad de vida de sus hijos ahora y en el futuro. Están desesperados por contribuir con toda la información que puedan sobre el CRS con la esperanza de que compartir cualquier información y

conocimiento ayudará. Su mundo se ha diseñado por completo para formar parte de la gran familia del CRS.

Luego, hay esos individuos que tienen una relación con su propio CRS. Contestaron también preguntas y de igual forma, tenían muchas preguntas que hacer. Su mundo nuevamente ha sido diseñado por el CRS. Quieren respuestas para su nueva condición que de alguna manera el estudio no podrá dar – más allá de las estadísticas de quien tiene las mismas anomalías dentro del gran espectro del CRS. Para las personas con CRS, su particular aportación ha sido la revelación de sus sentimientos de ser “diferentes” a otros miembros de su familia. Experimentan la presencia de otros y la necesidad de sobrevivir a las percepciones de los otros. Su propia percepción, quizás de marginalización o de inferioridad es también de orgullo. Orgullo de quienes son y de sus vidas, de cómo han organizado sus vidas y los logros que han conseguido, que a menudo los que están a su alrededor pensaban que serían inalcanzables. También, deben sentir orgullo por su contribución en este estudio y el auténtico record que se ha creado ahora. El tiempo ha pasado, sesenta años han transcurrido. El CRS ha tocado la vida de muchas personas en una multitud de relaciones, tanto a nivel objetivo como subjetivo. La antítesis de lo positivo y lo negativo, de una horrible negligencia y abrumación, todo amor y apoyo, una falta de comprensión, un deseo de ser comprendido y una necesidad de mayor entendimiento por parte de aquellos que hicieron todo lo posible para comprender. Aún hay preguntas y todavía se busca satisfacción, pero no se ha encontrado completamente. De alguna manera, existe hoy en día la aceptación de que aún no hay respuestas

¹ Se trata de una versión resumida de la investigación realizada por Susannah Barnett

² www.sense.org.uk (Sense es un miembro corporativo mayor de la Dbl).

Bibliografía

- Barnett, S (2012). Long term health implications of Congenital Rubella Syndrome. Sense
- Birkett, (2000), In Russell, F. The expectations of parents of disabled children. British Journal of Special Education, 2003
- Brock, M (1984). Christopher, A Silent Life. Bedford Square Press
- Dannemeyer, J (2010). Congenital Rubella Syndrome and Delayed Manifestations. International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology (2010)
- Freeman, P (1996). Good Sense. The National Deafblind and Rubella Association 1955 -1995. Sense, The National Deafblind and Rubella Association
- Glaser, B (1978). Theoretical Sensitivity: Advances in the Method of Grounded Theory. Sociology Press
- Glaser, B & Strauss A, (1999). The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research. Transaction Publishers

Gregg, N.M. (1941). Congenital Cataracts following German measles in the mother. Transcriptions of Ophthalmology Society of Australia.

Khandekar, R., Awaidy S.A., Ganesh, A.& Bawikar, S (2004). An Epidemiological and Clinical study of Ocular Manifestations of Congenital Rubella Syndrome in Omani Children. Arch Ophthalmology; Volume 122

Munroe, S (1999). A survey of Late Emerging Manifestations of Congenital Rubella in Canada. Canadian Deafblind and Rubella Association

Nicholas, J (2000). Neuropsychological Functioning and Implications Illustrated by a Case Study. Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services (NUD)

O'Donnell, N, (1991). A Report of a Survey of Late Emerging Manifestations of Congenital Rubella Syndrome. Helen Keller National Center

Read, J. et al in Robinson, C, Stalker, K. (Eds.). Growing up with Disability. Jessica Kingsley Publishers Limited (1998)

Strauss, A & Corbin, J (1990)(1998)(2008). Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Sage

Urquhart, C (2013). Grounded Theory for Qualitative Research: A Practical Guide. Sage

Desarrollo de una lista de verificación para evaluar las habilidades sociales de niños sordociegos/MSI en Tamil Nadu, India

Leela Agnes , D. Maikandan, V. Thiruvalluvan y Immanuel S. Prabakar

Resumen:

Los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial se enfrentan a serios retos en el desarrollo de habilidades sociales. Los cuidadores necesitan conocer el nivel actual de funcionamiento de este grupo de niños al objeto de desarrollar Planes Individualizados de Intervención. En base a 12 factores que contribuyen al desarrollo de habilidades sociales y al impacto de las condiciones incapacitantes los autores crearon un listado de verificación. Los autores planean utilizar este listado para evaluar las habilidades sociales de este grupo de niños y relacionarlas con las habilidades del lenguaje.

Introducción:

La sordoceguera /Discapacidad Multisensorial es una afección poco común que puede causar una serie de dificultades graves tales como: problemas de comunicación, tener una percepción distorsionada del mundo, falta de información necesaria para anticipar futuros eventos o los resultados de sus acciones y problemas para establecer y mantener relaciones interpersonales. Estos problemas tienen un impacto directo en el conocimiento social y en el desarrollo de habilidades sociales adecuadas a su edad y necesidades. Por ello, desarrollar un listado para

evaluar las habilidades sociales de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial es una prioridad. Dicho listado ayudará a padres, educadores especiales, trabajadores de la rehabilitación de la comunidad y a otros cuidadores a conocer en profundidad el funcionamiento actual del niño para que puedan establecerse los objetivos como parte de un Plan Individualizado de Intervención basado en las necesidades individuales del niño.

Desarrollo Social:

Durante su crecimiento, los niños logran comprender el mundo social multifacético que hay alrededor de ellos y, finalmente, deciden la calidad y el contenido de sus vidas sociales. Los seres humanos disfrutan siendo parte de un mundo social y su comportamiento emocional está regulado en mayor medida por las experiencias sociales que tienen en la infancia. A esto se le denomina "Conocimiento social"; los niños piensan e interpretan experiencias, no solamente basadas en su entorno físico sino también a través de ellos mismos y de otras personas. Las Etapas del Desarrollo Social están bien documentadas en varias publicaciones, incluyendo (Prabakar y Agnes, 2013).

