

## **La Revista Dbl**

Número 47 • Julio 2011

Deafblind International, conocida anteriormente como International Asociacion for the Education of Deafblind People (Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegas).

La revista de la Dbl se publica dos veces al año, correspondiendo a los meses de enero a junio y de julio a diciembre.

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

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

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

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

Secretariado de la Dbl

PO Box 143, Burswood

WA 6100, Australia

Teléfono (08) 9473 5422

Facsímil (08) 9473 5499

Teléfono de texto (08) 9473 5488

Editor

Stan Munroe

Diseño

Geoff Dunn

Distribución y afiliación de la Dbl

Secretariado de la Dbl

Página web de la Dbl

Stan Munroe y Secretaría

Oficina editorial

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

Teléfono: 902-737-1453

Fax: 902-737-1114

Email: [munroes@seaside.ns.ca](mailto:munroes@seaside.ns.ca)

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

Cubierta: Denise ayuda a Nuno con la canción de Cumpleaños Feliz.

## **Mensaje del Presidente**

Queridos amigos y colegas:

Dicen que la vida empieza de verdad cuando uno se jubila; ¡ahora lo podré comprobar!

Si la gente se concentrara en lo que realmente importa en la vida habría escasez de cañas de pescar.

Dejaré mi puesto como presidente de la Dbl en la Conferencia Mundial de Sao Paulo en septiembre y tengo pensado dedicar mucho tiempo a pescar. He

disfrutado de cada minuto de los ocho años que he ejercido como presidente; las personas que he conocido en este tiempo han hecho que haya sido un periodo realmente especial. Mi puesto como presidente me ha permitido ver mundo, pero lo que es más importante, me ha permitido conocer a muchas personas maravillosas, dedicadas y apasionadas, a lo largo de los años; incluyendo a personas sordociegas, sus familias, otras personas importantes en sus vidas y profesionales que trabajan en este campo.

La Dbl está formada por un conjunto de organizaciones con grupos de personas de diferentes partes del mundo trabajando juntas para compartir y conseguir experiencias y conocimientos especializados. Me siento orgulloso y feliz de haber formado parte de esta organización.

Empecé a trabajar con personas sordociegas en 1973, y en 1978 asistí a mi primera conferencia de IAEDB (ahora Dbl) en Nueva York. Fue una experiencia que cambió mi vida. Desde entonces he disfrutado de cuatro años como vicepresidente y ahora de ocho años como presidente de la Dbl. He participado en muchos proyectos y grupos con personas de todo el mundo.

La Dbl ha crecido a lo largo del tiempo, pero no ha perdido su ambiente familiar, que es lo que la hace una organización tan especial.

Estamos entrando en un tiempo de cambio, ya que tendremos elegir a un nuevo vicepresidente y a un nuevo presidente. Sé que la Dbl afrontará este periodo de cambio y transición con toda la energía y la pasión que sus afiliados siempre ponen en todo lo que hacen.

Aunque termine mi etapa de presidente, mi compromiso con la Dbl y con la sordoceguera sigue vigente, por lo que me mantendré muy presente.

Por último, gracias a todos por ser tan importantes para mí y por vuestra dedicación al desarrollo e intercambio de conocimientos y experiencias en la Dbl. Por favor, manténganse en contacto, y si así lo desean, no duden en visitarme a la orilla del lago.

William

## **Editorial**

Estimados amigos/as:

Espero que esta edición de la revista de la Dbl sea para ustedes una grata e informativa lectura veraniega: los excelentes reportajes que aquí se incluyen les servirán de fuente de inspiración. Para mí, como padre de una persona con sordoceguera congénita, el primer artículo, un artículo sobre el olfato, me toca muy de cerca. Tengo ejemplos que confirman cómo el recuerdo de olores familiares ha ayudado a mi hijo a reconocer a personas que no había visto desde hace tiempo u olores agradables de comida, como el de cuando su abuela hacía pasteles.

Les conmoverá la historia de Vula sobre el rescate de una preciosa niña de la región amazónica de Brasil que iba a ser sacrificada por ser sordociega.

Nuestras felicitaciones para la familia que ha decidido cuidarla y hacer todo lo posible por darle la mejor educación posible. Hay otra historia increíble, también de Brasil, sobre Denise, quien valientemente decidió cambiar el rumbo de su vida e irse al norte de Brasil para ayudar a un niño con síndrome CHARGE.

Hay muchas otras historias especiales sobre personas sordociegas que han sido las primeras en hacer algo: como la primera mujer noruega con esta discapacidad en correr la maratón de Nueva York; la primera persona en

inaugurar una jornada en la Bolsa de Toronto y la primera persona en realizar el primer lanzamiento ceremonial en un partido de béisbol profesional. Este breve repaso no estaría completo sin mencionar a Alex de Guatemala y su acercamiento al arte o a las jóvenes scout de Perkins y su venta de galletas; tampoco se pierda el texto sobre los estudiantes de la clase de Sharon Grassick en Perth, Australia, haciendo Tai Chi.

Cada vez está más cercana la fecha de la XV Conferencia Mundial de Sao Paulo, Brasil, que se celebrará del 26 de septiembre al 1 de octubre. Si todavía no se ha inscrito, por favor hágalo en la página de inscripción del sitio web de la conferencia. Pido encarecidamente a todos los afiliados y colegas que apoyen este magnífico evento en Brasil. Los organizadores han tenido un plazo de tiempo muy breve para la planificación del evento y están trabajando muy duro para que esta conferencia sea todo un éxito. Estoy seguro de que disfrutarán de lo que les espera en Sao Paulo. El equipo a cargo de la planificación tiene mucha experiencia organizando conferencias: será, sin duda, un evento maravilloso.

Algunos de ustedes tal vez piensen que se trata tan solo de una conferencia regional, dado que muchas de las ponencias estarán relacionadas con Sudamérica. La Dbl organiza sus conferencias en diferentes partes del mundo para que los organizadores locales o regionales den a conocer sus logros a la comunidad internacional. Los organizadores de estos eventos también aprovechan la oportunidad Editorial para explicar a los representantes de las

autoridades locales y patrocinadores lo que es la sordoceguera y la necesidad de que existan mejores servicios. La última conferencia que se celebró en Sudamérica (Córdoba, 1995) fue un catalizador para el florecimiento posterior de programas para personas sordociegos en toda Latinoamérica.

Por último, me gustaría dar las gracias a todos aquellos que han contribuido a esta edición. Espero disfruten de la lectura; sus opiniones y comentarios son siempre bien recibidos.

Stan Munroe

Carta al editor

Estimado Stan:

Gracias por su mensaje tan cordial y atento. Me conmueve su amabilidad. Como menciona y como tal vez vea en la televisión, aquí (en Japón) estamos sufriendo las consecuencias de un terremoto, un tsunami y de un accidente en una central nuclear. Por suerte la región en la que vivimos no se ha visto afectada, pero aun así nos hemos visto afectados por los daños causados por el terremoto. No sabemos con exactitud el

número de personas sordociegos que se han visto afectadas, porque hay muchas personas con sordoceguera en Japón que no sabemos que son sordociegos. Nuestro objetivo sigue siendo ayudarlas. Estamos muy contentos y orgullosos de haber ocupado la portada del último número de esta revista. Me conmueve que alguien, en algún lugar del hemisferio norte, se preocupa de nosotros.

Gracias de nuevo. Atentamente

Akemi Fujii 17 de abril de 2011

## **Contenidos**

Mensaje del presidente      página 2

Editorial y Contenidos   página 3

Artículos

Aromas con sentido      página 4

Sign Chi: marcando el camino

hacia la relajación y la reducción

del estrés      página 12

Lecciones de carácter   página 14

Nuevos recursos en Latinoamérica      página 16

Mensaje de WFDB      página 17

Premio Internacional Helen Keller   página 52

Sordoceguera y malestar psíquico   página 61

Mujer noruega corre la Maratón

de la ciudad de Nueva York      página 64



Síndrome CHARGE en Italia página 66

Noticias de las Redes páginas 46-51

Empleo, CHARGE, actividades al aire libre,

ADbN, Comunicación, Hermanos/as,

Rubéola, Comunicación táctil,

EDbN, propuesta para la creación de una nueva red

Noticias Nacionales páginas 18-41

Australia, Brasil, Canadá, Colombia,

Guatemala, Irlanda (p. 44), Rumania, España,

Venezuela

Conferencias y eventos

Conferencias previas a la Conferencia

de la Dbl página 11

Programa de la Conferencia

de la Dbl página 42

Primer anuncio de la

Conferencia ADBN página 44

Primer anuncio de la

Conferencia Europea de la Dbl página 45

Director Ejecutivo de Sense

Reino Unido página 54

Director de Perkins International página 55

Ahimsa celebra 20 años      página 56

Libro: Un Tipo Excelente      página 58

Libro: Embarazos peligrosos página 59

Dispositivo: lector de  
pantalla braille      página 59

Noticias y Afiliación a la Dbl

El Comité Directivo de la  
Dbl viaja a Singapur      página 60

Informe del Vicepresidente  
de la Dbl      página 68

Se reúnen los comités de la  
Conferencia de la Dbl      página 69

Noticias de la Secretaría      página 70

Información sobre afiliación      Páginas 71-72

## **Aromas con sentido**

...examinando las posibilidades que ofrece la utilización de diferentes olores para promover el aprendizaje de niños con discapacidad sensorial múltiple

La Fundación Seashell de Manchester está trabajando con PZ Cussons (Reino Unido) S.A. para aprender más sobre las formas en las que se podrían utilizar los olores de forma eficaz como parte del proceso de aprendizaje de estudiantes sordociegos. Anne Gough, de la Fundación Seashell, y Kate Williams, creadora de perfumes de Seven Scent, describen el trabajo inicial....

Sobre Seashell, PZ Cussons y los antecedentes de esta colaboración

La Fundación Seashell dirige un colegio de educación especial para niños de entre 3 y 19 años, así como un centro para jóvenes menores de 26 años. Ofrece servicios de día y residenciales especializados para personas con discapacidades sensoriales y problemas para el aprendizaje de grado severo, así como con dificultades significativas para la comunicación, incluyendo trastornos del espectro autista. El objetivo es que cada niño con dificultades alcance su potencial en el marco de una clase tradicional. La Fundación Seashell ofrece un servicio totalmente integrado, con profesionales muy cualificados y con personal de apoyo, instalaciones especializadas y una atención muy personalizada.

PZ Cussons (Reino Unido) es parte de un grupo internacional líder en productos de consumo, presente en 10 países y que también cuenta con una Casa de Fragancias llamada Seven. La organización está muy comprometida con el desarrollo de colaboraciones a nivel local en la comunidad, así como con iniciativas de carácter benéfico.

## Antecedentes

Hace cinco años Anne Gough introdujo un cambio en la organización curricular del colegio de la Fundación Seashell. Tras algunos estudios piloto, introdujo programas educativos individualizados centrados en las necesidades de cada alumno. Enseguida se hizo evidente que los niños educados con este enfoque y haciendo uso del programa curricular nacional modificado mejoraban su comunicación, independencia y desarrollo físico más que aquellos que habían recibido una educación más centrada en el aula.

En el colegio se emplean una amplia gama de métodos comunicativos, entre los que se incluye: interacción intensiva, comunicación con signos en el cuerpo y mano sobre mano, Lenguaje de Signos Británico, inglés con apoyo de signos, objetos de referencia, dibujos/fotos de referencia, símbolos y texto. Aquellos alumnos que todavía no han empezado a interactuar con el medio de forma significativa necesitan una estimulación sensorial adicional, así como rutinas consistentes para ayudarles a empezar a anticipar eventos. Por lo que los maestros y maestras del colegio siempre están a la búsqueda de nuevas formas de favorecer el desarrollo de los alumnos.

El proyecto surgió tras observar cómo algunos de los niños utilizaban el olfato para ayudarles a identificar gente, lugares y objetos. Esto llevó a los profesionales a preguntarse cómo los niños con discapacidad sensorial hacen

uso del olfato y si podrían utilizarse estímulos olfativos para mejorar la comprensión y la habilidad de los niños para hacer elecciones.

### Nuestro sentido del olfato

Nuestro sentido del olfato se diferencia de los demás sentidos en que es el único que envía información directamente al cerebro. La información recibida por los otros sentidos es analizada primero en el cuerpo por medio de neuronas y el sistema nervioso central para identificar a qué prestarle atención y qué ignorar (Brown, 2007). La información olfativa se comunica de manera directa con nuestro sistema límbico, razón por la que los olores despiertan emociones y recuerdos tan fuertes. Hay datos que demuestran que los recuerdos asociados a olores, en vez de al sentido de la vista o el auditivo, a menudo están ligadas a las primeras etapas de la vida, lo que sugiere que los recuerdos olfativos se adquieren antes (Willander y Larsson, 2007).

También parece que los recuerdos asociados a olores son más emotivos y más inmediatos que aquellos asociados a sonidos o imágenes. El sentido del olfato está ligado a nuestro reconocimiento de la familia y los amigos, así como a nuestra habilidad para responder a las emociones de otros (Aglioti y Pazzaglia, 2011). Esto afecta de diversas formas a la atracción e interacción social (Stockhorst y Pietrowsky, 2004).

Existen pruebas de que el olfato está ligado a la planificación motriz: un estudio mostró que el oler fruta o bocadillos producía acciones destinadas a agarrar (Tubaldi et al, 2010).

Se han llevado a cabo estudios con personas ciegas de nacimiento que sugieren que son mejores que las personas videntes a la hora de detectar olores (detectar la presencia de un olor) y ser conscientes de ellos, en especial en lo que se refiere a los olores de las personas. Es probable que las personas ciegas presten más atención al olfato a la hora de identificar a alguien (Beaulieu-Lefebvre et al, 2011). Los resultados obtenidos con los estudiantes en esta área no son en absoluto unívocos, tal vez debido a la variedad de métodos utilizados en los estudios.

Un adulto con sordoceguera adquirida describe la cantidad de información que recibe a través del olfato como su única oportunidad de obtener impresiones a distancia de los acontecimientos que ocurren a su alrededor; también describe el placer que le produce el pasearse por un supermercado oliendo los diferentes alimentos que allí se exhiben; asimismo, habla de la información que el olfato le facilita en diferentes etapas de recorridos familiares ([www.deafblind.com](http://www.deafblind.com)).

Cuando recibimos diferentes tipos de información a través de diferentes sentidos, por lo general la vista tiene preferencia, y en algunas ocasiones el oído (Aglioti y Pazzaglia, 2011). Cuando los sentidos reciben de forma simultánea una combinación de datos similares (por ejemplo, olor a humo, visión de llamas, sonido de una alarma antiincendios), aumenta la eficiencia de nuestras acciones y reacciones.

Parece prometedor...

pero ¡cuidado!

Según lo dicho podría concluirse que el énfasis en el uso del olfato, así como en el del tacto y el de la visión y audición residuales, es probable que sirva de ayuda a los estudiantes con discapacidad sensorial múltiple; sin embargo hemos de tener cuidado. David Brown (2007) describe algunos peligros de enfatizar de forma deliberada el uso del olfato: los olores no se pueden “guardar en un cajón” o “apagar”; aquellos aromas que no son parte de la actividad pueden confundir al estudiante. Algunos estudiantes pueden ser muy sensibles a determinados olores. Además, los olores tienden a ser impredecibles (por ejemplo, pueden verse afectados por corrientes de aire) y transitorios (Stockhorst y Pitrowsky, 2004).

Un problema importante a tener en cuenta es que algunos estudiantes con discapacidad sensorial múltiple tienen afectado el olfato; esto sucede sobre todo en aquellos estudiantes con síndrome CHARGE (Brown, 2007).

Resumiendo, los estudios sobre el olfato sugieren que:

- El olfato tiene una conexión directa con los recuerdos y las emociones
- El olfato sustenta gran parte de nuestra interacción personal y nuestro conocimiento de los demás.
- Las personas ciegas o con discapacidad visual pueden desarrollar respuestas más agudas a la información olfativa.
- El olfato suele funcionar en un segundo plano en vez de en un primer plano; la información que recibimos a través del olfato puede verse anulada por la información que recibimos a través de los demás sentidos.

- El olor/aroma puede utilizarse para complementar la información que recibimos a través de los demás sentidos
- El uso de aromas en estudiantes con discapacidad sensorial múltiple es algo que debe planificarse con mucho cuidado; ha de asociarse olor y función.

El empleo de aromas con estudiantes con discapacidad sensorial múltiple

La Fundación Seashell tiene la suerte de tener contactos en PZ Cussons, y es a través de estos contactos que se desarrollaron las ideas sobre el uso del olfato.

Kate Williams es una creadora de perfumes con un interés especial en la comunicación a través de los aromas, así como la relación de los aromas con los recuerdos y las emociones. Su trabajo consiste en crear aromas para una amplia gama de experiencias y artículos de consumo. Para empezar, Kate pasó mucho tiempo observando a niños específicos; tomando notas sobre cómo hacían uso de los olores en el contexto de sus formas multisensoriales de aprendizaje.

Jason

El primer estudiante con el que trabajó Kate fue Jason, quien siempre había utilizado el olfato como su principal sentido. Jason tenía doce años cuando Kate lo conoció. Le motivan mucho los estímulos visuales (luces, juguetes giratorios y el movimiento), pero su reacción inicial ante algo es siempre olerlo. Jason tiene una discapacidad sensorial múltiple que afecta a la visión, el oído y la comunicación. Tiene una pérdida auditiva sensorio-neural bilateral agravada por



dificultades para el procesamiento auditivo. La visión de Jason está bastante dañada, tiene lo que se llama Anomalía de Peter, además de nistagmus y glaucoma. La comunicación de Jason se limitaba al aquí y ahora. No mostraba interés ni reconocía dibujos ni señales; además, raramente respondía a sonidos: no entendía su propósito.

Jason identifica a las personas por su olor y ha reforzado su conocimiento de objetos, alimentos y bebidas utilizando el olfato. En las palabras de Kate, “veía que vivía y exploraba el mundo de una forma muy parecida a la mía: haciendo uso del olfato.”

Kate creó algunos aromas que Jason pudiera usar en su día a día para tomar decisiones sobre sus bebidas favoritas. Los aromas se asociaron a fotografías y Jason empezó a hacer la conexión entre la imagen y lo que representaba la imagen. Los olores le motivaban: parecían hacer de puente, facilitando la comprensión.

Jason tiene ahora catorce años y ya no necesita que se perfumen las fotografías para poder reconocerlas. Una vez Jason empezó a comprender lo que representaban las fotografías, se empezaron a utilizar algunas palabras escritas asociadas a fragancias. El aroma de la comida y la bebida le motivaba mucho. Aprendió a reconocer las palabras escritas de algunas de sus bebidas y comidas favoritas. Ahora utiliza palabras y fotografías para comunicar lo que quiere y lo que necesita, y reconoce algunas palabras sin hacer uso de aromas. Puede, por

ejemplo, de forma independiente, servirse de una lista de la compra hecha a mano.

Añadir aromas a objetos de referencia.

Es fácil reconocer que Jason es excepcional. Nos pareció que su respuesta respaldaba la idea de que otros estudiantes con discapacidad sensorial múltiple pudieran beneficiarse también del uso del olfato y queríamos seguir investigando cómo podía hacerse esto de forma eficaz.

Es difícil estudiar de manera sistemática a niños con discapacidad sensorial múltiple debido a los efectos interactivos de las distintas discapacidades, anomalías en el comportamiento y las dificultades para saber qué información está recibiendo el niño (Murdoch, 2004). Es importante proteger a los niños que no pueden anticipar o entender experiencias nuevas para evitar posibles situaciones angustiosas.

Nuestro estudio

Decidimos observar a algunos estudiantes de manera más formal; identificando cómo reaccionaban al empleo de aromas y qué factores afectaban sus respuestas; creamos un programa de estudio sencillo, haciendo grabaciones en vídeo para observar y registrar la manera en la que un grupo específico de niños hacía uso del olfato en el contexto de su calendario de aprendizaje, en particular asociado a un aula en la que por lo general el aroma sería funcional.

¿Qué hicimos?

Profesionales ya conocidos para los niños incorporaban objetos de referencia ya familiares para ellos a su rutina diaria. El único cambio fue que a algunos objetos de referencia se les había añadido un aroma. El mismo aroma se utilizaba en la habitación en la que se realizaría la actividad representada por el objeto de referencia.

Se utilizó una cámara para grabar cómo los estudiantes recibían y reaccionaban ante el objeto de referencia cada vez. Después analizamos la grabación para intentar hallar posibles factores que pudiesen tener un impacto en la respuesta.

Se minimizaron o evitaron los riesgos mencionados por Brown (2007):

- Se utilizaron bolígrafos perfumados para añadir el aroma a los objetos de referencia para minimizar la “fuga” de olores.
- El aroma de la habitación era funcional y era parte de la actividad que se realizaba en la habitación, por ejemplo, masaje.
- Se observó a los estudiantes cuidadosamente para detectar cualquier posible hipersensibilidad o reacción de desagrado; no se detectó ninguna reacción de este tipo; los datos parecen demostrar que los estudiantes disfrutaban del aroma.

Dos ejemplos de niños del estudio

Matthew

Matthew tiene 13 años y se comunica de forma no verbal. Tiene necesidades complejas que incluyen: parálisis cerebral, retraso del desarrollo y atrofia óptica. Está oficialmente clasificado como ciego. Matthew está empezando a asociar objetos de referencia a sus actividades diarias.

Se grabaron las reacciones de Matthew a objetos de referencia de una de las dos habitaciones utilizadas en sus actividades de aprendizaje rutinarias. Al objeto de referencia para una habitación se le añadía a veces el aroma que se utilizaba en esa habitación; la otra no tenía aroma. Se animó a Matthew a que tocara y oliera el objeto de referencia que en ese momento se colocaba en una bolsa que llevaba colgada de la cintura. Grabamos sus interacciones con el objeto de referencia y con el profesional a su cargo, su decisión sobre qué camino tomar y su desplazamiento. Esto se repitió cada día durante varias semanas, excepto en caso de enfermedad y durante las vacaciones.

El estado emocional de Matthew varía, lo que afecta su habilidad para responder a la información. A veces necesita sobre todo que le tranquilicen y lo que busca es proximidad en vez de información. En algunas ocasiones Matthew se distraía con la información que recibía a través de sus otros sentidos. La luz que entraba por la ventana, otras imágenes, sonidos y corrientes de aire causadas por el paso de personas o por la apertura de una puerta, todo esto le distraía.

Sin embargo a veces Matthew sí respondía al objeto de referencia; por ejemplo:

Notas de análisis de grabación del 21-4-10: Matthew se mostraba con ganas de ponerse en la boca/oler el objeto de referencia. Se puso de pie rápidamente al oír la palabra “vamos”. No se había puesto el objeto de referencia en la bolsa ya que tenía ganas de tenerlo a mano para llevárselo a la boca y olerlo; entonces se giró y empezó a caminar en la dirección correcta...Debía olerle la cara al objeto de referencia, ya que lo había estado chupando y oliendo; puede que esto reforzara el olor y le ayudara a llegar hasta la sala de estimulación sin distraerse ni necesitar que se le recordara.

El olor parecía además tener en Matthew un efecto calmante, sobre todo una vez más avanzado el estudio, cuando el aroma ya se había convertido en algo más familiar. Por ejemplo, un día en el que se encontraba bastante inquieto y en el que buscaba un contacto más próximo con la profesional a su cargo: Ésta cogió el objeto de referencia y se lo dio a Matthew, quien lo cogió e inmediatamente se lo llevó a la cara, apretándolo contra la nariz y labios, tras lo cual lo sujetó en su mano derecha y lo sacudió. La trabajadora de apoyo (LSA) le tocó la nariz y le dijo ‘huele’; él se lo llevó de nuevo el objeto a la cara, se calmó y sonrió.

Anna

El segundo ejemplo es Anna; tiene 14 años, se comunica de forma no verbal y depende de sus rutinas. Anna está diagnosticada con pérdida auditiva profunda y epilepsia. Tiene dificultades para el procesamiento de información visual y ha

desarrollado una buena comprensión del uso de los objetos de referencia como indicadores de actividades tales como la comida, sin embargo ha tenido menos éxito con objetos que se refieren a otras actividades.

Anna puede estar expuesta al mismo tipo de distracciones que Matthew; además tiene la tendencia de seguir a las personas que pasan por su lado o de entrar a cualquier habitación que tenga las puertas abiertas. Sin embargo una vez que Anna se familiarizó con el olor parece que pudo hacer mejor uso de él.

Notas de grabación del

14-07-10: Anna camina por el pasillo sujetando el objeto de referencia en su mano izquierda con su profesora de apoyo (LSA) detrás. Anna se paró junto al carrito de la leche y se balanceó; la profesora de apoyo se paró y empezó a acercarse a Anna, quien alzó el objeto de referencia a la altura de su nariz para olerlo sin que se lo pidiera la profesora. Avanzó unos pasos y volvió a oler el objeto de referencia balanceándose al tiempo que emitía un zumbido. Anna siguió caminando hasta la estantería, momento en el que se giró, miró a la profesora y se paró; entonces se colocó delante de la puerta principal. Un miembro del personal de apoyo salió empujando a un estudiante en silla de ruedas y se dirigió hacia donde se encontraba Anna; se cruzaron en el pasillo; entonces Anna se puso a oler el objeto de referencia y a balancearse, tras lo que giró a la derecha y siguió caminando; las puertas estaban abiertas a derecha e

izquierda; Anna entró por la puerta de la derecha a la sala de estimulación, se paró y se giró para buscar a su profesora de apoyo.

Las observaciones realizadas tanto con Matthew como con Anna sugieren que los aromas tal vez puedan ayudar a los estudiantes a interesarse por una actividad en particular, así como a mantener ese interés; parece que los olores también pueden generar una respuesta emocional. Los dos ejemplos que aquí se detallan acontecieron en un colegio en el que hay mucha actividad, en el que simultáneamente tenían lugar otros estímulos no intencionados que podían dar lugar a distracciones. Tal vez debiera estudiarse con más detenimiento la eficacia de este método en un medio controlado.

Sala de estimulación sensorial y el uso de olores para evocar eventos y sentimientos

Una segunda idea fue utilizar olores en un medio multisensorial; para ello se eligieron las instalaciones de estimulación sensorial. Hay una sala especializada multiusos con un ordenador que asocia imágenes de video a “sonidos envolventes” y efectos de luces. Se puede crear una experiencia multisensorial para que los estudiantes puedan revivir experiencias de la vida real, animándoles a recordar eventos, contándoles a otros lo que hicieron y cómo se sintieron.

Tema: la playa

Los estudiantes que habían ido a la playa recientemente utilizaron la sala para revivir esta experiencia, con la ayuda de olores y otros estímulos sensoriales

relacionados con el evento. Se hizo que la sala oliera a ozono para recrear el ambiente de la playa, con ventiladores soplando para recordar la brisa marina.

Por los altavoces se oía el sonido de las olas y el de las gaviotas chillando.

