

## Dbl Review

Numero 49 • Julio 2012

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

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

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

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

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

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

## **Mensaje del presidente**

Estimados amigos y colegas:

Al escribir esta introducción para nuestra revista me doy cuenta del periodo tan variado que hemos tenido. El pasado mayo se celebraron en Nueva York las reuniones de la Junta y del Comité Directivo, presididas por la vicepresidenta Bernadette Kappen. Creo que las dos reuniones fueron un éxito; fue magnífico que pudieran asistir tantas personas.

Nos complació ver el buen funcionamiento de las redes, ya que es en las redes donde se llevan a cabo muchas de las actividades de la Dbl, por lo que es muy satisfactorio ver su energía y dedicación; también se habló de los preparativos de la conferencia europea que se celebrará en Lille en 2013; en especial me gustaría dar las gracias a Valerie Taggiasco por la planificación local, y a Jacques Souriau y a su equipo del comité científico por el contenido.

También tuvimos discusiones interesantes sobre las redes sociales, cómo desenvolvemos en este “nuevo mundo” y sobre los problemas éticos que se pueden plantear en un futuro.

Ton Groot Zwaaftink deja su puesto como tesorero en Kentalis para asumir un cargo de más responsabilidad como director general; nos entristece mucho su marcha, pero sabemos que Tom seguirá siendo nuestro amigo y le deseamos mucha suerte en su nuevo cargo. Nos gustaría dar las gracias a Kentalis, ya que seguirá prestándonos su apoyo: Frank Kat sustituirá a Tom como tesorero.

Los encuentros de Nueva York se vieron ensombrecidos por la pérdida de nuestro querido amigo Lex Grandia. El ex-presidente, William Green, y yo, asistimos al funeral en Aalborg el 28 de abril. Fueron muchas las personas que se acercaron a dar el pésame, pero aunque como es de esperar el ambiente reinante era de tristeza, también estuvo presente el deseo de celebrar la vida y los logros de Lex.

El Foro Latinoamericano de Sordoceguera y Pluridiscapacidad también ha celebrado recientemente la segunda conferencia virtual en memoria de Mike Collins, un antiguo expresidente. Creo que es una idea excelente y una manera económica de compartir conocimientos, aunque no puede compararse con las ventajas del contacto personal.

En noviembre se celebrará en Lund, Suecia, la conferencia de ADBN. El Comité Directivo de Dbl se reunirá justo antes de la conferencia, por lo que algunos de nosotros podremos participar en el evento. Estamos encantados de que Dbl haya podido financiar la asistencia de algunos delegados, aunque reconocemos que no hemos podido hacer tanto como nos hubiera gustado.

Hoy más que nunca nuestra organización atraviese un periodo de mucha actividad y ajetreo. Nuestro más sincero agradecimiento a todos aquellos que trabajan en el campo de la sordoceguera; gracias por la dedicación que se muestra a diario de tantas formas distintas.

Un cordial saludo

Gill Morbey

## Editorial

Como Jefe de Información de Dbl y editor de la revista Dbl se me brinda la oportunidad de informaros sobre lo que está ocurriendo en el mundo de la sordoceguera. Es un placer para mí presenciar cuánto ha evolucionado este campo específico en los últimos cuarenta o cincuenta años, con el objetivo de intentar mejorar las vidas de las personas que tienen esta discapacidad en tantas partes del mundo. Aunque se están llevando a cabo muchos proyectos interesantes en este campo a nivel internacional es difícil conseguir informes de personas que estén llevando a cabo tareas significativas. Nuestra página web ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)) y las distintas ediciones de esta revista, incluyendo esta, intentan poner de relieve lo que es tan solo una muestra de programas estimulantes que están contribuyendo a mejorar la vida de las personas con sordoceguera.

En alguna de nuestras ediciones anteriores hemos incluido artículos de carácter técnico; esta iniciativa tuvo una gran acogida, por lo que la retomamos en este número: presentamos dos artículos de estudiantes de doctorado cuyo trabajo está siendo supervisado por la Dra. Marleen Janssen, quien dirige el Programa de Comunicación de Sordo-ceguera Congénita de la Universidad de Groningen, en los Países Bajos. También tenemos la suerte de presentarles un artículo de los Doctores Moore y Steer de la Universidad de Newcastle, en Australia, relacionado con la inclusión de estudiantes sordociegos y con pluridiscapacidad en las aulas de los centros públicos.

Un artículo de lectura indispensable es “La canción de Mélodie”, una conmovedora historia sobre la comunicación a través de la música. Esta historia podría perfectamente haber formado parte de “Musicofilia: historias de la música y el cerebro” de Oliver Sacks ([www.randomhouse.ca](http://www.randomhouse.ca)).

Como es habitual, se anuncian varias conferencias: Dbl ADBN en Suecia en noviembre del 2012, la conferencia europea de la Dbl en Lille, Francia, en agosto del 2013 y la conferencia de la Federación Mundial de Sordociegos en Filipinas en noviembre del 2013. Vula y Shirley de Ahima/Grupo Brasil nos hablan de una conferencia muy interesante que se ha celebrado recientemente: la conferencia virtual Ibero-Latinoamericana sobre sordoceguera y pluridiscapacidad; durante las 5 semanas que duró el evento participaron más de 460 personas a través de Internet; ¿es este tipo de evento, muy exitoso por lo que relatan Vula y Shirley, precursor de futuras conferencias virtuales?

Una vez más, es todo un placer recibir noticias de actividades de regiones sobre las que no hablamos habitualmente, como Hong Kong o Grecia; pero hay mucho, mucho más en esta edición además de estos breves comentarios sobre su contenido.

Por último, me gustaría rendir homenaje a Lex Grandia, recientemente fallecido, uno de los grandes del mundo de la sordoceguera, que nos dejó demasiado pronto. Echaremos de menos su increíble humanidad, inteligencia, humor, talento musical y

sus sabias palabras, siempre fuente de inspiración. Este número de la Revista Dbl está dedicado a la memoria de Lex Grandia, 1950-2012.

Atentamente

Stan Munroe, Oficial de Información, Dbl, Julio 2012

## **Informes de las Vicepresidentas**

**Bernadette Kappen informa:**

El Plan Estratégico ha sido la fuerza impulsora de la Deafblind International. En la reunión que la directiva celebró en mayo del 2012 los miembros se centraron en los objetivos relacionados con la recaudación de fondos. Se pidió a los miembros que “soñaran a lo grande” sobre cómo la obtención de fondos adicionales podría contribuir al trabajo de la Dbl; en particular a la hora de dar más oportunidades a los países en vías de desarrollo.

La junta se dividió en grupos pequeños para debatir distintas formas de recaudar fondos. Todas las conversaciones se centraron en la necesidad de una mayor concienciación sobre la sordoceguera, además de en posibles alternativas para la obtención de fondos. Algunas de las ideas que se comentaron fueron las siguientes: encontrar a compañías que puedan estar interesadas en el trabajo que llevamos a cabo, establecer un mecanismo para que se pueda donar en honor de una determinada persona, que exista la opción de donar a través del teléfono móvil, redactar propuestas para proyectos específicos y la organización de maratones. La concienciación como idea estuvo siempre presente en los debates. Una de las ideas sugeridas es designar un día cada año para concienciar sobre la sordoceguera; ello tal vez llevaría a más personas a realizar donativos y al mismo tiempo podría ayudar a defender las necesidades de las personas con sordoceguera en cada país.

El siguiente paso será redactar un plan para la recaudación de fondos y hacérselo llegar a la directiva para que lo comente. Se priorizarán proyectos y se buscarán fondos para las actividades seleccionadas. Se está organizando una reunión para el otoño con los directores de varias organizaciones para establecer un plan. En la reunión de la junta que se celebró en mayo contamos con la ayuda de los especialistas en recaudación de fondos de Changing Our World ([www.changingourworld.com](http://www.changingourworld.com)), una compañía que se dedica a ayudar a organizaciones a mejorar sus estrategias para la recaudación de fondos. Changing Our World también asistirá a la reunión que se celebrará en otoño para que colaboren en la creación del plan de la Dbl.

Es una época muy emocionante para la Dbl. Si nuestro plan para la recaudación de fondos tiene éxito, la Dbl podrá crecer y ofrecer sus servicios a más personas en todo el mundo. Si tiene alguna sugerencia sobre cómo implementar esta iniciativa estratégica puede ponerse en contacto con Stan Munroe, así podremos dar a conocer sus ideas .

### **Carolyn Monaco informa:**

La misión de la Dbl de: “ser la asociación internacional que promueva la concienciación de la sordoceguera como discapacidad específica y la lucha para que las personas con sordoceguera de todo el mundo dispongan de la ayuda necesaria” y los objetivos de “ayudar a los profesionales, las familias y a las personas con sordoceguera a dar a conocer la sordoceguera, así como apoyar el desarrollo de programas que proporcionen una buena calidad de vida a los niños y adultos con sordoceguera de todas las edades” fueron claves para el desarrollo de

nuestro plan estratégico 2012 - 2015. Este plan sigue guiando lo que hacemos, cómo empleamos el dinero y cómo medimos nuestro éxito como organización.

El plan estratégico se revisó y actualizó en mayo del 2012 en la reunión de la junta que se celebró en Nueva York; se encuentra disponible en nuestra página web en el apartado "Sobre la Dbl". Gracias a un Plan Estratégico bien definido seguimos contando con un trazado claro del camino a seguir para alcanzar nuestros objetivos y sabemos qué herramientas utilizar para conseguirlo de manera efectiva. Hemos progresado mucho en la mejora de "nuestra capacidad organizativa" a través del trabajo de la Secretaría y del Jefe de Información y hemos aumentado el apoyo para la coordinación de nuestras redes. Se están poniendo en práctica planes más específicos para aumentar el número de afiliados; también seguimos trabajando para que Dbl obtenga el reconocimiento de las Naciones Unidas.

¡Gracias a todos por vuestra participación!

## **Homenaje a Lex Grandia**

### **Estadista internacional defensor de la sordoceguera**

El mundo internacional de la sordoceguera ha perdido a un gran defensor de la causa, a un colega, a un amigo muy especial: Lex Grandia falleció el pasado día 19 de abril en Norresunby (Aarlborg), Dinamarca. Lex era muchas cosas para muchas personas: teólogo, consejero, marido, padre, abuelo, amigo, un defensor consumado de los derechos humanos y de los derechos de las personas sordociegas.

Fue una verdadera figura; mantuvo relaciones muy estrechas con muchas personas de todo el mundo a través de su presidencia de la Federación Mundial de Sordociegos, así como muchas amistades y colaboraciones duraderas con los miembros de la junta de Deafblind International.

El legado de Lex seguirá estando presente en las generaciones venideras gracias a la labor que llevó a cabo para consagrar los derechos de las personas con sordoceguera en las Naciones Unidas a través de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En una de las sesiones plenarias de la XV Conferencia sobre Sordoceguera de Dbl celebrada en Sao Paulo, Brasil en septiembre de 2011, Lex habló sobre el impacto de esta convención en la calidad de vida de las personas con discapacidad, incluyendo su caso personal. En dicha conferencia Lex recibió el galardón por servicios distinguidos, un galardón que se otorga a una persona que haya contribuido de manera notable a los recursos de las personas sordociegas a nivel nacional e internacional. En el número 48 de la Revista de la Dbl se publicó la sesión plenaria de Lex, así como información sobre la ceremonia de condecoración, incluyendo fotos (enero del 2012).

El día 5 de abril Lex fue nombrado Oficial de Oranje-Nassau por la reina de Holanda, la cuarta condecoración más importante de los Países Bajos, el país de nacimiento de Lex; título que Lex recibió póstumamente. Esta condecoración es una condecoración de la caballería holandesa a la que puede optar "cualquier persona

que haya llevado a cabo una labor destacada por el bien de la sociedad”. Véase la definición que se da en [wikipedia.org/wiki/Order\\_of\\_Orange\\_Nassau](https://es.wikipedia.org/wiki/Order_of_Orange-Nassau).