La sordoceguera/discapacidad multisensorial crea una serie de retos que limitan el establecimiento de las siguientes habilidades sociales (Manual sobre Sordoceguera, Sense International India (sin fecha):

- Incapacidad de los padres/profesores/compañeros para comprender los modos de comunicación de este grupo de niños.
- Problemas para adquirir las habilidades básicas diarias, lo que puede ser interpretado por el resto como bajo funcionamiento cognitivo.
- Incapacidad para interactuar con otras personas importantes de sus vidas.
- Problemas para explorar el entorno y establecer relaciones personales.

Desarrollo de una herramienta para evaluar las habilidades sociales de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial:

A fin de desarrollar una herramienta para evaluar las habilidades sociales de los niños sordociegos, tenemos que considerar estos dos factores: a) las cuestiones fundamentales que contribuyen al desarrollo de las habilidades sociales en los niños y b) el impacto y las necesidades especiales de los niños con sordoceguera y con discapacidad multisensorial.

Los investigadores prefirieron tener un listado de verificación como posible herramienta para evaluar las habilidades sociales de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial debido a las siguientes ventajas (Wilson, Barbara A):

- Eficaz en tiempo y trabajo.
- Exhaustivo ya que puede cubrir muchas áreas.
- Representa un documento de desarrollo.
- Sirve como documento individualizado para el niño.
- Es una ilustración clara del continuo desarrollo.
- Puede ayudar a conocer las necesidades del niño y desarrollar objetivos para la intervención.

Los factores que contribuyen a las habilidades sociales del niño que se incluyen en el listado de verificación, están relacionados con:

El concepto de sí mismo; la Consecución de la Motivación; la Autodefinition basada en la auto-imagen; el Sentimiento de impotencia; el Conocimiento de situaciones sociales; la Resolución de problemas sociales; Respuestas sociales adecuadas/apropiadas; el Comportamiento social; Relaciones con los compañeros; Auto-control; Habilidades de cumplimiento y lenguaje/comunicación.

Metodología:

Puesto que el Listado de Verificación para evaluar las Habilidades Sociales de los Niños Sordociegos y con Discapacidad Multisensorial tiene que tratar los dos factores ya mencionados, el investigador creó un listado de verificación basado en los listados de verificaciones establecidos para niños sordos y autistas (Winner, Undated a&b).

Las preguntas que forman parte del listado de verificación fueron probadas con los educadores especiales que trabajan con niños sordociegos y con discapacidad multisensorial en Tamil Nadu. En base a la información facilitada por los educadores especiales, se finalizó el listado de verificación.

El listado de verificación se aplicó a un grupo de 10 niños sordociegos y con discapacidad multisensorial como parte de un estudio piloto. Este estudio piloto fue realizado como parte de un trabajo de investigación en Pullambadi Block del Trichy District. En base a los resultados del estudio piloto, se hicieron los cambios correspondientes para elaborar el Listado de Verificación definitivo.

El Listado de Verificación está organizado conforme a un sistema de cuadrícula. En la vertical o eje "y" (ordenada) se enumeran 43 preguntas organizadas conforme a las 12 áreas de factores que contribuyen a las habilidades sociales del niño (arriba mencionadas). Cada factor de habilidad social está asignado a una serie de preguntas. Ver ejemplo más abajo. La horizontal o eje "x" (abscisa) representa el sistema de calificación (Siempre, Algunas veces, Ocasionalmente, Nunca y No aplicable).

El listado de verificación puede descargarse de la página web del Holy Cross Service Society (www.hcsstrichy.com).

Conclusión:

La sordoceguera y la discapacidad multisensorial es una afección extraña que crea graves problemas a estos individuos. Esta discapacidad sensorial extraña afecta a la comunicación, el movimiento, la movilidad y la habilidad para acceder a la información Janssen, Marleen and Rødbroe, Inger. (2007). Estas dos condiciones juntas afectan de forma significativa al desarrollo de las habilidades sociales de estos individuos.

A fin de desarrollar planes de intervención individuales para estos individuos, se consideró prioritario crear un sistema para evaluar sus habilidades sociales actuales. Este documento describe el desarrollo de un Listado de Verificación de

Habilidades Sociales para niños sordociegos y con discapacidad multisensorial previamente inexistente en la India.

El investigador principal se encuentra en la actualidad desarrollando una herramienta de lenguaje para evaluar el nivel de lenguaje de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial para asociarlo a la evaluación de las habilidades sociales. Esta investigación a los profesores y cuidadores de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial a conocer mejor las dificultades a las que se enfrentan estos niños. Por consiguiente, con un mayor conocimiento y comprensión, se pueden llevar a cabo más esfuerzos para fomentar su lenguaje y habilidades de comunicación. El resultado será una mayor oportunidad para la educación, vida familiar con éxito e integración en la sociedad.

Ejemplo parcial del Listado de Verificación para evaluar las habilidades sociales de los niños sordociegos y con discapacidad multisensorial

No. preguntar	Habilidades sociales	Siempre	Algunas veces	Ocasionalmente	Nunca	No aplicable
	Concepto de sí mismo (1 de las 12 áreas de habilidades)					
1	Actúa como si no hubiera nadie a su alrededor					
2	Actúa como si estuviera en su propio mundo					
3	No mira al interlocutor mientras se está comunicando					

1 Research Scholar, Centro de Estudios Avanzados en Lingüística, Annamalai University, Chidambaram, Tamil Nadu, India (leela_agnes@yahoo.com)

2 Research Scholar, CAS, Annamalai University

3 Professor and Dean, Facultad de Idiomas de la India, Annamalai University

4 Executive Director, Holy Cross Service Society, Trichy, India

5 Pullambadi es una ciudad panchayat del distrito de Tiruchirappalli en el estado indio de Tamil Nadu, de Wikipedia.

Bibliografía

Prabakar, Immanuel S. & Leela, Agnes. (2013). Social Skill Development of Deafblind children. Holy Cross Service Society, Trichy, India.