Arena, agua, algas, conchas, piedrecitas, cangrejos y peces son algunos de los objetos utilizados, entre los que se incluían aquellos que los estudiantes habían recogido en su visita a la playa, cada uno de los cuales contaba con su propio olor singular.

¿Cómo respondieron los estudiantes? Cuando se abrió la puerta de la sala de estimulación sensorial el olor a playa era tan intenso que dos de los estudiantes, que durante su visita a la playa habían estado descalzos, se quitaron los zapatos antes de entrar.

Tema: Noche de las Hogueras

En noviembre se conmemora en Inglaterra una ocasión especial; la gente hace hogueras, hay fuegos artificiales y come cosas como galletas de jengibre, dulce de melaza y salchichas cocinadas en las brasas de las hogueras.

Así que en la sala se representó una fiesta de hogueras con el olor de los fuegos artificiales y de las hogueras. La sala estaba bastante oscura, como si fuera de noche, con hojas de otoño por el suelo. Una hoguera (hecha con palos alrededor de un ventilador y cintas naranjas y amarillas que el aire llevaba hacia arriba, como si fueran llamas); había un fuerte olor a madera quemada en la habitación.

Un estudiante con discapacidad visual reconoció el olor y los sonidos al abrir la



puerta y ya sabía lo que pasaría a continuación: el ruido de los fuegos artificiales, así que se sentó fuera de la habitación tapándose los oídos con las manos.

Tema: la Navidad

Se utilizó aroma de pino para intensificar el olor de los árboles de navidad, junto a un aroma de naranja y clavo para recrear una atmósfera navideña, mientras los niños preparaban sus naranjas de navidad para la asamblea. Algunos de los niños notaron mucho los olores y mostraban más interés en los estímulos; a menudo calmándose al oler, para después sonreír.

¿Qué hemos concluído hasta el momento?

Tan solo hemos llevado a cabo un estudio preliminar, pero estamos intentando averiguar cómo combinar el arte del perfumista y nuestro detallado conocimiento de los estudiantes con discapacidad sensorial múltiple, para así ofrecer el máximo de beneficio a los estudiantes. Este estudio nos está enseñando cómo utilizar aromas para facilitar información adicional como parte del desarrollo de cada niño como individuos comunicativos. Hasta el momento los datos parecen sugerir que el uso de aromas puede ayudar a algunos estudiantes a participar en determinadas experiencias. En algunos casos hemos podido empezar a utilizar información olfativa combinada con otras fuentes de información para ayudar a ubicar/localizar. Para muchos el empleo de estímulos olfativos parece

incrementar el disfrute de muchas de las situaciones a las que se ven expuestos, así como el hecho de recordar experiencias.

Lo apropiado y seguro

Todo lo que hacemos tiene que estar meticulosamente pensado y centrado en el niño. El enfoque debe tener en cuenta las características particulares de los aromas y la forma en la que determinados estudiantes pueden reaccionar. Es necesario ser cauteloso al utilizar nuevos enfoques.

La seguridad es muy importante, ya que los aromas creados para las industrias del perfume y la cosmética tienen que cumplir ciertos requisitos que garanticen su seguridad. Los aromas utilizados en el estudio se crearon específicamente para los estudiantes, y debían ser seguros y robustos para dar respuesta a sus necesidades. Seven, los creadores de perfumes, emplearon a un toxicólogo en la creación de las fragancias para garantizar que fuesen seguras para los estudiantes si entraban en contacto con la piel, la boca, la lengua o si se ingerían de forma accidental.

La próxima etapa.

La próxima fase del estudio se está planificando en colaboración y con la ayuda de PZ Cussons. Nuestra intención es tomar como punto de partida las experiencias de los estudiantes, centrándonos en el uso de olores para la “toma de decisiones”. El estudio se concentrará en la habilidad de los estudiantes para

anticipar y comunicar su elección; haciendo uso de esta faceta y poniéndola en práctica en otros ámbitos.

Anne Gough, subdirectora, Fundación Seashell

Anne.Gough@seashelltrust.org.uk

[www.seashelltrust.org.uk](http://www.seashelltrust.org.uk)

Kate Williams, creadora de perfumes, Seven Scent

([www.sevenscent.co.uk](http://www.sevenscent.co.uk))

## **Conferencia de la Dbl**

### **FAMILIAS**

- Retos para las familias
- El papel de las organizaciones de padres
- Experiencias

### **PONENTES**

Stan Munroe (Canadá); Aurea María Soza (Argentina); Ricard López (España);

Susana María de Aráoz (Brasil)

FECHA Y LUGAR: 24 de septiembre de 2011; hora: 9:00 - 17:00. Sao Paulo,  
Brasil

## “EVALUACIÓN DE PERSONAS SORDOCIEGAS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD SENSORIAL MÚLTIPLE”

- Evaluación de niños y jóvenes con discapacidad sensorial
- Aprendiendo a través de la observación de niños, identificando los canales sensoriales que utilizan
- Proceso individualizado de evaluación

### PONENTES

Jan van Dijk (Países Bajos); Rick van Dijk (Países Bajos); Catherine Nelson (EE.  
UU.)

FECHA Y LUGAR: 25 – 26 de septiembre de 2011; hora: 9:00 - 17:00. Sao  
Paulo, Brasil

### RED DE COMUNICACIÓN TÁCTIL

- Paisaje Táctil
- Comunicación Táctil
- Compañeros de comunicación Táctil

## PONENTES

Bernadette Van Den Tillaart (EE. UU.); Barbara Miles (EE. UU.); Paul Hart (Escocia);

Gunner Vege (Noruega)

FECHA Y LUGAR: 25-26 de septiembre de 2011; hora 9:00 - 17:00. Sao Paulo, Brasil

## INSCRIPCIONES

Por favor envíe su hoja de inscripción.

Plazas limitadas.

## **Sign Chi: marcando el camino hacia la relajación**

### **y la reducción del estrés**

Sharon Barrey Grassick, Jefa de Equipo Educación de Sordociegos Instituto para la Educación de Personas Sordas, Australia Occidental sbgrassick@gmail.com

Llevo practicando Tai Chi algo más de cinco años; para mí los beneficios han sido enormes, incluyendo una reducción del estrés, relajación, más energía, mejora del equilibrio y de la postura. El descubrimiento de este bienestar me animó a hacerme monitora de Tai Chi hace unos 2 años.

Un día, mientras planificaba tareas para mis estudiantes, que son sordociegos, de repente reparé en que hay muchos aspectos del Tai Chi que podían adaptarse para beneficiar a los niños con los que trabajaba. Desde que se produjo esta revelación he explorado formas en las que el Tai Chi puede adaptarse para que lo practiquen niños sordociegos o con problemas de equilibrio, por ejemplo, niños con síndrome. CHARGE. Aunque estas actividades están diseñadas para niños con problemas sensoriales, pueden adaptarse para que las disfrute cualquier niño, independientemente de sus capacidades o discapacidades. Parte de la belleza del Tai Chi es que puede hacerse casi en cualquier parte y que puede participar toda la familia.

### **Rompiendo el molde**

Los niños y adultos con sordoceguera tienen una gran variedad de capacidades y discapacidades específicas. No hay una solución mágica o estrategia única que valga para todos. Como educadores que somos debemos siempre pensar

en formas nuevas de interesar, animar e involucrar a las personas con discapacidad sensorial, ya que a veces puede resultar difícil motivar a estas personas. Al mismo tiempo, cada vez estamos incluyendo más a los niños con discapacidad en los colegios y actividades ordinarias. Encontrar actividades que puedan motivar por igual a niños con o sin discapacidad sensorial es todo un reto.

El Tai Chi ofrece una nueva perspectiva en lo que se refiere a oportunidades para la inclusión de niños sordociegos, incluyendo a niños con pluridiscapacidad. El Tai Chi es seguro; es el deporte en el que se producen menos lesiones, incluso menos que en yoga o pilates. Mientras algunos movimientos de yoga tienden a poner presión en las articulaciones de la parte superior del cuerpo, las muñecas y los hombros, el Tai Chi se centra en el desplazamiento del peso. El Tai Chi es una forma de ejercicio físico y mental, a menudo llamada “medicación en movimiento”.

Las personas con sordoceguera a menudo padecen estrés y dificultades autocontrolarse. Los beneficios del Tai Chi están bien documentados y existen muchos estudios al respecto; la mayoría de los datos se refieren a la reducción del estrés y a la mejora de la capacidad de concentración. Se incluyen algunas páginas web en la sección de referencias, al final de este artículo, en las que podrá encontrar una gran cantidad de información sobre el Tai Chi y sus beneficios para las personas de cualquier edad y capacidad.

## Fun Chi

En el 2009 se empezaron a llevar a cabo ejercicios de Tai Chi modificado en una clase de segundo en la que había un niño con síndrome CHARGE. Se seleccionaron y adaptaron movimientos básicos de Tai Chi para que el niño con CHARGE pudiese realizarlos con éxito, pero manteniendo un nivel de esfuerzo que pudiese reportarle beneficios.

Algunos de los elementos que hicieron que esta experiencia fuese todo un éxito son:

- Primero: ¡un colegio y unos profesores receptivos! (Gracias Barry y Tracy);
- Los niños sugirieron algunos nombres para esta forma especial de Tai Chi y se eligió uno por votación; el ganador, con diferencia, fue Fun Chi (“Fun” en inglés significa “diversión”);
- Los estudiantes también votaron qué signo representaría al nombre Fun Chi (el signo correspondiente a “diversión” seguido de la inclinación de Tai Chi);
- Los estudiantes podían darle un nuevo nombre a los movimientos si así lo deseaban y la clase votaba en base a las sugerencias, por ejemplo, el movimiento de calentamiento en el que se mueven los brazos en el aire se denominó “la danza del pulpo”; el movimiento Shibashi “Pintando el Arcoiris” se quedó igual, dado que a la mayoría les gustó este nombre, y la mayoría manda;
- Los nombres de algunos movimientos cambiaban cada semana para incluir el nombre de uno de los estudiantes, por ejemplo: “Regando el Jardín de Loto” se convirtió en “Regando los Tomates de Ann”; a los estudiantes les gustaba mucho que se utilizaran sus nombres;
- Los estudiantes hicieron sus propias insignias para llevarlas en las clases de Fun Chi;
- En cada sección se elegían a ayudantes de Fun Chi para que se hicieran cargo de la siguiente sesión, según la participación de cada semana; los estudiantes se colocaban delante de la clase conmigo y dirigían al grupo (esto les resultaba muy motivante a la mayoría de los niños);
- Las sesiones se grababan en vídeo de forma periódica; a los estudiantes les encantaba verse en las grabaciones;
- Hicimos una sesión de Fun Chi delante de toda la comunidad escolar en una de las asambleas; los estudiantes hicieron un trabajo magnífico y los allí presentes se quedaron muy impresionados, como indicaron algunos comentarios que se hicieron más tarde sobre lo inusualmente silenciosa y



tranquila que se quedó la sala durante los ejercicios. Por lo general a este grupo se le tiene que pedir varias veces que guarden silencio en las asambleas; ese día no fue necesario.

Hicimos una demostración de Fun Chi en la Conferencia Mundial de la Fundación de Síndrome CHARGE, Todo ese Jazz, que se celebró en Chicago en julio de 2009. Los niños y jóvenes con CHARGE que tomaron parte lo pasaron muy bien.

### Signo Chi

En el 2010, Fun Chi se volvió a llevar a cabo con la clase de tercero, que incluía un niño con CHARGE; muchos de los estudiantes eran los mismos que habían participado el año anterior, aunque también había estudiantes nuevos. En tercero se estaba haciendo un esfuerzo mayor para que los estudiantes aprendieran el lenguaje de signos, así que a fin de fomentar este concepto, Fun Chi se convirtió en Sign Chi (“sign” en inglés significa “signo”). Se utilizaron el alfabeto y los números Auslan (lenguaje australiano de signos) en los movimientos de Tai Chi, además de signos que representasen los intereses y motivaciones de la clase.

Se han adaptado los movimientos de Tai Chi para incorporar signos relacionados con los movimientos, “Saludo al Sol Vespertino” en vez de solo subir y bajar los brazos, se hace el signo correspondiente a “sol” en lo más alto del movimiento.

Estos alumnos están ahora en cuarto y siguen disfrutando del Signo Chi.

Recientemente la clase visitó un centro acuático marino y parte de la experiencia lingüística era aprender los signos de varias criaturas marinas; estos signos después fueron incorporados a movimientos de Tai Chi, lo que lo convirtió en Sea Chi (“sea” significa “mar” en inglés). Los alumnos están estudiando ahora los planetas y el espacio; sí, lo han adivinado, ¡están aprendiendo signos espaciales con Space Chi! (“space” significa “espacio” en inglés).

## Knee Chi

En la actualidad se está utilizando el Knee Chi (“knee” en inglés significa “rodilla”) con un grupo de infantil de niños de 4 y 5 años. La clase la doy de rodillas sobre un cojín especial de Knee Chi, para poder mantener el contacto visual con los niños sin que ellos se tengan que hacer daño en el cuello intentando seguir mis movimientos.

## Otras ventajas

Otras de las ventajas de Fun Chi y Signo Chi son las siguientes:

- Puede hacerse en cualquier parte a cualquier hora: en el interior o en el exterior
- No se necesita ropa o calzado especial (¡se puede hacer descalzo!)
- No hay que comprar equipación alguna
- Es fácil de aprender, con ejercicios repetitivos.

## Estudios

En la actualidad se está llevando a cabo un estudio en la Universidad Central de Michigan en el que se están investigando los posibles beneficios del Tai Chi específicamente en el caso de niños con síndrome CHARGE. Se está haciendo un DVD en Perth en el que se muestran los elementos básicos de Fun Chi. El DVD se ofrecerá a la Universidad Central de Michigan para que lo utilicen en su estudio; se enviará a los padres de niños con síndrome CHARGE para que con sus comentarios se puedan llevar a cabo mediciones relacionadas con mejoras del equilibrio, el sueño y/o el comportamiento.

Este estudio se presentará en la próxima Conferencia de Síndrome CHARGE, Orlando, Florida, julio 2011; allí también se harán demostraciones de Fun Chi y Sign Chi.

## Lecciones de carácter

La tropa de chicas scout del Programa de Sordoceguera de Perkins enseña confianza y humanidad

Reimpresión de The Lantern, Primavera de 2011

Watertown, MA, la jefa de grupo Sharon Stelzer miró a las congregadas en la sala en busca de una voluntaria. En breves momentos el grupo local de chicas scout de Watertown saldría por la puerta del Edificio Hilton del campus del Colegio de Ciegos Perkins, y necesitaba a alguien del Programa de Sordoceguera que le ayudase en esa congregación conjunta a realizar la Promesa de los Scout.

Slater, de 12 años, por lo general bastante tímida, se levantó sin dudarlo y empezó a traducir las palabras al lenguaje de signos.

“Sin duda mostró su capacidad de liderazgo,” dijo Stelzer, que también trabaja como profesora en el Programa de Sordoceguera. “Fue genial, porque normalmente necesita un empujoncito”.

El que Slater se ofreciese voluntaria de forma tan decidida también fue señal de valentía, confianza y carácter: todas ellas virtudes muy valoradas por las chicas scout de los EE. UU. Estos son los objetivos que las integrantes de la tropa 71984 ponen de manifiesto cada semana. Estas chicas, cada una de ellas con una variedad de retos a los que hacer frente, entre los que se incluyen discapacidad visual, auditiva y cognitiva, están deseosas de conseguir sus condecoraciones al mérito y de fortalecer sus amistades. Llevan sus camisetas verdes en las reuniones semanales, pagan sus cuotas y practican habilidades de tipo práctico que les servirán hasta bien entrada su vida adulta.

“Nos marcamos objetivos de tipo social y relacionados con las habilidades para la comunicación”, dijo Stelzer. “Para nuestras chicas es mejor aprender a través

de rutinas. Vienen y se ponen sus camisetas. Pasamos lista; se pasa una lata para que depositen el dinero de la inscripción, así ponen en práctica destrezas motrices finas como colocar las monedas en la lata y pasarle la lata a la compañera. Siempre hacemos la Promesa de los Scout.”

Y por supuesto también tenemos las galletas decadentes típicas de estas reuniones. Las chicas venden dulces de menta, empanadas de manteca de cacahuete, etc., a estudiantes, profesores y demás personal del colegio. Además de recolectar dinero para las actividades, este proceso es una oportunidad para mejorar habilidades profesionales y para practicar la interacción social. La mayoría de las chicas no se comunican verbalmente y utilizan toda una serie de métodos de comunicación alternativos para interactuar con los clientes.

“Una de las chicas tiene un iPad nuevo y lo ha estado utilizando para vender galletas. Otra de las chicas tiene una tabla con el alfabeto”, dijo Stelzer. “Es una forma segura de practicar en un ámbito reducido”.

En Perkins ha habido tropas de chicos y chicas scout desde hace décadas. ¡La primera tropa oficial de chicos scout empezó a celebrar sus reuniones de forma regular en 1952! No está claro cuando se formó la primera tropa de chicas scout, pero hace ya años que vienen siendo parte integral de la vida de los estudiantes de Perkins. La actual tropa, que en Perkins se cree que es la única del país integrada por personas sordociegas, sigue representando con orgullo a las chicas scout, participando recientemente en varias actividades con un impacto directo en la comunidad, incluyendo una colecta de ropa y otra de latas de comida.

“Se trata de que las chicas participen en la medida de lo posible, haciéndoles saber que están haciendo algo por otras personas,” dijo Stelzer.

## **Nuevo recurso en Latinoamérica**

Para las personas con sordoceguera, ceguera y discapacidades añadidas, así como para sus familias y los profesionales que trabajan con estas personas

Fundado en 1829, el Colegio de Ciegos Perkins es un centro educativo para estudiantes con ceguera, sordoceguera o discapacidad visual con otras discapacidades añadidas.

La misión básica de Perkins es ayudar a esta población a obtener el máximo grado de independencia posible. Para ello es crucial la formación del profesorado, así como facilitar asistencia a los centros para que desarrollen o expandan sus programas de formación especial.

En 1989 Perkins estableció un Programa Internacional muy completo para apoyar la educación de los niños ciegos o deficientes visuales con discapacidades añadidas que viven fuera de los Estados Unidos. El objetivo principal de Perkins International es desarrollar capacidades a nivel local, regional y nacional para apoyar el desarrollo de servicios educativos sostenibles e independientes. En la actualidad Perkins International se encuentra presente en partes de Asia, África, Europa del Este y Europa Central, Latinoamérica y el Caribe.

Hasta hace poco Perkins International no contaba con una página web que pudiese ofrecer a las personas hispanoparlantes de Latinoamérica la oportunidad de encontrar información sobre estos temas, dar sus opiniones e intercambiar ideas. Por ello surgió la idea de crear una página web de Perkins en español: [www.perkinsla.org](http://www.perkinsla.org), inaugurada en octubre de 2010.

El sitio está compuesto por una "Página Central" en la que se puede leer la historia y función de Perkins International. Aquí también se incluyen casos reales

de personas con discapacidad, sus familias o profesionales de este campo; personas que desean compartir sus experiencias relacionadas con la sordoceguera y/o la discapacidad visual con discapacidades añadidas.

Otras secciones de la página web:

“Proyectos”, en la que se da información sobre cada uno de los programas de apoyo de Perkins International en Latinoamérica

“Historias vitales”, en la que se describe aspectos significativos de los logros educativos de algunos de los niños y jóvenes.

“Noticias” sobre distintos programas.

“Biblioteca”, aquí se detallan los principales recursos de este tipo de los que dispone Perkins International.

“Eventos y cursos”, se incluyen las fechas de cursos de formación, talleres, reuniones y actividades importantes del programa.

“Publicaciones”, en esta sección se pueden leer y descargar artículos de interés preparados por los distintos programas, escritos en español o portugués.

“Galería de Fotos”, en la que se pueden ver fotos y vídeos de los programas.

“Página de contacto”, para que los usuarios puedan ponerse en contacto con el encargado de la página, para hacer peticiones, comentarios y sugerencias.

Nuestra intención es seguir expandiendo este sitio web en un futuro, añadiendo más información interesante en español y portugués para seguir enriqueciendo a

todos los usuarios de Latinoamérica, en particular a los familiares y profesionales del sector salud.

## **Mensaje de WFDB**

Lex Grandia, Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (World Federation of the Deafblind, WFDB) informa:

### Descripción General de WFDB

La Federación Mundial de Sordociegos es una organización que representa a personas con sordoceguera. No es un colegio o una institución. A través de esta organización las personas sordociegas se comunican por correo electrónico. Además de la comunicación virtual, WFDB organiza una Asamblea General cada cuatro años, durante la que se celebran elecciones democráticas y se toman decisiones. El presidente, u otras personas designadas, pueden representar a los afiliados a nivel mundial y hablar en su nombre, promoviendo los derechos de las personas con sordoceguera. Este proceso parece muy sencillo, pero se ha convertido en algo muy complicado.

### Llamémoslo formación

La WFDB organizó un curso de formación para los cuatro miembros ejecutivos de la Junta de la Federación Africana de Sordociegos (African Federation of the DeafBlind, AFDB), en Pretoria, Sudáfrica, a primeros de marzo de 2011. Martin Kieti de Perkins International, Joe Morrissey de CBM y Thomas Ongolo del Secretariado del Decenio Africano de las Personas con Discapacidad hicieron de

profesores. ¡Incluso el presidente de WFDB hizo de profesor un día! Me alegro de tener los títulos universitarios para hacerlo.

Algunos de los temas que se debatieron en nuestras variadas discusiones son: misión y visión de AFDB; el papel de los diferentes integrantes de la Junta; estructuras democráticas y el proceso de toma de decisiones; la necesidad de tener planes de acción relevantes; la necesidad de tener a las personas con las habilidades necesarias en los lugares adecuados; gestión financiera y cooperación con otras organizaciones. No fue una sesión de formación propiamente dicha; no hicimos ejercicios observando nuestros procesos en la toma de decisiones. Compartimos información, experiencias y conocimientos. La falta de información es un problema muy serio para muchas personas con sordoceguera en todo el mundo. Sin duda se necesita más formación, ¿o fue educación?

### La educación en la política

WFDB trabaja a diario muy estrechamente con la Alianza Internacional de la Discapacidad (International Disability Alliance, IDA). Tres miembros del personal de IDA están haciendo un seguimiento el trabajo del Consejo de Derechos Humanos, los comités de los ocho organismos del tratado de las Naciones Unidas, en particular la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la preparación de muchas de las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos, así como estudios temáticos. El objetivo es que se mencionen los derechos de las personas con discapacidad en todos los documentos e informes.

WFDB necesita alertar y concienciar a todos los legisladores sobre los derechos y necesidades de las personas con sordoceguera. Lo mismo está ocurriendo con todo el sistema que rodea a la Asamblea General de la ONU y el ECOSOC de las Naciones Unidas en Nueva York. ¿Se trata tan solo de concienciar o se trata más bien de educar a los políticos porque simplemente no conocen el tema?



Aunque la WFDB ha estado luchando para que se incluyera el derecho a la educación y a la formación continua en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, todavía falta información sobre la mejor manera de educar y ofrecer formación continua a las personas sordociegas.

La WFDB, en el momento de la redacción de este artículo, está participando en la preparación de una reunión de alto nivel de ministros sobre educación inclusiva en las Naciones Unidas en julio de 2011.

A la WFDB le gustaría que la Dbl colaborase en la creación de un documento normativo sobre la educación de las personas con sordoceguera, como base para nuestros trabajos colaborativos a nivel internacional.

## **Australia**

Sordoceguera en Australia: informe sobre la 8ª Conferencia Nacional Delegados de toda Australia, e incluso de países tan lejanos como Italia, Reino Unido y la República de Botswana, asistieron a esta conferencia que tuvo lugar recientemente en Melbourne para evaluar nuevas ideas, enfoques y soluciones. El Consejo Australiano de Sordociegos (Australian Deafblind Council, ADBC) y los patrocinadores, Able Australia, ofrecieron un programa muy completo e informativo, a fin de identificar los temas clave, mostrar nuevas tecnologías y debatir estrategias para mejorar las perspectivas de las personas con discapacidad sensorial dual. Tal vez la parte más valiosa de la conferencia fuese

el énfasis en tratar de encontrar formas de reducir el aislamiento de las personas con sordoceguera y aumentar la participación social y económica de este colectivo. Está claro que los servicios convencionales, el gobierno y la comunidad, necesitan dedicar algo de tiempo a escuchar a las personas con sordoceguera para entender mejor cómo dar respuesta a sus necesidades. Como resultado directo de la conferencia, el presidente de ADBC, Sven Topp, ha creado su propio blog, que puede consultar en:

<http://dbaustrian.blogspot.com/> Las actas de la conferencia se encuentran disponibles en la página web de ADBC: <http://deafblind.org.au/>

#### Noticias de ABLE AUSTRALIA

El número de personas sordociegas en Australia podría alcanzar el millón para el año 2050.

Able Australia, uno de los principales proveedores de servicios de Australia para personas sordociegas, ha alertado de que el número de personas sordociegas aumentará conforme la población de Australia vaya envejeciendo. Datos de Access Economics, recabados para la Semana de la Concienciación sobre la Sordoceguera, predicen que alrededor de 1.1 millones de australianos tendrán esta discapacidad combinada en el año 2050. El portavoz de Able Australia, Stefan Grun, indicó que la pérdida combinada de visión y oído es una discapacidad olvidada que necesita más fondos estatales. “Solo podemos proporcionar como media tres horas semanales de apoyo a nuestros clientes”, dijo. Algunos de nuestros clientes dependen por completo de nuestro personal de apoyo para su contacto con el mundo exterior: para hacer la compra, ir al banco o para comer en un restaurante. “Es una existencia muy aislada la que viven cuando no tienen acceso a servicios como los nuestros”.

Los Grupos de Personas con Discapacidad se unen para reclamar un Régimen Nacional de Seguros de discapacidad

Se ha formado una coalición de grupos en representación de personas con discapacidad, sus familias y proveedores de servicios, para reclamar un Régimen Nacional de Seguros de Discapacidad. Frustrados por los años de abandono y una provisión insuficiente de fondos por parte de sucesivos gobiernos, la coalición ha decidido que se necesita una voz colectiva fuerte para garantizar que por fin se incluyan en la agenda política y pública las necesidades de los australianos/as con discapacidad y sus familias. La coalición ha creado un fondo para la campaña a fin de garantizar que el público entienda la necesidad de un régimen como el que se solicita. El objetivo de la campaña es promover la concienciación sobre el régimen nacional de seguros de discapacidad y sobre las oportunidades que dará a las personas con discapacidad y sus familias. “El Régimen Nacional de Seguros de Discapacidad representa una oportunidad única de cambiar las vidas de las personas con discapacidad y de sus familias... en este país”, dijo Lesley Hall, portavoz de la Coalición Nacional de Personas con Discapacidad y sus Cuidadores. “Durante mucho tiempo los australianos con discapacidad han dependido de un apoyo estatal muy limitado o de donaciones. No han recibido el apoyo que necesitan para contribuir plenamente como miembros de la comunidad”, dijo Lesley.