El funeral de Lex tuvo lugar el 28 de abril en Norresunby, Dinamarca, en Norre Uttrup Kirke; el día 5 de mayo se celebró una ceremonia conmemorativa en Johanneschurch, Utrecht, Países Bajos.

A la Dbl también le gustaría rendir homenaje a Ann Thestrup, la compañera de Lex, una persona muy especial: Ann siempre estuvo al lado de Lex, como esposa y ayudante en la comunicación. Lex era un profesional muy independiente; Ann, de manera muy competente, ayudó a Lex para que pudiera llevar a cabo su enorme contribución al mundo de la sordoceguera.

**Algunos tributos:**

Gill Morbey, Presidenta de la Federación Mundial de Sordociegos, rinde homenaje a Lex Grandia:

“Lex ha sido una de las personas más importantes del mundo de la sordoceguera. Trabajó toda su vida de manera infatigable por nuestra causa; fue un gran defensor de los derechos humanos. La cordialidad y generosidad de Lex no dejaban indiferente a nadie.

La marcha de Lex es una gran pérdida para todos: el mundo será un lugar más pobre sin su sabiduría, su risa y sus interpretaciones de piano.”

Nosotros, el Presidente de la WFD (Colin Allan), la Junta de WFD, los Presidentes Honorarios de la WFD (Markku Jokkinen y Liisa Kauppinen) y la Secretaría General de la WFD queremos expresar nuestro pesar por la muerte de Lex Grandia. Lex trabajó de manera muy estrecha con todos nosotros; fue uno de nuestros colaboradores más fieles y acérrimos. Juntos conseguimos desarrollar, de distintas formas, los derechos de las personas sordas y sordociegas de todo el mundo. Echamos de menos su fuerte deseo de colaborar con nosotros y de ayudarnos, su actitud positiva, su cordialidad y su buen humor....

Javier Guemes, en nombre del Foro Europeo de la Discapacidad: “Me gustaría dar nuestro más sentido pésame a Ann,... el resto de la familia de Lex... y a nuestros amigos y colegas de la Federación Mundial de Sordociegos.

El movimiento internacional de personas con discapacidad ha perdido a uno de sus líderes y activistas más destacados; es una noticia que nos ha entristecido y conmovido mucho a todos. El EDF rendirá homenaje al legado de Lex a través de su lucha incansable por la libertad y la igualdad de los derechos de las personas con discapacidad de Europa y del mundo.

Puede leer más tributos, así como ver fotos y obtener más información sobre la vida de Lex en el libro de recuerdos

(<http://memorialwebsites.legacy.com/lexgrandia/homepage.aspx>) disponible online hasta el 4 de mayo del 2013.

## **La canción de Mélodie**

**Una historia sobre la adquisición del lenguaje contra todo pronóstico**

**Malas noticias para nuestra familia**

Mélodie nació el 28 de febrero de 1995 en unas circunstancias muy difíciles, con un diagnóstico prenatal de hidrocefalia y Espina Bífida; sabíamos que la vida le plantearía retos difíciles a nuestra hija, pero no nos habían dicho lo grave que en realidad era su enfermedad; el hospital donde nació Mélodie nos comunicó que el caso de Mélodie era muy inusual debido a la gravedad y al número de afecciones que padecía.

Nos dijeron que Mélodie no tenía corteza visual y que de hecho le faltaba la mayor parte del cerebro; que el poco tejido cerebral que tenía estaba comprimido en una fina capa de células cerebrales en la periferia del cráneo a causa de un enorme quiste intracraneal que ocupaba la mayor parte del espacio. Sin corteza visual nunca sería capaz de ver. También nos dijeron que no presentaba respuesta alguna en la prueba de audiometría de respuestas evocadas del tronco encefálico; no se detectó actividad cerebral ni siquiera con ruidos fuertes (90 db); nunca oíría. Los numerosos profesionales que estaban sentados alrededor de la mesa del hospital infantil dijeron que hacía por lo menos diez años que no veían un caso tan serio; que no solo era ciega y sorda, sino que lo más probable era que permaneciera en un estado vegetativo permanente. Más tarde nos enteraríamos de que Mélodie tenía más de 20 enfermedades médicas serias, muchas de las cuales eran profundamente debilitantes y algunas incluso hacían peligrar su vida (por ejemplo: parálisis cerebral, un quiste en la parte superior de la columna, epilepsia grave, osteoporosis, espina bífida, Síndrome de Arnold Chiari, etc.).

¿Cómo aprendería a comunicarse sino podía ver ni oír? ¿Cómo iba a poder disfrutar de la vida o sentir satisfacción? ¿No sería su calidad de vida nula? ¿Podría sobrevivir con tantas enfermedades? Fue un golpe muy duro; la mejor forma de describirlo es como si de repente te dieran un golpe en el estómago, espantosamente doloroso, tan fuerte que te dejara sin respiración.

### **¿Sin ver ni oír?**

Durante las primeras semanas, incluso durante los primeros días de vida de Mélodie, cuando todavía se encontraba en la unidad de cuidados intensivos neonatal, nos dimos cuenta de que se sobresaltaba cada vez que pitaba una de las máquinas. Los médicos nos habían dicho que Mélodie no podía oír nada, ¿por qué se sobresaltaba entonces con los ruidos? Nos dijeron que era nuestra imaginación o que podía deberse al movimiento del aire...

Al mismo tiempo nos dimos cuenta de que Mélodie reaccionaba de forma similar a la luz: se sobresaltaba cuando se encendía una luz y parecía como si pudiera percibir los objetos o personas que tenía a su alrededor; reaccionaba ante el movimiento. Con el tiempo se confirmó que Mélodie tenía resto visual, aunque muy poco, pues al no tener corteza cerebral padecía ceguera cortical.

Tras el impacto inicial decidimos que no íbamos a aceptar el pronóstico tan funesto de los numerosos especialistas; que haríamos todo lo que estuviese en nuestra mano por darle a nuestra hija la oportunidad de tener la mejor calidad de vida posible dadas las circunstancias.

### **El increíble progreso de Mélodie**

¡Nos plantamos en el 2011! Dieciséis años más tarde, por increíble que parezca Mélodie habla y puede incluso cantar algunas canciones sencillas con melodía y palabras. Tiene un vocabulario expresivo de unas 50 palabras francesas y alrededor de 25 expresiones o frases cortas (por ejemplo: “la fille à Maman”, “brosser les dents”, “aller promener”). Mélodie no utiliza todas estas palabras y frases de manera regular, algunas sí, pero otras solo las usa a veces, y puede pasarse mucho tiempo sin volver a emplearlas. Se pasa casi todo el rato cantando trozos de sus canciones favoritas; en dos ocasiones hemos presenciado como cantaba “Au clair de la lune” entera de principio a fin; una de ellas por suerte pudimos grabarla en vídeo con un móvil. Su tono es sorprendentemente bueno y no desafina.

Aunque parezca asombroso, parece que le resulta mucho más fácil cantar que hablar; la mayoría de las palabras las canta. La mayoría de lo que canta es afín a la ecolalia y la auto estimulación, pero no hay duda de que a veces lo hace con la intención expresa de comunicar ideas, sentimientos, necesidades y deseos en determinados contextos; para ello, en vez de utilizar el lenguaje de manera convencional, utiliza palabras o pequeños fragmentos de canciones de manera cantada; sin embargo hay ocasiones en las que prefiere hablar que cantar.

¿Cómo es posible todo esto con el diagnóstico y el devastador pronóstico de Mélodie?

### **La solución**

Nuestra regla de oro fue la estimulación; estimulación visual, auditiva, lingüística y del desarrollo físico. El lenguaje de signos es la mejor alternativa para muchos niños, pero Mélodie no tiene resto visual, tiene unas defensas táctiles fuertes y padece una parálisis parcial de los brazos y manos, por lo que el lenguaje de signos no era viable, ni siquiera en su versión “mano sobre mano”. La única solución que pudimos encontrar fue que Mélodie estuviese constantemente inmersa en el lenguaje hablado; esto se convirtió en nuestra prioridad.

¿Pero cómo se hace esto con alguien que tiene muy poco resto auditivo funcional? Lo que hicimos fue ponerle canciones de manera continua. Se pasa toda la noche escuchando canciones con su MP3 y unos altavoces pequeños. El volumen es lo suficientemente bajo como para que pueda dormir, pero escucha la música mientras duerme y canta cuando se despierta. También utiliza su MP3 durante el día, pero su madre, su padre y su hermano le cantan la mayor parte del tiempo que pasan con ella, sobre todo cuando la abrazan en la mecedora. La situación en el colegio es muy parecida, ya que el personal educativo recurre mucho a la canción. Mélodie escucha muy poca música instrumental; desde el principio mostró una clara predilección por las canciones con letra: se quejaba cuando la música era instrumental, ¡y se sigue quejando! Además, nos pareció que las canciones con letra eran más apropiadas como estímulo lingüístico y que por tanto tenían más probabilidad de propiciar la adquisición del lenguaje, que era nuestro objetivo principal.

Otro factor importante es que Mélodie está rodeada no solo de canciones y de palabras, sino también de cuidados, afecto y amor: se siente segura, a gusto y feliz

cuando interactúa con su familia y con el personal del colegio. Hemos notado que solo habla y canta cuando se siente a gusto y feliz; no habla ni canta a los desconocidos.

## **Conclusión**

Aunque hablar, cantar y las canciones no son, claro está, la única solución para conseguir que exista comunicación entre el niño sordociego y sus allegados, sí ofrecen una oportunidad maravillosa para interactuar y compartir un placer común: la comunicación a través del don de la música. Hoy sabemos que la música estimula el cerebro de maneras asombrosas, concretamente el centro del lenguaje; en retrospectiva la elección que hicimos parece lógica; en aquel momento pensamos que al tener tan poquito tejido cerebral era esencial estimular sus neuronas para desarrollar funciones y conexiones que permitieran la percepción y el procesamiento del sonido y del lenguaje. Los resultados hablan por sí mismos; estamos convencidos de que el hecho de ponerle canciones a nuestra hija de manera continuada ha hecho que haya podido desarrollar el oído y hacer uso del lenguaje hablado, lo que le ha dado una calidad de vida que no hubiese tenido de otra forma. Existe la esperanza de que el empleo de canciones pueda tener el mismo efecto positivo en otros niños con sordera de origen cerebral.

Anne-Marie Ménard y Pierre Beaudin

Gatineau, Québec, Canadá

Email: pbeaudin@yahoo.com

## **La evaluación dinámica de los niños con sordoceguera**

### **La evaluación del potencial para el aprendizaje a través de la interacción**

La evaluación es un proceso clave para el desarrollo de los niños sordociegos: solo podremos planificar un programa educativo efectivo si conocemos el potencial del niño, sus habilidades y necesidades. La pregunta es: ¿cómo debe evaluarse a los niños con sordoceguera?

En el pasado, las pruebas de evaluación se han centrado en el empleo de pruebas estáticas estandarizadas. El término “estático” se refiere a pruebas en las que el examinador le pone ejercicios al niño y anota sus respuestas sin ningún intento de intervención destinado a cambiar, guiar o mejorar la respuesta del niño o niña. A menudo estas pruebas describen al niño en términos generales, a menudo relativos a su posición en su grupo de referencia. Estas pruebas nos dan una idea de lo que el niño ha aprendido hasta el momento; también pueden describir las limitaciones cognitivas del niño; sin embargo, no son eficaces a la hora de revelarnos el potencial cognitivo del niño. Cuando la evaluación se centra tan solo en el empleo de pruebas estáticas estandarizadas corre el riesgo de no identificar el potencial del niño con sordoceguera.