Sense International India. (Undated). Hand Book on Deafblindness, Resource and Information Unit. Pgs. 13-14.

Wilson, Barbara A. (Undated). Week by Week Plan for observing and recording young children: www.childcarenetwork.org.

Winner, Michelle Garcia. (Undated)

a) Assessment of social skills for students with Asperger syndrome and high-functioning autism. Social Thinking Center, San Jose, CA, USA;

b) Assessment of Social Cognition and Related Skills. Assessment for Effective Intervention, 27, 73-80.

(<http://www.socialthinking.com/what-is-social-thinking/published-articles/98-assessment-of-social-cognition-and-related-skills>)

Janssen, Marleen and Rødbroe, Inger. (2007). Communication and congenital deafblindness and social interaction, The Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness Denmark and Viataal, The Netherlands.

Deafblind International Pre-conferencia sobre el Síndrome de Usher

The Holiday Inn, Belfast, Irlanda

3 - 4 Noviembre 2014

Convocatoria de Expresiones de Interés

La preconferencia presentada por la Red de Usher de la Dbl se celebrará los días 3 y 4 de noviembre antes de la Conferencia de Sordoceguera Adquirida de la Dbl de Belfast, Irlanda.

Estamos planificando un programa emocionante basado en el tema de la Conferencia de Sordoceguera Adquirida "Vida, Amor y Risa".

Los ponentes que hasta la fecha han confirmado su participación son:

Profesora Maria Bitner-Glindzicz, Profesora de Genética Clínica y Molecular (UCL) presentará una investigación sobre Usher.

Liz Hodges y Liz Ellis de la Universidad de Birmingham presentará los resultados de su proyecto de investigación: Vida y Cambio con Usher.

Megan Mann, Sense Reino Unido, presentará "Usher, Un Viaje Emocionante".

Manifieste su interés en asistir a esta preconferencia enviando un correo electrónico a : Emma.Boswell@sense.org.uk

Vida, Amor y Risa

La inscripción está abierta para la Conferencia de la ADBN de la Dbl, 4-7 Noviembre en el Holiday Inn, Belfast, Irlanda del Norte

Los delegados pueden inscribirse para la conferencia en la website de Sense www.Sense.org.uk donde encontrarán el formulario de inscripción y un enlace del hotel de la Conferencia para realizar la reserva de alojamiento.

Las cuotas de inscripción de la conferencia son:

Cuota delegado pleno: 420£

Cuota delegado sordociego: 320£

Cuota delegado de apoyo a la comunicación: 320£

La cuota incluye documentación de la conferencia, recepción de bienvenida, cena de gala, almuerzos y cafés durante todos los días.

La cuota de delegado para un solo día son 95£ e incluye documentación de la conferencia, almuerzo y café durante el día de asistencia.

Para preguntas sobre inscripción, por favor contactar con Alexa.roseblade@sense.org.uk

Para preguntas sobre el programa, por favor contactar con Liz.duncan@sense.org.uk

El programa está disponible en la website de Sense y se completará en las próximas semanas con información sobre el desplazamiento a la Conferencia.

Hay, además, un enlace con información turística sobre Irlanda del Norte y algunas ofertas especiales para aquellas personas que deseen llegar antes o quedarse después de la Conferencia.

Asegurarse de que la sordoceguera ocupa un espacio en la política de desarrollo internacional de Reino Unido

James Thornberry, Director de Sense International¹

El 70% de los mil millones de personas que se calcula que viven con algún tipo de discapacidad en el mundo, residen en los países en vías de desarrollo. El hecho de que en muchos países la rubéola siga sin formar parte del programa nacional rutinario de inmunización, significa que un importante número de personas con discapacidad son personas con sordoceguera. Vivir con esta patología en los

países en vías de desarrollo significa que se tienen muchas más probabilidades de vivir en situación de pobreza extrema, que tendrán que batallar para acceder a la educación y el empleo, y que esto afectará a las perspectivas económicas de toda la familia.

Sin embargo, estas barreras no son los únicos retos a los que han de enfrentarse las personas con discapacidad en los países en vías de desarrollo. Muchas de ellas sufren el estigma social y el prejuicio que su discapacidad genera, pues especialmente entre las comunidades rurales la comprensión y aceptación de la discapacidad puede ser muy escasa, circunstancia que nosotros conocemos por el trabajo que realizamos para apoyar a las personas con sordoceguera de África oriental y Bangladesh.

El Departamento de Desarrollo Internacional (Department for International Development² – DFID) es el responsable de supervisar los esfuerzos de la ayuda que el Reino Unido aporta a 27 países y las cuentas del 0,7% del PIB que gasta, lo que justifica que se le considere el líder mundial en materia de desarrollo internacional. Es de destacar que, pese al elevado número de personas afectadas por la discapacidad en los países en vías de desarrollo, el DFID no cuenta con política o estrategia alguna en materia de discapacidad.

La función del Comité es la de hacer un escrutinio sobre el trabajo del DFID y elaborar recomendaciones básicas sobre su trabajo. En este comité están representados los parlamentarios de todos los partidos políticos del Reino Unido. Este año, el Comité Parlamentario para el Desarrollo Internacional (International Development Select Committee) llevó a cabo su primera encuesta realizada sobre discapacidad y desarrollo. Confiamos en que ésta sea decisiva para garantizar que las personas con sordoceguera de los países en vías de desarrollo puedan beneficiarse de mayores ayudas internacionales que las percibidas con anterioridad.