## Celebración

El Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos celebró su 150 aniversario el 22 de octubre. El Instituto creó el primer colegio para niños sordos en Australia en 1860 con siete estudiantes. A estos pronto se unió un número similar de niños ciegos. El Instituto cuenta con el famoso Colegio Alice Betteridge, así llamado en honor de una de sus primeras estudiantes sordociegas, que más tarde sería conocida como “la Helen Keller australiana”. En el 2010 más de 900 niños en toda Australia participan en programas del Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos.

Temas relacionados con el empleo

El Departamento de Educación, Empleo y Relaciones Laborales del Gobierno de la Commonwealth está llevando a cabo un proceso de consulta con organizaciones de discapacidad, sobre un nuevo contrato nacional para los Servicios de Empleo de Discapacitados. El contrato actual termina en julio de 2012 y el Departamento recogerá comentarios sobre cómo mejorar el modelo vigente. El Consejo de Sordociegos de Australia (Australian Deafblind Council, ADBC) se reunió con representantes del Departamento en enero. A esta reunión asistieron Carla Anderson, Meredith Prain y la dirigente de ADBC Alisa Wills, quienes defendieron las dificultades a las que hacen frente las personas con sordoceguera que quieren conseguir un empleo.

#### Tiempo libre

El Campamento Anual Nacional de Sordociegos se celebrará el fin de semana del 1 al 3 de abril del 2011 en el Centro Vacacional de Aventuras Isla Phillip de Victoria. El centro cuenta con toda una serie de actividades de las que pueden disfrutar las personas sordociegas, como piragüismo, tiro con arco, nadar en la piscina, visitas a la playa y paseos por el monte. Los participantes de este año harán viajes en autobús por la isla y fuera de la isla, por ejemplo para visitar las bodegas de la zona. Hay una piscina al aire libre, un spa y espacio de sobra para pasear o para sentarse y relajarse. El precio del campamento es de 150.00 dólares australianos para los participantes sordociegos y de 20.00 dólares australianos para los voluntarios. Para más información por favor póngase en contacto con Emely McCord de Able Australia en el 1300 225 369 o escribiendo a: [emely.mccord@ableaustralia.org.au](mailto:emely.mccord@ableaustralia.org.au)

#### Eventos formativos

En diciembre de 2010 tuvo lugar un evento formativo de concienciación sobre la sordoceguera en Hobart, Tasmania. Un evento similar tuvo lugar en Perth, Australia Occidental, el 4 de febrero de 2011, seguido el 5 de febrero de un

cursillo de reafirmación personal para personas con sordoceguera; ambos eventos se celebraron en la Fundación Senses de Perth. Los días 1 y 2 de julio de 2011 se celebrarán las sesiones formativas “Conectémonos” en Darwin, Territorio Norte. Para más información puede ponerse en contacto con: Meredith Prain, [meredith.prain@ableaustralia.org.au](mailto:meredith.prain@ableaustralia.org.au)

### Mejorando el acceso a los números de servicios de emergencia

Se espera que el acceso a los servicios de emergencia sea más fácil para las personas sordas, con discapacidad auditiva y/o con problemas del habla. El senador Conroy, Ministro de Banda Ancha, Comunicaciones y Economía Digital, anunció este cambio en la Cumbre sobre Comunicación que tuvo lugar en Sydney a mediados del 2010. Su intención es que se cree un servicio de emergencia por SMS para personas con discapacidad. “Le he pedido a mi departamento que dé prioridad a la implementación de este procedimiento”, dijo el senador Conroy. En la actualidad las personas sordas o con discapacidad auditiva o del lenguaje tienen acceso a los servicios de emergencia a través del teléfono de texto marcando el 106, pero este número no acepta SMS. La autoridad Australiana de Comunicaciones y Medios llevó a cabo en el 2009 un estudio sobre los aspectos técnicos de la implementación de un servicio de SMS.

### Conferencias

La Conferencia Internacional sobre Movilidad 2012 “Movilidad a través de los tiempos: arriba y por encima, abajo y por debajo” se celebrará en Palmerston North, Nueva Zelanda, del 13 al 17 de febrero de 2012. El plazo para la presentación de resúmenes de ponencias se abrirá en febrero de 2011 y cerrará el 30 de abril del 2011. Para más información puede visitar la página web de la conferencia: <http://www.imc14.com/page.php?1>

Importante organismo en el campo de la discapacidad pide que se revisen las prestaciones por discapacidad

La Federación Australiana de Organizaciones de Discapacidad (Australian Federation of Disability Organisations, AFDO) da su visto bueno al informe provisional de la Comisión de Productividad del Gobierno de la Commonwealth sobre un Régimen de Prestaciones y Apoyo a la Discapacidad a Largo Plazo, y ha pedido una revisión en profundidad del sistema de apoyo a la discapacidad. “En la actualidad las personas con discapacidad australianas padecen todo tipo de carencias”, dijo Lesley Hall, Presidenta de AFDO. “Algunas de estas personas están confinadas en hospitales y residencias porque no existen fondos para ofrecerles un servicio de apoyo en el hogar, que en muchos casos sería más barato. Otros dependen de familiares y amigos para que les ayuden, lo que deteriora el entramado de relaciones sociales de estas personas. En algunos casos la falta de una ayuda apropiada lleva a estas personas a tolerar situaciones de abuso por miedo a quedarse sin ayuda alguna”.

### Proyecto “Conectémonos”

Los Servicios Able Australia recibieron financiación por parte de V.V.Marshman Trustees para llevar a cabo un proyecto de tres años de duración que consiste en ofrecer cursos de concienciación sobre sordoceguera para proveedores de servicios y cursos de reafirmación personal para personas con sordoceguera en todas las capitales australianas. El proyecto se inició en julio de 2009 y desde entonces se han llevado a cabo talleres en 5 Estados, solo falta un Estado y un Territorio. En los cursillos de reafirmación personal han participado ponentes de Comisiones Estatales para la Igualdad de Oportunidades y Contra la Discriminación para hablar sobre los derechos legales y los procesos de presentación de quejas. Los comentarios sobre los cursos han sido muy positivos; un alto número de participantes ha solicitado que estos cursos se den todos los años. Hasta la fecha han participado en estos cursos 102 proveedores

de servicios y 42 personas con sordoceguera. En el curso estaban incluidos los servicios de intérpretes y anotadores para las personas sordociegas. El coste de los cursos se ha visto reducido gracias a la colaboración de varias organizaciones australianas, entre ellas la Fundación Forsight, la Fundación Senses, Servicios para Sordociegos de Queensland y Perros Guía de Tasmania. Estas organizaciones han facilitado de forma gratuita las instalaciones en las que se han celebrado los cursos, así como personal para ayudar a las personas con sordoceguera durante las sesiones formativas.

Para más información sobre el proyecto puede ponerse en contacto con Meredith Prain, [meredith.prain@ableaustralia.org.au](mailto:meredith.prain@ableaustralia.org.au)

Meredith Prain

Logopeda

Directora del Proyecto “Conectémonos”

Servicios Able Australia

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

03 9861 6202

Teléfono de texto: 03 9882 6786

**La agencia de sordoceguera más antigua de Australia celebra su  
150 aniversario**

El asentamiento europeo de Terra Australis, la Gran Tierra del Sur, comenzó en 1788 cuando se creó la colonia penitenciaria británica en la costa Este del continente. De esta colonia nació la nación australiana. En Inglaterra, como demuestra la legislación de la época (1922), Australia se consideraba poco más que un lejano asentamiento británico, objeto, como otros lugares, de su política de higiene social. La beneficencia jugó un papel importante en cómo la nueva colonia se ocupaba de las personas desfavorecidas o con discapacidad. En 1813 un grupo de cristianos evangélicos fundaron la Sociedad de Beneficencia de Nueva Gales del Sur. Entre 1813 y 1818, unas 250 personas recibieron ayuda de esta sociedad. En lo que se refiere a la educación y el cuidado de los niños sordos o ciegos no ocurrió apenas nada constructivo entre 1788 y 1860. El 22 de octubre de 1860, Thomas Pattison, un emigrante sordo de Escocia, empezó a dar clases a siete niños sordos en una casa rehabilitada del centro de Sydney; este fue el origen del Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos (Royal Institute for Deaf and Blind Children, RIDBC).

Con la ayuda de varias figuras prominentes de la época, el colegio, con instalaciones residenciales, se declaró oficialmente una institución pública el 15 de octubre de 1861. El primer año el colegio se ubicó en el número 368 de la Calle Castlereagh; en 1868 éste se trasladó a Ormonde House en South Head Road, Paddington, una céntrica barriada de Sydney. En 1872, el colegio se trasladó a Newtown (ahora Darlington), a unas instalaciones grandes construidas expresamente para albergar esta institución; allí es donde permaneció los siguientes 70 años. Estas instalaciones, ahora parte de la Universidad de Sydney, siguen conociéndose como el “edificio del instituto”, aunque la universidad de Sydney las compró en 1961.



En 1961, el RIDBC se mudó a North Rocks, donde se encuentra ubicado en la actualidad. Además de las instalaciones rodeadas de árboles de North Rocks, en el norte de Sydney, el RIDBC tiene un colegio en North Parramatta y servicios educativos en Penrith, en la región de Hunter, entre Sydney y Newcastle al Norte.

Además de cambiarse de dirección varias veces, el RIDBC también ha cambiado su nombre en varias ocasiones desde su fundación en 1861. Estos cambios reflejan la filosofía imperante en cada época, en lo que se refiere a la educación de los niños con discapacidad y las relaciones que existían entre el RIDBC y la comunidad.

A continuación se citan en orden cronológico algunos de los hitos más importantes en la historia de la institución.

1869 – se inscriben los primeros niños ciegos que recibirían servicios especializados. La institución se llama La Institución de Nueva Gales del Sur para Sordos, Mudos y Ciegos.

1873 - Samuel Watson empieza a dar clases por las tardes para adultos sordos. Creía que si los niños crecían en un grupo, segregados de la sociedad en general, necesitarían de ayuda continuada para afrontar las nuevas experiencias a las que se verían expuestos como adultos en la comunidad.

1880 – la Ley de Educación Pública declara la educación como “gratuita, secular y obligatoria”, pero no estipula nada en lo que se refiere a la educación de los niños sordos y ciegos. La institución lleva a cabo una campaña sostenida en favor de la educación para todos. A pesar de las numerosas peticiones, el gobierno permaneces firme en su decisión de no aprobar una ley de este tipo. Hubo que esperar hasta 1944 para que la educación fuese obligatoria para los niños sordos y ciegos de los seis a los once años.

1905 – 1910 Una epidemia de rubéola en 1905 resultó en un aumento muy considerable del número de niños que se inscribieron en el RIDBC en los años 1909-10. En aquel momento no se conocía la relación entre una mujer embarazada con rubéola y la sordoceguera. Sir Norman Gregg hizo este descubrimiento 40 años más tarde.

En 1908 Alice Betteridge llegó al RIDBC, ella fue la primera estudiante con sordoceguera en ser inscrita en esta institución. Alice permanece en el centro hasta 1921. Es el primer estudiante con sordoceguera que recibe educación en Australia.

1911 – El superintendente Harold Earlam, un pedagogo de ideas progresistas, introdujo la noción de que se podía enseñar a hablar a los niños sordos. También amplía el uso del braille dentro de la escuela y se asegura de que la escuela tenga los mejores libros braille y los aparatos de braille más modernos.

1948 – El número de estudiantes es de 242. Como consecuencia de una segunda epidemia de rubéola cuatro años antes, casi la mitad de estos niños se encuentran en el grupo de edad “junior”. El Departamento de Educación asume la responsabilidad de educar a los niños ciegos en el recientemente inaugurado Colegio Wahroonga.

1957 – Su Majestad la Reina Isabel II honra a la institución otorgándole el prefijo de “Real” a su nombre. La institución se convirtió en The Royal New South Wales Institution for Deaf and Blind Children (la Real Institución de Nueva Gales del Sur para Niños Sordos y Ciegos), se elimina la palabra “mudo” del nombre de la institución.

1963 – El gobernador de Nueva Gales del Sur, Sir Eric Woodward, inaugura de forma oficial las instalaciones de North Rocks del Real Institución de Nueva Gales del Sur para Niños Sordos y Ciegos.

1965 – La institución inicia su colaboración con el Departamento de Educación para ofrecer el primer servicio para niños sordociegos que existe en el hemisferio sur.

1967 – Se crea una clase para niños sordociegos de preescolar; se ofrece un servicio de asesoramiento para familiares y se construyen instalaciones deportivas y recreativas.

1970 – El Servicio de Asesoramiento Familiar se amplía para atender a las familias de los niños ciegos de preescolar. Se inicia un programa para los niños sordociegos que no cumplen con los requisitos del Departamento de Educación. Los estudiantes de esta unidad, que con anterioridad habían sido clasificados como “ineducables”, hacen grandes progresos y alcanzan metas que hasta entonces habían sido impensables.

1973 – Se inicia un proyecto de investigación conjunto a largo plazo entre la Universidad de Macquarie y la Institución. La investigación se centrará en el estudio de la comunicación, el habla y la comprensión del lenguaje. Durante los primeros años de 1970 el Instituto empieza a interesarse por las necesidades específicas de los niños con pluridiscapacidad. Tras arduos trabajos de investigación tanto en Australia como en el extranjero se inició un programa piloto que llevó a la creación en 1974 del primer colegio de Australia para niños ciegos con pluridiscapacidad, conocida como El Colegio Especial para Niños Ciegos Pluridiscapacitados (The Special School for Multi-Handicapped Blind

Children); el colegio cuenta con alojamiento, además de servicios médicos, educativos y terapéuticos.

1978 - Se crea en el Instituto la primera unidad de producción braille computerizada de Australia. Hoy día el Instituto sigue produciendo braille, macrotipo y diagramas táctiles para los estudiantes.

1980 – Se produce un aumento en el número de inscripciones y en la demanda de los servicios especializados del Colegio Especial para Niños Ciegos Pluridiscapacitados llevan a la que se hagan importantes ampliaciones del centro, que fue inaugurado de forma oficial por el Primer Ministro de Australia, el muy honorable Malcolm Fraser.

1985 – Se crea un departamento “junior” aparte en el Colegio Especial para Niños Ciegos con Pluridiscapacidad. Se nombra a John Berryman como Director del Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos. El señor Berryman se jubiló el 31 de marzo de 2011 y le sucedió el señor Chris Rehn, recientemente Director de Cochlear.

1990 – Se cambia el nombre del Colegio Especial de Niños Ciegos Pluridiscapacitados a Colegio Alice Betteridge.

1991 – Se inaugura el Centro Tingira en la Región Hunter. Este centro es el primer proyecto regional a gran escala del Instituto; sirve de base para los servicios de Atención Temprana. Ofrece tanto preescolar como programas de atención diurna con un sistema de matriculación de integración a la inversa. Desde el centro también se lleva a cabo un servicio de ayuda en el hogar. Se forma el Equipo de Profesores Itinerantes del RIDBC. Gracias a este equipo los niños/as con discapacidad auditiva y visual que asisten a centros

independientes reciben apoyo de profesores especializados en discapacidad visual y auditiva.

1992 – En respuesta a las necesidades de la comunidad, el Instituto abre el Centro Roberta Reid, un centro de preescolar para niños sordos y niños oyentes de padres sordos, para quienes el sistema australiano de signos (Auslan) es su lengua materna.

El Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos y la Universidad de Newcastle completan un memorándum de acuerdo para crear las bases del Centro Renwick: un centro de investigación y formación de profesionales dirigido por el Instituto en colaboración con la universidad.

1994 – Se crea en Glenmore Park, cerca de Penrith, un centro de atención temprana para niños con discapacidad sensorial, con un sistema de integración a la inversa. Su Excelencia el Contralmirante Peter Sinclair, Gobernador de Nueva Gales del Sur, inaugura el Centro Renwick y sus instalaciones. Diecisiete estudiantes se inscriben en el Master de Educación Especial (Discapacidad Sensorial).

1997 – Los 13 primeros graduados del Centro Renwick reciben el Master de Educación Especial (Discapacidad Sensorial) por la Universidad de Newcastle.

1998 – Los servicios de preescolar y atención temprana para niños sordos y con discapacidad auditiva se consolidan dando lugar a un nuevo departamento: Servicio de Atención Temprana, Sordera y Discapacidades Auditivas. Se dan a conocer los servicios del RIDBC en las comunidades de habla no inglesa.

2002 – Se inaugura el Centro Jim Patrick de Audiología en North Rocks.

Se abre el Centro de Recursos para Familias Dorothy Paul para atender a las familias de niños con discapacidad visual.

2004 – Se abre el Centro Welwyn. Este centro sirve como base de los servicios para niños con discapacidad auditiva y sus familiares.

2005 – El Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos alcanza un nuevo récord: el instituto atiende a más de 600 niños y familiares.

2007 – Se inaugura el colegio a distancia del RIDBC, que ofrece servicios y apoyo de vital importancia a las familias australianas que viven en áreas rurales y tienen niños con discapacidad auditiva o visual.

2010 – Su Excelencia la Gobernadora Marie Bashir inaugura un nuevo Centro Renwick. El Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos celebra su 150 aniversario. El RIDBC en la actualidad ayuda a más de 950 niños y familias en Australia y ofrece revisiones auditivas y visuales a miles más.

El graduado número 500 de los programas dirigidos por el Centro Renwick del RIDBC recibe el Master en Educación Especial. En la actualidad más de 140 estudiantes participan en los programas de grado del Centro Renwick del RIDBC y la Universidad de Newcastle.

El RIDBC también es el principal patrocinador y sede del Registro Australiano de Niños con Discapacidad Visual. Se ha empezado recientemente a recolectar información sobre los niños australianos con discapacidad visual de los 0 a los 18 años. Es la primera vez que se lleva a cabo un estudio de este tipo. Los datos recogidos a día de hoy ya nos empiezan vislumbrar una visión general de la discapacidad visual en la infancia, esto es algo con lo que no contábamos hasta ahora. Se invita a las familias de niños con discapacidad visual a que colaboren a través de la página web del registro, que se llama Red de Familias VI

([www.vifamilynetwork.org.au](http://www.vifamilynetwork.org.au)). Las agencias de apoyo y los profesionales de la salud ocular también se encargan de informar a las familias sobre la existencia del registro. Una vez que las familias dan su consentimiento, se les pide información sobre su hijo/a, incluyendo información sobre su capacidad visual, necesidades de baja visión y estado general de salud. La familia también puede dar su consentimiento para que el oculista del niño aporte información como el diagnóstico y capacidad visual del niño.

A las familias que participan en el registro se les ofrece la oportunidad de formar parte de una comunidad de padres online gestionada por el sitio web. En el sitio web también se puede acceder a información sobre recursos relacionados con la baja visión y sobre eventos relacionados con este tema. Hasta el momento hay 380 niños inscritos en el registro, de ellos, aproximadamente el 4.2% son sordociegos. Las causas de discapacidad visual más comunes son: discapacidad visual cortical, CHARGE y enfermedad de Norrie.

Este artículo se ha escrito como tributo a una organización que durante los últimos 150 ha sido un pilar en la provisión de servicios para los niños y jóvenes australianos con sordoceguera.

Autores: Sue Silveira, investigadora titular JAFF & Mike Steer, profesor titular, Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos, North Rocks, Nueva Gales del Sur, Australia

## Referencias

Law, A. (1922). How the Church came to us in Australia. Melbourne: Imperial Press.

State Library, New South Wales. (2010). The Benevolent Society. Retrieved 28 February, 2011 from:

[http://www.sl.nsw.gov.au/discover\\_collections/history\\_nation/religion/charity/benevolent.html](http://www.sl.nsw.gov.au/discover_collections/history_nation/religion/charity/benevolent.html)

Sydney Architecture. (2010). Institute Building, 1870-72. Retrieved 04 May, 2011 from: <http://www.sydneyarchitecture.com/UNI/UNI-073.htm>

## **Un Mediador en la Amazonía**

### **Por Denise Teperine Dias**

Los profesionales que trabajan en Brasil para mejorar las vidas de las personas sordociegas tienen que hacer frente a muchos retos. Es un país de grandes dimensiones, dividido en 5 regiones; y es como si cada una de estas regiones fuese un país en sí mismo, tales son las diferencias en comida, cultura, festivales y tradiciones existentes entre ellas, sin mencionar las diferencias en el clima y la vegetación.

En el 2006, Grupo Brasil, la red de apoyo a personas sordociegas y con discapacidad sensorial múltiple de Brasil, empezó un programa de ayuda de dos años de duración en varias regiones de Brasil. El personal terminó por entender las diferentes realidades a las que hacen frente las personas sordociegas y sus familias en las diferentes regiones del país.

Participé en uno de los viajes de apoyo del programa: me fui con un grupo a Manaus, en la Amazonía. Allí tuve la oportunidad de conocer a una familia que estaba intentando afrontar las implicaciones en el desarrollo de un niño que



había sido diagnosticado con síndrome CHARGE. La primera vez que vi a Nuno, éste tenía cuatro años, y algo me conmovió. Me quedé allí, mirando como se golpeaba la cabeza contra el suelo; con toda la gente a su alrededor sin saber qué hacer para ayudarlo. El sufrimiento de la familia era muy evidente. Ya habían buscado a los mejores médicos del país para intentar que su hijo dejase de autolesionarse.

Seguí en contacto telefónico con la familia una vez de vuelta en São Paulo. Dándome cuenta de que esto no era de gran ayuda para la familia del niño decidí, tres meses más tarde, tomar una decisión que cambiaría mi vida. Decidí que me iría a vivir al Amazonas para trabajar con Nuno y ayudar a su familia a crear un colegio en la región para niños como Nuno, con discapacidades severas.

En el 2003 tuve la oportunidad de viajar a Canadá para asistir a la Conferencia Mundial de la Dbl. Mientras estuve allí visité varios programas para personas con sordoceguera congénita en los que se ponía en práctica el modelo del intermediario. Desde ese momento no pude dejar de pensar en la posibilidad de hacer algo similar en Brasil. Era consciente de que la realidad de Brasil era muy diferente a la de Canadá, y que esto podría dificultar la puesta en práctica de una iniciativa de este tipo; pero hacerlo en la Amazonía, todavía era más complicado.

¡Tomar la importante decisión de mudarme!

Sabía que tendría que asumir sola el riesgo de tomar una decisión de este tipo. Dejaría atrás una sólida carrera como profesora de un colegio público para vivir en un medio muy distinto. Tendría que vivir en una región con un clima de temperaturas altas y mucha humedad, con la preocupación de contraer una enfermedad tropical. Sin embargo no dejaba de pensar en Nuno. Me preocupaban las dificultades a las que tenía que hacer frente Nuno, sobre todo su salud, ya que tenía que ser ingresado con frecuencia debido a problemas

respiratorios agudos. No me lo pensé más, tomé la decisión de venderlo todo y mudarme a Manaus. Mi deseo de compartir mis conocimientos era más fuerte que mi aprensión.

Caption: Aplaudiendo en la canción de Cumpleaños Feliz

Realicé un largo viaje en avión; la única forma de llegar a Manaus es en avión o en barca, y esto último me hubiese llevado 17 días de viaje. También fue un viaje personal para encontrar una nueva forma de vida. Sería un trabajo totalmente distinto a todo lo que había hecho hasta el momento. Había trabajado como profesora de ciegos y sordociegos; trabajaba solo unas horas al día con diferentes estudiantes; esto iba a ser una situación de trabajo completamente distinta, en la que además de aprender sobre la situación de la familia de una persona iba a responsabilizarme de trabajar con un niño con síndrome CHARGE todo el día.

Llegué a Manaus el 12 de enero del 2008. Cuando me reencontré con Nuno parecía más “aislado” que la última que lo había visto hacía tres meses. Seguía en el suelo auto-estimulándose y manifestando comportamientos autolesivos. No sabía cómo comunicarse. Las personas de su alrededor tampoco sabían cómo interactuar con él. Nuno no entendía lo que sucedía a su alrededor. Su frágil cuerpo no tenía fuerza ni para sostenerse, por lo que siempre lo tenían que llevar en brazos de un sitio a otro, alimentándolo con biberones, no tomaba alimentos sólidos. Es entonces cuando me di cuenta de que la situación iba a ser más difícil de lo que había imaginado.

Una de las preguntas difíciles que me hacía, entre muchas otras era, cómo podía desarrollar la capacidad comunicativa de Nuno teniendo en cuenta el resto de problemas asociados al síndrome CHARGE. Otro de los problemas adicionales de Nuno era la sobreprotección. Era un niño que dependía por completo de los demás y al que no se le permitía nunca satisfacer sus necesidades biológicas por sí mismo. Así que teníamos a un ser humano sin iniciativa alguna y sin comunicación expresiva.

Mi primer pensamiento es que Nuno tenía que aprender a conocer su medio y a reconocer y aceptar a las personas que le rodeaban. ¿Cómo se le podía estimular a través del contacto físico, con juegos y juguetes para despertar en él el deseo de conocer su medio? Además tenía que desarrollar formas de comunicación expresiva.

¿Cuándo iniciar el proceso de intervención?

Durante los primeros meses me centré en los aspectos relacionados con la falta de interacción con las demás personas y en otros aspectos relacionados con su desarrollo. También estaba buscando la forma de conseguir que aquellos que se relacionaban con Nuno le vieses de otra forma. Quería que tuviesen una actitud más positiva y que invirtiesen más tiempo en la construcción de un individuo. Así que empecé a documentarme sobre el síndrome CHARGE. ¿Qué se podía hacer para estimularle y fortalecer su autoestima? ¿Cómo podíamos plantearnos su futuro?

Cuando me enteré que estos problemas eran típicos de los niños con síndrome CHARGE pensé que era necesario que ampliase mis conocimientos sobre aspectos específicos del desarrollo, así como sobre los aspectos emocionales. Para conseguir que Nuno llegase a utilizar sus manos como canal de recepción y expresión era necesario seguir un intenso programa en el que las rutinas, la anticipación de eventos, personas y actividades estuviesen estructurados de tal forma que le facilitasen el conocimiento del mundo que le rodeaba a través del sentido del tacto.

Las personas con pluridiscapacidad obviamente tienen más dificultades a la hora de interactuar con su medio social y de explorar sus alrededores. Estas habilidades se pueden enseñar a través de un programa rutinario centrado en la comunicación. Como mediador empleo mucho tiempo y esfuerzo en la realización de estas actividades rutinarias, en apariencia simples y mundanas, pero que sin embargo son cruciales para que se dé la comunicación.

El trabajar a jornada completa (10 horas al día, 6 días a la semana) con un niño, me da motivos para creer que cuando un niño tiene problemas graves, su desarrollo funcional, comunicativo y emocional pueden mejorarse considerablemente si hay alguien que asuma la función de mediador. En mi opinión, cuando una persona invierte su tiempo, esfuerzo y dedicación en ayudar a un niño perteneciente a un grupo de alto riesgo, esto es de lo más satisfactorio que hay, porque uno ve cómo se desarrolla el niño, cómo se hace más fuerte, física y emocionalmente, hasta llegar a ser capaz de superar las limitaciones.