Para determinar el potencial que tiene el niño con sordoceguera para aprender tareas nuevas y para darles la oportunidad de demostrar dicho potencial, la

evaluación debe centrarse en facilitar información sobre procesos de aprendizaje y estrategias de enseñanza que puedan facilitar el aprendizaje; esta información solo se puede conseguir si incluimos al niño y a los compañeros de comunicación del niño en la evaluación, dándoles oportunidades para que tengan experiencias de aprendizaje. El Dr. Jude Nicholas comentó este punto en la sesión plenaria que dio en la XV Conferencia de Dbl y en el artículo que se publicó en la última revista Dbl (enero 2012, volumen 48): “El aprendizaje en el niño sordociego no ocurre de manera intrínseca o individualista, sino que se construye a través de la interacción con el mundo y las personas que le rodean”. Muchos niños obtienen malos resultados en las pruebas estáticas debido a la falta de oportunidades para el aprendizaje de las mismas, pero estos resultados no quieren decir que no tengan capacidad para aprender. Para obtener información fiable sobre la habilidad del niño para el aprendizaje, los procesos de cambio y las estrategias de mediación encargadas de la capacidad de modificación cognitiva, la evaluación ha de ser dinámica.

### **El modelo dinámico de evaluación**

La evaluación dinámica es un modelo de evaluación que tiene en cuenta el potencial de la persona (esto es, la habilidad de la persona para aprender cosas nuevas). Podemos definir la evaluación dinámica como un modelo interactivo de evaluación psicológica y psicoeducativa, compuesto de: prueba, intervención, prueba” (Haywood & Lidz, 2007, p. ix). Enlaza la evaluación con la intervención, permitiendo que el examinador pueda ir más allá de la evaluación de los niveles actuales de rendimiento. A diferencia del modelo tradicional, el modelo dinámico incluye: (a) dos periodos de prueba, en vez de solo uno (una prueba inicial y una segunda prueba), y (b) una fase de aprendizaje en la que la persona recibe ayuda en la adquisición de habilidades nuevas (véase la figura 1 más abajo). En la fase de enseñanza la persona recibe ayuda en la realización de una tarea, interactuando con un compañero de comunicación más capacitado. En la tabla 1 se pueden ver las principales diferencias entre el modelo normativo o estático y el modelo dinámico (adaptación de Haywood & Lidz, 2007).

Se pueden discernir varias perspectivas en la literatura sobre la evaluación dinámica: (a) determinar el cambio que demuestra una persona en una tarea determinada como respuesta a la intervención, (b) determinar la cantidad de intervención necesaria para que la persona alcance un nivel de competencia especificado, (c) determinar hasta qué punto la persona se beneficia de la ayuda que recibe, y (d) la identificación de factores que puedan dificultar el aprendizaje y los procesos o medios que permiten que la persona aprenda tareas nuevas y determinar intervenciones exitosas.

### **La teoría subyacente**

La base de este modelo se encuentra en la teoría de Vygotsky (Vygotsky, 1978, p. 86) y en la Teoría de la Experiencia del Aprendizaje Mediado (Feuerstein, Rand & Hoffman, 1979; Feuerstein, Rand, Hoffman & Miller, 1980). Vygotsky pensaba que los niños podían rendir por encima de su capacidad inicial con la ayuda de un adulto más capacitado. El nivel de desarrollo cognitivo queda determinado por la Zona de

Desarrollo Próximo, que puede describirse como la diferencia entre el nivel actual de desarrollo (lo que el niño puede hacer sin ayuda) y el nivel potencial de desarrollo (lo que el niño puede hacer con la ayuda de una persona más capacitada). Indica el estado de desarrollo mental del niño, facilitando un entendimiento más completo del funcionamiento del niño que no queda reflejado en la zona de desarrollo actual. Feuerstein hizo hincapié en la calidad de la interacción entre el niño y el entorno: teoría de la experiencia del aprendizaje mediado. Este concepto se define como el proceso en el que los adultos se interponen entre un conjunto de estímulos y el niño, modificando así los estímulos que recibe el niño. La experiencia del aprendizaje mediado incluye varios principios, por ejemplo la mediación del significado (centrar la atención del niño en lo que importa en un determinado contexto, ayudándole a comprender su valor), la mediación trascendental (enlazar conceptos y eventos más allá de la tarea inmediata, induciendo ideas abstractas), y la mediación del logro (ayudar al niño a determinar estrategias efectivas para alcanzar una meta).

### **La evaluación dinámica en los niños con sordoceguera**

El hilo conductor de la evaluación dinámica es que los niños pueden rendir por encima de los límites de sus capacidades iniciales si, a través de una interacción armoniosa, reciben la ayuda de un adulto experimentado. Sin embargo se sabe que la comunicación con personas sordociegas puede ser difícil, incluso para aquellas personas que están habituadas a comunicarse con ellas, sobre todo en el caso de aquellas personas que se comunican de manera prelingüística: a través de gestos, vocalizaciones, miradas, etc., (Downing, 1993; Holte et al., 2006; Janssen & Rødbroe, 2007). En estos casos surge la pregunta de si la competencia de la persona con sordoceguera queda constreñida por su capacidad para hacer uso de la ayuda que le brinda el acompañante o si queda constreñida por la habilidad del acompañante para darle la ayuda requerida durante la evaluación. Para superar este problema es importante que en el caso de las personas con sordoceguera los procedimientos de la evaluación dinámica incluyan: la identificación de comportamientos que el acompañante pueda utilizar para favorecer la capacidad para la comunicación de la persona y el aprendizaje de comportamientos de apoyo adecuados por parte del adulto que interactúa con la persona durante la evaluación (Boers, Janssen, Minnaert & Ruijssenaars, en imprenta). La evaluación dinámica de personas con sordoceguera congénita debería centrarse en tres aspectos fundamentales:

- 1 La identificación de comportamientos del acompañante que favorezcan la capacidad para la comunicación de la persona.
- 2 Mejorar el comportamiento del compañero de comunicación.
- 3 Evaluar la respuesta a las mejoras efectuadas en el comportamiento del acompañante.

Existen ya herramientas para la evaluación muy útiles que pueden emplearse con personas sordociegas (Andersen & Rødbroe, 2006; Mar & Sall, 1999; Nelson, van Dijk, McDonnell & Thompson, 2002; Rowland, 2004; Stillman, 1978; Stillman & Battle, 1985). Estos instrumentos pueden utilizarse tanto en la prueba inicial como

en la segunda prueba, así como para identificar factores que puedan favorecer o entorpecer el proceso. El tipo de prueba a utilizar dependerá de cómo se enfoque la evaluación y de las habilidades que se quieran evaluar. La herramienta se puede convertir en un proceso de evaluación dinámica añadiéndole (a) un examen de las hipótesis sobre cómo mejorar las habilidades de la persona, (b) enseñarles a los acompañantes comportamientos favorecedores nuevos y (c), una fase de instrucción en la que se enseñan nuevas habilidades a la persona con sordoceguera.

## **Estudios**

Los procedimientos de evaluación dinámica se han aplicado en diferentes grupos clínicos y educativos: niños con dificultades para el aprendizaje, personas con discapacidad intelectual y niños pertenecientes a grupos minoritarios (Haywood & Lidz, 2007; Lidz & Elliot, 2000; Tzuriel, 2000), pero se sabe muy poco de los procedimientos de evaluación dinámica para las personas con sordoceguera. Es un campo extremadamente interesante en el que queda mucho trabajo por hacer. La Universidad de Groningen y Royal Dutch Kentalis de los Países Bajos han dado el primer paso: se está llevando a cabo un estudio sobre el desarrollo de procedimientos de evaluación dinámica para evaluar la habilidad de una persona con sordoceguera congénita para aprender nuevas habilidades de interacción y comunicación. El estudio está siendo supervisado por la profesora Marleen Janssen.

Se están llevando a cabo otros estudios similares sobre evaluación dinámica en los países nórdicos en colaboración con el Centro de Bienestar Social de Dinamarca (la Red Nórdica sobre Cognición y Sordoceguera). Sin embargo todavía queda mucho por averiguar sobre este tema tan interesante para el campo de la sordoceguera.

## **La importancia de la evaluación dinámica**

La información que se obtiene a través de la evaluación dinámica es esencial porque: facilita a los mediadores para la comunicación que habitualmente están con la persona directrices sobre cómo interactuar con el niño con sordoceguera para garantizar el desarrollo; nos da información sobre lo que el niño puede hacer y le da al niño con sordoceguera la oportunidad de demostrar lo que se capaz de hacer. En el caso de los niños con sordoceguera, la evaluación dinámica es la forma de evaluar sus habilidades para el aprendizaje; y lo que es más importante, es la forma de dejar que se desarrollen, aprendiendo por medio de la interacción. Por lo tanto, la mejor manera de evaluar a los niños con sordoceguera es a través del modelo de evaluación dinámica.

Figura 1 Modelo general de evaluación dinámica



Tabla 1 Comparación de normativa y enfoques de evaluación dinámicos

	EVALUACIÓN NORMATIVA	EVALUACIÓN DINÁMICA
<b>¿Qué se compara?</b>	A la persona con los demás	A la persona consigo misma
<b>El proceso es:</b>	Estandarizado; el mismo para todos	Individualizado; está en función de los obstáculos para el aprendizaje de la persona
<b>La pregunta principal es:</b>	¿Cuánto ha aprendido esta persona hasta el momento? ¿Qué cosas puede hacer y qué cosas no puede hacer? ¿Cuál es el nivel de rendimiento actual de esta persona comparado con el de otras personas de un grupo demográfico similar?	¿Cómo aprende esta persona en situaciones nuevas? ¿Cómo y cuánto puede mejorarse el aprendizaje y el rendimiento? ¿Cuáles son los obstáculos para que la persona tenga un nivel de competencia más óptimo?
<b>Resultados:</b>	Indicaciones globales de la habilidad, por ejemplo CI o edad evolutiva. Nivel actual de funcionamiento independiente.	Potencial para el aprendizaje: ¿qué se puede conseguir si se reducen los obstáculos para el aprendizaje? ¿Cómo se pueden reducir dichos obstáculos? ¿Cómo funciona la persona con un mediador más experimentado?

## Referencias:

Andersen, K. & Rødbroe, I. (2006). Identification of congenital deafblindness. Aalborg: The Danish resource center on congenital deafblindness.

Boers, E., Janssen, M. J., Minnaert, A. E. M. G., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (in press). The application of dynamic assessment in people communicating at a prelinguistic level: A descriptive review of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*.

Downing, J. E. (1993). Communication intervention for individuals with dual sensory and intellectual impairments. In L. Küpper (Ed.), *The second national symposium on effective communication for children and youth with severe disabilities: Topic papers, reader's guide & videotape* (pp. 109-134). McLean, VA: Interstate Research Associates, Inc.

Feuerstein, R., Rand, Y., & Hoffman, M. B. (1979). *The dynamic assessment of retarded performers*. Baltimore: University Park Press.

Feuerstein, R., Rand, Y., Hoffman, M. B., & Miller, R. (1980). *Instrumental enrichment: An intervention program for cognitive modifiability*. Baltimore: University Park Press.

Haywood, H. C., & Lidz, C. S. (2007). *Dynamic assessment in practice: Clinical and educational applications*. New York: Cambridge University Press.

Holte, L., Prickett, J. G., Van Dyk, D. C., Olson, R. J., Lubricia, P., Knutson, C. L., et al. (2006). Issues in the evaluation of infants and young children who are suspected of or who are deafblind. *Infants & Young Children*, 19(3), 213-227.

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

Lidz, C. S., & Elliot, J. G. (Eds.) (2000). *Dynamic assessment: Prevailing models and applications*. New York: Elsevier Science.

Mar, H. H. & Sall, N. (1999). *Dimensions of communication. An instrument to assess the communication skills and behaviors of individuals with disabilities*. New York: St. Luke's-Roosevelt Hospital Center.