El propósito de llevar a cabo la encuesta fue la de investigar la forma en que el Departamento para el Desarrollo Internacional (Department for International Development) atiende las necesidades de las personas con discapacidad con el presupuesto que maneja (11.300 millones de libras esterlinas) y la de hacer recomendaciones sobre cómo se puede mejorar la respuesta que da a las necesidades de las personas con discapacidad. Distintos expertos con especialización, entre otras materias, en empleo y catástrofes y desastres naturales, aportaron al comité pruebas y datos.

Edwin Osundwa, el representante nacional de Sense International en Kenya³, aportó su testimonio a la encuesta y nos encantó que en su primera página se hiciera mención a la sordoceguera.

“Escucho y tengo la experiencia de casos en los que una madre que ha dado a luz a un niño sordociego [...] tiene que dejar su trabajo porque se tiene que encargar de cuidarlo. Esto supone una doble tragedia para la familia, porque esa madre deja de ganar un salario muy importante con el que se mantendría al resto de los integrantes de la familia”.

“En la mayoría de los casos, tan pronto como la madre deja de trabajar, el marido puede abandonar la familia. Este cuadro constituye el tipo de problemas que tal familia vive”

El comité acaba de publicar su informe final y el DFID tendrá oportunidad de estudiar el tipo de recomendaciones que adoptará.

De las 38 recomendaciones que el informe incluye, el Comité electo destacó la necesidad de contar con una estrategia del DFID para la discapacidad, para garantizar que se incluye en todas sus delegaciones en el extranjero. Actualmente, de la revisada estrategia para los 27 países, sólo 2 han mencionado la discapacidad como importante objetivo. Reconocemos que discapacidad + desarrollo no es un área de fácil abordaje, aunque uno de los retos a los que frecuentemente tiene que plantar cara Sense International es el de identificar y encontrar a los niños con sordoceguera que a menudo están escondidos, viviendo una vida extremadamente aislada. Con frecuencia se les aísla en sus propias comunidades locales, sin recibir ni educación formal ni casi atención sanitaria. De hecho, puede resultar extremadamente difícil localizar a estos niños y garantizarles el beneficio de programas de desarrollo internacional, situación que no afecta sólo a la sordoceguera sino también a otras discapacidades.

Este es el motivo por el que DFID ha de contar con su propia estrategia para que los 11.300 millones de libras de la ayuda internacional del Reino Unido puedan ser utilizados por las personas con sordoceguera y con discapacidad como un derecho, y no como una caridad. El elevado número de barreras específicas a las que todas las personas con discapacidad han de enfrentarse, nos lleva a que no podamos excluir a este grupo para que sea simplemente absorbido en programas generales de ayuda ni en programas internacionales para el desarrollo.

Por el contrario, con estas recomendaciones que proceden de un comité elegido al efecto, contamos con un programa realista para el cambio. Un compromiso más ambicioso con las personas con discapacidad, procedente de un donante del tamaño e influencia de la DFID, puede tener un gran impacto de transformación en las vidas de millones de personas con discapacidad. La ayuda en la que se incluya a la discapacidad, garantizará que ésta va expresamente dirigida a quienes más se van a beneficiar de ella.

¹ www.senseinternational.org; email: james.thornberry@senseinternational.org.uk
(Sense International es un pequeño socio corporativo de Dbl)

² <https://www.gov.uk/government/organisations/department-for-international-development>

³ www.senseinternational.org.uk/our-work/kenya

Geoffrey Atieli se marcha de Sense International (East Africa)

Geoffrey Atieli, Director Regional de Sense International (SI)¹ – África oriental, dejará la organización el 31 de julio de 2014 después de más de 11 años de servicio

En febrero de 2003, Geoffrey fue nombrado Director de Desarrollo (y poco después Director Regional) para SI – África oriental, una organización que creó con un equipo de colegas en Kenia, Uganda y Tanzania. SI - EA llegó a ser la 4ª oficina regional de SI tras India, Latinoamérica y Rumanía.

Con el asesoramiento de Geoffrey SI – EA se convirtió en una organización capaz de gestionar importantes subvenciones legales para mejorar las vidas de cientos de personas sordociegas en toda la región.

Por ejemplo, los padres de niños sordociegos de cada uno de los países formaron asociaciones comprometiendo a sus respectivos gobiernos (especialmente, de Uganda y Kenia) a solicitar la igualdad de derechos para sus niños sordociegos en cuanto a educación y sanidad. De hecho, su éxito ha sido tal que las Asociaciones de Padres de Uganda y Kenia han influido exitosamente en la aplicación de políticas de educación para los niños sordociegos de esos países. En segundo lugar, trabajar con dinero del Gobierno del Reino Unido, SI con ONGs locales desarrolló por primera vez un servicio de educación basado en el hogar para más de 600 niños sordociegos y adultos jóvenes en los tres países utilizando para ello un enfoque de Rehabilitación basado en la comunidad. Cuando la educación basada en la institución no es accesible o apropiada para las necesidades del niño, este enfoque se está ampliando como modelo para su futura aplicación en los tres países. Asimismo, con el asesoramiento de Geoffrey, el número de colegios con unidades de sordociegos en los tres países se ha duplicado, pasando de 10 colegios en 2003 a 22 en 2014. Por último, al establecerse las oficinas de SI en África oriental, se han producido avances significativos para realizar un cambio estructural en legislación y política de colegios y en curriculum profesional, desarrollado y adoptado en colaboración con Kentalis² y la Universidad de Kyambogo³.

Geoffrey dice “Los logros conseguidos hasta ahora son solamente una gota en el océano pero han sido posibles gracias a una plantilla muy dedicada y desinteresada de Sense International y miembros de cada país. La gran cantidad de necesidades de las personas sordociegas en África oriental no puede infravalorarse y los futuros retos son igualmente enormes pero realizables”.