## **Seminario Internacional sobre Educación Inclusiva, Manaus,**

### **Brasil**

El pasado mes de febrero del 2011, Stan Munroe, de Canadá, y Jude Nicholas, de Noruega, fueron invitados a participar en una conferencia internacional de dos días de duración sobre educación inclusiva en Manaus, la capital del Estado del Amazonas. Los recursos para la discapacidad en esta región del país son escasos, incluyendo los servicios especializados y la formación de profesionales. En el 2006, Grupo Brasil, en colaboración con el Ministerio de Educación, organizó un curso formativo de 80 horas de duración sobre sordoceguera y discapacidad sensorial múltiple para unos 40 profesionales en la región norte de Brasil, que incluye los Estados de Acre, Amapá, Amazonas, Pará y Rondônia. Los únicos servicios disponibles para la población con estas discapacidades en el Amazonas es un colegio de sordos, el cual visitamos el pasado mes de febrero. A este colegio asisten cinco adolescentes sordociegos. Aunque el profesorado es competente en su trabajo, no es ni mucho menos suficiente. En

la región del Amazonas no existe un programa de atención temprana, solo por dar un ejemplo de la realidad a la que tienen que hacer frente las personas con discapacidad que viven allí. Cuando se necesita un diagnóstico o tratamiento especializado, la persona y su familia tienen que viajar a São Paulo, en el sureste, un viaje de cuatro horas en avión, si el vuelo es sin escalas.

Por ello la visita y las ponencias de Stan Munroe y Jude Nicholas fueron algo tan importante y suscitaron tanto interés en la región. Stan habló sobre temas relacionados con las manifestaciones tardías del Síndrome de la Rubéola y la importancia de la vacunación. También habló del excelente trabajo, un trabajo tan necesario, que llevan a cabo los mediadores en Canadá, ilustrándolo con un bonito vídeo del Centro George Brown de Toronto. La Dra. Nicholas explicó la importancia de las cogniciones táctiles, señalando las bases de la comunicación junto a una descripción del síndrome CHARGE.

A estas charlas siguió la ponencia de Shirley Maia, Presidenta del Grupo Brasil. Informó sobre la situación actual de los casos de síndrome de rubéola y síndrome CHARGE en diferentes partes del país, explicando las necesidades y principales dificultades experimentadas con las personas que tienen estas enfermedades. Otra de las ponentes fue Denise Teperin Dias, que se mudó de Sao Paulo a Manaus para trabajar como intermediaria con un niño con síndrome CHARGE. Habló sobre los problemas del niño y la falta de servicios en la región. También habló de las mejoras que había conseguido con este niño y su familia. Ha organizado una red de apoyo en Internet en la que aconseja a los familiares de niños con síndrome CHARGE en Brasil.

A la conferencia acudieron más de 250 profesionales de diferentes ciudades de la Amazonía, incluyendo lugares desde los que se tarda una semana en barca en llegar a Manaus. El evento lo inauguró y clausuró una representante del Secretario de Educación de la región, explicando lo importante que son conferencias como esta para que se lleven a cabo nuevas acciones en la región. Dio las gracias a Stan Munroe y Jude Nicholas por haberse desplazado a una

región tan alejada y apartada como Manaus para compartir sus conocimientos, para brindar su apoyo y su afecto: esto vale más que todo el oro del mundo.

Vula Ikonmidis

Coordinador Educativo

AHIMSA, Sao Paulo, Brasil

Vula2004@hotmail.com

Website: [www.ahimsa.org.br](http://www.ahimsa.org.br)

## **Un bebé indio sordociego ha sido rescatado de ser sacrificado en Brasil**

En el norteño Estado de Pará hay una familia que dirige una fundación que ayuda y lucha por los derechos de las tribus indígenas de la Amazonía; a esta familia le llegó la noticia de que había un bebé con discapacidad que iba a ser “sacrificado”. Las tribus de esta región del Amazonas creen que el hombre blanco no debe interferir con los valores y tradiciones de los indios. Por ejemplo, en esta tribu en particular, si nacen gemelos creen que uno de los niños es malo y que el otro es bueno. Ya que es imposible saber cual de los dos es el bueno, los sacrifican a los dos. En el caso que voy a relatar, Bia tenía un hermano mellizo que nació prematuramente y murió en el parto, pero fuese o no melliza Bia iba a ser sacrificada porque se habían dado cuenta de que era sorda y ciega. Cuando la familia de la fundación se enteró de lo que pasaba tomó las medidas necesarias para adoptarla y traerla a Belem, la capital del Estado de Pará.

Esta misma familia cuenta con un colegio privado y un instituto en Belem. Al colegio asisten unos 850 estudiantes; se practica la educación inclusiva: hay más de 150 niños con discapacidad en este centro; sin embargo esta es la primera vez que asistirá un niño con sordoceguera. Los profesionales del centro estaban muy preocupados tratando de organizar un programa para esta niña que ahora tiene dos años. Cuando la familia se enteró de que iba a tener lugar la Conferencia Internacional en el Estado del Amazonas, invitaron al grupo a que visitaran Belem, en el Estado de Pará, cerca del Estuario del río Amazonas, a dos horas de viaje en avión.

El personal del colegio preparó un día lleno de actividades para el grupo, empezando por una visita al colegio donde Bia iba a empezar sus clases. Por la tarde reunieron a todo el personal, incluyendo a profesores y terapeutas, para escuchar hablar a Stan Munroe y Jude Nicholas sobre asuntos que les ayudarían a resolver dudas sobre la incorporación de Bia al colegio.

Más tarde los visitantes dieron una clase a los alumnos del instituto. Stan habló de la importancia que tienen las familias, y las organizaciones de familiares, a la hora de desarrollar servicios para las personas sordociegas. Jude habló sobre la sordoceguera y de la importancia de la comunicación táctil. Shirley Maia también habló sobre el trabajo de Grupo Brasil.

Posteriormente, la familia de Belem organizó una visita para que el profesor, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y el mediador de la niña pasaran una semana en São Paulo. El grupo visitó Ahimsa en abril para observar los programas que allí se desarrollaban, para así conseguir más información para la tarea que les esperaba. Sin lugar a dudas Bia es una niña con suerte, que comparte su encanto y dulzura con todos los que la rodean. Es raro tener a tanta gente comprometida para que una persona pueda sacarle el máximo partido a todo. Suerte Bia, que tu vida sea larga y feliz.

Vula Ikonomidis

Coordinador Educativo  
AHIMSA, Sao Paulo, Brasil  
Vula2004@hotmail.com  
Website: [www.ahimsa.org.br](http://www.ahimsa.org.br)

## **Los Servicios de Sordoceguera de Ontario entran en FOCUS**

Desde el 2003 los Servicios de Sordoceguera de Ontario han llevado a cabo auditorias internas independientes para garantizar la coherencia y calidad de los servicios ofrecidos.

En el 2008 recibimos una beca de la Fundación Trillium de Ontario para crear unas normas para el ejercicio profesional en el campo de la sordoceguera.

Mientras muchas agencias para el desarrollo de servicios tienen normas por las que regir su práctica, el sector de la sordoceguera no las tiene. Nos hemos unido a otras agencias que trabajan en el campo de la sordoceguera en Ontario para crear unas normas y ponerlas a prueba en dos de estas agencias. El resultado del proyecto es el documento: Normas para la Excelencia en el Campo de la Sordoceguera, el primer documento de este tipo en la provincia de Ontario. Las cuatro directrices son: servicio directo, gobierno, recursos humanos y responsabilidad financiera, todo ello en el marco de la sordoceguera.

Tras completar con éxito las Normas para la Excelencia en el Campo de la Sordoceguera, los Servicios de Sordoceguera de Ontario se han aliado con FOCUS para crear unas normas en torno a los servicios de mediación para personas sordociegos. FOCUS es un organismo de homologación que entiende el sector de los servicios comunitarios y el medio en el que trabajan estas organizaciones. Las agencias que ofrecen servicios de mediación y quieran



obtener el reconocimiento de FOCUS ahora tendrán que ceñirse a estas nuevas directrices en los servicios que ofertan.

De nuestra colaboración con el organismo de acreditación FOCUS ha surgido la idea de que nuestra organización también reciba la acreditación.

¿Para qué conseguir la acreditación?

En consonancia con nuestra misión de ser líderes en el campo de la sordoceguera y en la oferta de servicios de calidad especializados en el campo de la sordoceguera, los Servicios de Sordoceguera de Ontario será la primera organización proveedora de servicios de mediación de Ontario en recibir la acreditación de FOCUS. Al recibir la acreditación nos comprometemos a aprender y crecer de forma continuada. Demostraremos a los familiares, donantes, colaboradores comunitarios, y lo más importante, a las personas que usan nuestros servicios, que estamos comprometidos con la excelencia y la responsabilidad.

La acreditación se basa en atributos tales como: resultados obtenidos por las personas que utilizan los servicios de la organización, excelencia en el proceder de la organización, desarrollo de la comunidad y responsabilidad ante las partes interesadas dentro y fuera de la organización. La acreditación por parte de terceros implica una evaluación imparcial y en profundidad de la calidad de los servicios. Identifica las áreas fuertes y aquellas que pueden mejorarse, y lo que pueda mejorarse, ¡lo mejoraremos!

El proceso de acreditación hace hincapié en la importancia de aprender de las personas a las que servimos y de aprender los unos de los otros. Los Servicios de Sordoceguera de Ontario se enorgullecen de estar en un permanente estado de aprendizaje, mejora y cambio. Los requisitos de acreditación de FOCUS reflejan las mejores prácticas existentes en la actualidad. Cuando los requisitos se cumplen, las personas que acuden a una organización pueden estar seguras

de recibir un servicio de calidad, sabiendo que la organización está decidida a seguir mejorando.

¿En qué consiste el proceso de acreditación?

Los Servicios de Sordoceguera de Ontario crearon un comité de acreditación integrado por representantes de todos los niveles y áreas de la organización. El comité ha estado trabajando muy duro durante los últimos meses recabando y compilando información sobre nuestros programas y prestaciones; identificando las áreas fuertes y de potencial desarrollo dentro de la organización.

Una vez se ha recogido toda la información relacionada con los requisitos y normas se envía la documentación al equipo de validación de FOCUS para su revisión. Esto está seguido de un intenso proceso de validación in situ. El proceso de validación in situ incluye entrevistas y encuestas, no solo a las personas que trabajan en los Servicios de Sordoceguera de Ontario, sino también a voluntarios, familiares, colaboradores de la comunidad y a las personas sordociegas que utilizan nuestros servicios. Tras el proceso de validación in situ FOCUS estudia toda la información recogida y nos informa del resultado. Si el resultado es positivo conseguiremos una acreditación válida para un periodo de tres años. Nosotros también tendríamos que crear un Plan de Mejora Continua de Control de Calidad para que nos sirva de guía durante esos tres años.

Estamos deseando hacer frente al reto de conseguir la acreditación y crear nuestro plan de mejora, todo a fin de mejorar los servicios que ofrecemos a las personas sordociegas.

Susan Manahan

Directora, Participación en la Comunidad y Control de Calidad

Servicios de Sordoceguera de Ontario

[www.deafblindontario.com](http://www.deafblindontario.com)

## **CDBA National nombra a su nuevo Director Ejecutivo**

La Oficina Nacional de la Asociación de Sordociegos de Canadá nombró a Tom McFadden como su nuevo Director Ejecutivo el 1 de enero de 2011. Tom reemplazará a Stan Munroe, previo Director Ejecutivo.

Tom es un director ejecutivo con mucha experiencia en dirección, en la organización de conferencias/eventos y en la gestión de fondos en el sector salud no lucrativo.

Antes de pasar a formar parte de la Asociación de Sordociegos de Canadá, Tom ha trabajado a lo largo de su carrera como Director Ejecutivo de varias organizaciones profesionales prominentes, organizaciones de beneficencia y organizaciones basadas en agencias de especial interés a nivel local, provincial y nacional.

A lo largo de su carrera Tom ha participado como voluntario en organizaciones de servicios comunitarios, juntas y comités, y tiene experiencia como profesor y mentor a nivel de enseñanza secundaria, instituto de enseñanza superior y en la enseñanza universitaria.

Citando a Tom, de sus comentarios introductorios de la página de la CDBA ([www.cdbanational.com](http://www.cdbanational.com)), “estoy muy entusiasmado por lo que se avecina en el campo de la sordoceguera, entramos en una nueva fase llena de retos y de oportunidades. Arnold H. Glasow dijo una vez... El problema con el futuro es que por lo general llega antes de que estemos preparados. Pues bien, el futuro ya está aquí”.

## **Dos primeras ocasiones muy especiales**

El mes de la sordoceguera en Ontario

Durante los últimos 11 años junio viene siendo el mes de la sordoceguera en Ontario. El pasado mes de junio fue sin duda la campaña más exitosa de sordoceguera que ha vivido la sección de Ontario de la Asociación de Sordociegos de Canadá (Canadian Deafblind Association, CDBA). Se llevaron a cabo dos actividades muy especiales de concienciación que hicieron que este año fuese distinto a los demás.

En primer lugar, el equipo de béisbol los Toronto Blue Jays de la liga superior invitó a la CDBA de Ontario a realizar el lanzamiento ceremonial de unos de los partidos de la temporada. El primer lanzamiento ceremonial es un ritual con una larga trayectoria en el béisbol en el que un invitado de honor lanza un balón para marcar el inicio del partido. .

Steffen Zimmer, un chico sordociego de nueve años fue el encargado de hacer el lanzamiento ceremonial. Steffen y su familia hacen uso de los Servicios de Intervención Infantiles de la CDBA de Ontario. Le acompañaban su padre y su hermano mayor, cada uno de ellos con una camiseta de la CDBA de Ontario. El lanzamiento de Steffen fue recibido por el lanzador número uno de de los Toronto Blue Jays. Para la delicia de las decenas de millares de aficionados, Steffen realizó un lanzamiento de un rebote al guante del famoso lanzador Ricky Romero. Casi 200 personas de la CDBA (personas sordociegas, familiares, personal, colaboradores) asistieron al evento para presenciar el lanzamiento de Steffen. Este lanzamiento fue una oportunidad única para dar a conocer a la CDBA de Ontario y una tarde que la familia Zimmer no olvidará nunca.

También el segundo evento a relatar fue algo que ocurría por primera vez en Canadá. El 3 de junio, Julia, una persona sordociega, hizo historia al inaugurar la jornada de la Bolsa de Toronto (TSX). Es la primera persona sordociega que inaugura una jornada en la Bolsa de Toronto en sus 150 años de existencia. Julia estuvo acompañada de personal directivo y de su intermediario. La apertura de la bolsa se remonta al inicio de la bolsa actual e indica el inicio de la jornada. Se ha convertido en un acto ceremonial y normalmente lo utilizan los ejecutivos de las compañías y las celebridades para el lanzamiento de productos.

Antes de inaugurar la jornada, Julia y el personal de CDBA tuvieron la oportunidad de conocer a ejecutivos de la TSX durante un desayuno ligero. Los ejecutivos no habían conocido nunca a una persona sordociega ni sabían lo que era un intermediario. Julia acaparó la atención de todos en el desayuno. A los ejecutivos les llamó mucho la atención como se comunicaban Julia y su mediador: todos querían hablar con ella. La apertura de la TSX fue el evento publicitario más grande de la historia de la CDBA de Ontario. Además de ser retransmitido por televisión en todo el país, se incluyó una foto de Julia y la CDBA en la apertura de la Bolsa en la primera página de [www.tsx.ca](http://www.tsx.ca), dando a conocer la sordoceguera al 1.5 millones de personas que cada día visitan esta página. Desde 1861 la Bolsa de Toronto (TSX) es la tercera Bolsa más grande de América del Norte y la séptima más grande del mundo.

Fue un Mes de la Sordoceguera histórico para la CDBA de Ontario, uno que la familia Zimmer, Julia y el personal de la CDBA no olvidarán en mucho tiempo.

Devin Shyminsky

Coordinador de Comunicaciones

Región de Ontario, Asociación de Sordociegos  
de Canadá

## **Jane Sayer recibe el primer “Premio Anual JT”**

Jane Sayer de Winnipeg, Manitoba, recibe el primer “Premio Anual JT” en el noveno JuneFest Anual de Toronto, Ontario, el 15 de junio de 2011

Rotary Cheshire Homes Inc. y el Centro Helen Keller de Canadá fundaron el “Premio “JT” en honor de una gran amiga, una de las principales representantes del campo de la sordoceguera: Joyce “JT” Thompson. Joyce defendió la sordoceguera como discapacidad, y a las personas con sordoceguera, durante más de 30 años. Tristemente Joyce murió a principios de año.

Durante esos 30 años Joyce jugó un papel fundamental en la creación de Rotary Cheshire Homes en 1992, y del Centro Helen Keller de Canadá en el 2001. En el 2000 Joyce trabajó junto al exdiputado Willowdale David Young para declarar junio como “Mes de Concienciación sobre la Sordoceguera” en la provincia; sola fundó el festival JuneFest en 2003.

“Jane Sayer pasa su tiempo trabajando como Directora Ejecutiva del Centro de Recursos para Sordociegos de Manitoba y gran parte de su tiempo lo dedica al voluntariado”

En todos los trabajos que Joyce realizaba estaba muy presente la tarea de concienciar sobre la sordoceguera, la expansión de los servicios disponibles y la participación de los consumidores sordociegos.

En el JuneFest del año pasado Joyce recibió el “Premio JuneFest a la Excelencia” como reconocimiento de la huella tan grande y duradera que ha dejado en este sector. Este año el nombre del galardón a cambiado a “Premio JT”. Su objetivo es reconocer el trabajo que se lleva a cabo en diferentes partes de Canadá en favor de las personas sordociegas.

Jane Sayer pasa su tiempo trabajando como Directora Ejecutiva del Centro de Recursos para Sordociegos de Manitoba y gran parte de su tiempo lo dedica al voluntariado.

Como voluntaria, Jane Sayer ha desarrollado muchas funciones dentro de la Sociedad Nacional de Sordociegos de Canadá, el Consejo de Sordociegos de Canadá, la Asociación de Sordociegos de Manitoba y ha trabajado como asesora aconsejando a la Agencia de Transporte de Canadá sobre las necesidades de las personas sordociegas a la hora de viajar.

A pesar de su dedicación, Jane está convencida de que todas las personas sordociegas tienen la responsabilidad de defender sus derechos, como dijo una de las personas que la eligieron: “Jane, al igual que Joyce, está conectada con la comunidad de personas sordociegas del país, todo el mundo conoce a Jane Sayer y su trabajo en defensa de las personas sordociegas. ¿Cuántos de nosotros podemos decir lo mismo?”

Rotary Cheshire Homes y el Centro de Recursos para Personas Sordociegas de Manitoba son miembros de Deafblind International.

## **¿Sordoceguera o discapacidad sensorial dual?**

Dos investigadores de Montreal, Canadá, están pidiendo la colaboración de aquellos especialistas que trabajan con personas con pérdida visual y auditiva para que participen en una encuesta. Los investigadores están tratando de definir lo que es la sordoceguera y cuáles son los temas prioritarios en este

campo en la actualidad, tomando como punto de partida las respuestas de aquellos involucrados en el campo de la rehabilitación. El objetivo es publicar los hallazgos en una revista científica revisada por expertos.

Aquellos que deseen participar pueden ponerse en contacto directamente con los investigadores o rellenar el cuestionario por Internet; para la versión en inglés la dirección es: <http://www.surveymonkey.com/s/Z5JNVFY>. Aquellos que prefieran rellenar el cuestionario en formato Word o que tengan alguna pregunta pueden ponerse en contacto con; Walter Wittich ([wwittich@ssss.gouv.qc.ca](mailto:wwittich@ssss.gouv.qc.ca)) o Martine Gendron ([mgendron@raymond-dewar.gouv.qc.ca](mailto:mgendron@raymond-dewar.gouv.qc.ca)). A los investigadores les gustaría que la encuesta se completara antes del 7 de octubre de 2011.

El proyecto está siendo dirigido por Walter Wittich, becario de post-doctorado y coordinador de investigación en el Centro de Rehabilitación MAB-Mackay, en colaboración con Martine Gendron, audióloga del Instituto Raymond-Dewar, Montreal, Canadá.

El protocolo de este estudio ha recibido el visto bueno del Comité Ético del Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR-605-0311).

## **Colombia se convierte en el país número 100 en ratificar la convención sobre discapacidad de la ONU**

El 10 de mayo Colombia se convirtió el país número 100 en ratificar la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, todo un hito. Esta convención defiende la existencia de una mayor accesibilidad para que las personas con discapacidad puedan participar de forma plena en su comunidad.



El Secretario General de la ONU, Ban Ki-moon, definió la ratificación de Colombia como un paso importante para Colombia y para la comunidad global, ya que la convención es una herramienta clave para la inclusión y el desarrollo. Usémosla para “llevar a cabo cambios y mejoras específicas en las vidas de las personas con discapacidad”, dijo el Secretario General.

El Subsecretario General del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la ONU (DESA) se hizo eco de las palabras del señor Ban al decir que la ratificación le parecía un acontecimiento muy importante. DESA es el departamento de la ONU que sirve como secretariado de la Convención.

Es un gran logro para la comunidad internacional en su camino para la consecución de una sociedad justa e igualitaria, basada en la igualdad y la igualdad de oportunidades para todos, incluyendo a las personas con discapacidad”, dijo el señor Sha.

La convención fue adoptada por la Asamblea General en el 2006 en un esfuerzo por garantizar que las personas con discapacidad disfruten de los mismos derechos que el resto de personas. 82 países lo firmaron de forma inmediata: el número más alto de la historia en firmar un tratado de la ONU.

## **‘Trazos de luz’ de Guatemala**

E

n FUNDAL estamos constantemente buscando nuevas formas, haciendo uso de nuestra creatividad, de concienciar sobre la sordoceguera y de recaudar los fondos necesarios para poder seguir ofreciendo nuestros servicios. Uno de nuestros sueños era crear un calendario que informase sobre esta discapacidad

tan poco conocida y que además nos diese la oportunidad de compartir imágenes positivas de niños y adolescentes con sordoceguera. Fue al descubrir “Trazos de Luz” cuando por fin encontramos el tema apropiado para nuestro calendario.

Al principio el proyecto surgió como una vía de expresión artística para niños y adolescentes con sordoceguera y discapacidades asociadas. Le pedimos a cada estudiante que plasmase sus sentimientos y experiencias en un papel. Como de costumbre los estudiantes de FUNDAL demostraron que lo que parece inalcanzable en realidad no lo es.

Tomando como punto de partida la descripción artística de cada uno de los estudiantes, una serie de artistas profesionales interpretó cada diseño añadiendo color, lo que resultó en sesenta y tres obras maestras para el calendario de 2010 de Fundal: “Trazos de luz”. Este proyecto resultó ser una oportunidad única para fomentar el reconocimiento, el respeto y la dignidad de los niños con discapacidad en Guatemala.

Hemos aprendido mucho con este proyecto. La perspectiva que teníamos de muchas cosas ha cambiado notablemente, como nuestra concepción de lo que para nosotros era solo coger un lápiz y trazar una línea. Dicho de manera sencilla: los bosquejos hechos por un niño con discapacidad, con mucho esfuerzo, suplementados con el color de un artista, se convirtieron en un medio pictórico a través del cual cada niño pudo comunicar lo que había en su corazón.

Diana Isabel Bonilla Sinibaldi

Arc. Salvador Orellana

Promotora de Proyectos de Comunicación y Desarrollo Humano

## **¡Sense International (Rumania) celebra 10 años!**

Tras una década de existencia, Sense International (Rumania) se enorgullece de haber conseguido toda una serie de grandes logros, entre ellos: ayudar a las autoridades de Rumania a crear los primeros servicios para personas sordociegas; conseguir que la legislación rumana reconozca la sordoceguera como una discapacidad específica y la creación de amplios programas de detección, rehabilitación y educación para niños con pluridiscapacidad sensorial. “Cuando empezamos no existían servicios para personas sordociegas. No se conocían los problemas de este colectivo y ni siquiera existía una palabra en el diccionario que definiese esta discapacidad; sobra decir que no existían programas específicos para la identificación y evaluación de esta deficiencia...” dijo Cristiana Salomie, directora de Sense International (Rumania).

El Programa de Atención Temprana se ha creado en colaboración con las autoridades locales y nacionales, jardines de infancia y colegios. Sense International (Rumania) ha colaborado en las revisiones auditivas y visuales de 29,550 bebés y niños muy pequeños, garantizando que pudieses beneficiarse de un diagnóstico y asesoramiento apropiados.

Además de en la fase de revisión/detección SI(R) ha participado de forma activa a la hora de facilitar soluciones a los problemas identificados. Desde el inicio del proyecto 53 niños han sido diagnosticados con discapacidad sensorial y han iniciado un programa de rehabilitación individualizado en los Centros de Atención Temprana creados por SI(R) en Bucharest, Oradea y Timisoara. Tres equipos multidisciplinares formados por 11 profesionales de atención temprana y 12 especialistas médicos garantizan la rehabilitación de los niños sordociegos a través de una serie de técnicas y terapias.

El Programa de Educación de los Niños Sordociegos o con Discapacidad Sensorial Múltiple se desarrolla en colaboración con el Ministerio de Educación,

Investigación, Juventud y Deporte. En el año académico 2010-2011, 140 niños sordociegos/con discapacidad sensorial múltiple recibieron servicios educativos especializados en 15 colegios especiales estatales rumanos.

Es la primera vez que una organización no gubernamental ha formado, durante los últimos 10 años, a 85 maestros de educación especial involucrados en la educación de niños sordociegos y con discapacidad sensorial múltiple. El programa da a estos niños la oportunidad de ir al colegio y de aprender haciendo uso de métodos y técnicas específicas.

## **¡Un sueño hecho realidad!**

Dolores Romero, Presidenta de la Asociación Española de Padres de Sordociegos (APASCIDE), escribe...

Se inaugura el primer centro residencial de España para jóvenes y adultos con sordoceguera, con la apertura de un segundo centro ya a la vista.

APASCIDE abrió su primer centro residencial para personas con sordoceguera, "Santa Ángela de la Cruz", en otoño de 2010. El Centro está ubicado en Sevilla, en el sur de España. El edificio está todo concentrado en un piso; el Centro cuenta además con una parcela de 5,400 m<sup>2</sup> destinado al desarrollo de actividades recreativas y de ocio.

El Centro ofrece dos modalidades de estancia: residencial y diurna. El Centro ofrece 17 plazas residenciales, la mayoría de ellas ocupadas por personas con sordoceguera congénita de entre 16 y 48 años de edad. El Centro de Día tiene capacidad para 28 personas, la mayoría de las cuales son sordociegos o tienen

discapacidad sensorial con comunicación limitada. Al Centro de Día asisten personas de entre 16 y 48 años de edad.

El Centro cuenta con un gimnasio, una piscina cubierta y SPA; una cocina-jardín ecológicos (con árboles), salas de estimulación sensorial y terapia del lenguaje, así como con otros recursos para ayudar al desarrollo de estas personas sordociegas. También se ofrecen talleres de cocina, alfarería, textiles, informática, escritura y lectura.