Nelson, C., Dijk, J. van, McDonnell, A. P., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding young children with severe multiple disabilities: The van Dijk approach to assessment. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(2), 97-111.

Nicholas, J. (2012). Pediatric rehabilitation: Specific focus on the needs of children with deafblindness. *Dbl Review*, 48, 10-14.

Rowland, C. (2004). *Communication matrix*. Portland, OR: Oregon Health and Science University.

Stillman, R. (Ed.) (1978). *The Callier-Azusa scale (G)*. Dallas: Callier Center for Communication Disorders.

Stillman, R. & Battle, C. (1985). *Callier-Azusa scale (H): Scales for the assessment of communicative abilities*. Dallas: Callier Center for Communication Disorders.

Tzuriel, D. (2000). Dynamic assessment of young children: Educational and intervention perspectives. *Educational Psychology Review*, 12(4), 385-435.

Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological*

processes. Cambridge, MA: Harvard University Press.

About the author:

Erika Boers

(PhD-student University of Groningen, Department of Special Needs Education and Youth Care)

Royal Dutch Kentalis, the Netherlands

E.Boers@rug.nl

## **ADBN 2012 Anuncia una Pre-conferencia**

**Martes 6 de noviembre de 2012**

### **Buena calidad de vida para las personas de la tercera edad con pérdida visual y auditiva**

El Centro Nórdico de Bienestar Social y Asuntos Sociales celebrará una conferencia sobre las personas de la tercera edad con pérdida auditiva y visual el día 6 de noviembre, justo antes de la IX Conferencia Deafblind International ADBN que se celebrará en Lund, Suecia, del 7 al 10 de noviembre del 2012.

Hace un par de años se llevaron a cabo proyectos en Suecia, Noruega y Dinamarca relacionados con las personas de la tercera edad que padecen pérdida auditiva y visual. La pérdida visual y auditiva de las personas mayores es un tema que debería darse a conocer más allá de los círculos en los que ya se dispone de información sobre la pérdida visual y auditiva. Sería importante que las residencias de ancianos, los cuidadores, los hospitales, el mercado laboral, los centros de actividades, las familias, etc., también dispusiesen de esta información. La ignorancia puede llevar a que muchas de estas personas se queden aisladas, se sientan solas, padezcan enfermedades relacionadas con el estilo de vida y sufran una pérdida en su calidad de vida. También es importante que los profesionales que trabajan en el campo de la pérdida auditiva y visual dispongan de información general sobre la tercera edad.

13:00 – 13:05 Bienvenida por parte del Centro Nórdica de Bienestar Social y Asuntos Sociales

13:05 – 13:45 Geriatría: calidad de vida, estilo de vida y salud en las personas, de la tercera edad (ponentes aún por determinar)

13:45 – 14:00 Pausa

14:00 – 14:45 Demencia (Arlene Astell, Universidad de Stirling)

14:45 – 15:15 Pausa para café

15:15 – 16:15 Calidad de vida con pérdida sensorial dual (Liz Duncan & Megan Mann, Sense Escocia)

16:15 – 16:30 Resumen La conferencia es gratuita; el Centro Nórdico de Bienestar

Social y Asuntos Sociales servirá tarta y café.

La inscripción se realizará a través de nuestra página web, al igual que para los cursos de Dronninglund.

La fecha límite de inscripción es el 7 de octubre en [www.nordicwelfare.org/dbkurser](http://www.nordicwelfare.org/dbkurser)  
Ambas conferencias serán en inglés.

La página web de la conferencia principal es: [www.skane.se/adbn2012](http://www.skane.se/adbn2012)

Le invitamos a participar y a que difunda esta información entre los contactos interdisciplinarios que tenga en su país.

Lugar: Scandic Star Hotel, Glimmervägen 5, SE-224 78 Lund, Suecia

Telf: +46 46 285 25 00 E-mail: [starlund@scandichotels.com](mailto:starlund@scandichotels.com)

## **Generando interacciones positivas en el ámbito de los colegios ordinarios**

**para estudiantes australianos sordociegos o con pluridiscapacidad**

**Autores: Dr Robyn Cattle Moore ([robyn.moore@RIDBC.org.au](mailto:robyn.moore@RIDBC.org.au))**

**y Dr Mike Steer ([mike.steer@RIFBC.org.au](mailto:mike.steer@RIFBC.org.au))**

**Profesores universitarios, RIDBC Renwick Centre /  
Universidad de Newcastle, North Rocks Australia**

### **Resumen**

La participación social de los estudiantes sordociegos o con pluridiscapacidad en las aulas y patios de los centros educativos ordinarios depende en gran medida del comportamiento de los estudiantes, los profesores, el programa educativo, las estrategias educativas, las características de las aulas, los patios de las escuelas y la comunidad escolar, así como de las diferentes formas en las que se pueden combinar estos elementos para crear entornos educativos favorables. Los tres grandes retos para la integración escolar exitosa de estos niños que en el pasado se han considerado demasiado difíciles son: las habilidades sociales, las habilidades académicas y un enfoque centrado en la salud del estudiante. Algunos profesores asocian la falta de habilidades sociales y personales con dificultades para que los compañeros acepten al niño y con problemas relacionados con el desempeño del trabajo en el aula, como completar tareas con ayuda mínima. En este estudio se analizan enfoques que han demostrado ser efectivos a la hora de generar interacciones positivas en el aula y en el patio.

“En la literatura reciente sobre educación inclusiva (Koster, Nakken, Pijl y van Houten, 2009, p. 135) se pone de relieve la importancia de dar una respuesta más categórica a las necesidades sociales [de los estudiantes]”. La educación inclusiva será una realidad cuando se acepte a los estudiantes con discapacidad como

miembros plenos en aulas ordinarias con estudiantes de un grupo de edad apropiado en los colegios de su localidad (esto es, las escuelas a las que asistirían si no tuviesen una discapacidad), recibiendo la ayuda necesaria para poder participar en las actividades académicas y sociales de sus compañeros (Correa-Torres, 2008).

La inclusión de los niños sordociegos o con pluridiscapacidad en aulas ordinarias es, como afirmó la ya fallecida June Downing, una expresión de su “derecho” a una educación apropiada (Downing, 2001; Downing y Peckham-Hardin, 2007). Si definimos un “derecho” como un interés arraigado en la ley, cuya preservación es un deber y cuya violación ha de remediarse, entonces no existe tal “derecho” en la ley educativa de Australia en la actualidad (Devlin y Devlin, 2004). Esta circunstancia hace que la idea de que estos estudiantes deban educarse en medios escolares normalizados sea un objetivo importante y la base para la defensa de sistemas.

No basta con que estos estudiantes simplemente estén “en las aulas”, ya sea como resultado de una ley, como en los EE. UU., o de un objetivo, como en Australia, es necesario que la asistencia de estos estudiantes se traduzca en participación social y verdadero aprendizaje. Para que se dé el cambio de paradigma de una educación segregada a una educación en aulas ordinarias con el apoyo necesario, los profesores y demás miembros del personal educativo tienen que hacer buen uso de la riqueza de medios de aprendizaje de los que disponen los estudiantes sin discapacidad para poder dar respuesta a las necesidades de aprendizaje específicas de los estudiantes con discapacidad.

**¿Qué entendemos por “sordociego” o “persona con necesidades educativas multisensoriales”?**

A lo largo de los años se han utilizado una gran variedad de términos para describir una discapacidad auditiva y visual (Aitken, Buultjens, Clark, Eyre y Pease, 2000). El término “sordociego” sustituyó a “sordo/ciego” y “Sordo-Ciego” en Gran Bretaña alrededor de 1993, porque el uso de una sola palabra representaba mejor la naturaleza de la discapacidad que se da cuando existe una pérdida auditiva y visual. En otros ámbitos se ha incluido a la sordoceguera en un grupo más amplio (aunque relativamente pequeño) de personas con discapacidad severa o pluridiscapacidad, ya que gran parte de la tecnología educativa de la que disponían las personas con sordoceguera era la misma que se utilizaba con los estudiantes con pluridiscapacidad.

Desde el punto de vista educativo, a menudo se considera a los niños con sordoceguera como a un grupo aparte, ya que la pérdida auditiva y visual hace que sea necesario utilizar enfoques educativos específicos y muy meditados para que el individuo pueda desarrollar todo su potencial (Miles, 2000). De hecho, los niños que no son solo ciegos o solo sordos experimentan una serie de dificultades para el aprendizaje agravadas por la combinación de ambas discapacidades. La diversidad existente en el grupo de personas con sordoceguera, discapacidad sensorial dual o pluridiscapacidad severa es tal que no es posible establecer un punto de partida común desde el que iniciar la educación del niño “sordociego” (Clark, 2000).

La educación claro está es una de las influencias más grandes en la vida de la persona, por ello es crucial que la persona reciba el apoyo necesario para que pueda acceder a la educación. La educación expande los horizontes intelectuales y sociales y da lugar a relaciones sociales que forman la base de la inclusión en la vida adulta (Foreman, 2011). Se ha dicho que la sociedad australiana está a favor de los valores y actitudes de una sociedad inclusiva (Devlin y Devlin, 2004), por lo tanto todos los estudiantes australianos sordociegos o con pluridiscapacidad tienen el “derecho moral” a ser educados en un centro ordinario que les acepte plenamente. Esto quiere decir que siempre que sea posible estos alumnos deben participar en las aulas, el recreo y las actividades extracurriculares con sus compañeros sin discapacidad, recibiendo el apoyo y programas que necesiten en función de su discapacidad, aunque a veces la ayuda que se requiere es considerable.

Para lograr estos objetivos a menudo se necesitan redes de servicios muy complejas y una gran abundancia de recursos. Por lo tanto es muy importante que las organizaciones encargadas de ofrecer un servicio educativo de calidad para todos establezcan los requisitos para optar a las ayudas disponibles, así como unos criterios de evaluación que den respuesta a las necesidades, a menudo muy intensivas, de este grupo de clientes tan diverso.

El Departamento de Educación y Comunidades de Nueva Gales del Sur ha tomado medidas en la última década para redefinir a las personas que aceptará como sordociegas a la de hora de recibir recursos adicionales en los centros educativos. Con el paso del tiempo, tras analizar y debatir la definición de sordoceguera, se dieron cuenta que los criterios se habían utilizado hasta la fecha eran demasiado estrictos y no muy fiables. En febrero del 2001 se adoptó una nueva definición:

“Los alumnos deberán tener una discapacidad visual y auditiva que afecte de forma severa su capacidad para aprender, a consecuencia de lo cual el alumno tendrá necesidades educativas especiales específicas. En especial estos alumnos tendrán que hacer uso de un medio de comunicación alternativo (por lo general un sistema táctil) y/o tecnología altamente especializada para facilitar la comunicación. También tendrá que demostrarse que a consecuencia del impacto combinado de la discapacidad sensorial dual el alumno necesita una ayuda educativa intensiva más allá de la que se ofrece a los alumnos que solo tienen discapacidad auditiva o visual, o discapacidad intelectual severa. Para poder disponer de ayuda adicional en los centros escolares de Nueva Gales del Sur debe obtenerse la aprobación de un Coordinador de Orientación y Prestaciones y de un Coordinador de Educación Especial... para confirmar que el alumno cumple con los requisitos” (Steer, 2001).

### **Comportamiento social y escolarización**

Los tres grandes retos para la integración exitosa en centros ordinarios de alumnos con pluridiscapacidad son: las habilidades sociales, las habilidades académicas y una perspectiva centrada en la salud del alumno. Las interacciones positivas entre el alumno y sus compañeros, el alumno y los profesores y el colegio y la familia serán clave para que el alumno sordociego pueda integrarse con éxito.