James Thornberry (Director de Sense International) señala que la “respuesta de Geoffrey es sencilla y modesta al resaltar el trabajo de su equipo y miembros en los logros conseguidos y en lo que aún falta por conseguir. Geoffrey seguirá siendo un colega muy popular y sociable, siempre dispuesto a comprometerse con la gente sordociega en todos los niveles posibles, incluso cuando está fuera de Sense International. Conocemos la comunidad sordociega de África oriental y SI continuará poniendo a disposición su conocimiento, habilidades inimitables, cordialidad y generosidad”.

Sabemos que todo el mundo se nos unirá para desearle a Geoffrey todo lo mejor para el futuro y mucho éxito en cualquiera que sea el camino que elija.
Cordiales saludos a todos nuestros colegas internacionales.

Gill Morbey
CEO Sense and Sense International
Presidente Dbl

- 1 <http://www.senseinternational.org.uk/kenya/project-updates-kenya-tanzania-uganda>
- 2 www.kentalis.nl
- 3 www.kyu.ac.ug

Noticias de la Secretaría

Reuniones

En marzo de 2014, el Comité Directivo de la Dbl se reunió en Bucarest (Rumanía) para la primera reunión del año en la que se hizo el relevo del cargo de Secretario entre Elvira Edwards y Matthew Wittorff de Senses Australia. ManCom aprovechó también la oportunidad para anunciar el lugar de celebración de la Conferencia Mundial de la Dbl de 2015 y reunirse con los representantes de los Comités de Planificación Local y Científico.

Conferencias

9ª Conferencia Australiana de Sordoceguera – Sidney, Junio 2014

Dbl patrocinó un stand en la conferencia nacional australiana de Sidney para promocionar la DBI entre los delegados. Siguiendo el éxito de la oferta promocional que se hizo en Lille de invitar a nuevos miembros a hacerse socios de la Dbl por 5 euros durante un periodo de 1 año, se realizó una oferta similar a los delegados de la conferencia australiana. Dbl dio la bienvenida a 27 nuevos miembros de Australia y Nueva Zelanda.

La 10ª Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida

La Conferencia de la Red de Sordoceguera Adquirida tendrá lugar del 4 al 7 de noviembre de 2014 en el Holiday Inn, Belfast. El tema de la conferencia es “Vida, Amor y Risa”.

Para más detalles consultar <http://www.deafblindinternational.org/conferences.html>.

Conferencia Mundial de la Dbl 2015

Las inscripciones están abiertas para la Conferencia Mundial de la Dbl que se celebrará del 25 al 30 de mayo de 2015, siendo la fecha límite para la inscripción más económica y la presentación de resúmenes noviembre de 2014. El comité local organizador ha negociado un importante descuento en el JW Marriott Bucharest Grand Hotel donde se realizará la conferencia, por lo que podéis aprovechar esta fantástica oferta. Visitad la página web de la conferencia para obtener información actualizada <http://www.dbi2015romania.com/>. La Junta de la Dbl, el Comité Directivo y la Reunión anual General se celebrarán inmediatamente antes de la conferencia mundial.

Conferencia Europea de la Dbl 2017

¡La fecha se ha fijado del 4 al 8 de Septiembre de 2017! La conferencia se celebrará en el Centro de Congresos y Cultura de Aalborg en Dinamarca www.akkc.dk. La Secretaría de la Dbl compartirá más noticias sobre esta conferencia con los miembros, vía email, a través de la página web de la Dbl y la página de Facebook.

Conferencia Mundial de la Dbl 2019

En febrero de 2014, convocamos Expresiones de Interés para organizar la Conferencia Mundial de la Dbl 2019. Esperamos anunciar el próximo país anfitrión en la Conferencia Mundial de Rumanía el próximo año.

Nominaciones

A principios de este año se invitó a los miembros a nominar a personas para el puesto de Presidente y Vicepresidente(s) de la Dbl, así como para cargos de la Junta de la Dbl. Se invitará a los miembros corporativos y a las Redes de la Dbl a votar electrónicamente, iniciándose la votación en noviembre de 2014 hasta febrero de 2015. El Comité de Nominaciones resumirá y preparará los resultados para su ratificación en la Reunión Anual General de mayo de 2015. A todos los miembros nominados se les notificará el resultado en esta fecha. Los miembros elegidos serán ratificados por la Directiva. A fin de que vuestro voto sea aceptado, la cuota de afiliación a la Dbl deberá ser pagada no más tarde de Noviembre de 2014.

Afiliación

Gracias a todos los miembros que han renovado su afiliación a la Dbl para este año. Si aún no la habéis renovado, os animamos a hacerlo online en <http://deafblindinternational.org/membership.html> o contactando con la Secretaría de la Dbl para más información en secretariat@deafblindinternational.org. Si tenéis información que queráis compartir con otras personas o si buscáis un contacto en un lugar lejano, nos complacerá facilitar la comunicación entre los miembros de la Dbl y nuestros contactos de todo el mundo, por lo que, por favor, contactad con nosotros y hacednos saber si podemos ayudaros.