El Centro tiene un diseño único, con diferentes galerías y caminos, con buena accesibilidad gracias a la instalación de pasamanos en pasillos y salas, y el empleo del braille y diferentes texturas para comunicar información sobre el medio. En el Centro también se cuenta con árboles aromáticos en los jardines para conseguir que estas personas sean más independientes a través de la identificación de diferentes medios en el entorno.

#### Apertura oficial

El Centro Santa Ángela fue inaugurado por la Reina Doña Sofía el 26 de octubre de 2010. En su visita la Reina, saludó a la Directora del Centro, Aida Hernández, a la Presidenta de APASCIDE, Dolores Romero, al Presidente de la Junta de Andalucía, José Antonio Griñán, así como a otros dignatarios.

#### Un segundo centro residencial

El Presidente le enseñó a la Reina los planes para el próximo centro, el Centro Helen Keller. APASCIDE ya ha comprado 18.000 m<sup>2</sup> de terreno en la ciudad de Ciudad Real, situada en el centro de España, para construir un segundo centro. La razón por la que se ha elegido esta ubicación es porque dará a las familias más oportunidad de tener estos servicios más cerca.

APASCIDE, la Asociación Española de Padres de Sordociegos, se fundó en 1991; esta asociación ofrece programas para personas sordociegas y sus

familias en España. APASCIDE es miembro corporativo de Deafblind International.

Para más información sobre APASCIDE y su nuevo centro puede visitar la siguiente página web:

[www.apascide.org](http://www.apascide.org) o escribir a: [centrosantaangela@apascide.org](mailto:centrosantaangela@apascide.org)

## **Campaña de cortos sobre sordoceguera de Venezuela**

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, ha iniciado una campaña de cortos sobre sordoceguera, una herramienta comunicativa en la que colaboran actores, artistas y atletas para ayudar a dar a conocer la sordoceguera. Varios canales de televisión, entre ellos E-Entertainment Television, Direct TV, Conferry TV y otros canales nacionales, colaboran en la retransmisión de estos siete cortos informativos. La retransmisión de estos cortos fue aprobada por CONATEL, la Comisión Nacional de Telecomunicaciones de Venezuela.

Puede obtener más información sobre nuestros estos cortos en nuestra página web y a través de los enlaces en: <http://www.youtube.com>. La eficacia de las campañas de concienciación pública queda demostrada por el hecho de que Socieven ha podido localizar a 709 personas con sordoceguera en Venezuela entre el 2006 y el 2010.

Me gustaría dar las gracias a los promotores del proyecto, a los “Embajadores de la Sordoceguera”, liderados por Anabella Troconis, por producir y editar estos cortos.

María Luz Neri de Troconis

Socieven y

[www.socieven.org](http://www.socieven.org)

## Cortos sobre Sordoceguera

¿Qué es la sordoceguera?

<http://www.youtube.com/watch?v=an5SETFDYco>

Niveles de sordoceguera

[http://www.youtube.com/watch?v=m-\\_ZnnGsnZ4](http://www.youtube.com/watch?v=m-_ZnnGsnZ4)

Tipos de sordoceguera

<http://www.youtube.com/watch?v=BfRA4mKJwCE>

Síndrome Usher

<http://www.youtube.com/watch?v=8ewBngE9xc0>

Personas sordociegas

Métodos de comunicación

<http://www.youtube.com/watch?v=i-k7chINebM>

Colaboración con SOCIEVEN

<http://www.youtube.com/watch?v=Slujo76H2KU> .

Cinco sentidos en acción

<http://www.youtube.com/watch?v=no11UlpOAws>

## **Conferencia Mundial de la Dbl**

Inclusión para toda una vida de oportunidades

XV CONFERENCIA INTERNACIONAL MUNDIAL SOBRE SORDOCEGUERA

Brasil – São Paulo – SP

27 de septiembre – 1 de octubre de 2011

Place

Bourbon Convention Bureau – Av. Ibirapuera, 2927 – São Paulo – SP

Comité de Planificación Local

Presidente: Prof. Dr. Suzana M. Araújo –

Centro Universitário Luterano- Brasil

Claudia Sofia Indalecio Pereira – Abrasc – Brasil

Prof. Dr. Elcie A. Fortes Salzano Masini –

Univ. de Presbiteriana Mackenzie – Brasil

Prof. Master Elenir Ferreira Porto Carillo –

Adefav – Brasil

Prof. Master Marcia Maurillo Souza –

Abrapascem – Brasil

Dr. Maria Aparecida Cormedi – Adefav – Brasil

Prof. Master Shirley Rodrigues Maia –



Grupo Brazil – Brasil

Prof. Master Stan Munroe – Deafblind International – Canadian Deafblind Association – Canadá

Prof. Master Vula Maria Ikonomidis – Ahimsa – Brasil

Comité Científico

Presidente: Prof. Dra. Isabel Amaral –

Instituto Politécnico de Setúbal – Portugal

Vicepresidente: Prof. Dra. Elcie A. Fortes SalzanoMasini – Mackenzie Univ – Brasil

Prof. Dra. Graciela Ferioli –

Perkins Internacional – Argentina

Prof. Gerard Roulstone – Inglaterra

PhD Jude Nicholas –

Hospital Universitario Haukeland – Noruega

Dra. Juliana A.F. Sallun –

Escola Paulista de Medicina – UNIFESP – Brasil

Prof. Penny Jane May-Kamu – Inglaterra

Prof. Master Pilar Gomes Viñas- ONCE / España

Sam Boshielo – África

Prof Master Sonia Margarita Villacrés –

Universidade de Guayaquil- Ecuador

Prof. Steve Perreault – Perkins International –

Estados Unidos

Prof. Dra. Suzana M.M. Araújo –

Centro Universitário Luterano- Brasil

## Conferencia de la Dbi

Inclusión para toda una vida de oportunidades

XV CONFERENCIA MUNDIAL INTERNACIONAL DE SORDOCEGUERA

Día 26/09/2011 – (lunes)

Ceremonia de apertura: 19:30

Día 27/09/2011 – (martes)

Conferencia inaugural: Sordoceguera en Brasil

(09:00 – 11:00)

(ABRAPASCEM – ABRASC – ADEFVAV – AHIMSA –  
GRUPO BRASIL – PAHO)

Pausa del café: 11:00 – 11:30

Sesión plenaria: Educación inclusiva (11:30 – 12:30)

Prof. Dra. Maria Bove (EE. UU.)

Respuesta: Dra. Isabel Amaral (Portugal) –

Dra. Paulina Godoy (Chile)

Almuerzo: 12:30 – 14:00

Talleres: 14:00 -15:00

Sesiones de carteles: 15:00 – 16:00

Talleres: 16:00 – 17:00

Asamblea General de la Dbi: 17:00 – 18:00

Día 28/09/2011 – (miércoles)

Información general: 08:30 – 08:45

Sesión plenaria: Rehabilitación pediátrica

(08:45 – 09:45)

Phd Jude Nicholas (Noruega)

Respuesta: Esp. Namita Jacob (India)

Pausa: 09:45- 10:00

Sesiones de carteles: 10:00 – 11:00

Pausa del café: 11:00 – 11:30

Sesión plenaria: Etiologías neurológica, cortical

(11:30 -12:30)

Prof. Dra. Juliana Sallum (Brasil)

Respuesta: Ayola Cuesta (Colombia) –

Esp. Gabriela Rovezzi (Argentina)

Almuerzo: 12:30 – 14:00

Talleres: 14:00 – 15:00

Talleres: 15:00 – 16:00

Talleres: 16:00 – 17:00

Reuniones de las redes de la Dbl: 17:00 – 19:00

Día 29/09/2011 – (jueves)

Día turístico

Día 30/09/2011 – (viernes)

Información general: 08:30 – 08:45

Sesión plenaria: Tecnología de apoyo (08:45 – 09:45)

Prof. Dr. Al Cook (Canadá)

Respuesta: Rita Besrch (Brasil) – Anindya Bhattacharyya Bapin (EE. UU.)

Pausa: 09:45 – 10:00

Sesiones de carteles: 10:00 – 11:00

Pausa del café: 11:00 – 11:30

Sesión plenaria: Transición a la vida adulta en jóvenes con sordoceguera (11:30 – 12:30)

Dr. Steve Perreault (EE. UU.)

Respuesta: Rocio Lopes (Costa Rica)

Panel de padres: Dra. Susana Maria de Araoz (Brasil),  
Joseph Shiroke (Sudáfrica) y Gill Morbey (Gran Bretaña)

Almuerzo: 12:30 – 14:00

Talleres: 14:00 – 15:00

Talleres: 15:00 – 16:00

Talleres: 16:00 – 17:00

Cena de gala: 19:30

Día 01/10/2011 (sábado)

Talleres: 10:00 – 11:00

Pausa del café: 11:00 – 11:45

Sesión plenaria: Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (11:45 – 12:45)

Lex Grandia (Federación Mundial de Sordociegos)

Respuesta: Dr. Ricardo Tadeu (Brasil) – Dr. Michael Urtecho (Perú)

Ceremonia de clausura 12:45

Más información e inscripción en [www.dbi2011.com.br](http://www.dbi2011.com.br)

**Conferencia de ADBN**

## LA OTRA CARA DE LA MONEDA

Viviendo en dos realidades

Una conferencia internacional sobre sordoceguera adquirida organizada por la Red de Sordoceguera Adquirida, en colaboración con el Consejo Regional de Skåne y Deafblind International.

Lund, Suecia

7- 10 de noviembre de 2012

## **Ges Roulstone informa sobre las actividades de Sordociegos**

### **Irlanda**

La Junta de Sordociegos Irlanda celebró su última reunión el sábado 18 de junio de 2011. Se debatieron en profundidad los planes de la organización para crear un nuevo curso de formación sobre sordoceguera, que será el primero que se dé en la República de Irlanda. Se iniciará un nuevo curso, con la colaboración de un instituto de educación superior, en enero de 2012. En el curso se tratarán temas como: visión general de la sordoceguera, comunicación, orientación y movilidad, aprendizaje / acceso al medio y evaluación funcional.

El curso estará destinado a profesionales que ya trabajen con niños y adultos sordociegos. Se ofrecerá como un curso de educación profesional continuada. Además el grupo hizo planes para su próxima conferencia, que se celebrará en Dublín el 19 de noviembre. El lugar y título de la conferencia se darán a conocer en breve.

Ges Roulstone

gesroulstone@yahoo.co.uk

## **Conferencia Europea de la Dbl**

ANSPA, Asociación de Sordociegos  
de Francia (Association Nationale  
pour SourdsAveugles)

Celebra

VIII Conferencia Europea  
de la Dbl

en el Lille Grand Palais

Lille, Francia

27-31 agosto, 2013

El título provisional la conferencia es: Identidades y Cambios

Se publicará más información al respecto en la página web de la Dbl:

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

y en futuras ediciones de la Revista de la Dbl

Noticias de las Redes

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

Email: [Liz.Duncan@sense.org.uk](mailto:Liz.Duncan@sense.org.uk); [info@adbn.org](mailto:info@adbn.org)

Página web: [www.adbn.org](http://www.adbn.org)

Red de CHARGE

Andrea Scheele

Universidad de Educación Heidelberg

Schützenstraße 13

64625 Bensheim ALEMANIA

Tel: +496251939797

Email: [andrea.scheele@gmx.de](mailto:andrea.scheele@gmx.de)

Red de Comunicación

Ton Visser

P.O. Box 7

5270 BA SINT-MICHIELSGESTEL

PAÍSES BAJOS

Tel: +31 73 558 82 80

Email: [ton.visser@kentalis.nl](mailto:ton.visser@kentalis.nl); [viss7973@planet.nl](mailto:viss7973@planet.nl)

Red de Adultos con Sordoceguera Congénita

Dominique Spriet

QUENEHEM BP 53 Rue du mont saint Eloi

CALONNE RICOUART 62470

FRANCIA

Tel: +33 – 3 – 21 61 16 16

Email: [sprietd@aftam.asso.fr](mailto:sprietd@aftam.asso.fr)

Red de empleo

Seija Troyano

Nakskovinkatu 8 and 9

78200 Varkaus

FINLANDIA

Email: [seija.troyano@pp.inet.fi](mailto:seija.troyano@pp.inet.fi)

EDbN

Ricard López Manzano

Calle Joanot Martorell,

08014 Barcelona

CATALUÑA - ESPAÑA

Tel: +34-678-712-619

Fax: +34-678-782-600

Email: [rlopez@sordoceguera.com](mailto:rlopez@sordoceguera.com)

Página web: [www.edbn.org](http://www.edbn.org)

Red Latinoamericana

Sandra Polti

ARGENTINA

Email: [sandrapolti@gmail.com](mailto:sandrapolti@gmail.com)

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

Sense Escocia

43 Middlesex Street

Kinning Park Glasgow G41 1EE

REINO UNIDO

Tel: 4+4 (141) 429-0294

Email: [jgibson@sensescotland.org](mailto:jgibson@sensescotland.org)

Red de Rubéola

Nancy O'Donnell



Centro Nacional Helen Keller para Jóvenes y Adultos Sordociegos

141 Middle Neck Road

Sands Point, NY 11050

EE. UU.

Tel: + 516-944-8900 x326

Fax: +516-944-7302

Email: [nancy.odonnell@hknc.org](mailto:nancy.odonnell@hknc.org)

Red de Hermanos/as

Sabine Kersten

Koningsbeemdstraat 3

Lommel, B 3920

BÉLGICA

Tel: +32 476 612 879

Email: [siblingsnetwork@gmx.net](mailto:siblingsnetwork@gmx.net)

Grupo de Trabajo sobre Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart

15175 Prairie Road

South Solon OHIO 43153

EE. UU.

Tel: +1-740-426-6728

Fax: +1-740-426-6728

Email: [bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl](mailto:bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl)

Grupo de Estudio Usher

Tamsin Wengraf

Newplan House, 41 East Street

Epsom Surrey KT17 1BL

REINO UNIDO

Email: [Tamsin.Wengraf@sense.org.uk](mailto:Tamsin.Wengraf@sense.org.uk)

## Empleo

Retos a la hora de influenciar. Seija Troyano informa:

Durante los últimos años a menudo he encontrado similitudes entre el mundo de la sordoceguera y el de la política. En ambos campos hay personas que toman decisiones, e influenciarlas no es siempre fácil, por mucho que uno se esfuerce por hacerlo. Por supuesto siempre puedes expresar tu punto de vista, tus ideas, pero eso no significa que los resultados vayan a ser los deseados.

Las sociedades democráticas toman decisiones votando y tienes que aceptar los resultados. Hace poco, por ejemplo, vi en televisión el concurso de Eurovisión y los resultados. Al día siguiente la gente debatía en los medios de comunicación y en facebook si el ganador era el mejor cantante y si la canción era la mejor, o si los resultados se debían a que el país al que representaba la canción envió el mayor número de votos.

Del mismo modo, hay muchas razones diferentes para defender un determinado punto de vista en relación a un tema concreto. Conseguir que se tome la decisión que uno desea requiere mucho esfuerzo; además uno necesita entender cómo se consideran las ideas de muchas personas en el proceso de toma de decisiones.

La política prevalece, incluso en nuestro campo, aunque a la gente no le gusta usar esa palabra que empieza por "P". A mí me resulta una palabra muy familiar, ya que he pasado muchos años en un sitio en el que la política nos rodeaba de forma abierta y oficial.

Hay muchos puntos de vista y opciones que sopesar a la hora de tomar una decisión, incluso en las pequeñas cosas. A veces nos preguntamos por qué las

cosas son tan complicadas, dónde está el sentido común, las soluciones sencillas, etc.

Cuando veo a un amigo que conocí en mis años en el consejo municipal solemos hablar sobre los problemas de nuestra ciudad. Los dos estamos de acuerdo en que es muy difícil influenciar a los otros, por muy importante que a uno le parezca el tema. Por suerte, a veces, hay temas que pueden solucionarse de forma fácil. La clave para solucionar los problemas a menudo está en que aquellos encargados de tomar las decisiones compartan la misma opinión y tengan el mismo punto de vista que tú.

Ahora que se acerca el final de mi etapa en el Consejo de la Dbl (2007-2011) hay muchas cosas que rondan mi mente: algunas muy claras, otras más confusas.

A través de la Dbl he conocido a muchas personas interesantes de distintos países y he aprendido mucho de todas ellas. Influenciar a la gente en lo relativo a la sordoceguera ha sido mi principal tarea en las reuniones del Consejo (Junta).

Gracias a la Dbl por la magnífica oportunidad que me habéis dado; y sobre todo, gracias a los miembros del Consejo (ahora Junta) por haberme hecho sentir tan a gusto en vuestra presencia. Espero poder veros a todos una vez más en Brasil antes de que los nuevos miembros del Consejo (Junta) tomen sus puestos.

Un cordial saludo,

Seija Troyano

seija.troyano@pp.inet.fi

## **Red de CHARGE**

Andrea Scheele informa:

La Red de CHARGE es una red de la Dbl inclusiva y multidisciplinar formada por profesionales de todo el mundo involucrados en el campo del síndrome CHARGE. Su intención es dar la oportunidad de compartir experiencias, destacar recursos (por ejemplo referencias bibliográficas, páginas y enlaces web), organizar un grupo de debate (en el que se debaten temas de actualidad, eligiendo un tema distinto cada mes para así dar una estructura al intercambio), y apoyar la investigación señalando cuestiones importantes y dando a conocer información sobre temas de investigación/sugerencias, etc. Hemos creado un nuevo grupo de trabajo formado por Gail Deuce (Reino Unido), Martha Majors (EE. UU.), Andrea Scheele (Alemania), Beatrix Zoppi (Argentina) y Alison McWilliams (Australia) durante la Conferencia Europea de la Dbl en Senigallia/Italia y está trabajando para cumplir con lo establecido. En la actualidad la red está buscando a nuevos miembros, así que si está interesado, por favor póngase en contacto con nosotros para hacernos saber cuáles son sus expectativas en relación a la red.

Estamos planificando una reunión de la Red de CHARGE durante la Conferencia Mundial de la Dbl en Sao Paulo, Brasil. Nos gustaría que participase en nuestra reunión, que tendrá lugar el miércoles 28 de septiembre de 2011, de las 17:00 a las 19:00 horas.

Además de servir para compartir conocimientos y experiencias entre aquellos profesionales que ya tienen una trayectoria en este campo, la Red de CHARGE de la Dbl también sirve como punto de contacto para aquellos profesionales que están empezando a trabajar con personas con síndrome CHARGE. La Red de CHARGE de Dbl no pretende imitar a los sitios web ya existentes de grupos de apoyo de familiares de personas con síndrome CHARGE. .

¿Cómo puede uno unirse a la Red de CHARGE de la Dbl?

Háganos llegar una dirección de correo electrónico para que podamos incorporarla al grupo de correo y participe en las próximas reuniones de la Red.

Si está interesado en el grupo, si está pensando en unirse y participar en la reunión que celebrará la Red durante la Conferencia de Brasil, o si no puede asistir a la reunión pero está interesado en conocer los resultados de esta reunión o de otras reuniones de la Red de CHARGE, por favor póngase en contacto con nosotros por email.

Andrea Scheele

Red de CHARGE

andrea.scheele@gmx.de

## **Red de Actividades al Aire Libre**

Joe Gibson informa sobre la última Red de la Dbl

¡Bienvenidos a la Red de Actividades al Aire Libre de la Dbl! Esta red es para todos aquellos que disfrutan de las actividades al aire libre; está abierta a personas con sordoceguera adquirida o congénita, familiares y personal de apoyo. Esperamos que esta Red anime a las personas sordociegas y a las personas que las apoyan a que hagan uso y disfruten de los espacios exteriores, a través de:

- Promover el uso por parte de las personas sordociegas de los espacios abiertos con fines recreativos, educativos y terapéuticos.
- Llegar a comprender algunas de las teorías relacionadas con los beneficios de los espacios al aire libre y cómo ponerlas en práctica en el caso de las personas sordociegas.
- Compartir experiencias y oportunidades para el empleo de los espacios al aire libre en el caso de las personas sordociegas.

- Compartir diferentes formas culturales de ver y utilizar el medio al aire libre. Si desea formar parte de esta red, quiere dar a conocer algún evento que se vaya a celebrar al aire libre o si simplemente desea más información, puede ponerse en contacto con Joe Gibson.

Joe Gibson

Red de Actividades al Aire Libre

[jgibson@sensescotland.org.uk](mailto:jgibson@sensescotland.org.uk)

## **ADBN Red de Sordoceguera Adquirida; Liz Duncan informa:**

Tras la exitosa conferencia de Aalborg, Dinamarca, que se celebró el pasado octubre, el grupo de coordinación de la ADBN está ahora trabajando de lleno en la planificación de la próxima conferencia, que se celebrará en Lund, Suecia, en el 2012.

Hemos recibido muchos comentarios muy positivos y constructivos sobre la conferencia de Dinamarca; haremos uso de lo que los participantes dijeron sobre el contenido de las sesiones plenarias y de los talleres para ayudar a elegir temas, ponentes y nuevas ideas para nuestra próxima conferencia en Lund, Suecia. El grupo de coordinación de la ADBN ha sufrido varios cambios durante el último año. Ges Roulstone del Reino Unido dejó su puesto en junio de 2010 tras haber liderado la red de forma muy proactiva durante varios años. A Ges le sustituyó Bernard De Vries de los Países Bajos, que nos dirigió con éxito durante las últimas fases preparatorias de la conferencia de Aalborg y presidió lo que uno de los delegados describió como “una conferencia estelar”. Bernard ha dejado su cargo en Visio y en la ADBN (¡por segunda vez!). El grupo de coordinación quiere dar las gracias a Bernard por su contribución al trabajo de la ADBN. Será imposible reemplazar su sosegada sabiduría, pasión, entrega,

experiencia y maravilloso sentido del humor. Por mi parte, me gustaría darle las gracias, en lo a mí se refiere, por su apoyo y ayuda durante el tiempo que hemos pasado juntos en la ADBN.

Son tiempos difíciles, muchas de las organizaciones que apoyan a las personas sordociegas están atravesando cambios muy significativos como resultado de cambios en la política social. Esto hace que sea todavía más importante que nos mantengamos en contacto los unos con los otros y hagamos uso, no solo de la experiencia y conocimientos acumulados en nuestros respectivos países sino también de la de nuestros colegas, por lo que les animo a todos a que hagan uso de la red, se mantengan en contacto, se ayuden mutuamente y aprendan los unos de los otros; esperamos verles a todos en Malmo en el 2012.

Liz Duncan, Presidenta,  
Grupo de Coordinación de ADBN  
Liz.Duncan@sense.org.uk

## **Red de Comunicación Ton Visser informa:**

Los miembros de la Red de Comunicación de la Dbl se reunieron en Groningen, Países Bajos, los días 8 y 9 de marzo de 2011. En esta ocasión la reunión se combinó con una conferencia sobre Fiabilidad y Dialogicidad; se organizó en colaboración con la Universidad de Groningen. Se invitó a dos de los ponentes de las sesiones plenarias de la conferencia de París 2010, la profesora Ivana Markova y el profesor Per Linell, a dar una charla sobre este tema el 8 de marzo. Al día siguiente, 9 de marzo, dos estudiantes que habían terminado con éxito el

Master en Ciencias de la Educación “Comunicación y Sordoceguera Congénita”, Franck Berteau y Heather Colson-Osborne, presentaron sus trabajos de Master. En esta ocasión se invitó a la reunión a los estudiantes, antiguos y actuales, del Master en Comunicación y Sordoceguera Congénita. Los miembros de la Red de Comunicación de la Dbl organizaron esta reunión en un intento de clarificar el concepto de “dialogicidad” de forma más científica. Hace mucho tiempo que vemos la necesidad de encontrar metodologías de investigación bien definidas y aceptadas para dar a nuestro trabajo basado en el concepto de “dialogicidad” una base más científica. Al finalizar estas jornadas tan exitosas, cada uno de nosotros experimentó la sensación de tener un mejor entendimiento de las posibilidades de este tipo de investigación.

Durante esta sesión repetimos la forma de trabajo que utilizábamos al principio en nuestro grupo. Por esa época organizábamos talleres con frecuencia para tratar de desarrollar nuestros conocimientos, seguidos de una conferencia para compartir y profundizar en nuestros conocimientos. En octubre de 2011 nos reuniremos de nuevo para seguir tratando este tema. Nuestra intención es por supuesto organizar una conferencia sobre este tema en un futuro cercano. Si tiene alguna sugerencia o pregunta, no dude en ponerse en contacto con nosotros; si me envían el correo a mí me encargaré de reenviarlo a aquella persona del grupo que considere más apropiada para atender su consulta. Los integrantes de la Red de Comunicación quieren desear a todos aquellos que van a asistir a la Conferencia Mundial de la Dbl en Brasil en septiembre que disfruten y aprendan muchísimo.

Ton Visser



## **Red de Hermanos/as Sabine Kersten informa:**

A veces a los hermanos les gusta estar con su hermano/a sordociego/a y disfrutan de su compañía, pero en otras ocasiones no quieren hacer nada con ellos. Es normal que a veces quieran protegerlos y cuidarlos y que otras veces la compañía del hermano/a les irrite. Es importante que los hermanos (y los padres) sepan que es normal tener esta mezcla de sentimientos y que necesitan aprender a dominarlos.

Los hermanos adultos también necesitan acceso a la información, ya que muchos de ellos tienen que compaginar múltiples responsabilidades; puede que se sientan aislados y que necesiten ayuda en su rol de hermano de una persona con discapacidad.

Los hermanos adultos pueden experimentar sentimientos complicados, como resentimiento por el impacto de la discapacidad del hermano/a en su infancia y en sus elecciones vitales. Pueden experimentar sentimientos de tristeza y pérdida.

Los hermanos en algunos casos tienen que hacer frente a temas relacionados con el cuidado del hermano/a con discapacidad: ¿quién cuidará del hermano/a en el futuro? ¿Cómo compaginarán sus responsabilidades diarias, su propia vida laboral y familiar, con el cuidado de su hermano/a con discapacidad, y posiblemente el de sus padres cuando se hagan mayores? Todo esto complica la consecución de este objetivo: garantizar que su hermano/a tenga una buena calidad de vida.

También puede verse afectada la relación existente entre los padres y los hermanos de la persona con discapacidad, ya que los padres pueden tener dificultades para hacer frente a la situación. Los hermanos también pueden experimentar un sentimiento de pérdida si el hermano/a con discapacidad se fuese a vivir a una residencia.

Esto no quiere decir que todo sea negativo. Muchos hermanos dicen que encuentran oportunidades inesperadas en sus responsabilidades; estas oportunidades pueden incluir el desarrollo de nuevas habilidades y conocimientos en áreas tales como la crianza de los hijos, la psicología y la comunicación. Su nivel de empatía hacia los demás puede verse incrementado y pueden desarrollar más capacidad para desempeñar tareas prácticas de forma eficaz.