El aumento en los intentos de integrar con éxito a alumnos con discapacidades de muy diverso tipo en los centros educativos ordinarios ha dado como resultado que las aulas y los profesores convencionales tengan que hacer frente a retos importantes. Los alumnos con una discapacidad sensorial primaria compleja (pérdida visual o auditiva) y los alumnos sordociegos pueden además tener problemas de comportamiento. Pueden tener dificultades a la hora de adaptarse a la vida en un aula ordinaria, en la que se da una gama más amplia de factores de enseñanza-aprendizaje, sobre todo si en el pasado han sido objeto de un proceso prolongado de atención temprana individualizada o si han formado parte de un grupo reducido en un programa de educación especial. El alumno tendrá muchos menos problemas si siempre ha formado parte del sistema educativo ordinario.

¿Qué entendemos por un “comportamiento problemático”?

¿Qué es lo que define un comportamiento problemático? ¿Cómo se distingue este tipo de comportamiento? (La mayoría de los profesores saben lo que es un comportamiento problemático cuando lo tienen delante). Según Charles (1991) para muchos profesores un comportamiento problemático puede definirse como “acciones que afectan, destruyen, hieren o infringen los derechos de otras personas” (p.5). Estos comportamientos reducen la efectividad del profesor y disminuyen el placer que el docente deriva de la enseñanza y el aprendizaje, por lo tanto es importante minimizar, controlar o redirigir este tipo de comportamientos. Conway (1996) presenta una escena muy similar a la que acontece en la siguiente conversación entre dos profesores sobre la amenaza de que se incorpore un estudiante con “mala reputación” en clase.

- Profesor A: van a poner a George en mi clase. Me han dicho que es muy problemático; no lo quiero en mi clase; alterará por completo las clases y no me dará tiempo a dar los temas de la próxima evaluación.
- Profesor B: ¿lo has tenido antes? No sabía que lo habías tenido en tu clase.
- Profesor A: Bueno, no; no lo he tenido, pero me han dicho que le ha dado problemas a todos, así que también me los dará a mí. (M. Steer, abril 2002, comunicación personal).

En la escena aparecen una serie de temas importantes, entre los que se incluyen:

- (a) Los prejuicios sobre estudiantes basados en su reputación;
- (b) La suposición de que una persona con un problema de comportamiento siempre va a tener ese problema;
- (c) Que el problema es el alumno, no el comportamiento, y
- (d) Que los alumnos que interrumpen el flujo de conocimiento o exposición del profesor tienen un problema.

Los estudiantes con discapacidades significativas en clases ordinarias que presentan patrones de conducta que no se ajustan a las expectativas del profesor pueden tener diversos problemas. Smull y Harrison (1992) señalan que las personas con reputación de tener comportamientos difíciles nos dicen más sobre los fallos del sistema escolar que sobre los “fallos” de la persona. Muchas personas con la reputación de tener mal comportamiento tienen opciones educativas pendientes que no se están resolviendo, que aunque modestas son esenciales. Crimmins (1994) añade además que las personas con comportamientos difíciles a menudo tienen pocas oportunidades, un acceso restringido a su comunidad local y pocas interacciones sociales significativas.

### **¿Por qué se comportan mal los alumnos?**

Se han sugerido varias razones para explicar por qué se comportan mal los estudiantes con discapacidad, ya sea en la educación integrada o en el ámbito de la educación especial. Foreman (2000, 2011) propone tres razones generalmente mencionadas por los profesores de educación especial:

- (a) los estudiantes no cuentan con habilidades suficientes o apropiadas en su repertorio;
- (b) puede haber factores ambientales que dificulten la habilidad de estos estudiantes para aprender o hacer uso de habilidades, y
- (c) no se refuerza suficientemente el comportamiento positivo de estos estudiantes.

Estas razones reflejan una perspectiva marcadamente conductista, sugiriendo que los estudiantes reaccionan principalmente a influencias externas, pero también reflejan la importancia de la enseñanza especializada en el proceso educativo.

#### La influencia de la familia y de la escuela

Existe una abundante literatura especializada en la que se debate la importancia de que los padres y los educadores de los alumnos con discapacidad sensorial dual trabajen juntos (Allen, 1995; Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak y Shogren, 2011). Por ejemplo, una atención temprana efectiva depende de la creación de relaciones en las que se considere a los padres como colaboradores en los procesos de evaluación y en el desarrollo de programas educativos; por ello es fundamental para la educación del alumno que los profesores se den cuenta de la importancia de la familia del alumno, tanto de los padres como del resto de los miembros de la familia (Chen, 1999; Etheridge, 1995). Desde el punto de vista histórico, los padres y familiares de los alumnos con discapacidad sensorial dual han tenido que aceptar servicios educativos inadecuados; muchos, según Furneaux (1988), se han sentido apartados del proceso educativo, frustrados con el aislamiento de su hijo. Las preocupaciones relacionadas con la disponibilidad de una oferta educativa apropiada están, como señala Allen (1995), inextricablemente ligadas a las prácticas escolares y la participación de los padres en el proceso educativo.

Son muchos los retos a los que tienen que hacer frente los padres, profesores y cuidadores de los alumnos sordociegos, sin olvidar el reto de la inclusión del niño en los vaivenes de la vida familiar y comunitaria (Miles, 2000). El niño sordociego no responde necesariamente a las interacciones familiares típicas de la forma

esperada; por lo que a menudo los padres tienen problemas a la hora de incluir a su hijo/a. Por ejemplo, en vez de recibir de su hijo pequeño sonrisas y un contacto visual animado, los padres pueden recibir recompensas más tenues como movimientos sutiles de la mano o el cuerpo. Los padres también tienen que cambiar sus ideas sobre los momentos clave del desarrollo del niño/a.

Los padres de alumnos con sordoceguera o pluridiscapacidad tendrán una serie de expectativas en lo que se refiere a la educación de su hijo. Charles (1991) incluye en su lista de siete expectativas dos que parecen tener una influencia directa en el fomento de interacciones positivas en las aulas de los centros educativos ordinarios, específicamente:

- Los padres esperan que los profesores se preocupen y valoren a sus hijos;
- Algunos padres esperan que los profesores disciplinen a sus hijos, porque es necesario tener un sentido del orden y un control, no solo en el colegio, sino también en la comunidad.

En parte de la literatura especializada también se sugiere que muchos profesores piensan que los padres son los únicos responsables de la conducta escolar y los problemas de comportamiento del alumno con necesidades especiales (Croll y Moses, 1995). Está claro que tanto la familia como el colegio contribuyen a que se produzcan problemas de comportamiento en el ámbito escolar; ambas partes han de colaborar a la hora de hacer frente a este problema y de promover interacciones positivas, tanto en el colegio como en casa. Esto es algo que el sistema educativo australiano ha reconocido de manera tácita: los colegios están obligados a formular sus políticas en colaboración con las familias y la comunidad, sobre la premisa de que es más probable que la conducta de los alumnos sea positiva si la familia, el colegio y la comunidad trabajan conjuntamente.

Es necesario considerar formas flexibles y creativas de crear colaboraciones fructíferas con las familias (Allen, 1995; Guralnick, 2008); hay una serie de factores que deben tenerse en cuenta antes de comenzar cualquier tipo de diálogo; algunos de estos factores tan importantes son:

- La elección del lugar en el que celebrar los encuentros y en el que generar relaciones positivas (la casa de la familia, el colegio u otro lugar);
- Si el niño debe estar presente o no;
- La disponibilidad de transporte;
- Limitaciones de tiempo, y
- La posibilidad de apoyo de grupo.

Uno de los factores siempre presentes, sea cual sea el resultado de las elecciones que se lleven a cabo, es el tiempo. Por lo general, ni los maestros ni los padres tienen todo el tiempo que querrían para satisfacer sus percepciones sobre lo que el niño o ellos mismos necesitan. Entablar relaciones, hablar y escuchar, observar y demostrar, y trabajar juntos, todo esto son tareas que llevan tiempo; por ello es esencial que el tiempo que se emplee en el desarrollo de interacciones positivas entre el maestro y la familia se caracterizado por su calidad.

## **Programa educativo**

La inclusión de estudiantes con discapacidad severa y discapacidad múltiple, que en sí representan una gran variedad de habilidades y necesidades, plantea cuestiones importantes relacionadas con el desarrollo de un programa educativo y unas estrategias de enseñanza adecuadas (Goetz, 1995; Foreman, 2011). El diseño de un programa educativo de calidad para los estudiantes con discapacidad grave o compleja, que sea a la vez funcional, inclusivo y orientado hacia la consecución de objetivos, puede ser un proceso extremadamente difícil y complicado para los educadores y el personal de apoyo (Smith, Gast, Logan, y Jacobs, 2001).

Muchos colegios y programas siguen ofreciendo instrucción y otros servicios destinados a estos estudiantes con un enfoque pasivo, centrándose en objetivos terapéuticos en vez de en un servicio terapéutico integrado que facilite y consiga la participación social y educativa. Además, muchos profesores de educación especial y otros trabajadores del sector carecen de la formación, la experiencia y los conocimientos necesarios en el campo de la pluridiscapacidad; por ello, la implementación del programa educativo puede ser el origen de problemas de comportamiento relacionados con el colegio (Foreman, 2011). Estos problemas pueden agravarse en el caso de los estudiantes con discapacidad que asisten a colegios ordinarios en los que el contenido del programa educativo se presenta de una forma muy por encima de las habilidades actuales del alumno, como el aprendizaje de otro idioma además del inglés en primaria. Si no se diseñan procesos educativos individualizados adecuados que tengan en cuenta las necesidades y diferencias del alumno, el alumno sordociego no sentirá deseos de aprender ni de participar. Se inicia así un ciclo de fracasos, seguido de comportamientos problemáticos, de más fracasos a la hora de aprender; este patrón se repite hasta que el alumno se ve atrapado en una espiral negativa social y de aprendizaje de la que es difícil escapar.

Neary y Halvorsen (1995) han especificado que un programa educativo del todo inclusivo debe poner de relieve la participación social del alumno como miembro de la clase, así como la enseñanza sistemática de los objetivos del programa individualizado del alumno. Una de las premisas fundamentales del proceso es que la adquisición de habilidades, conceptos y comportamientos nuevos ocurra dentro del contexto del aula ordinaria. Una respuesta creativa al aprendizaje de una segunda lengua en primaria podría ser que los alumnos aprendan a través de la interacción social y de la ayuda el lenguaje gestual-táctil del alumno sordociego.

## **Entorno y métodos educativos**

Uno de los factores específicos que afectan de manera negativa la interacción y la participación social es la forma en la que los profesores dan sus clases. Puede que los profesores no puedan competir con el impacto de la televisión y de los vídeos interactivos, pero pueden asegurarse de:

- Preparar y planificar sus clases concienzudamente;
- Que sus clases estén bien estructuradas y sean variadas, y
- Emplear estrategias adecuadas para que el contenido de las clases sea interesante y atractivo.

En un estudio sobre disciplina eficaz en el aula que se llevó a cabo en 1991 con los profesores del Estado de Victoria (Lovegrove, Lewis y Burman, 1991) los alumnos identificaron las siguientes características en sus profesores favoritos:

- Presentaban la información de forma que los alumnos podían entender;
- Eran agradables;
- Trataban a los alumnos como individuos, y
- Impartían el contenido en un formato que los estudiantes encontraban interesante.

Estas características reflejan la importancia de la conexión entre los factores sociales y los académicos.

### Comunicación

Puede que los estudiantes con discapacidades complejas no puedan acceder por completo o tener un control absoluto de todos los medios que la mayoría de estudiantes de colegios ordinarios utilizan para comunicarse; esto es, expresiones faciales, lenguaje hablado, lenguaje corporal y escrito. Biklen (1993) y Crossley (1992) señalaron la tendencia de los profesores, los familiares y el personal de apoyo a pensar que cuando una persona demuestra pocas habilidades para la comunicación tiene poco o nada que decir.