Miembros de la Junta Directiva 2011-2015

Comité Ejecutivo

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

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

William Green
Anterior presidente
(green.lfo@usa.net)

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

Bernadette Kappen
Vicepresidenta
Instituto de Educación Especial
de Nueva York EE. UU
(bkappen@nyise.org)

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

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

Carolyn Monaco

Vicepresidenta
Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)

Stan Munroe
Director de Información
Asociación Canadiense de Sordociegos, CANADA
(information@deafblindinternational.org)

Observadores de la Junta Directiva

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

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

Representantes de Miembros Corporativos Mayores

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

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

Aubrey Webson
Perkins International
EEUU
(Aubrey.Webson@perkins.org)

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

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

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

Cathy Proll
Canadian Deafblind Association
Región de Ontario
CANADÁ
(cproll@cdbaontario.com)

Pilar Gomez
ONCE
ESPAÑA
(pgv@once.es)

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

Sian Tesni
Christian Blind Mission (Christoffel Blindenmission)
REINO UNIDO
(sian.tesni@cbm.org.uk)

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

Jutta Wiese
Consortio Alemán de Personas Sordociegas
ALEMANIA
(jutta.wiese@blindeninstitut.de)

Roxanna Spruyt-Rocks
Servicios para personas sordociegas de Ontario, CANADÁ

(execdir@deafblindontario.com)

Representantes de las Redes de la Dbl

Andrea Wanka
Red CHARGE
Fundación St. Francis, Heiligenbronn, ALEMANIA
(andrea-wanka@dbicharge.org)

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

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

Ricard López
Red Europea de Personas Sordociegas
ESPAÑA
(fecoce@fecoce.org)

Sabine Kersten
Red de Hermanos y Hermanas
BÉLGICA
(siblingsnetwork@gmx.net)

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

Representantes de Miembros Corporativos Menores

Carolyn Monaco
Asociación Canadiense de Sordociegos
CANADÁ
(carolyn.monaco@sympatico.ca)

Graciela Ferioli

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

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

Henriette Hermann Olesen
Centro para la Sordoceguera y Discapacidad Auditiva
DINAMARCA
(henriette.hermann.olesen@rn.dk)

Dominique Spriet
Red Francesa de Sordociegos
FRANCIA
(spriet.dominique@wanadoo.fr)

Jackie Brennan
Colegio de Ciegos Overbrook
EEUU
(jackie@obs.org)

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

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

Ove Vedel Andersen
Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales
(Ove.vedel@nordicwelfare.org)

Marianne Disch
Centro Nacional de Información sobre Discapacidad y Psiquiatría Social (ViHS)
DINAMARCA
(mdi@servicestyrelsen.dk)

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

fesoce@fesoce.org)

Ursula Heinemann
Österreiches Hilfswerk für Taubblinde
AUSTRIA
(c.heinemann@zentrale.oehtb.at)

Bernadette Kappen
Instituto para la Educación Especial de New York
EEUU
(bkappen@nyise.org)

The World Association Promoting Services for Deafblind People

Miembros Honorarios

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

Vicepresidenta
Bernadette Kappen
Instituto de Educación Especial de Nueva York
Email: bkappen@nyise.org

Vicepresidenta
Carolyn Monaco
Asociación Canadiense de Sordociegos
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

Presidente anterior
William Green
Email: green.lfo@usa.net

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

Secretario
Matthew Wittorff

Senses Australia

Email: dbisecretary@deafblindinternational.org

Director de Información

Stan Munroe

Asociación Canadiense de Sordociegos

Email: munroes@seaside.ns.ca

Director de Desarrollo

Knut Johansen

Signo Døvblindesenter

Email: knut.johansen@signo.no

Miembros Corporativos Mayores

AUSTRALIA

Able Australia

Kaye Collard

Tel: +61 - 3 - 9882 7055

Fax: +61 - 3 - 9882 9210

Email: info@ableaustralia.org.au

Website: www.ableaustralia.org.au

Canadá

Servicios para Personas Sordociegas de la Región de Ontario

Roxanna Spruyt-Rocks

Tel: +1 - 905 - 853 - 2862

Fax: +1 - 905 - 853 - 3407

Email: execdir@deafblindontario.com

Website: www.deafblindontario.com

Asociación Canadiense de Sordociegos de la Región de Ontario

Cathy Proll

Tel: + 1-519-442-0463

Fax: + 1-519-442-1871

Email: cproll@

cdbaontario.com

Website: www.cdbraontario.ca

DINAMARCA

Interfond

Pierre J. Honore

Tel: +4563710218

Email: pjh.interfond@mail.dk

ALEMANIA

Consortio Alemán de Sordociegos

Jutta Wiese

Tel: +49 - 511 - 5100 815

Fax: +49 - 511 - 5100 857

Email: jutta.wiese@blindeninstitut.de

CBM – Christoffel Blindenmission

Sian Tesni

Email: Sian.Tesni@cbm.org

Website: www.cbm.org

ITALIA

Lega del Filo d'Oro

Rosanno Bartoli

Tel: +39 - 071 - 724 51

Fax: +39 - 071 - 717 102

Email: info@legadelfilodoro.it

Website: www.legadelfilodoro.it

ESPAÑA

ONCE Unidad Técnica de Sordoceguera

Pilar Gomez

Tel: +34 - 91 - 353 5637

Fax: +34 - 91 - 350 7972

Email: pgv@once.es

Website: www.once.es

SUECIA

Resurscenter Mo gård

Michael Karlsson

Tel: +46 8 753 59 40

Fax: +46 8 755 23 68

Email: michael.karlsson@mogard.se

Website: www.mogard.se

PAÍSES BAJOS

Royal Dutch Kentalis

Frank Kat

Tel: +31 73 55 88 280

Email: F.Kat@kentalis.nl

Website: www.kentalis.nl

REINO UNIDO

Sense

Gillian Morbey
Tel: +44 20 7520 0999
Fax: +44 845 127 0062
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk
Website: www.sense.org.uk
Sense Escocia

Andy Kerr
Tel: +44 (0)141 429 0294
Fax: +44 (0)141 429 0295
Email: akerr@sensescotland.org.uk
Website: www.sensescotland.org.uk

ESTADOS UNIDOS
Colegio Perkins para Ciegos
Aubrey Webson
Tel: +1 - 617 - 972 7502
Fax: +1 - 617 - 972 7354
Email: Aubrey.Webson@Perkins.org
Website: www.perkins.org