Estos son algunos de los pensamientos y preocupaciones de las personas que integran la Red de Hermanos/as. La Red está siempre en busca de más información y apoyo para los hermanos/as que tienen que convivir con la sordoceguera.

Para más información puede ponerse en contacto con la red.

Saludos cordiales,

Sabine Kersten

siblingsnetwork@gmx.net

## **Red de Rubéola Nancy O'Donnell informa**

Es raro encontrar en la actualidad un libro dedicado exclusivamente al tema de la rubéola. “Embarazos peligros: Madres, Discapacidad y Aborto en la América Moderna”, escrito por la Dra. Leslie Reagan, es un libro publicado recientemente que trata el impacto de la rubéola desde una perspectiva histórica.

Conocí a la Dra. Reagan en el 2008 cuando visitó la biblioteca del Centro Nacional Helen Keller con el objetivo de recabar información para su libro.

Estaba buscando información sobre los efectos de la rubéola en la familia, la

política, la sociedad en general y las madres en particular. Su libro nos lleva a los años sesenta, la época de la pandemia de rubéola; nos describe su impacto en la sociedad, la sanidad, las leyes, las políticas educativas y los derechos humanos. Es un libro de lectura obligatoria. (University of California Press, ISBN 978-0-520-25903-4).

Stan Munroe informa de que la Asociación de Sordociegos de Canadá llevará a cabo un estudio de seguimiento en adultos con Síndrome de Rubéola Congénita. Este estudio será una continuación del estudio canadiense que se llevó a cabo en 1999 sobre “Las Manifestaciones Tardías del Síndrome de Rubéola Congénita”. Como parte del nuevo proyecto se distribuirán cuestionarios nuevos a familias y centros para averiguar más sobre el impacto continuado de estas manifestaciones tardías, médicas y conductuales, que se creen relacionadas con el Síndrome de Rubéola Congénita.

Nancy O'Donnell Directora de Información, Investigación y Desarrollo Profesional

Centro Nacional Helen Keller para Jóvenes y Adultos Sordociegos  
141 Middle Neck Road Sands Point, NY 11050516-944-8900 ext 326  
nancy.odonnell@hknc.org  
www.hknc.org

## **Red de Comunicación Táctil**

Bernadette van den Tillaart informa:

Los miembros de la Red de Comunicación Táctil se están preparando para una conferencia que se celebrará antes de la XV Conferencia Internacional en Sao

Paulo, Brasil. En la sesión de la Red de Comunicación Táctil que se celebró durante la Conferencia Europea de la Dbl en Senigallia, Italia, en el 2009, los asistentes visionaron el preestreno de la película "Paisaje Táctil"; también participaron en ejercicios de simulación de guía, seguidos de un animado debate. Al final de la reunión se pidió a los asistentes, que eran muchos, si en un futuro se podría organizar un día de actividades múltiples para compartir lo que hemos acumulado durante los últimos años.

La conferencia de Brasil es el resultado de esa discusión. Durante este evento en Sao Paulo, 25-26 de septiembre, esperamos poder llegar a la comunidad internacional del campo de la sordoceguera. Para la organización de esta reunión hemos contado con la inestimable ayuda de los organizadores de la Conferencia Internacional de la Dbl en Brasil; desde aquí nos gustaría agradecer su amabilidad y apoyo. También nos gustaría agradecer la generosidad de aquellas organizaciones brasileñas que ofrecieron cubrir los gastos y tasas de inscripción de este evento. Aquellos que quieran participar pueden hacerlo de forma gratuita.

El tema general de la conferencia será "El Tacto como Pilar del Aprendizaje, la Comunicación y el Acceso para las Personas con Sordoceguera". El evento se centrará en mejorar las ideas sobre el tacto que tienen las personas videntes-oyentes para que puedan relacionarse de manera adecuada con las personas sordociegas. Las sesiones incluirán charlas sobre enfoques teóricos, ideas prácticas y aplicaciones en la vida profesional en lo que se refiere a la comunicación táctil.

Todas las personas se comunican a fin de entenderse las unas a las otras, entablar relaciones, obtener información, trabajar y vivir juntas, así como para disfrutar sin más de la oportunidad de poder comunicarse. Una de las principales consecuencias de la sordoceguera es la mejora en la habilidad de utilizar el tacto. A menudo no es posible comunicarse de forma eficaz con una persona sordociega haciendo uso exclusivamente de las modalidades auditiva y visual. A

menudo la comunicación tiene que complementarse con el tacto para que ésta sea realmente significativa y recíproca entre la persona con sordoceguera y su interlocutor.

Las personas que pueden oír y ver a menudo no son muy conscientes de su sentido del tacto. Para comunicarse de forma eficaz con las personas sordociegas necesitan entender lo que significa depender del sentido del tacto, como les ocurre a las personas sordociegas. Para vivir la complejidad y riqueza del mundo táctil necesitan desarrollar habilidades para la comunicación táctil. Por ello, entre los temas de la reunión se incluyen: el sentido del tacto, conciencia y experiencia táctil, comodidad táctil y cultura, exploración táctil, creación y continuación de un contacto y comunicación táctil significativa, rastro táctil y narrativa, acceso táctil al lenguaje y el medio.

Los participantes verán la película “Paisajes Táctiles”, participarán en ejercicios, presentaciones y debates; asimismo tendrán acceso a sugerencias para la formación del personal e información sobre recursos adicionales.

Sobra decir que estamos deseando intercambiar imágenes, conocimientos, ideas e historias con los participantes. Está invitado a asistir a este evento. Para más información puede dirigirse a la página web de la XV Conferencia de la Dbl ([www.dbi2011.com.br](http://www.dbi2011.com.br)) o a la página web de la Dbl ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)). Para inscribirse puede ponerse en contacto con el comité organizador de Brasil por email: [cisinando.lima@ahimsa.org.br](mailto:cisinando.lima@ahimsa.org.br))  
Esperamos poder verles allí.

Bernadette van den Tillaart

Red de Comunicación Táctil

Email: [bernadettevandentillaart](mailto:bernadettevandentillaart)

[@tiscalimail.nl](mailto:bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl)

## **Red Europea de Sordoceguera (EDbN)**

Lucy Drescher informa sobre los países europeos que han reconocido recientemente la sordoceguera como discapacidad específica

En el 2004, la Red Europea de Sordoceguera (EDbN) consiguió que el Parlamento Europeo adoptase la “Declaración Escrita 1/2004” reconociendo la sordoceguera como una discapacidad específica. Fue la culminación de una campaña de personas sordociegas, familiares y profesionales europeos, gracias a la cual se consiguió convencer a más de la mitad de los eurodiputados de que firmaran la declaración. Una “Declaración Escrita” no es una ley: no obliga a nadie a hacer nada. Sin embargo es un documento europeo que puede utilizarse para defender que se respeten los derechos de las personas sordociegas.

En un informe que la EDbN hizo sobre esta iniciativa en el 2005 se mencionan los cuatro países, de los 25 Estados miembro, que habían reconocido la sordoceguera como una discapacidad específica: Dinamarca, Francia, Suecia y Reino Unido.

Desde entonces, en varios países se ha hecho uso de la “Declaración Escrita”, de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de otros documentos nacionales, para intentar que se reconozca la sordoceguera como discapacidad específica. En la actualidad 8 de los 27 Estados miembros han reconocido la sordoceguera como una discapacidad específica. Es una buena noticia, porque significa que el número se ha doblado. Además de los países ya mencionados, ahora se han unido Rumania (que ya reconocía la sordoceguera como discapacidad y que ahora es miembro de la UE), Italia, España y Austria. ¡Nuestra enhorabuena a Italia, España y Austria! Si está intentado en que se reconozca la sordoceguera en su país como discapacidad, ya sea dentro o fuera de la Unión Europea, puede ponerse en contacto con nosotros para que le aconsejemos y apoyemos en lo posible.

Lucy Drescher

Sense, Directora de Campañas y Políticas Públicas

Lucy.Drescher@sense.org.uk

Debbie Karazinski propone la creación de una nueva red de la Dbl llamada

## **Red de Sordoceguera de Australia y del Sureste Asiático**

La Fundación Senses de Australia Occidental desea formar una Red de Sordoceguera de Australasia y del Sureste Asiático, similar a otras redes de este tipo en otras partes del mundo: la Red Europea de Sordoceguera y la Red Latinoamericana. Los países que formarían parte de la red serían todos aquellos que se encuentran en esta región, y probablemente incluirían: Australia, Myanmar (Burma), Cambodia, Cook Island, Fiji, la Polinesia Francesa, Indonesia, Kiribati, Malasia, Nauru, Nueva Caledonia, Nueva Zelanda, Niue, Pitcairn Island, Papua Nueva Guinea, Filipinas, Singapur, las Islas Solomon, Tokelau, Tailandia, Tonga, Tuvalu, Vanuatu, Wallis Futuna y Samoa Occidental. En la Conferencia Australiana de Sordoceguera del 2010, que se celebró en Victoria, Australia, y más recientemente en el Curso de Formación en Comunicación y Sordoceguera que Paul Hart y Megan Mann de Sense Escocia y Sense Reino Unido dieron en Australia Occidental, también en el 2010, se debatió la necesidad de promover la interacción entre las organizaciones australianas que trabajan con personas con sordoceguera, así como entre las organizaciones de Australia y las de la Región del Sureste Asiático. No hay muchas agencias de este tipo, por lo que el grupo sería pequeño; sin embargo, todas estas organizaciones ofrecen programas interesantes de los que valdría la pena intercambiar información.

Al igual que ocurre con otras redes regionales, la Red de Sordoceguera de Australasia y el Sureste Asiático podría generar oportunidades para la colaboración y la cooperación en materia de formación, investigación, creación de políticas y mejores prácticas; también podría servir para concienciar sobre la sordoceguera.

Se propone que las organizaciones interesadas establezcan un pequeño grupo de trabajo para crear esta red. En Australia, tanto la Fundación Senses como el Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos han manifestado su interés en la red; también ha manifestado su interés la Real Fundación de Ciegos de Nueva Zelanda. Según las normas de la Dbl solo necesitamos que otro país esté interesado para poder formar una red.

Si está interesado en saber más o en participar en la creación de una Red de Sordoceguera de Australasia y del Sureste Asiático, por favor póngase en contacto con Debbie Karasinski, Directora Ejecutiva de la Fundación Senses en: [dkarasinski@senses.asn.au](mailto:dkarasinski@senses.asn.au)

## **Premio Internacional**

### **Helen Keller**

La película Playboy Braille gana el IX Premio Internacional Helen Keller  
Un corto en el que una mujer lee en voz alta extractos de una edición braille de la revista Playboy ha ganado el IX Premio Internacional Helen Keller. Esta obra ha sido creada por Caroline Douglas, una Licenciada en Bellas Artes del Colegio de Arte de Glasgow, que reside en Edimburgo. El corto dura cinco minutos y muestra a una mujer leyendo en braille un artículo de la edición de Playboy de



junio de 1996. Los jueces opinaron que la obra “funciona a varios niveles y que es la más impactante”.

A los jueces: Francis McKee (Directora de CCA), John Shankie (artista) y Monica Callaghan (Directora de Educación, Museo y Galería de Arte Hunterian) les costó elegir a las obras ganadoras y a las finalitas, ya que en la opinión de los jueces, las obras dejaron el listón muy alto en lo que se refiere a calidad, diversidad de enfoque y valor estético.

IX Premio Internacional Helen Keller, obras ganadoras:

Playboy Entretenimiento para Hombres, Braille, Edición de junio de 1996 (corto) de Caroline Douglas, Escocia

Accésit:

Hombre silbando (película) de Yael Schmidt, Israel

Accésit:

Colores (imagen digital) de David Frame, Escocia

Accésit:

Perro Guía Amber (Pintura) de Marianne Angela Fennymore, Inglaterra

La conservadora de la exposición, Isobel MacRae, miembro del Equipo Artístico de Sense Escocia, está muy entusiasmada con la exposición de este año:

“Creo que los visitantes van a encontrar una variedad fantástica de obras de arte que vivenciar y explorar en formatos muy diversos: desde instalaciones a gran escala que hacen uso de sonido y agua, hasta íntimas pinturas y esculturas

táctiles; es una gran oportunidad para disfrutar de estos emotivos e interesantes trabajos que exploran los sentidos.”

Fecha/hora de la exposición: 9 – 26 mayo 2011

Lunes – sábado, 10am – 6pm

Lugar: Universidad Caledonian de Glasgow, Centro CPD,  
Cowcaddens Road,  
Glasgow G4 0BA

Esta exposición, organizada por el Equipo Artístico de la organización benéfica Sense Escocia, muestra obras que nos hacen reconsiderar nuestras ideas sobre la sordoceguera y la discapacidad sensorial. La duquesa de Sutherland, benefactora de la organización, dio a conocer la obra ganadora en una ceremonia que tuvo lugar en la Universidad Caledonian de Glasgow.

Para contactar:

Sense Escocia

Equipo Artístico

Email:

[arts@sensescotland.org.uk](mailto:arts@sensescotland.org.uk)

Teléfono:

+44 (0)141 429 0294

Fax: +44 (0)141 429 0295 Text: +44 (0)141 418 7170

Página: [www.sensescotland.org.uk/helenkeller](http://www.sensescotland.org.uk/helenkeller)

Contactos de medios/prensa: Graeme Thomson: Tel: 0141 418 7178

Móvil: 07717 133538

Email: [gthomson@sensescotland.org.uk](mailto:gthomson@sensescotland.org.uk)

Colaboradores del Premio Internacional Helen Keller:

Notas del editor:

- Sense Escocia trabaja con personas con necesidades de apoyo para la comunicación debido a sordoceguera, discapacidad sensorial, discapacidad física o del aprendizaje.

- El equipo artístico de Sense Escocia lleva más de 10 años organizando actividades adaptadas a los intereses y habilidades de cada persona.

Profesionales de diferentes partes Escocia trabajan organizando actividades musicales, teatrales y al aire libre para personas con discapacidad, en las que se emplean enfoques creativos destinados a que estas personas puedan disfrutar de sesiones, exposiciones, actuaciones y actividades al aire libre.

Premios del Concurso Internacional Helen Keller:

- El ganador del Premio Internacional Helen Keller recibe un trofeo especialmente diseñado y un cheque por valor de 1500 libras esterlinas.

- Se conceden tres accésit, que reciben respectivamente los premios E.D.G.D. Fairfull-Smith, G.W. Fairfull-Smith y Neil Fairfull-Smith, además de un cheque por valor de 200 libras esterlinas.

## **Se nombra a Gillian Morbey Directora Ejecutiva de Sense Reino Unido**

Gillian Morbey, anterior directora de Sense Escocia, ha sido nombrada esta pasada primavera directora de Sense Reino Unido, tras haber ejercido como directora provisional desde octubre de 2010.

Con más de 25 años de experiencia en el sector de la sordoceguera, a Gill se la conoce, tanto a nivel nacional como internacional, por su defensa de los

derechos de las personas sordociegas. Gill es parte del Comité Ejecutivo de Deafblind International.

Gill fue uno de los miembros fundadores de Sense Escoia (1977), y ha visto como la organización ha crecido a lo largo de los años; una organización que surgió de un grupo de apoyo de padres y que se ha convertido en una institución benéfica que ayuda a más de 500 niños y adultos sordociegos en Escocia.

Gillian es la madre de dos niños, uno de los cuales es sordociego debido al síndrome de rubéola congénita.

Gillian tiene el título de enfermera y está licenciada en psicología. Entre los años 1984/85 Gillian y el Dr Stuart Aitken de la Universidad de Edimburgo completaron el primer estudio sobre el número de personas sordociegas en Escocia, que se publicó con el título "Mira, estoy aquí". Desde entonces ha dado muchas conferencias y ha publicado artículos sobre sordoceguera y la familia en varias revistas.

Gillian recibió un O.B.E. en 1995 en reconocimiento a su labor en el campo de la discapacidad en Escocia.

## **Se nombra a Aubrey Webson Director de Perkins International**

Como director de Perkins International, el Dr. W. Aubrey Webson supervisará la misión global del Colegio de Ciegos Perkins, trabajando con colaboradores de 65 países. Desde que llegó a Perkins en 1992, Webson ha dirigido iniciativas para aumentar los servicios existentes en África y el Caribe; ha ayudado a diseñar servicios educativos para niños sordociegos y con discapacidad sensorial múltiple; ha ayudado a trabajadores del gobierno y proveedores de servicios en la creación de políticas; también ha introducido e implementado el Programa Institucional de Desarrollo (Institutional Development Program, IDP),

un programa de capacitación para organizaciones de ciegos de África y el Caribe. IDP se encarga de organizar la Conferencia del Foro Africano que se celebra cada cuatro años. El Quinto Foro Africano se celebrará en Accra, Ghana, del 3 al 8 de julio de 2011.

Webson ha trabajado en SightSavers International, Helen Keller International y ha sido Director Ejecutivo del Consejo de Ciegos del Caribe. Tiene un doctorado en Dirección, que realizó en la Universidad Case Western Reserve (Cleveland, OH); entre sus publicaciones se incluye el libro de 1998: La capacitación de las Personas Ciegas.

Webson es ciego y nació en Antigua Barbuda, una isla del Caribe, por lo que entiende los problemas de los países en vías de desarrollo; además, conoce de primera mano la importancia del apoyo familiar y del acceso a la educación. Cree que todos los niños tienen la capacidad de aprender, todas las familias tienen amor que compartir y todas las personas merecen desarrollar su potencial. Esa creencia queda plasmada en la misión de Perkins International de mejorar la calidad de vida de los niños sordociegos o ciegos con otras discapacidades en las diferentes partes del mundo. Webson y su equipo de coordinadores regionales de Perkins International trabajan con políticos, familias, educadores y estudiantes para crear más servicios, traer recursos y oportunidades donde no existen, y unir a la comunidad mundial en una red social para crear oportunidades para todos.

## **Ahimsa (Brasil) celebra 20 años**

En estos 20 años hemos alcanzado muchos logros y superado muchos retos. El camino ha sido largo y difícil, pero tenemos mucho por lo que estar agradecidos. En primer lugar le damos las gracias a Dios por bendecirnos a nosotros,

nuestros estudiantes, sus familias, formadores, voluntarios y todos aquellos que nos han ayudado y que han creído en nuestro sueño.

¡Nuestras más sinceras gracias ¡

## **Ahimsa**

Formación de profesionales

AHIMSA, en colaboración con el Ministerio de Educación, ha formado a profesionales en más de 660 ciudades de 27 Estados brasileños en temas como:

Servicios de Educación Especial

3500 profesionales

Formación de Líderes locales sobre Sordoceguera y Discapacidad Múltiple (años 2006, 2007 y 2008)

600 profesionales

Programas de Formación sobre Diversidad

3.500 profesionales

AHIMSA, en colaboración con el Secretario de Estado de Educación de São Paulo, ha organizado cursos como:

Videoconferencia: Temas relacionados con la sordoceguera y la discapacidad múltiple:

Participaron 3900 profesionales

Curso de formación de mediadores

32 profesionales de 30 ciudades distintas

Sordoceguera y Pluridiscapacidad

320 profesionales del Departamento de Educación de São Paulo

En colaboración con El Secretario de Educación de la Ciudad de São Paulo:

Sordoceguera con Pluridiscapacidad y cursos de mediación (2009 y 2010)

650 profesionales de colegios públicos de São Paulo

AHIMSA – Asociación Educativa

para la Pluridiscapacidad

Dirección: Rua Baltazar Lisboa, nº 212

Vila Mariana – São Paulo – SP

CEP: 04110-060

Contacto:

Cisinando Carlos da Costa Lima

Tel: (11) 5579-5438 Cel: (11) 9596-7330

E-mail: [cisinando.lima@ahimsa.org.br](mailto:cisinando.lima@ahimsa.org.br)

Página web: [www.ahimsa.org.br](http://www.ahimsa.org.br)

## **Un tipo excepcional**

Un Tipo Excepcional es una historia conmovedora, pero sin sentimentalismos, en la que se narra la trayectoria de un niño con pluridiscapacidad y su familia. El niño se llama Torgeir y ahora tiene 35 años. El padre, Svein Olav, relata el shock que tuvo su mujer un día de mayo de 1975 cuando Torgeir vino al mundo.

Escucharemos las dificultades por las que atravesaban a diario una joven pareja de estudiantes; pero sobre todo lo importante que son los amigos y la familia en el círculo social que rodea a Torgeir.

Torgeir es un tipo duro, a su manera, un vikingo. Contra todos los pronósticos ha luchado y ha conseguido una vida digna. Sabe lo que es la maestría y el

significado en sus propios términos. ¿Cómo puede ser eso cuando uno tiene una grave discapacidad señorial y otras discapacidades físicas?

Su padre nos cuenta cómo y nos relata su camino hasta conseguir el diagnóstico correcto: CHARGE.

En el libro hay un llamamiento a nuestro sentido de responsabilidad social hacia los más vulnerables. ¿tiene algún sentido dedicar la mayor parte de la vida a las “mercancías dañadas”?

La respuesta, un rotundo SÍ, que resuena profundamente en la declaración de cariño que supone este libro.

“Escribo para ilustrar una vida vivida y por la que se ha luchado contracorriente. La vida con Torgeir ha sido un viaje dramático y diferente. Todo esto lo cuento yo porque él no puede contarlo personalmente. Escribo para sacarle a él, y a otros como él, del olvido”.

Svein Olav Kolset

El ex-Primer Ministro de Noruega, Kaare Willoch, ha escrito el prólogo del libro, en el que dice:

“Este libro es, ante todo y sobre todo, un documento apasionante de la capacidad humana para el cariño y la ternura, sobre cómo la desesperación se convierte en acción creadora.”

Para más información sobre como obtener una copia de este libro, por favor póngase en contacto con Dinamo Forlag en [post@dinamoforlag.no](mailto:post@dinamoforlag.no)



## **Embarazos peligrosos**

Madres, Discapacidad y Aborto en la América Moderna Leslie J. Reagan  
(autora)

Embarazos Peligrosos cuenta la olvidada historia de la epidemia de rubéola que vivió Alemania a principios de los años 60; una epidemia que hizo que la nación se angustiase sobre temas como la muerte, la discapacidad y los bebés “peligrosos”. La epidemia terminaría por cambiar las leyes sobre el aborto, daría como resultado avances científicos y ayudaría a crear dos de los movimientos sociales más duraderos de la última parte del siglo XX: los derechos de reproducción y el movimiento en favor de los derechos de las personas con discapacidad. La rubéola, que en la mujer como mucho puede dar lugar a fiebre y un leve sarpullido, si se contrae durante el embarazo puede resultar en abortos no provocados, muerte del bebé y serios defectos de nacimiento. La premiada escritora Leslie J. Reagan describe por primera vez los descubrimientos y dilemas de esta enfermedad en un libro lleno de historias íntimas, en el que se incluyen testimonios fascinantes de juicios, investigaciones secretas de mujeres y médicos relacionadas con abortos y sorprendentes descripciones de los medios de comunicación sobre niños con discapacidad. En su exploración de una enfermedad que cambió América, Embarazos Peligrosos arroja luz sobre movimientos sociales que todavía siguen determinando la vida de las personas: el embarazo, la medicina, la ley y la política.

Leslie J. Reagan es profesora de Historia de la Universidad de Illinois, Urbana-Champaign; sus áreas de interés son los estudios de género y de la mujer, legislación, medios de comunicación, cine y medicina. Es la autora de “Cuando el aborto era un crimen: mujeres, medicina y legislación en los Estados Unidos 1867-1973 (UC Press) y coeditara de de “La cinematografía y la medicina; medicina, salud y el cuerpo en el cine y la televisión americanas”.

Disponible en todo el mundo

Libro con tapa dura, 392 páginas

ISBN: 9780520259034

Julio 2010

## **Pantalla de comunicación braille**

Dispositivo de comunicación para personas sordociegas

Lagar de Communications anuncia el lanzamiento de un nuevo dispositivo para la comunicación para personas sordociegas: la pantalla de comunicación braille. Este dispositivo permite que las personas sordociegas se comuniquen con las personas videntes.

La comunicación funciona de manera interactiva. La persona vidente introduce un texto en el dispositivo; la persona sordociega lee el texto (en braille en 8 cajetines braille) y después responde por medio de un teclado braille. La respuesta aparecerá en el lenguaje correspondiente en una pantalla de LCD.

El dispositivo puede verse en las tres fotografías que se incluyen más abajo: 1 escribiendo el texto, 2 leyendo el texto en braille y 3 escribiendo el texto en braille. De esta forma las personas sordociegas se pueden comunicar sin ningún contacto físico.

El comunicador braille con pantalla es muy fácil de usar y su manejo es sencillo: las personas que no estén acostumbradas a trabajar con ordenadores podrán utilizarlo sin problema. El dispositivo es pequeño y ligero; utiliza una batería recargable, por lo que se puede llevar a cualquier parte.

Para más información sobre las características y el precio puede ponerse en contacto con Chris Lagarde en: [clagarde@xs4all.nl](mailto:clagarde@xs4all.nl) o a través de la siguiente página web: [online www.lagardecommunication.com](http://online.www.lagardecommunication.com)

## **La Junta Directiva de la Dbl viaja a Singapur**

La Junta Directiva pudo disfrutar de la excelente hospitalidad asiática durante su visita a la espectacular ciudad de Singapur la primera semana de abril del 2011. La calidad del alojamiento, la comida y las salas de conferencias del exquisito y galardonado hotel Furama Riverfront fueron excepcionales.

Además contamos con la hospitalidad de nuestro anfitrión y miembro de la Junta Koh Poh Kwang, así como con la de su gentil esposa, Yang Lan Kwai.

El señor Koh organizó comidas, visitas turísticas y el transporte al aeropuerto. Fue un anfitrión extraordinario.

La Junta Directiva celebró varias reuniones durante su estancia en Singapur con la finalidad de planificar el trabajo de Deafblind International. Si desea más información puede leer el informe del secretario.

Tras nuestras reuniones visitamos dos colegios: el primero fue la Escuela Secundaria Ahmad Ibrahim que ofrece servicios especializados para estudiantes con discapacidad visual; la visita incluyó una sesión informativa con los miembros del personal, algunos de los cuales eran deficientes visuales, en la que se habló sobre los servicios disponibles para las personas con discapacidad en Singapur. En segundo lugar visitamos el Colegio Lighthouse, antes llamado el Colegio de Singapur para Discapacitados Visuales; el señor Koh es el director de este centro. Se nos mostraron las instalaciones, situadas en un entorno muy agradable, con jardines y vegetación exótica; el recorrido fue maravilloso.

En nuestra visita quedó patente la filosofía del colegio: “nuestros alumnos, con distintas discapacidades, son capaces de recibir educación/formación que

desarrolle al máximo su potencial, a través de experiencias realistas y habilidades para la vida diaria”.

Tuvimos la oportunidad de interactuar con estudiantes con distintas discapacidades, incluyendo sordoceguera, así como de conocer a algunos de los miembros del personal.

Nos gustaría dar las gracias al señor y señora Koh por una experiencia verdaderamente memorable y por ser unos anfitriones tan impecables.