En términos simples la comunicación puede definirse como el intercambio de un mensaje entre un emisor y un receptor de una forma que permita que el mensaje se entienda (Butterfield y Arthur, 1995). Por tanto para la comunicación se necesita una forma, un contenido, una razón y un propósito. Stremel y Schutz (1995) proponen que cualquier definición de comunicación funcional debe tener en cuenta la bioecología de la persona e incluir todos los aspectos de su sistema social. Según estos autores, los aspectos esenciales de la comunicación funcional son:

- Es interactiva;
- Mediatiza eventos posteriores;
- Se puede utilizar de manera eficaz en el ámbito cotidiano con adultos, niños y compañeros;
- Alcanza logros materiales y sociales, y
- Progresa a niveles más altos de eficiencia y eficacia.

Cuando la comunicación es poco convencional y/o difícil de interpretar deben utilizarse adaptaciones que garanticen una respuesta consistente por parte de todos

los miembros del equipo. Mirenda (1999) defiende la creación de un diccionario de gestos para mejorar la respuesta de los compañeros y aumentar las interacciones positivas; por su parte Downing (1999) pone de relieve la importancia de mejorar el entorno social, en particular de aprovechar las oportunidades que surjan de manera natural en el aula.

### **En el aula**

Las características físicas del aula ejercen una influencia importante en el comportamiento del profesor y de los alumnos. Las aulas poco cuidadas y con pocos elementos atractivos no ofrecen un entorno que fomente el estudio. Puede observarse esta desnudez e indiferencia en algunas aulas de secundaria; el polo opuesto puede hallarse en algunas aulas de educación infantil y primaria, donde la decoración y el estímulo visual es a veces tan alto que los alumnos pueden tener problemas a la hora de concentrarse en sus tareas. En el caso de algunos alumnos sordociegos o con pluridiscapacidad, un entorno tan recargado puede agravar los problemas de concentración del alumno.

El tamaño del aula y la forma en la que están dispuestos los muebles también puede influir en el control del comportamiento del alumno. Si por ejemplo un alumno necesita mucho espacio para maniobrar su silla de ruedas, esta necesidad puede afectar la organización del aula para todos los miembros de la clase. Un estudio de Merrett y Wheldall que se llevó a cabo en 1990 parece indicar que si se colocan los pupitres separados en filas se pueden reducir los problemas de comportamiento e incrementar el tiempo de concentración en primaria y secundaria; sería interesante comparar estos hallazgos con la preferencia actual de sentar a los alumnos en grupo, tanto en primaria como en secundaria.

### **Programación diaria**

Los horarios pueden dificultar o ayudar a controlar los problemas de comportamiento. La división de los alumnos según sus aptitudes y la organización de las asignaturas en los horarios de los centros de educación secundaria es un buen ejemplo. Algunos horarios de colegios ordinarios generan dificultades para los alumnos con problemas de movilidad, impidiendo que puedan desplazarse a tiempo de una clase a otra. Además, los alumnos con discapacidad severa o pluridiscapacidad suelen sentirse fatigados conforme avanza la jornada escolar, por lo que pueden tener problemas para concentrarse por la tarde; los profesores pueden interpretar esta actitud como un problema de comportamiento, cuando en realidad es un problema de horarios.

### **Gestión efectiva**

La inclusión de los alumnos con discapacidades complejas de distinto tipo en aulas ordinarias tiene sin duda ventajas; hay estudios que dicen que la inclusión beneficia no solo a los alumnos con discapacidad, sino también a los estudiantes sin discapacidad (Downing y Peckham-Harding, 2007). Entre las ventajas se menciona un aumento de las oportunidades de hacer amigos y fortalecer relaciones sociales con niños de la misma edad. Kennedy y Itkonen (1994) observaron que la participación habitual en el aula por parte de los estudiantes con discapacidad severa y pluridiscapacidad aumentaba significativamente la interacción de estos

alumnos con niños con un desarrollo típico; la interacción con los compañeros de clase suponía el 48% de las interacciones sociales con niños de su misma edad al año. Algunos estudios más recientes han demostrado como estas interacciones continúan fuera del aula, lo que sugiere que los estudiantes actúan según las oportunidades y conforme a sus intereses a la hora de generalizar habilidades sociales más allá de su contexto y lugar de origen (Correa-Torres, 2008).

Hay estudios sobre cómo optimizar la participación social y el aprendizaje de niños con necesidades educativas especiales en los que se analizan estrategias relacionadas con el control del aula (Moeller y Ishii-Jordan, 1996; Moller and Danermark, 2007). Según Foreman (2011) estas estrategias incluyen:

- Estructura consistente, rutina y previsibilidad;
- Reglas explícitas, siempre que sea posible construidas con la participación de los alumnos;
- Variedad en las técnicas y enfoques educativos (por ejemplo, contrato, proyectos);
- Utilizar todas las modalidades de aprendizaje (háptica, aural, visual);
- Expectativas elevadas;
- Ambiente de aula que invite al aprendizaje, la participación activa y el desarrollo de relaciones de confianza;
- Refuerzo positivo;
- Sistemas de recompensa (utilizando motivadores externos e internos);
- Evaluación continua (tradicional y auténtica);
- Enfoques multisensoriales para la captación de la atención (enseñanza);
- Grupos pequeños y trabajo de colaboración en grupo;
- Oportunidades para interactuar de manera frecuente, y
- Conexión entre el tema, los intereses del estudiante, las experiencias y la comunidad (p.232).

Lo más importante es que estas estrategias demuestran una buena gestión del aula independientemente de que algún estudiante requiera atención y recursos específicos.

La forma en la que el profesor prepare sus clases tendrá un efecto importante en el comportamiento de los alumnos durante las clases. Si en una clase determinada hay un número de alumnos difíciles de atender, es necesario tener preparadas actividades para cada uno de ellos, sobre todo en el caso de que estos alumnos vayan a realizar tareas distintas a las de la mayoría de la clase.

La forma en la que los profesores se comunican con los alumnos influirá, ya sea para bien o para mal, en la preparación de las clases y en el comportamiento de los alumnos. Uno de los secretos para el buen rendimiento del profesor y del alumno en las aulas ordinarias de los colegios es asegurar que los profesores preparen las clases a fondo y que existan planes de gestión adecuados para garantizar la participación de los alumnos durante toda la clase (Foreman, 2011).

## **Conclusión**

Este breve artículo se centra en la importancia de desarrollar interacciones sociales positivas en las aulas ordinarias de los colegios. Además de las habilidades relacionadas con el aprendizaje (académicas), la participación social es esencial para que el estudiante con discapacidad severa o múltiple pueda proseguir y disfrutar de su escolarización en un aula ordinaria. Pueden darse problemas sociales y de comportamiento en cualquier clase y en cualquier momento; no es algo que solo suceda cuando hay niños con discapacidad.

Los profesores y los alumnos a menudo rechazan a los alumnos sordociegos porque éstos no poseen las habilidades interpersonales y de trabajo que se espera de sus compañeros de clase. Hay toda una serie de enfoques que se pueden adoptar para fomentar el desarrollo de la participación social y las habilidades para interactuar de manera positiva, incluyendo programas específicos para controlar el comportamiento, estrategias cognitivas y metacognitivas, programas de habilidades sociales, métodos cooperativos de aprendizaje y programas de apoyo para promover la amistad entre los alumnos.

La participación social depende de la interacción, como señala Foreman (2011), la interacción es un proceso de doble sentido: el desarrollo de habilidades sociales no debe centrarse solo en el alumno con discapacidad severa o múltiple, sino también en los alumnos sin discapacidad, el profesor, el ayudante y en última instancia en la comunidad escolar.

## **Referencias**

- Aitken, S., Buultjens, M., Clark, C., Eyre, J., & Pease, L. (2000). *Teaching children who are disabled*. London: David Fulton Publishers.
- Allen, J. (1995). Working with families of dual sensory impaired children: A professional perspective. In D. Etheridge, *The education of dual sensory impaired children*. London: David Fulton.
- Biklen, D. (1993). *Communication unbound*. New York: Teachers College Press.
- Butterfield, M., & Arthur, M. (1995). Shifting the focus: Emerging priorities in communication programming for students with severe intellectual disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30, 41-50.
- Charles, C.M. (1991). *Building classroom discipline: From models to practice* (3rd ed.). New York: Longman.
- Chen, D. (1999). *Essential elements in early intervention: Visual impairment and multiple disabilities*. New York: American Foundation of the Blind Press.
- Clark, S. (2000). Personal and social development. In S. Aitken, M. Buultjens, C. Clark, J. Eyre & L. Pease. *Teaching children who are disabled*. London: David Fulton Publishers.
- Conway, R. (1996). Encouraging positive interactions. In P. Foreman (Ed.). *Integration and inclusion in action*. Sydney: Harcourt Brace.
- Correa-Torres, S.M. (2008). The nature of the social experiences of students with

- deaf-blindness who are educated in inclusive settings. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102(5), 272-83.
- Crimmins, D.B. (1994). Quality of life for persons with challenging behaviours. In D. Goode (Ed.) *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Croll, P., & Moses, D. (1995). *One in five...* London: Routledge & Kegan Paul.
- Crossley, R. (1992). Getting the words out: Case studies in facilitated communication training. *Topics in Language Disorders*, 12(4), 46-49.
- Devlin, B., & Devlin, N. (2004). Supporting students with special education needs, especially those with multiple disabilities (including deafblindness): A report from Australia. Paper presented at 24th Asia-Pacific International Seminar on Special Education (UNESCO), Yokosuka, Japan.
- Downing, J.E. (1999). *Teaching communication skills to students with severe disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Downing, J.E. (2001). Meeting the communication needs of students with severe and multiple disabilities in general education classrooms. *Exceptionality*, 9(3), 147-156.
- Downing, J.E., & Peckham-Hardin, K.D. (2007). Inclusive education: What makes it a good education for students with moderate to severe disabilities? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32(1), 16-30.
- Etheridge, D. (1995). *The education of dual sensory impaired children*. London: David Fulton.
- Foreman, P. (2000). *Integration and inclusion in action*. (2nd ed.) Sydney: Harcourt.
- Foreman, P. (2011). *Inclusion in action*. (3rd ed.) Melbourne: Cengage Learning.
- Furneaux, B. (1988). *Special parents*. Milton Keynes: Open University Press.
- Goetz, L. (1995). Inclusion of students who are deaf-blind. In N.G. Haring & L. T. Haring, N.G. & Romer, L. T. (Eds.). *Welcoming students who are deaf-blind into typical classrooms*. Sydney: Paul H. Brookes.
- Guralnick, M.J. (2008). International perspectives on early intervention. A search for common ground. *Journal of Early Intervention*, 30, 90-101.
- Kennedy, C. H. & Itkonen, T. (1994). Some effects of regular class participation on the social contacts and social networks of high school students with severe disabilities. *JASH*, 19(1), 1-10.
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S.J., & van Houten, E. (2009). Being part of the peer group: a literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13(2), 117-140.
- Lovegrove, M.N., Lewis, R., & Burman, E. (1991). *You can't make me: Developing effective classroom discipline* (revised edn.). Melbourne: La Trobe University Press.
- Merrett, F., & Wheldall, K. (1990). *Positive teaching in the primary school*. London: Paul Chapman.

Miles, B. (2000). Overview on deaf-blindness. Retrieved 04.07.2002.from <http://www.tr.wosc.edu/dblink/ovrview2.htm>

Mirenda, P. (1999). AAC: Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication*, 9, 3-9.

Moeller, A.J. & Ishii-Jordan, S. (1996). Teacher efficacy: A model for teacher development and inclusion. *Journal of Behavioural Education*, 6 (3), 293-310.

Moller, K., & Danermark, B. (2007). Social recognition, participation, and the dynamic between the environment and personal factors of students with deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 152(1), 42-55.