Redes

Red de Sordoceguera Adquirida
Liz Duncan
Email: Liz.Duncan@
sense.org.uk
Website: www.adbn.org

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

Red de Comunicación
Ton Visser
Email: asmvisser1948@gmail.com

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

EDbN (Red Europea de Personas Sordociegas)
Ricard Lopez Manzano
Tel: +34-678-712-619
Fax: +34-678-782-600
Email: rlopez@sordoceguera.com
Website: www.edbn.org

Red Latinoamericana
Sandra Polti
Argentina
Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre
Joe Gibson
Tel: 4+4 (141) 429-0294
Email: jgibson@
sensescotland.org

Red de Rubeola
Joff McGill
Email: joff.mcgill@sense.org.uk

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

Red de Comunicación Social-Háptica
Dr. Riitta Lahtinen & Russ Palmer
Tel: + 358 40 522 4201
Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil
Bernadette Van den Tillaart
Tel: +1-740-426-6728
Fax: +1-740-426-6728
Email: bernadettevanden
tillaart@tiscalimail.nl

Grupo de estudio de Usher
Emma Boswell
Email: Emma.Boswell@
sense.org.uk

Red de Jóvenes de la Dbl (DbIYN)
Simon Allison
Tel: 0044 7798 882 496

Email: simon.allison@sense.org.uk

Miembros Corporativos Mini

ETIOPÍA:

Asociación Nacional Etíope de Sordociegos (ENADB)

Roman Mesfin

Tel: +251 11 1 55 50 56

Email: enadb@ethionet.et

Unidad de Programa Etíope de Lengua de Signos y Cultura Sorda (EthSL & DC PU)

Andargachew Deneke

Tel: +251 11 1 23 97 55

Email: andargachew.deneke@aau.edu.et

ZAMBIA

Asociación de Sordociegos de Zambia

Simate Simate

Tel: +260977588049

Email: simate1968@gmail.com

Miembros Corporativos Pequeños

ARGENTINA

Perkins Internacional América Latina

Graciela Ferioli

Tel: +54 351 4234741

Fax: +54 351 4234741

Email: hperkins@fibertel.com.ar

AUSTRALIA

Senses Australia

Elvira Edwards

Tel: +61 - 8 - 9473 5422

Fax: +61 - 8 - 9473 5499

Email: Elvira.Edwards@senses.org.au

Website: www.senses.org.au

Consejo Australiano de Sordociegos (ADBC)

Carla Anderson

Tel: +61 3 9882 8596

Fax: +61 3 9882 9210

Email: carla.anderson@ableaustralia.org.au
ableaustralia.org.au
Website: www.deafblind.org.au
Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos
Annette Clarke
Tel: +61 - 2 - 9872 0366
Email: annette.clarke@ridbc.org.au
Website: www.ridbc.org.au
Fundación Forsight para Sordos/Ciegos
Trish Wetton
Tel: +612 9872 9000
Fax: 6+1 (029) 872-9111
Email: forsight@bigpond.com

AUSTRIA

Österreiches Hilfswerk für Taubblinde
Christa Heinemann
Tel: +43 - 1 - 6020 81213
Fax: +43 - 1 - 6020 81217
Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at
Website: www.oehbt.at

BRASIL

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

CANADÁ

CDBA National
Tom McFadden
Tel: +1-866-229-5832
Fax: +1(905) 319-2027
Email: tmcfadden@sympatico.ca
Website: www.cdbanational.com
Centro de Recursos para los Ciudadanos de Manitoba con Sordoceguera (RCMDB)
Bonnie Heath
Tel: 1-204-284-6062
TTY: 1-204-477-1390
Fax: 1-204-284-2531
Email: Bonnie.Heath@eccoe.ca
Website: www.rcmdb.mb.ca
Residencias Rotary (Don Valley) Cheshire

Cindy Accardi

Tel: +1 - 416 - 730 - 9501

Fax: +1 - 416 - 730 - 1350

Email: caccardi@

rotarycheshirehomes.org

Website: www.rotarycheshirehomes.org

The Lions McInnes House – Casas compartidas para Personas Sordociegas

Joan Brintnell

Tel: +1 - 519 - 752 - 6450

Fax: +1 - 519 - 752 - 9049

Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

CHINA HONG KONG

Centro de Recursos para Sordociegos

Sociedad para Ciegos de Hong Kong

Doreen Mui

Tel: +3723 8338

Fax: +2788 0040

Email: doreen.mui@hksb.org.hk

Website: www.hksb.org.hk

CROACIA

Mali dom – Zagreb

Darija Udovicic Mahmuljin

Tel: +385137746532

Email: darija@malidom.hr

Website: www.malidom.hr

CHIPRE

Organización Panchipriota de Ciegos

Christakis Nikolaidis

Tel: +357 99657467

Fax: +357 22495395

Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

Centro para Sordos

Else Marie Jensen

Tel: +45 44 39 12 50

Fax: +45 44 39 12 63

Email: emj@cfid.dk

Website: www.cfid.dk

Consejo Nacional de Servicios Sociales

Marianne Disch

Tel: +45 – 41 - 93 24 65

Email: mdi@socialstyrelsen.dk

Website: www.dovblindfodt.dk

Asociación Danesa de Padres

Vibeke Faurholt

Tel: (45)+98854332

Email: faurholt@mail.tele.dk

Centro de Sordoceguera y Pérdida de Audición

Lars Søbye

Tel: +45 99 31 87 00

Email: laejs@rn.dk

Website: www.dbc.rn.dk

Centro Nórdico para el Bienestar y Asuntos Sociales

Ove Vedel Andersen

Tel: +45 - 96 - 47 16 00

Fax: +45 - 96 47 16 16

Email: Ove.vedel@nordicwelfare.org

Website: www.nordicwelfare.org

FINLANDIA

Asociación Finesa de Sordociegos

Heikki Majava

Tel: +358 40 529 3439

+358 40 604 7477

Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi

Website: www.kuurosokeat.fi

FRANCIA

Red Francesa para la Sordoceguera “RFPSC”