## **Sordoceguera y malestar psíquico**

Sarah Miller (née Bodsworth) e Isabel Clare

La historia de Sarah

Sarah Miller(née Bodsworth)

Mi madre nació con un resto auditivo parcial. Durante mi adolescencia mi madre fue a una óptica a hacerse una revisión rutinaria y fue allí donde se le diagnosticó síndrome de Usher tipo II, lo que significaba que de forma progresiva también perdería la vista. Para mi madre fue un alivio saber por fin qué es lo que tenía, después de tantos años sin saber exactamente lo que le pasaba, pero también tenía mucho miedo de las dificultades a las que tendría que hacer frente. El impacto de la sordoceguera terminó por afectarle psicológicamente; buscó ayuda, pero no la encontró.

Isabel Clare

Las experiencias de mi madre me marcaron profundamente. Averigüé que se sabía mucho sobre el malestar psíquico de las personas con sordoceguera, pero que la información era fragmentaria y en su mayoría poco concluyente; existía muy poca información que hubiese sido recogida de manera sistemática.

Cuando llegué a la universidad dediqué mi trabajo de fin de carrera a investigar sobre la sordoceguera y el malestar psíquico.<sup>1, 2.</sup>

### La investigación

Diseñamos un cuestionario haciendo uso del Cuestionario General de Salud 3 (titulado “Cómo se siente”), un cuestionario de evaluación de síntomas de alteraciones psíquicas a rellenar por la persona afectada, con algunas preguntas adicionales y espacios para que los encuestados pudieran contarnos sus experiencias personales. Deafblind Reino Unido, una de las organizaciones más importantes del Reino Unido en materia de sordoceguera, tradujo el cuestionario al formato de elección de cada uno de los encuestados antes de enviarlos. Al igual que en otros estudios con personas con dificultades para la comunicación, la tasa de respuesta fue baja (20%), pero la muestra era representativa, por lo menos en lo que se refiere a edad y sexo, de los miembros de Deafblind Reino Unido. Recibimos 539 respuestas anónimas de Inglaterra, Gales y Escocia que pudieron utilizarse de forma total o parcial. Más de la mitad fueron de personas mayores, de 65 años o más.

### Nuestros hallazgos

1. El malestar psíquico afecta a muchas personas con sordoceguera: casi la mitad de los hombres y mujeres de nuestra muestra (45.8% de 439 participantes) manifestaron padecer niveles de ansiedad elevados, depresión, síntomas físicos y/o dificultades sociales. Haciendo uso de una definición establecida<sup>3</sup>, estos hombres y mujeres padecían “malestar psíquico”: necesitaban ser evaluados de forma más detenida, y de ser necesario, recibir un tratamiento prescrito por un profesional médico.
2. La sordoceguera como factor de riesgo en el malestar psíquico

Los datos recogidos muestran que el malestar psíquico es tres veces más común entre las personas con sordoceguera que en la población adulta y más del doble que en otras personas mayores.

Los encuestados dijeron verse afectados por el aislamiento social, la pérdida de independencia y las actitudes negativas de la gente. Es muy probable que todo esto contribuya al malestar psíquico:

“Porque tengo muchos problemas y no hacen sino empeorar, y estoy aquí, solo todo el día, sin poder salir: no estoy seguro de si mañana seguiré aquí, pienso constantemente en la muerte”

“Me siento aislado... y a veces me siento un marginado social”

“Los demás me ven como alguien que no puede decidir por si mismo, pero no es así”

3. El apoyo por parte del sector de atención primaria es limitado

Según los encuestados solo uno de cada tres (177 personas) reciben ayuda en materia de salud mental o en relación a otro problema de salud por parte de atención primaria; médicos de familia o enfermeras.

Solo uno de cada veinte mantiene relación con un experto en salud mental: un consejero, psicólogo o psiquiatra. De hecho, el apoyo formal (remunerado) de cualquier tipo es muy escaso tanto en su alcance como en su frecuencia. En la mayoría de los casos la ayuda proviene de amigos y familiares.

4. El apoyo que los afectados reciben tras el diagnóstico es limitado

Menos de seis de cada diez encuestados (527 encuestados) dijeron haber recibido ayuda psicológica o práctica por parte de un profesional en el momento del diagnóstico. A la mayoría le hubiera gustado recibir ayuda de este tipo, sobre todo por parte de alguien que hubiera pasado por lo mismo.

¿Y ahora qué?

En la actualidad existen alrededor de 335.000 adultos con sordoceguera en el Reino Unido<sup>4</sup>. Nuestro pequeño estudio parece indicar que más de 153.000 de estas personas padecen malestar psíquico y podrían beneficiarse de una evaluación más detallada de sus síntomas. Son cifras muy alarmantes. Se desconoce el número total de personas con sordoceguera en el mundo, pero los resultados de nuestro estudio podrían ser de utilidad para los proveedores de servicios de otros países. De los resultados de nuestro estudio se derivan las siguientes cuatro recomendaciones en lo que se refiere a ampliar y mejorar los servicios que se ofrecen en el Reino Unido:

#### 1. Mejoras en los servicios de atención primaria

Los trabajadores de atención primaria: médicos de familia y enfermeras, deberían preguntar a los pacientes diagnosticados con sordoceguera, y en realidad a cualquier persona con una pluridiscapacidad sensorial, sobre síntomas relacionados con el estado psíquico de estas personas. En el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido los médicos de familia juegan un papel clave, tanto en el trato directo con el paciente como a la hora de facilitar que el paciente pueda ver a un especialista en salud mental: un consejero, psicólogo o psiquiatra, para la evaluación y tratamiento de posibles problemas de salud mental. Sin embargo, el tratamiento del malestar psíquico no siempre requiere de una intervención psicológica o farmacológica. A veces la ayuda debe ir enfocada a permitir que la persona sordociega pueda participar más en actividades sociales y físicas, lo que puede conseguirse si la persona sordociega cuenta con la ayuda de un mediador o persona de apoyo que le asista en la medida de sus necesidades, esto de por sí puede tener un impacto muy positivo en el estado mental de la persona sordociega.

#### 2. Mejoras en la atención secundaria

Los integrantes de servicios especializados tales como audiología y oftalmología deberían ser conscientes del impacto psicológico que tiene el ser diagnosticado con sordoceguera, y tratar de averiguar si puede haber algún tipo de malestar psíquico. Tanto las organizaciones que representan a las personas sordociegas (en el Reino Unido Deafblind Reino Unido y Sense), así como sus cuidadores, pueden hacer mucho para apoyar a los hombres y mujeres que han sido diagnosticados de forma reciente.

### 3. Formación para trabajadores sociales y otras personas en contacto con la tercera edad

Dado que la sordoceguera es mucho más frecuente en personas mayores que jóvenes, los trabajadores sociales y sanitarios que están en contacto con personas mayores deberían recibir formación para poder identificar las señales del malestar psíquico y poder actuar de la mejor forma posible para que el paciente tenga acceso a los servicios de atención primaria y sociales que necesite, así como un conocimiento de las directrices de las autoridades locales y su funcionamiento 5.

### 4. Más información para las personas sordociegas y sus cuidadores

Las propias personas con sordoceguera, así como sus familiares y amigos, que juegan un papel tan importante en el cuidado de estas personas, deberían tener información clara y en formatos accesibles que les informara sobre el riesgo del malestar psíquico y sobre cuándo y cómo acceder a los servicios pertinentes de evaluación y apoyo.

Se espera que el número de personas sordociegas aumente de forma considerable a nivel mundial durante las próximas décadas. Tan solo en el Reino Unido se calcula que para el año 2030 habrá 570000 hombres y mujeres con sordoceguera, lo que supone un aumento del 60%<sup>4</sup>. Aunque sin duda ha habido



progreso, necesitamos que esta discapacidad y su impacto se conozcan mejor y que se dé una mejora urgente en los servicios sanitarios. De no ser así, el futuro estará lleno de experiencias como las de la madre de Sarah.

Sarah Miller (née Bodsworth) e Isabel Clare

## Notas

1

Este artículo está basado en una publicación de S.M. Bodsworth, I.C.H. Clare, S.K. Simblett, y Deafblind Reino Unido (2011), Sordoceguera y salud mental: malestar psicológico y necesidades no cubiertas en adultos con discapacidad sensorial dual, *Revista Británica de Discapacidad Visual*, 29 (1), 6-26. Nos gustaría darle las gracias al editor de la revista por habernos permitido escribir este artículo. Si quiere ver o comprar una copia del artículo original puede hacerlo en: [www.bjvi.sagepub.com](http://www.bjvi.sagepub.com). Este artículo es una versión ligeramente modificada de "Sordoceguera y malestar psíquico" que apareció por primera vez en *Talking Sense*, primavera del 2011, 36-38. *Talking Sense* es una revista producida por Sense, una de las principales organizaciones del Reino Unido que lucha en favor de las personas sordociegas y con otras discapacidades asociadas. Agradecemos al editor que nos haya dado permiso para reimprimir este material.

2

También nos gustaría dar las gracias a Deafblind Reino Unido y al Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Cambridge por su ayuda en el estudio; Annette Bodsworth. Isabel Clare y Sara Simblett han recibido financiación de NIHR CLAHRC, Cambridgeshire & Peterborough.

3

Goldberg, D.P. y Williams, P. (1988). A User's Guide to the General Health Questionnaire. UK: Basingstoke Press Ltd. Usamos el criterio conservador establecido de "valoración del grado de sintomatología" (una puntuación de 4 o más, de un máximo de 12) para definir "malestar psíquico".

4

Sense (2010). A Sense of Urgency.

[www.sense.org.uk/Resources/Sense/Publications/Documents/SenseofUrgency.pdf](http://www.sense.org.uk/Resources/Sense/Publications/Documents/SenseofUrgency.pdf)

5

Department of Health (2009) Social Care for Deafblind Children and Adults. Local Authority Circular 6 (LAC (DH) (2009)6). London: Department of Health

## **Berit Øie completa la maratón**

### **de la ciudad de Nueva York**

El siguiente comentario fue escrito por una mujer ciega de Noruega, Berit R. Øie; es un relato de su experiencia como corredora en la maratón de la Ciudad de Nueva York en noviembre de 2010. Este artículo apareció en la primera edición de Noticias sobre Sordoceguera Adquirida del Centro de Recursos de Dinamarca sobre Discapacidad y Psiquiatría Social (<http://www.dbcent.dk/cgi-bin/vcfdbb/uploads/media/pdfs/NYT.pdf>).

“Por fin llegó el día en el que pude poner mis piernas a correr en las calles y puentes de Nueva York. Fue el 7 de noviembre del 2010, el día de mi primer maratón, nunca antes había participado en uno. Estaba muy entusiasmada.

Hacía sol, 4 grados de temperatura y un viento frío, tendría que asegurarme de llevar la ropa adecuada, pero también de ingerir el líquido y nutrientes necesarios durante la carrera.

En la carrera me acompañaron dos corredores, uno de Noruega y el otro de los Estados Unidos; un total de 44.829 personas completaron los 42 kilómetros de la maratón ese día de noviembre. Hice el recorrido en 6:23, que no está nada mal. Mi objetivo era hacerlo en cinco horas, pero cuando todo es desconocido y nuevo uno debe estar preparado para que ocurran cosas inesperadas, ¡y ocurrieron!

No pude beber el agua fría que se daba a los corredores durante la carrera. Mi acompañante noruega, Anita Toftner, tuvo que obligarme a beber después de haber hecho 23 kilómetros porque veía que estaba cansada. No se me permitió correr hasta que hube bebido agua y comido un plátano, ¡y funcionó!

Cuando corro normalmente lo hago muy cerca de mi acompañante, me ayuda a seguir el mismo ritmo de piernas y brazos; pero en la carrera Anita de repente desapareció. Jeff, mi acompañante americano y yo estábamos preocupados, porque no sabíamos dónde podía haber ido. Tuvimos que seguir otros 10 kilómetros hasta que por fin pudimos encontrar a Anita. Cuando quedaban aproximadamente 9 kilómetros para llegar a la meta mi rodilla dijo “hasta aquí hemos llegado” y tuve que caminar cojeando el resto del camino.

No fui la primera

Antes de llegar a la maratón de la Ciudad de Nueva York pensaba que era la primera mujer sordociega en participar en este evento, pero me enteré de que ya había otra mujer que lo había hecho. En 1999 Maricar Marques, originaria de Filipinas, fue la primera persona sordociega en completar esta carrera; lo hizo en 6 horas y 30 minutos. Ahora reside en los EE. UU. y trabaja en el Centro Nacional Helen Keller. La conocí el viernes antes de la carrera; me contó que antes de la carrera había tenido problemas en una rodilla. Es una mujer

admirable, salta en paracaídas y realiza actividades de muy diverso tipo. Tiene síndrome de Usher tipo 1, nació sorda y con retinitis pigmentaria.

Los corredores con discapacidad llevan camisetas amarillas con las palabras 'Achilles International'. Cuando los espectadores nos ven aplauden con más fuerza, lo que nos reconforta durante las horas frías de carrera.

El recorrido pasaba por cinco distritos de Nueva York. Empezamos en Staten Island; el primer puente que atravesamos, Verassano Bridge, tenía cuatro kilómetros de largo. El puente tiene dos niveles, los corredores de élite corrían en el nivel inferior y los demás en el superior; fue fantástico. Desde allí nos dirigimos a Brooklyn y después a Queens, con el puente de Queens a 23 kilómetros de la salida; atravesamos el Bronx y terminamos en Manhattan. No sé cuántos puentes cruzamos. Cómo me hubiera gustado tener un intérprete, entonces hubiese sido perfecto.

### Reflexiones sobre la necesidad de contar con un intérprete

Me gustaría comentar algunas cosas sobre el hecho de no haber tenido un intérprete durante la carrera. Cuando uno pasa tantas horas haciendo una actividad de este tipo suceden muchas cosas. Para empezar, me levanté a las 4:30 AM de la mañana del domingo para prepararme para la carrera con la indumentaria y equitación adecuadas; luego tuve que coger un autobús para llegar a la zona de salida y esperar varias horas hasta que empezaron a darse las salidas, entre las 9 – 10 AM. El autobús solo era para corredores, así que mis intérpretes no pudieron acompañarme a la zona de salida.

Por suerte pude contar con la ayuda del intérprete de un amigo sordociego noruego, Harald Vik, que también participaba en la carrera. Su intérprete me ayudó en las entrevistas y con las descripciones antes de la carrera. Luego la carrera; todo este tiempo estuve a merced de mis acompañantes. Hicieron todo lo que pudieron para que pudiera terminar la carrera y disfrutar de la experiencia. Utilizaron señales hápticas para comunicarme las sonrisas y aplausos del

público, así como para preguntarme si necesitaba ir al baño, pero no me fue posible comunicarme con los demás corredores, dado que ninguno de mis acompañantes conoce el lenguaje de signos táctil.

Una de las preguntas que le hice al intérprete al terminar la carrera fue si había muchos espectadores a lo largo del recorrido como había sucedido en la salida. Yo no podía ver a los 2 millones de espectadores que normalmente animan a los corredores. El intérprete me dijo que sí, que había mucha gente, tal y como se esperaba. Entonces me di cuenta de que eso era exactamente lo que yo había observado con mi reducido resto visual y auditivo. Para mí fue toda una experiencia que hubiesen dos millones de personas animándonos en ese recorrido de 42 kilómetros. Al terminar la carrera le pregunté a Harald Vik que me explicara algunas cosas de la carrera y le pude entender bien gracias a una buena interpretación.

### Deseos para el futuro

Hubiera sido muy importante poder tener a un intérprete corriendo conmigo la maratón. Los intérpretes son importantes porque nos informan de lo que ocurre a nuestro alrededor y nos permiten comunicarnos durante la carrera. Había tanta gente agradable con la que hablar, pero a menudo no podía hacerlo, porque no entendía lo que me decían. Cuando corro no puedo utilizar mis audífonos o mi implante coclear. He intentado utilizar auriculares, pero desafortunadamente mi resto auditivo es insuficiente.

De verdad espero que en el futuro más intérpretes participen en carreras de este tipo con nosotros, ya sea para hacer la maratón completa o tramos.

El problema es que es muy caro llevar intérpretes al extranjero para participar en carreras o hacer turismo. Yo, para poder viajar, tengo que pagar mi viaje y el de mi intérprete”.

Achilles

“Achilles” es una organización internacional con sede en Nueva York que ayuda a personas con discapacidad buscándoles acompañantes para realizar actividades de diverso tipo. Achilles Noruega está en Facebook.

## Berit

Berit Rasmussen Øie nació con pérdida auditiva y aprendió a hablar cuando tenía cuatro años. Se descubrió que también tenía discapacidad visual cuando tenía 18 años, tras un accidente. Varios años después se le diagnosticó Síndrome Usher tipo II. En la actualidad Berit tiene una discapacidad visual severa y una discapacidad auditiva progresiva. Acaba de recibir un implante coclear en un oído.

Berit está casada y tiene dos hijos; es licenciada en Ciencias Sociales, con un interés especial en educación física. Autora de varios informes (disponibles en [www.lshdb.no](http://www.lshdb.no)), Berit ha trabajado como asesora en el Norte de Noruega; en la actualidad tiene su propio negocio; ¡Sordociegos Activos! S.A.

## **Síndrome de CHARGE en Italia**

Los objetivos de la Lega del Filo d’Oro Onlus (una organización sin ánimo de lucro) son asistencia, rehabilitación, y siempre que sea posible, la integración social de las personas sordociegas o personas con discapacidad sensorial múltiple dentro de su medio.

El Centro de Rehabilitación de Osimo (cerca de Ancona, Italia), es una “Unidad Especial para Niños y Adultos con Sordoceguera y Discapacidad Sensorial Múltiple”. El Centro con 56 plazas en régimen de internado y 15 plazas para

estancia diurna; además ofrece servicios como fisioterapia, hidroterapia, etc. Algunos de los usuarios tienen síndrome CHARGE.

El síndrome CHARGE es una enfermedad genética autosómica dominante causada por mutaciones o supresiones/duplicaciones del gen CHD7 (Chromodomain helicase DNA-binding protein-7). El término "CHARGE" es un acrónimo formado por las seis manifestaciones clínicas más frecuentes: Coloboma, Heart defects (alteraciones cardíacas), Atresia de coanas, Retraso del crecimiento y/o del desarrollo, alteraciones Genitales y/o urinarias y Ear abnormalities, alteraciones en las orejas, (con o sin discapacidad auditiva). Se calcula que la incidencia es de 1/8500-12000. Con frecuencia se diagnostica durante el periodo neonatal debido a la presencia de múltiples anomalías congénitas y rasgos dismórficos. La mortalidad en el síndrome CHARGE es más alta en el periodo neonatal y durante los primeros años de vida. Aquellos que sobreviven pueden padecer diferentes niveles de discapacidad, de leve a severa (por ejemplo, dificultades para tragar, problemas respiratorios, retraso en el habla y deficiencias motoras) que requieren un enfoque terapéutico multidisciplinar.

Desde el año 2005, el Centro de Rehabilitación de Osimo, en colaboración con el Centro Regional de Enfermedades Raras de la Clínica Pediátrica de la Universidad Politécnica de Marche, se ha hecho cargo de más de cuarenta personas con síndrome CHARGE de diferentes partes de Italia, de entre 0 y 35 años de edad, con una proporción similar de hombres y mujeres. Estos casos, dado lo elevado del número y la diversidad geográfica de los afectados, puede considerarse una muestra representativa de la población con síndrome CHARGE en Italia.

El cuidado de niños con síndrome CHARGE requiere un enfoque de tratamiento complejo en el que deben participar profesionales de diverso tipo (pediatras, especialistas médicos, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, educadores, etc.), que deben trabajar juntos con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas

personas. Por lo tanto uno debe contar con unas directrices estandarizadas para facilitar el proceso de rehabilitación.

En el Centro Diagnóstico de la Lega del Filo d'Oro de Osimo existe un protocolo específico de evaluación en el que se utilizan pruebas de laboratorio y de otro tipo. Este protocolo ha sido diseñado específicamente por el Centro en base a nuestra experiencia y al estudio de la literatura existente en esta área.

Creemos que nuestro protocolo es un instrumento útil y eficaz para el diagnóstico y monitorización de las personas con síndrome CHARGE. El protocolo permite que se realice un diagnóstico temprano y que se desarrolle un programa terapéutico personalizado.

Las pruebas diagnósticas del protocolo incluyen: un estudio molecular y un estudio de neuroimagen del cerebro y el oído; pruebas necesarias para una evaluación global de los pacientes.

Los estudios incluyen: un estudio detallado de los nervios craneales y del oído interno y oído medio; pruebas psicométricas y cuestionarios para la evaluación de diversas habilidades (por ejemplo motricidad gruesa, motricidad fina, habilidades para la adaptación, habilidades sociales, del lenguaje) que puedan definir el perfil cognitivo y conductual típicos del síndrome CHARGE.

La evaluación del perfil motor y conductual, así como el estudio de los estadios adquiridos del desarrollo se lleva a cabo utilizando un cuestionario específico:

“Guida e progressi del bambino”. La Guida ai progressi (el Manual del Desarrollo) es una herramienta que puede identificar, de manera sencilla y con cierta flexibilidad, las características conductuales de niños con pluridiscapacidad comparándolas con las de los niños sin discapacidad. Esta herramienta también permite identificar las áreas fuertes y débiles del sujeto, así como monitorizar el desarrollo que tiene lugar en las intervenciones psicoeducativas. El cuestionario tiene en cuenta específicamente 10 áreas: motricidad gruesa, motricidad fina, habilidades cognitivas, socialización y juego;



alimentación; higiene personal; capacidad para vestirse; control de esfínteres; comunicación y habilidades para la expresión.

La evaluación de cada habilidad se realiza mediante la verificación del dominio de estadios del desarrollo específicos. La accesibilidad de este cuestionario significa que puede ser utilizado por profesionales no especializados en el campo de la psicología.

Para más información por favor póngase en contacto con Patrizia Ceccarani:  
ceccarani.p@legadel  
filodoro.it

Autores:

Ceccarani, P1, Santoro, L2, Zallocco, F2, Ficcadenti, A2, Gabrielli, O2

1

Centro di Riavilizione lega del Filo d'Oro Onlus, Osimo

2

Dip. di Scienze Cliniche Specialistiche, Sez. Pediatria, Università Politecnica

## **Informe de Bernadette Kappen, vicepresidenta de la Dbl**

Deafblind International (Dbl) es una organización próspera y dinámica. Como miembro de la Dbl he presenciado personalmente el crecimiento de la organización y los esfuerzos realizados para mejorar los servicios que reciben sus afiliados. El plan estratégico es fruto del trabajo de muchas personas y refleja las opiniones de los afiliados. El plan estratégico actual ha ayudado a mejorar la gestión y las funciones organizativas de la institución.

A la par con el crecimiento de la era digital ha crecido la necesidad de comunicación de la Dbl. En el pasado compartir o recibir información podía llevar semanas, ahora la información nos llega en cuestión de horas. El acceso a este

tipo de comunicación es muy importante para nosotros, dado que contamos con afiliados en todo el mundo. Creo que conforme la Dbl vaya haciendo más uso de la tecnología nuestra comunicación seguirá mejorando y acercándonos más. Creo que en un futuro celebraremos más reuniones a través de Skype y más talleres relacionados con Internet. Imagínense la información que podríamos compartir si estuviésemos en Facebook o tuviésemos una cuenta en Twitter. En la actualidad todos nuestros programas tienen que hacer frente a dificultades económicas. A muchos miembros les gustaría asistir a las actividades en persona pero no se lo pueden permitir. Con los avances tecnológicos podemos conseguir que más personas tengan acceso a la información de la Dbl y se mantengan en contacto con nosotros. La tecnología nunca podrá sustituir a los encuentros en persona, pero permitirá la participación de más personas de diferentes partes del mundo.

Estamos llegando al final de un periodo de cuatro años muy emocionante para la Dbl. Tras muchos años de duro trabajo por fin hemos conseguido que se nos reconozca como asociación; esto es muy importante a la hora de cumplir con muchas de las metas del plan estratégico. Aunque hemos obtenido reconocimiento oficial seguimos siendo el mismo grupo de profesionales deseosos de ayudar. Esto es en realidad lo que diferencia a la Dbl de otras organizaciones profesionales. ¿A qué se debe esto? En el pasado he hablado de las metas que todos nosotros tenemos en común. Todos tratamos con personas con sordoceguera y no tenemos que explicar lo que significamos los unos para los otros. Podemos empezar de forma inmediata a ayudarnos, a compartir ideas. Esta es una de las diferencias, la otra es el nivel de voluntariado de los afiliados.

La Dbl paga una pequeña cantidad por el trabajo que realiza la Secretaría y el Director de Información, y recibimos tanto a cambio. El trabajo que realizan excede con creces el valor de la remuneración recibida. La Secretaría responde a diario a las necesidades de los afiliados, además de responder a las peticiones

de información que reciben. El Director de Información trabaja de forma regular para reunir información para la Revista de la Dbl. La calidad del material facilita mucha información a los afiliados, al tiempo que permite que los miembros puedan compartir detalles sobre el trabajo que realizan. La página web también sirve para que los afiliados puedan mantenerse informados sobre cuestiones relacionadas con la sordoceguera y con la Dbl en general. Me gustaría dar las gracias a CDBA y la Fundación Senses en nombre de todos los miembros de la La Dbl por la manera en que han apoyado nuestros esfuerzos. También me gustaría darle las gracias a William Green por el trabajo que ha llevado a cabo para la Dbl. William siempre ha soñado con una Dbl mejor y creo que lo ha conseguido, la Dbl es más fuerte gracias a su dedicación para con las personas sordociegas y para con la Dbl como organización.

Les animo a que se paren a pensar en los últimos cuatro años y a que reflexionen sobre lo que la Dbl ha conseguido en este periodo, así como en aquellas áreas en las que necesitamos centrarnos más. Sus opiniones ayudarán a mantener vivo el plan estratégico.

Bernadette M. Kappen

Vicepresidenta

## **Comité Científico y Comité de Planificación Local de la Conferencia Mundial de la Dbl**

Reunámonos en Sao Paulo, Brasil

Sao Paulo, Brasil, recibió a los miembros del Comité Científico de la XV Conferencia Mundial de la Dbl de los días 25 al 27 de febrero de 2011 a fin de

poder organizar el programa de la conferencia. Asistieron miembros de Argentina, Brasil, Ecuador, Inglaterra, Noruega, España y Estados Unidos. Los miembros del Comité de Planificación Local también aprovecharon la oportunidad para celebrar una de sus reuniones de planificación durante este mismo periodo. Este comité está formado por representantes de las organizaciones patrocinadoras de Brasil (Grupo Brasil, AdeFav, Mackenzie Presbyterian University y Centro Universitário Luterano), el secretario de la conferencia, de Colombia (Ximena Serpa) y Stan Munroe, de Canadá, en representación de la Junta Directiva de Dbl.

Ambos comités se reunieron en varias ocasiones para coordinar sus responsabilidades conjuntas en lo relativo a la conferencia.