Neary, T. & Halvorsen, A. (1995). *Inclusive education guidelines*. Sacramento, CA: PEERS Project, California State Department of Education.

Smith, P., Gast, D., Logan, K., & Jacobs, H. (2001). Customizing instruction to maximize functional outcomes for students with profound multiple disabilities. *Exceptionality*, 9(3), 135-146.

Smull, M., & Harrison, S.B. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. Baltimore, MD: National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services Inc.

Steer, M. (2001). Hats off to the NSW Department of Education and Training. *Beacon*, 19, April, 8-10.

Stremel, K., & Schutz, R. (1995). Functional communication in inclusive settings for students who are deaf-blind. In N.G. Haring & L. T. Romer (Eds.), *Welcoming students who are deaf-blind into typical classrooms*. Sydney: Paul H. Brookes.

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E.J., Soodak, L.C., & Shogren, K.A. (2011). *Families, Professionals, and Exceptionality*. (6th ed.) Boston, MA: Pearson.

## **8ª Conferencia Europea de la Dbl**

**27-31 de agosto, Lille, Francia**

**Identidades y cambios**

**Aspectos comunes en la sordoceguera**

**Aprendiendo los unos de los otros**

### **¿Por qué este tema?**

Las trayectorias vitales de las personas sordociegas varían mucho de una persona a otra, pero todas ellas tienen que hacer frente en mayor o menor medida a cambios; cambios ligados a la edad (la transición de la infancia a la vida adulta y de la vida adulta a la vejez), a contextos familiares y a la evolución de las afecciones físicas (sobre todo cuando aparece la sordera, la ceguera y otras dificultades).

Estos cambios individuales ocurren en un contexto social sujeto a cambios fuera del control de la persona, incluyendo cambios tecnológicos, políticos, económicos, así como el tipo de conocimientos que utilizan los profesionales. Estos cambios hacen

que sea necesario recurrir a la creatividad en las vidas de estas personas, pero al mismo tiempo generan puntos débiles, incluyendo el trabajo de los profesionales que interactúan con las personas sordociegas.

En los últimos tiempos muchas personas en Europa relacionadas con el mundo de la sordoceguera (incluyendo las personas sordociegas, sus familias y los profesionales de este campo) han tenido que hacer frente a cambios muy importantes en las organizaciones de las que forman parte, a consecuencia de cambios en las políticas y decisiones gubernamentales. Es una paradoja que esto haya sucedido precisamente después de que la Unión Europea y varios Estados reconocieran y refrendaran la sordoceguera como una discapacidad específica. En muchos casos estos cambios han llevado a que los servicios destinados a la sordoceguera se unan a los destinados a personas con otros tipos de discapacidad.

Por ello el propósito de esta conferencia europea es mostrar y describir la capacidad de resistencia de la “sordoceguera” como discapacidad específica a pesar de estos cambios, así como encontrar formas de promover enfoques que tengan un efecto positivo en las vidas de las personas sordociegas y de sus familias.

El formato de la conferencia reflejará la idea de que las personas sordociegas deben disponer de todo el espacio que necesiten para reafirmar su identidad y su punto de mira. También debe garantizar que todas las identidades distintas relacionadas con la sordoceguera reciban atención (personas con sordoceguera congénita o adquirida, familiares y profesionales), con el propósito de demostrar como todas estas identidades están conectadas entre sí y como pueden contribuir en la construcción de la identidad de cada persona.

### **Los cuatro temas de la conferencia:**

- Negación, vergüenza y orgullo. Acceso a la mente de otras personas y participación efectiva. Cuando las personas sordociegas y/o compañeros tienen que hacer frente a obstáculos y procesos de cambio, a menudo se sienten avergonzados. Por ejemplo, en el caso de la persona sordociega, ésta se puede sentir avergonzada al usar un bastón; por su parte el compañero o acompañante puede sentirse avergonzado por acompañar a un niño con sordoceguera congénita que se comporta de manera diferente. El sentimiento de vergüenza se encuentra presente en todos los seres humanos desde el principio de la vida. La vergüenza aparece en el contacto entre la persona que siente la vergüenza y la mirada de los otros. A la inversa, el orgullo, también puede aparecer cuando se vence la vergüenza, gracias a un tipo de relación que convierte una situación difícil en un logro. También son importantes los grupos de apoyo y otros tipos de relaciones que faciliten el cambio de un sentimiento de vergüenza a uno de orgullo.
- La idea es analizar cómo está distribuida la toma de decisiones y el conocimiento sobre la sordoceguera entre el conjunto de personas sordociegas y el mundo social que les rodea: ¿quién tiene el conocimiento? ¿Quiénes son los expertos? ¿Quién toma las decisiones? El conocimiento no es dominio exclusivo de los “expertos” profesionales; la fuente del saber está más en las personas sordociegas y sus acompañantes; y en especial, en la colaboración entre estas

fuentes de conocimiento. El tema principal de esta sesión será ver cómo puede reconocerse el saber de las personas sordociegas en la práctica y cómo definir el papel de los acompañantes de forma conjunta, para garantizar la iniciativa de la persona sordociega, para que así puedan hacer uso de la palabra.

- **Identidad y narratividad. Construyendo la identidad.** La identidad la forma cada persona día a día. Varios campos científicos (sociología, neurología, psicología) describen cómo el ser humano consigue su identidad de dos formas: construyendo la historia de su propia vida y jugando con los distintos papeles que pueden adoptar en relación a los papeles que adoptan el resto de personas ¿Qué es ser sordociego: ser etiquetado como tal por los expertos o decidir uno mismo “soy sordociego”? Uno puede verse a sí mismo como una persona que “ve y oye congénitamente” en el contexto del mundo de la sordoceguera o como un árbitro en el contexto de un partido de fútbol. La identidad está relacionada con una continuidad histórica en la vida y con la capacidad para adoptar una serie de roles sociales, a su vez relacionados y conectados con los roles de otras personas. Esta necesidad de defender la identidad propia puede observarse en el deseo de muchas personas sordociegas de escribir o contar su vida. Sin embargo, la resistencia de sus historias depende mucho de que puedan verse reflejadas en los ojos y acciones de otras personas. Desde este punto de vista, las personas sordociegas son especialmente vulnerables.
- **Historia de la sordoceguera e informe del grupo de trabajo sobre aspectos comunes en la sordoceguera.** Históricamente, la palabra “sordociego” se utilizó por primera vez para describir a niños sordociegos de nacimiento o que perdían la vista y el oído a una edad muy temprana. Al final se terminaron por incluir otros tipos de sordoceguera (por ejemplo, sordoceguera adquirida, sordoceguera en la tercera edad). Sin embargo, en la mayoría de los casos, los proveedores de servicios y los profesionales trabajan solo con uno de los dos tipos principales de sordoceguera (congénita o adquirida), ya que se perciben diferencias en las condiciones de desarrollo y en el tipo de enfoques necesarios. Por ello es muy importante conocer cómo se desarrollaron desde un punto de vista histórico los diferentes mundos que existen dentro del campo de la sordoceguera, para demostrar cuánto puede aprender un grupo del otro, así como contribuir al conocimiento general dentro del campo de la sordoceguera.

## **Un nuevo avance:**

### **El Centro de Excelencia en Sordoceguera Kentalis en los Países Bajos**

Royal Dutch Kentalis es una organización nacional de los Países Bajos que desde hace más de 180 años se especializa en el diagnóstico, cuidado y educación de personas con discapacidad auditiva o problemas para la comunicación. Kentalis trabaja con niños, jóvenes y adultos sordos, con discapacidad auditiva grave o sordociegos, así como con personas con problemas serios del habla y el lenguaje. Kentalis cuenta con 4500 empleados y con unos 85 centros en los Países Bajos.

Kentalis tiene alrededor de 15000 clientes.

Kentalis lleva trabajando muchos años en la educación, el cuidado y el diagnóstico de niños y adultos con sordoceguera adquirida y congénita. Como consecuencia de una fusión y reorganización dentro de la organización, Kentalis ha tenido que reevaluar en profundidad los servicios que destina a las personas sordociegas. El colectivo de personas sordociegas es una población poco numerosa que se caracteriza por una serie de características complejas y muy diversas; lo que le lleva a ser un colectivo en riesgo dentro de una organización tan grande como Kentalis. La fragmentación de los servicios hace que sea más difícil mantener a personal y servicios especializados en sordoceguera. Nuestro objetivo es responder de manera más eficiente y efectiva a los problemas de las personas sordociegas organizando mejor nuestros servicios; la respuesta para nosotros estaba en la creación de un Centro de Excelencia en Sordoceguera.

### **Análisis del problema**

El filósofo danés Søren Kierkegaard dijo que “la vida solo puede entenderse mirando hacia atrás, pero ha de vivirse hacia adelante”. Este principio es muy relevante a la hora de analizar un problema.

Era difícil tener una visión unitaria de la sordoceguera dada la distribución tan amplia de los clientes con sordoceguera en las distintas unidades organizativas de Kentalis; esto también dificultaba que los conocimientos especializados sobre sordoceguera pudiesen ser realmente útiles en el ámbito profesional; además, era poco probable que surgiera una oferta de servicios más integrada, ya que existía poca comunicación entre las distintas unidades que ofrecían servicios a las personas sordociegas. A su vez existía la necesidad de definir de forma clara el grupo al que iban destinados los servicios, ya que se corría el riesgo de que algunas personas sordociegas no fuesen reconocidas como tales.

Este análisis fue el punto de partida del Centro de Excelencia en Sordoceguera Kentalis. Este nuevo centro está orientado hacia un objetivo en el que exista una colaboración estrecha entre los clientes, los profesionales, las unidades organizativas y las distintas ubicaciones, tanto dentro como fuera de Kentalis. Una parte esencial de este objetivo es proteger los conocimientos relacionados con la sordoceguera.

### **Objetivos del Centro de Excelencia en Sordoceguera**

Este Centro reúne los servicios y actividades ya existentes en Kentalis destinados a personas con sordoceguera y a expertos en el diagnóstico, educación, tratamiento, apoyo e investigación científica relacionada con el campo de la sordoceguera, borrando así las diferencias de enfoque y actitud de las diferentes unidades de la organización.

Los objetivos del Centro de Excelencia en Sordoceguera son los siguientes:

- Hacer uso de los métodos, intervenciones e innovaciones de los que se dispone en la actualidad y que han demostrado ser eficaces, así como trabajar en el desarrollo de métodos e intervenciones nuevas.
- Responder a las necesidades individuales de forma más efectiva, eficiente e

integrada, teniendo en cuenta la percepción que puede tener una persona sordociega de estos servicios.

- Mejorar la correspondencia entre las necesidades de las personas con sordoceguera y los servicios que se ofertan. Ofrecer una variedad de servicios bien definida según un método de trabajo preestablecido.

¿Cómo pensamos conseguir estos objetivos?

El Centro de Excelencia en Sordoceguera se centrará en:

- Conseguir transparencia y consistencia en los servicios que se ofertan en las distintas etapas de la vida.
- Aunar los conocimientos especializados de los profesionales.
- Mejorar la calidad de la prestación de los servicios.
- Promover el desarrollo y la diseminación de información relacionada con la sordoceguera.
- Crear vínculos con grupos de interés y otras entidades que trabajen con personas con sordoceguera, tanto en los Países Bajos como en el extranjero.
- Intentar eliminar los obstáculos legislativos existentes.

### **Estructura de la organización**

En la siguiente figura se muestra la estructura organizativa que se empezó a implementar en enero del 2012 para conseguir los objetivos expuestos

¿Quiénes son los clientes? Son niños y adultos con sordoceguera congénita o adquirida que acuden a Kentalis en busca de ayuda en materia de alojamiento, educación, diagnóstico, tratamiento y asesoramiento.