Dominique Spriet

Tel: +33 - 1 - 4627 4810

Fax: +33 - 1- 4627 5931

Email: RFPSC.ANPSA@gmail.com

GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegos “El Heliotropo”

Diamanto-Toula Matsa

Tel: 30-210-6440689

Fax: 30-210-6440689

Email: diamatsa@gmail.com

ISLANDIA

Instituto Nacional para Personas Sordas, con Deficiencia Visual y Sordoceguera

Estella D. Björnsdóttir

Tel: 0+0 (354) 545-5800

Fax: 0+0 (345) 568-8475

Email: estella@midstod.is

INDIA

Sense International (India)

Akhil Paul

Tel: +91-79-26301282

Fax: +91-79-2630 1590

Email: akhil@senseintindia.org

Website: www.senseintindia.org

IRLANDA

Centro Anne Sullivan

Veronica McNamara

Tel: +353 - 1 - 289 8339

Fax: +353 - 1 - 289 8408

Email: vmcnamara@annesullivancentre.ie

Website: www.annesullivan.ie

Sordociegos de Irlanda

Kathleen Deasey

Tel: +35 38 6020 1275

Email: info@deafblindireland.org

Website: www.deafblindireland.org

ISRAEL

Centro Nalaga'at

Adina Tal

Tel: +972 (0)3 633 08 08

Fax: +972 (0)3 682 37 15

Email: adina@nalagaat.org.il

Website: www.nalagaat.org.il

NUEVA ZELANDA

Fundación Real para Ciegos de Nueva Zelanda (RNZFB)

Veta Endemann

Tel: 0064-09-3556900

Fax: 0064-09-3556880

Email: vendemann@rnzfb.org.nz

Website: www.rnzfb.org.nz

NORUEGA

Signo kompetansesenter

Anne Lise Høydahl

Tel: +4733438600

Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

Signo Døvblindesenter
Knut Johansen
Tel: +47-33-438 700
Email: knut.johansen@signo.no
Website:
www.signodovblindesenter.no

Eikholt
Roar Meland
Tel: +47 3288 9050
Fax: +47 3288 9052
Email: roar.meland@eikholt.no
Website: www.eikholt.no Statped

Bitten Haavik Ikdahl
Tel: +4795994812
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no
Website: www.statped.no

Centro de Recursos Skaadalen
Else Marie Svingen
Tel: +4722703700
Fax: +47 - 22 703 715
Email: Else.Marie.Svingen@statped.no
Website: www.statped.no

SINGAPUR

Colegio Lighthouse
Koh Poh Kwang
Tel: +65-2503 755
Fax: +65-2505 348
Email: kohpohkwang@
lighthouse.edu.sg
Website: www.lighthouse.edu.sg

ESPAÑA

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)
Ricard Lopez i Manzano
Tel: +34 93 331 7366
Fax: +34 93 331 4220
Email: fesoce@fesoce.org
Website: www.fescoe.org
APASCIDE – Asociación Española de Padres de Sordociegos
Dolores Romero Chacon
Tel: +34-91-733 5208
Fax: +34-91-733 4017
Email: apascide@apascide.org
Website: www.apascide.org

SUECIA

Centro Sueco de Recursos para Asuntos relacionados con la Sordoceguera

Michael Karlsson

Tel: +8 753 5940

Fax: +8 755 2368

Email: michael.karlsson@mogard.se

Website: www.nkcdb.se

SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen

Mäde Müller

Tel: +41 (0)44 444 10 81

Fax: +41 (0)44 444 10 88

Email: mueller@szb.ch

Website: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Angela Camenisch

Tel: +41 - 44 - 714 7100

Fax: +41 - 44 - 714 7110

Email: angela.camenisch@tanne.ch

Website: www.tanne.ch

PAÍSES BAJOS

Bartimeus

Betty van Wouw

Tel: +31 - 343 - 526 650

Fax: +31 - 343 - 526 798

Email: bvwouw@bartimeus.nl

Website: www.bartimeus.nl

Stichting Kalorama

Marieke Verseveldt

Tel: +31 24 684 77 77

Fax: +31 24 684 77 88

Email: M.Verseveldt@kalorama.nl; info@kalorama.nl

Website: www.kalorama.nl

Koninklijke Visio

Peter Verstraten

Tel: +3188 58 55 332

Email: peterverstraten@visio.org

Website: www.visio.org

Universidad de Groningen

Marleen Janssen

Tel: +3150-3636575

Email: h.j.m.janssen@rug.nl

REINO UNIDO

Sense International

James Thornberry

Tel: +44(0)20 7520 0980

Fax: +44(0) 20 7520 0985

Email: james.thornberry@senseinternational.org.uk

Website: www.senseinternational.org

ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

Instituto de Educación Especial de Nueva York

Bernadette Kappen

Tel: (718) 519 – 7000

Fax: 11+718-881-4219

Email: bkappen@nyise.org

Website: www.nyise.org

Colegio para Ciegos Overbrook

Jackie Brennan

Tel: +1 - 215 - 877 0313

Fax: +1 - 215 - 877 2433

Email: jackie@obs.org

Website: www.obs.org

Colegio para Ciegos y Deficientes Visuales de Texas – Proyecto de Sordociegos de Texas

Cyral Miller

Tel: +1 512-206-9225

Fax: +1 512-206-9225

Email: cyralmiller@tsbvi.edu

Website: www.tsbvi.edu/deaf-blind-project

Centro Nacional Helen Keller de Jóvenes y Adultos Sordociegos

Nancy O'Donnell

Tel: 011-516-944-8900

Email: nancy.odonnell@hknc.org

Website: www.hknc.org