La Dbl quiere dar las gracias a las organizaciones internacionales que están ayudando económicamente para que se pueda dar la participación en el Comité Científico y a las organizaciones de Brasil por su dedicación a la hora de organizar los aspectos logísticos de la conferencia.

## **Novedades de la Secretaría**

2011 está resultando ser un año muy ajetreado y excitante para la Dbl. La Secretaría se ha mantenido muy activa y estamos deseando participar en los preparativos de la Conferencia Mundial de Sao Paulo, Brasil.

### **Reuniones**

Nos complació en gran medida poder celebrar las reuniones del Comité Directivo en abril en Singapur. Koh Poh Kwang del Colegio Lighthouse, miembro de la Dbl, fue un anfitrión de excepción; su ayuda antes y durante las reuniones fue de inestimable valor. Nos gustaría dar las gracias al señor Koh y su esposa por su

hospitalidad, así como por permitir que el Comité Directivo visitase el Colegio Lighthouse y pudiese conocer a algunos de sus alumnos. Las reuniones del Comité Directivo fueron muy productivas; se reconoció el progreso realizado en relación al Plan Estratégico de la Dbl, sin embargo todavía queda mucho por hacer antes de las reuniones de la Junta y de las reuniones generales de Sao Paulo. Agradecemos a los miembros del Comité Directivo el esfuerzo que están realizando para terminar las tareas pendientes a tiempo de presentarlas a la Junta en Sao Paulo.

#### Nominaciones para la presidencia y vicepresidencia de la Dbl

Una de nuestras prioridades ha sido ayudar al Comité de Nominaciones a la hora de preparar la información para la elección del nuevo presidente y vicepresidente de la Dbl. Knut Johansen ha realizado un trabajo excelente en lo que es un asunto muy complejo e importante. Estamos deseosos de conocer los resultados de las nominaciones y le damos la enhorabuena al Comité de Nominaciones por haber gestionado el proceso tan bien.

#### Planificación estratégica

Se ha creado el borrador del Plan Estratégico 2012 – 2015 con la ayuda de la Junta de la Dbl. Todavía queda la tarea de ultimarlos; una vez conseguido esto se presentará a la Junta de la Dbl para su ratificación en Sao Paulo. El plan determinará la dirección a seguir por la Dbl durante el periodo 2012 – 2015. La creación de este Plan ha sido tarea ardua, por lo que nos gustaría dar las gracias de manera muy especial a Gill Morbey por su excelente trabajo en esta área.

#### Conferencia Mundial, septiembre 2011, Sao Paulo

Parece mentira que ya hayan pasado casi cuatro años desde que se celebrara la última Conferencia Mundial de la Dbl en Perth, pero estamos muy

entusiasmados con los preparativos de nuestra asistencia a la Conferencia Mundial que se celebrará en Sao Paulo. Estamos deseosos de dar a conocer este evento tan significativo y esperamos que nuestros miembros también colaboren hablando de la conferencia a sus colegas y amigos. Visite la página web de la conferencia, allí encontrará todo lo que necesita saber sobre el innovador programa, inscripción, alojamiento y todas las cosas que se pueden ver y visitar en Sao Paulo y sus alrededores.

[www.dbi2011.com.br](http://www.dbi2011.com.br). Tendremos nuestro propio stand informativo, representando con orgullo a la Dbl, así que ¡acérquense a saludarnos! Nos gustaría saber qué es lo que están haciendo en su campo y estaremos encantados de ayudarle con cualquier cuestión relacionada con la afiliación.

### Afiliación

Este año hemos simplificado el proceso de renovación para los afiliados y la respuesta ha sido muy positiva. En la actualidad contamos con representantes de 32 países; nos complace dar la bienvenida en el 2011 a nuevos asociados de India, los Países Bajos, Malawi, Canadá, Reino Unido, Japón, Croacia, Alemania e Italia. La Dbl depende de las cuotas de subscripción para financiar la Organización y el trabajo que llevamos a cabo; animamos encarecidamente a nuestros afiliados a que divulguen el trabajo de la organización y a que animen a otras organizaciones y colegas a que se afilien a la Dbl. Toda la información relacionada con la afiliación a la Dbl se encuentra disponible en la página web: [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org).

Si desea recibir información actualizada sobre el estado de su subscripción por favor póngase en contacto con la Secretaría escribiendo a: [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org) y estaremos encantados de contestar a sus preguntas.

Esperamos que le sea grato recibir los correos de la Secretaría informándole de eventos y noticias de interés. Si hace ya tiempo que no recibe noticias nuestras

por favor envíenos un mensaje para comprobar que tenemos su dirección de correo electrónico correctamente en nuestra base de datos. Será un placer seguir en contacto con nuestros afiliados lo que queda de año y esperamos ver a muchos de ustedes en la Conferencia Mundial de la Dbl en Sao Paulo.

Gracias

Elvira Edwards & Bronte Pyett

Secretaría de Dbl

Hoja de inscripción Individual

Me gustaría afiliarme a la Dbl como individuo

Me gustaría renovar mi suscripción individual a Dbl

Datos del afiliado Número del afiliado

Título Apellido Nombre

Organización

Profesión

Dirección (línea 1)

Dirección (línea 2)

Ciudad/Población Estado/Región

Código postal País

Teléfono Número de fax

(Por favor incluya los prefijos regionales y nacionales)

Dirección de e-mail:

Es usted:

Una persona sordociega  Un familiar  Un profesional

Trabaja su organización principalmente para/con:

Personas ciegas  Personas sordas  personas sordociegas

Personas discapacitadas     Otro (por favor indique)

Sus datos de contacto estarán disponibles a otros miembros de Dbl para asuntos relacionados con Dbl, pero no se revelará con fines comerciales  
Revista Dbl (por favor marque una casilla en cada categoría)

Me gustaría recibir la revista Dbl en:  papel     disco\*

(La versión en disco de la revista Dbl se distribuye solamente en formato texto en disquete)

Cuota de afiliación, por favor marque la casilla que corresponda



Quiero pagar una cuota de 4 años al precio reducido de 100d

Hoja de inscripción para organizaciones

Hay tres niveles de afiliación para organizaciones:

Organizaciones grandes, cuota anual entre 3,000 y 5,000d

Organizaciones pequeñas, cuota anual entre 300 y 1,500d

Organizaciones muy pequeñas, cuota anual entre 100d y 250d

Pueden optar a la cuota de organizaciones muy pequeñas las organizaciones interesadas que estén en la Lista de Países Pobres muy Endeudados y Países con Bajos Ingresos del Banco Mundial



Nos gustaría afiliarnos a la Dbl como Organización Grande / Pequeña / Muy pequeña



Cuota anual de suscripción a la biblioteca 50d  
(Por favor tache lo que corresponda)



Incluimos una cuota anual de d\_\_\_\_\_

Las organizaciones afiliadas tienen derecho a recibir 25/10/5 copias respectivamente de la Revista de la Dbl.

Nos gustaría recibir \_\_\_\_\_ copias

Detalles del Miembro:

Organización

Representante

Dirección (línea 1)

Dirección (línea 2)

Población/Ciudad      Estado/Región

Código postal • País

Tel:    Fax

(Por favor incluya los códigos regionales y nacionales)

Email:

Sitio web:

¿Cómo pagar?

A fin de sacar el máximo rendimiento de la cuota de suscripción le pedimos que, por favor, en la medida de lo posible evite el envío de cheques como forma de pago. El pago de cuotas a través de transferencia bancaria permite que mantengamos los costes administrativos al mínimo, por lo tanto incrementando el valor de su cuota de suscripción. Si por cualquier motivo no puede enviar su cuota mediante transferencia bancaria, también aceptamos tarjetas de crédito, cheques y efectivo.

Método de pago     Transferencia bancaria     Tarjeta de crédito     Cheque

A) Para el pago por medio de transferencia bancaria

Si desea pagar su cuota a través de transferencia bancaria por favor hágalo a la siguiente cuenta:

Nombre del banco: RABOBANK

Dirección: Sint-Michielsgestel, Países Bajos

Titular: Instituut voor Doven: INZAKE DBI

Nº de cuenta: 11.29.09.825

Código swift: RABONL2U

IBAN: NL31 RABO 0112 9098 25

Fecha de la transferencia:

Por favor incluya el código swift y el IBAN en sus instrucciones de transferencia (de no ser posible por favor envíe un cheque u orden postal y póngase en contacto con nosotros)

B) Pago con tarjeta de crédito

Tipo de tarjeta:  VISA  American Express  MasterCard

Número de tarjeta:

Fecha de caducidad: Titular de la tarjeta:

C) Pago con cheque

Por favor haga el cheque pagadero a “Stichting Viataal Zorg inzake Dbl” y envíelo a: Ton Groot Zwaaftink, Dbl Treasurer, Theerestraat 42, 5271 GD, Sint-Michielsgestel, Países Bajos. Si desea pagar con eurocheque, por favor especifique la cantidad en euros.

Por favor envíe esta página por fax: (08) 9473 5499 o envíela a:

The Secretariat, Deafblind International,  
PO Box 143, Burswood WA 6100, Australia

## **La Asociación Mundial que Promueve Servicios para Personas Sordociegas**

### **Miembros honorarios**

Presidente

William Green

Lega del Filo D'Oro

Via Montecerno 1, Osimo 60027

ITALIA

Tel: +39 - 71 - 72451

Fax: +39 - 071 - 717102

Email: [green.lfo@usa.net](mailto:green.lfo@usa.net)

Vicepresidenta

Bernadette Kappen

Instituto de Educación Especial Nueva York

999 Pelham Pkwy, Bronx, New York 10469

EE. UU.

Tel: (718) 519 – 7000

Email:

bkappen@nyise.org

Tesorero

Ton Groot Zwaaftink

Royal Dutch Kentalis

Theerestraat 42

Sint Michielsgestel Noord-Brabant 5271 GD

PAÍSES BAJOS

Tel: +31 73 55 88 280

Email: T.GrootZwaaftink

@kentalis.nl

Secretaria

Elvira Edwards

Senses Foundation Inc.

PO Box 143

Burswood WA 6100

AUSTRALIA

Tel: +61 - 8 - 9473 5400

Fax: +61 - 8 - 9473 5499

Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au

Director de Comunicaciones

Stan Munroe

Asociación de Sordociegos de Canadá

2652 Morien Highway

Port Morien, Nova Scotia B1B 1C6

CANADÁ

Tel: +1 - 902 - 737 - 1453

Fax: +1 - 902 - 737 - 1114

Email:

[munroes@seaside.ns.ca](mailto:munroes@seaside.ns.ca)

Líder del Grupo de Estrategias

Gillian Morbey

Sense Escocia

43 Middlesex Street

Kinning Park Glasgow, Scotland G41 1EE

REINO UNIDO

Tel: +44 (0)141 429 0294

Fax: +44 (0)141 429 0295

Email: [gmorbey@sensescotland.org.uk](mailto:gmorbey@sensescotland.org.uk)

## **Redes**

Acquired Deafblindness Network

Liz Duncan

Email: [Liz.Duncan@sense.org.uk](mailto:Liz.Duncan@sense.org.uk); [info@adbn.org](mailto:info@adbn.org)

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

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

Email: [Liz.Duncan@sense.org.uk](mailto:Liz.Duncan@sense.org.uk); [info@adbn.org](mailto:info@adbn.org)

Página web: [www.adbn.org](http://www.adbn.org)

Red de CHARGE

Andrea Scheele

Universidad de Educación Heidelberg

Schützenstraße 13

64625 Bensheim GERMANY

Tel: +496251939797

Email: andrea.scheele@gmx.de

Red de Comunicación

Ton Visser

P.O. Box 7

5270 BA SINT-MICHIELSGESTEL

PAISES BAJOS

Tel: +31 73 558 82 80

Email: ton.visser@kentalis.nl; viss7973@planet.nl

Red de Sordoceguera Congénita en Adultos

Dominique Spriet

QUENEHEM BP 53 Rue du mont saint Eloi

CALONNE RICOUART 62470

FRANCIA

Tel: +33 - 3 - 21 61 16 16

Email: sprietd@aftam.asso.fr

Red de Empleo

Seija Troyano

Nakskovinkatu 8 and 9

78200 Varkaus

FINLANDIA

Email: seija.troyano@pp.inet.fi

EDbN

Ricard López Manzano

Joanot Martorell, street

08014 Barcelona

CATALUÑA, ESPAÑA

Tel: +34-678-712-619

Fax: +34-678-782-600

Email: rlopez@sordoceguera.com

Página web:

[www.edbn.org](http://www.edbn.org)

Red Latinoamericana

Sandra Polti

ARGENTINA

Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

Sense Escocia

43 Middlesex Street

Kinning Park Glasgow G41 1EE

REINO UNIDO

Tel: 4+4 (141) 429-0294

Email: [jgibson@sensescotland.org](mailto:jgibson@sensescotland.org)

Red de Rubéola

Nancy O'Donnell

Centro Internacional Helen Keller para Jóvenes y Adultos Sordociegos

141 Middle Neck Road

Sands Point, NY 11050

EE. UU.

Tel: + 516-944-8900 x326

Fax: +516-944-7302

Email: [nancy.odonnell@hknc.org](mailto:nancy.odonnell@hknc.org)

Red de  
Hermanos  
/as

Sabine Kersten  
Koningsbeemdstraat 3  
Lommel, B 3920  
BÉLGICA

Tel: +32 476 612 879

Email: [siblingsnetwork@gmx.net](mailto:siblingsnetwork@gmx.net)

Grupo de Trabajo sobre Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart  
15175 Prairie Road  
South Solon OHIO 43153  
EE. UU.

Tel: +1-740-426-6728

Fax: +1-740-426-6728

Email: [bernadettevan  
dentillaart@tiscalimail.nl](mailto:bernadettevan<br/>dentillaart@tiscalimail.nl)

Grupo de Estudio Usher

Tamsin Wengraf  
Newplan House,  
41 East Street  
Epsom Surrey KT17 1BL  
REINO UNIDO

Email: [Tamsin.Wengraf@sense.org.uk](mailto:Tamsin.Wengraf@sense.org.uk)



## **Miembros Corporativos Mini**

### NEPAL

Renu Lohani

Sociedad de Padres Sordociegos, SDBP

Tel: 977-1 4600450

Fax: 977 1 4600450

Email: rlohani@wlink.com.np

### MALAWI

Ezekiel Kumwenda

Federación Africana de Sordociegos

Tel: 00 (265) 999 952 391/888 852 391

E-mail: kumwendaezekiel@yahoo.com

## **Miembros Corporativos Menores**

### ARGENTINA

Cooperative Association "Look with the Heart" (COOPA)

Beatriz Angelica Zoppi

Tel: +54 - 2302 - 430 690

Fax: +54 - 2302 - 434 274

Email:

beazoppi@yahoo.com.ar

### ARGENTINA

Asociación Cooperativa "Mira con el Corazón" (COOPA)

Beatriz Angélica Zoppi

Tel: +54 - 2302 - 430 690

Fax: +54 - 2302 - 434 274

Email:

beazoppi@yahoo.com.ar

Perkins International: Oficina Latinoamericana

Graciela Ferioli

Tel: +54 351 4234741

Fax: +54 351 4234741

Email:

hperkins@fibertel.com.ar

AUSTRALIA

Fundación Senses S.A.

Elvira Edwards

Tel: +61 - 8 - 9473 5422

Fax: +61 - 8 - 9473 5499

Email: Elvira.Edwards@senses.asn.au

Página web:

[www.senses.asn.au](http://www.senses.asn.au)

Able Australia

Celestine Hare

Tel: +61 - 3 - 9882 7055

Fax: +61 - 3 - 9882 9210

Email: Celestine.hare@ableaustralia.org.au; info@ableaustralia.org.au

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

Consejo Australiano de Sordociegos (ADBC)

Alisa Wills

Tel: +61 3 9882 8596

Fax: +61 3 9882 9210

Email:

[info@deafblind.org.au](mailto:info@deafblind.org.au)

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

Real Instituto para Niños Sordos y Ciegos

Alan Baynham

Tel: +61 - 2 - 9872 0366

Email: [alan.baynham@ridbc.org.au](mailto:alan.baynham@ridbc.org.au)

Página web:

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

La Fundación Forsight para Sordos/Ciegos

Trish Wetton

Tel: +612 9872 9000

Fax: +612 9872 9111

Email:

[forsight@bigpond.com](mailto:forsight@bigpond.com)

AUSTRIA

Österreiches Hilfswerk für Taubblinde

Christa Heinemann

Tel: +43 - 1 - 6020 8120

Fax: +43 - 1 - 6020 81217

Email: [c.heinemann@zentrale.oehbt.at](mailto:c.heinemann@zentrale.oehbt.at)

Página web:

[www.oehbt.at](http://www.oehbt.at)

BRASIL

Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial

Shirley Rodrigues Maia

Tel: +55 - 11 - 5579 5438

Fax: +55 - 11 - 5579 0032

Email: [Contato@grupobrasil.org.br](mailto:Contato@grupobrasil.org.br)

Página web: [www.grupobrasil.org.br](http://www.grupobrasil.org.br)

CANADÁ

CDBA National

Tom McFadden

Tel: +1 905 319-9243

Fax: +1(905) 319-2027

Email: [tmcfadden@sympatico.ca](mailto:tmcfadden@sympatico.ca)

Página web:

[www.cdbanational.com](http://www.cdbanational.com)

Servicios para Sordociegos de Ontario

Roxanna Spruyt-Rocks

Tel: +1 - 905 - 853 - 2862

Fax: +1 - 905 - 853 - 3407

Email: [execdir@deafblindontario.com](mailto:execdir@deafblindontario.com)

Página web: [www.deafblindontario.com](http://www.deafblindontario.com)

Centro de Recursos para Sordo-Ciegos de Manitoba (RCMDB)

Jane Sayer

Tel: 1-800-855-0511

Teléfono de texto:

1 204 284 2531

Fax: +204 477-1390

Email: [jsayer@rcmdb.net](mailto:jsayer@rcmdb.net)

Página web:

[www.rcmdb.mb.ca](http://www.rcmdb.mb.ca)

Rotary Cheshire Homes

Cindy Accardi

Tel: +1 - 416 - 730 - 9501

Fax: +1 - 416 - 730 - 1350

Email: [rchdirector@rogers.com](mailto:rchdirector@rogers.com)

Página web: [www.rotarycheshirehomes.org](http://www.rotarycheshirehomes.org)

Asociación de Ciegos de Canadá (Distrito de Ontario) S.A.

Cathy Proll

Tel: +1 - 519 - 759 - 0520

Fax: +1 - 519 - 759 - 1425

Email: [cproll@cdbaontario.com](mailto:cproll@cdbaontario.com)

Página web: [www.cdbaontario.com](http://www.cdbaontario.com)

The Lions McInnes House: Grupo Residencial para Personas Sordociegas

Joan Brintnell

Tel: +1 - 519 - 752 - 6450

Fax: +1 - 519 - 752 - 9049

Email: [LionsMcInnes](mailto:LionsMcInnes)

[House@rogers.com](mailto:House@rogers.com)

CHINA

HONG KONG

Centro de Recursos para Sordociegos

Doreen Mui

Sociedad de Ciegos de Hong Kong

Tel: (852) 2778 8332

Fax: (852) 2777 6559

Email:

[doreen.mui@hksb.org.hk](mailto:doreen.mui@hksb.org.hk)

CHIPRE

Organización Panchipriota de Ciegos

Christakis Nikolaidis

Tel: +357 99657467

Fax: +357 22495395

Email: [pot@logos.cy.net](mailto:pot@logos.cy.net)

## DINAMARCA

Centro para Personas Sordas

Else Marie Jensen

Tel: +45 44 39 12 50

Fax: +45 44 39 12 63

Email: [emj@cfid.dk](mailto:emj@cfid.dk)

Página web: [www.cfid.dk](http://www.cfid.dk)

Centro Nacional de Investigación sobre Discapacidad Psiquiatría Social

Marianne Disch

Tel: +45 – 41 - 93 24 65

Email: [mdi@servicestyrelsen.dk](mailto:mdi@servicestyrelsen.dk)

Página web: [www.dovblindfodt.dk](http://www.dovblindfodt.dk)

Centro de Sordociegos

Lars Søbye

Tel: +45 99 31 87 00

Email: [laejs@rn.dk](mailto:laejs@rn.dk)

Página web:

[www.dbc.rn.dk](http://www.dbc.rn.dk)

Centro Nórdico del Bienestar y Asuntos Sociales

Henriette Hermann Olesen

Tel: +45 - 96 - 47 16 00

Fax: +45 - 96 47 16 16

Email: [henriette.olesen@nordicwelfare.org](mailto:henriette.olesen@nordicwelfare.org)

Página web:

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

## FINLANDIA

Asociación de Sordociegos de Finlandia

Heikki Majava

Tel: +358 - 9 - 54 95 3513

Fax: +358 - 9 - 54 95 3517

Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi

Página web:

[www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)

ALEMANIA

Graf zu Bentheim Schule-Blindeninstitut

Jutta Wiese

Graf zu Bentheim Schule-Blindeninstitut

Tel: +49 9312 092 119

Fax: +49 931 2092 1233

Email: [juwiese@gmx.de](mailto:juwiese@gmx.de)

Página web:

[www.blindeninstitut.de](http://www.blindeninstitut.de)

GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegos "Heliotropo"

Diamanto-Toula Matsa

Tel: 30-210-6440689

Fax: 30-210-6440689

Email:

[diamatsa@gmail.com](mailto:diamatsa@gmail.com)

ISRAEL

Centro Nalaga'at

Adina Tal

Tel: +972 3 633 08 08

Fax: +972 3 682 37 15

Email:

[adina@nalagaat.org.il](mailto:adina@nalagaat.org.il)

Página web: [www.nalagaat.org.il](http://www.nalagaat.org.il)

INDIA

Sense International (India)

Akhil Paul

Tel: +91-79-26301282

Fax: +91-79-2630 1590

Email: [akhil@senseintindia.org](mailto:akhil@senseintindia.org)

Página web: [www.senseintindia.org](http://www.senseintindia.org)

ITALIA

Asociación de Padres Daneses

Lone Poggioni

Tel: +39 075 51 79 413

Email: [esbjerg@alice.it](mailto:esbjerg@alice.it)

PAÍSES BAJOS

Bartimeus

Raad van Bestuur

Tel: +31 - 343 - 526 650

Fax: +31 - 343 - 526 798

Email: [info@bartimeus.nl](mailto:info@bartimeus.nl)

Página web:

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

Kalorama

M. Verseveldt

Tel: +31 24 684 77 77

Fax: +31 24 684 77 88

Email: [M.Verseveldt@kalorama.nl](mailto:M.Verseveldt@kalorama.nl); [info@kalorama.nl](mailto:info@kalorama.nl);

Página web: [www.kalorama.nl](http://www.kalorama.nl)

Royal Visio

Kees Kuyper

Tel: +31 - 55 - 5800 695

Email: [keeskuyper@visio.org](mailto:keeskuyper@visio.org)



Página web:

[www.visio.org](http://www.visio.org)

Universidad de Groningen

Marleen Janssen

Tel: +3150-3636575

Email:

[h.j.m.janssen@rug.nl](mailto:h.j.m.janssen@rug.nl)

NORUEGA

AKS (Andebu Kompetanse- & Skolesenter)

Anne Lise Høydahl

Tel: +4733438600

Email: [anne.lise.hoydahl@signo.no](mailto:anne.lise.hoydahl@signo.no)

Página web: [www.statped.no/aks](http://www.statped.no/aks)

Andebu Dovblindesenter

Knut Johansen

Tel: +47-33-438 700

Fax: +47-33-438 720

Email: [knut.johansen@signo.no](mailto:knut.johansen@signo.no)

Eikholt

Roar Meland

Tel: +47 3288 9050

Fax: +47 3288 9052

Email: [roar.meland@eikholt.no](mailto:roar.meland@eikholt.no)

Página web:

[www.eikholt.no](http://www.eikholt.no)

Centro Regional de Recursos para Sordociegos, Statped Vest

Evabritt Andreassen

Tel: +47-55-923 485

Fax: +47-55-923 491

Email: [evabritt.andreassen@statped.no](mailto:evabritt.andreassen@statped.no)

Centro de Recursos Skaadalen

Else Marie Svingen

Tel: +4722703702

Fax: +47 - 22 703 715

Email: [Else.Marie.Svingen@statped.no](mailto:Else.Marie.Svingen@statped.no)

Página web:

[www.statped.no](http://www.statped.no)

RUSIA

Centro de Rehabilitación de Sordos “Otofon”

Olga Smirnova

Tel: + 7495 4651 740

Fax: + 7495 456 0619

Email: [otofon@otofon.ru](mailto:otofon@otofon.ru)

Página web:

[www.otofon.ru](http://www.otofon.ru)

SINGAPUR

Colegio Lighthouse

Koh Poh Kwang

Tel: +65-2503 755

Fax: +65-2505 348

Email: [kohpohkwang@lighthouse.edu.sg](mailto:kohpohkwang@lighthouse.edu.sg)

Página web: [www.lighthouse.edu.sg](http://www.lighthouse.edu.sg)

ESPAÑA

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)

Ricard López i Manzano

Tel.: +34 93 331 7366

Fax: +34 93 331 4220

Email: [fesoce@fesoce.org](mailto:fesoce@fesoce.org)

Página web:

[www.fescoe.org](http://www.fescoe.org)

SUECIA

Centro de Recursos Sueco para Asuntos Relacionados con la Sordoceguera

Michael Karlsson

Tel: +8 753 5940

Fax: +8 755 2368

Email: [michael.karlsson@mogard.se](mailto:michael.karlsson@mogard.se)

Página web:

[www.nkcdb.se](http://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](mailto:mueller@szb.ch)

Página web: [www.szb.ch](http://www.szb.ch)

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Jette Ehrlich

Tel: +41 - 44 - 714 7100

Fax: +41 - 44 - 714 7110

Email: [henriette.ehrlich@tanne.ch](mailto:henriette.ehrlich@tanne.ch)

Página web:

[www.tanne.ch](http://www.tanne.ch)

REINO UNIDO

Sense International

James Thornberry

Email: [james.thornberry@senseinternational.or.uk](mailto:james.thornberry@senseinternational.or.uk)

Página web: [www.senseinternational.org](http://www.senseinternational.org)

## ESTADOS UNIDOS

Instituto de Nueva York de Educación Especial

Bernadette Kappen

Tel: (718) 519 – 7000

Fax: 11+718-881-4219

Email:

[bkappen@nyise.org](mailto:bkappen@nyise.org)

Página web:

[www.nyise.org](http://www.nyise.org)

Colegio de Ciegos Overbrook

Jackie Brennan

Tel: +1 - 215 - 877 0313

Fax: +1 - 215 - 877 2466

Email: [jackie@obs.org](mailto:jackie@obs.org)

Página web:

[www.obs.org](http://www.obs.org)

## VENEZUELA

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C.

María Luz Neri de Troconis

Tel: + 58 - (212) - 952.94

Fax: + 58 - (212) - 952.63

Email:

[maluzneri@socieven.org](mailto:maluzneri@socieven.org)

Página web:

[www.socieven.org](http://www.socieven.org)