¿Quiénes son los profesionales que van a trabajar con los clientes sordociegos? En Kentalis se entrevista a todas las personas que trabajan con personas sordociegas para garantizar que están especializadas en este campo. Se crearán perfiles para los puestos en base a los cuales se decidirá la distribución del personal existente conforme al puesto, el departamento y la ubicación. Se elegirá a las personas que mejor se adecuen a los destinatarios de los servicios (esto es, niños o adultos con sordoceguera congénita o adquirida); en base a sus áreas específicas de responsabilidad en la actualidad o su área de especialización dentro del campo de la sordoceguera. Este proceso dará lugar a una base de datos en la que figuren las áreas de especialización, así como los productos y servicios con los que cuenta Kentalis en la actualidad.

El equipo de base del Centro de Excelencia en Sordoceguera está formado por embajadores que mantienen al resto de empleados informados sobre todo tipo de novedades. Este equipo de base de Kentalis está formado por especialistas en sordoceguera provenientes de las distintas regiones de los Países Bajos en las que Kentalis está presente, representa de la manera más amplia posible los servicios educativos, asistenciales y diagnósticos de los que se dispone en la actualidad.

El equipo de conocimiento está formado por expertos en el campo de la sordoceguera que se encargan de la implementación de áreas como investigación e innovación, así como de la creación de un sistema de asesores especializados en

sordoceguera.

### **¿Cómo afecta esto a las personas con sordoceguera?**

Las personas sordociegas que acuden a Kentalis reciben las respuestas más apropiadas a sus preguntas a la mayor brevedad posible; la respuesta será consistente, ya esté relacionada con el diagnóstico, la educación, el tratamiento o el apoyo. Desde el comienzo de la puesta en marcha del centro se informará a los clientes de forma clara de dónde pueden obtener la mejor respuesta posible. Los clientes podrán tener la seguridad de que el profesional (o asistente) que les atiende tendrá la formación y la experiencia necesarias y que podrá comunicarse adecuadamente con la persona sordociega; el cliente también podrá tener la certeza de que la filosofía y los métodos que se utilizan están basados en pruebas y son el producto de la investigación científica a través de una estrecha colaboración con la Universidad de Groningen.

### **¿Cuál queremos que sea el futuro del Centro de Excelencia en Sordoceguera?**

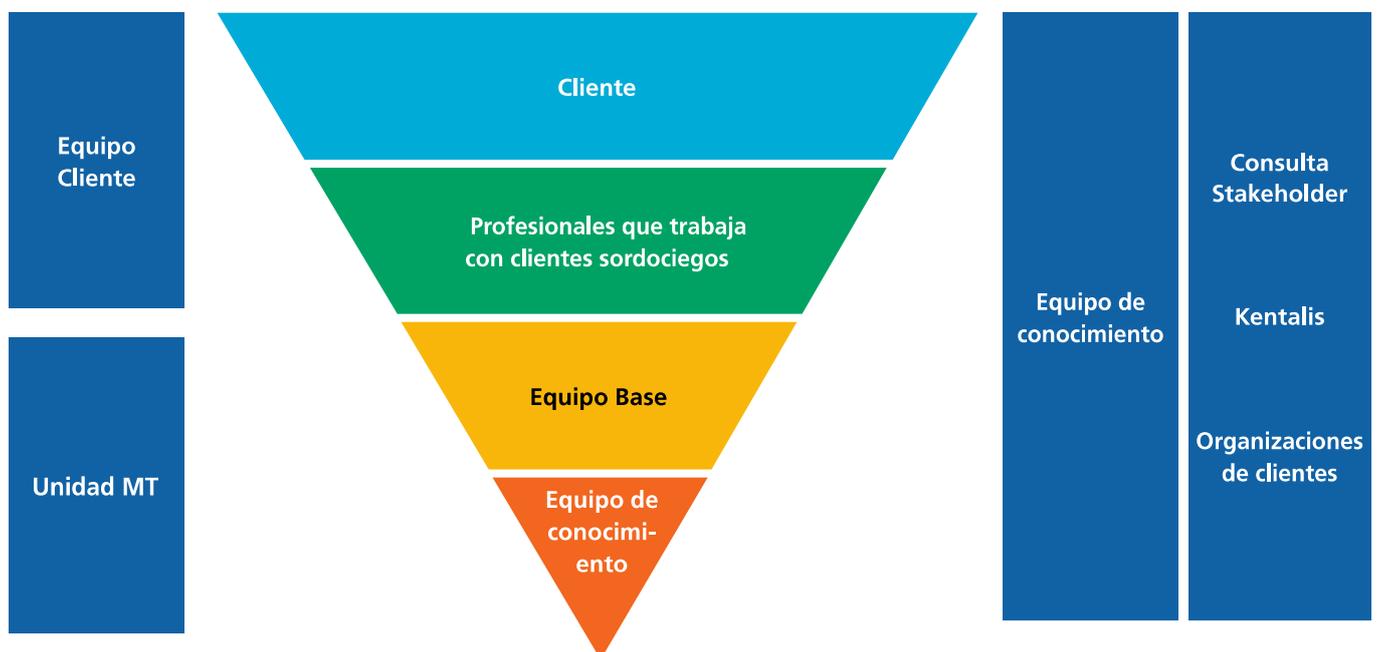
El Centro de Excelencia en Sordoceguera abrió sus puertas el 1 de enero del 2012. Hemos utilizado nuestra Filosofía de Acción como base de los métodos del centro. El objetivo del Centro de Excelencia es desarrollar sus actividades sobre tres pilares interrelacionados: servicios altamente especializados, investigación e innovación y servicios de asesoría. Nuestra atención se centrará en siete aspectos básicos: diagnóstico, educación, rehabilitación, servicios asistenciales, defensa del conocimiento, asesoramiento y comunicación. En un principio hemos concentrado nuestros esfuerzos en pulir y concretar nuestros objetivos, dividiéndolos entre aquellos que pueden conseguirse a corto plazo y los que se pueden conseguir a largo plazo. Una de nuestras prioridades es compartir conocimientos y el trabajo en equipo, no solo dentro de Kentalis, sino también con otras organizaciones que prestan servicios a personas con sordoceguera, tanto en los Países Bajos como en el extranjero. Es importante señalar que los clientes también participarán y formarán parte del futuro desarrollo del Centro de Excelencia.

Para terminar, nos gustaría decir que el entusiasmo con el que los profesionales, los clientes de Kentalis y sus redes sociales se están uniendo para desarrollar e implementar este centro de sordoceguera garantizará un alto nivel de excelencia en el apoyo continuado de Kentalis a las personas con sordoceguera.

Chrétienne van der Burg, psicóloga

Trees van Nunen, psicóloga

doofblindheid@kentalis.nl



## Omisiones

Por favor acepten nuestras disculpas por la omisión de las referencias de un artículo que se publicó en el número anterior de la revista (enero 2012). Título del artículo: Sesión plenaria de la conferencia: Transición (pp. 15-17).

El autor no incluyó las siguientes referencias: National Family Association Deaf-blind

(NFADB), Transition and post-school life survey, August 26, 2008.

Petroff, J. G, (2001) National Transition follow-up study of youth identified as deafblind: Parent perspectives. Monmouth OR:NTAC.

## **La vida diaria de las personas sordociegas**

### **Conferencia Nórdica 2012**

El Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales celebró una conferencia nórdica sobre sordoceguera del 23 al 26 de abril (2012); la conferencia tuvo lugar en Oslo, Noruega, y a ella asistieron 170 profesionales de Dinamarca, Noruega, Suecia, Islandia y Finlandia. Los asistentes pudieron disfrutar de diez sesiones plenarias y cada uno de ellos pudo elegir cuatro seminarios de entre un total de 26. El tema principal de la conferencia fue la vida cotidiana de las personas con sordoceguera en relación a la profesionalización, la visibilidad y la documentación.

En la conferencia se utilizaron varios idiomas nórdicos y fue traducida en su integridad al islandés, el finlandés, así como al lenguaje de signos tanto sueco como noruego. En el otoño del 2012 el Centro de Bienestar y Asuntos Sociales dispondrá de un folleto sobre la conferencia (disponible solo en danés).

A continuación le presentamos algunos de los momentos más destacados de la conferencia.

### **¿Qué hay en una palabra?**

Uno de los temas más debatidos en la actualidad en los países nórdicos es el término “sordoceguera”. Algunas de las personas que la definición nórdica identifica como sordociegas no están de acuerdo con esta clasificación; a menudo son personas con resto visual y/o auditivo; perder el resto visual o auditivo que poseen y quedar totalmente ciegos y sordos es su peor pesadilla; como dijo Nina Skorge (síndrome de Usher) en uno de los seminarios: “cuando alguien me llama sordociega tengo la misma sensación de mal augurio que tendría una persona con cáncer al ver escrito en la entrada del hospital de enfermos terminales: “bienvenido al valle de la muerte””.

Sin embargo, según la experiencia de algunos profesionales de los países nórdicos, el empleo de esta palabra hace que sea más fácil para estas personas tener acceso a ayudas sociales. Estos profesionales indican que tienen que hacer malabarismos para no ofender a las personas con las que trabajan y ofrecerles la mejor ayuda disponible.

### **La sordoceguera y la CIE-11**

Bertil Bjerkan, profesor adjunto de la Universidad de Oslo, defendió la necesidad de disponer de un diagnóstico específico para la sordoceguera. “En la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE) se mencionan síndromes como CHARGE, Usher y otros síndromes que causan sordoceguera, sin embargo no se menciona la sordoceguera como tal, aunque la sordoceguera es una afección distinta a las demás y bien definida. Una niña de ocho años con sordoceguera y un hombre de ochenta con sordoceguera tienen algo

en común más allá de la causa de la sordoceguera, algo que está relacionado con el impacto que tiene la sordoceguera”. Ese impacto, argumentó Bjerkan, es lo que debería formar la base de los servicios que se ofrecen.

Texto: Lasse Winther Wehner

Fotos: Svein Erik Dahl

### **Consejos del Dr. Jude Nicholas sobre Comunicación Táctil**

Cómo ayudar al desarrollo cognitivo de las personas con sordoceguera congénita. Jude Nicholas sugiere lo siguiente:

- Asignar significados a los pequeños actos distintivos de comunicación corporales/táctiles que utilicen.
- Facilitar la estimulación táctil temprana y utilizar signos táctiles.
- Crear una interacción social armoniosa.
- Utilizar el tacto para crear las relaciones emocionales necesarias.
- Aprender a entender la relación entre cognición táctil/memoria de trabajo y aprendizaje del lenguaje.

### **Investigación empírica en el campo de la sordoceguera**

**Sobre el autor: Ineke Haakma (estudiante de doctorado de la Universidad de Groningen, Dpto. de Educación Especial y de Asistencia a Jóvenes), Royal Dutch Kentalis, Países Bajos, I.Haakma@rug.nl**

#### **1. La importancia de la investigación empírica en el campo de la sordoceguera**

¿Cómo podemos ofrecer a las personas con sordoceguera la asistencia y la educación que merecen y necesitan? ¿Cómo determinar cuáles son las mejores prácticas en el campo de la sordoceguera? La investigación empírica nos ofrece la forma de responder a estas preguntas. La investigación empírica consiste en formular preguntas objeto de investigación, formular suposiciones y expectativas, recabar datos y confirmar si las suposiciones y las expectativas son válidas o no. Los resultados de las investigaciones empíricas sirven para informar a las personas que forman parte del campo de la sordoceguera (padres, cuidadores, profesores, intérpretes, médicos) sobre lo que funciona y lo que no. Sin embargo son estas personas las que tienen que decidir si hacer o no hacer uso de estos datos y cuándo, cómo y hasta qué punto hacer uso de los mismos.

Los estudios empíricos a menudo ayudan a comprender un fenómeno, caso o situación específicos. Por ejemplo, las personas con sordoceguera a menudo tienen otras discapacidades añadidas, como discapacidad motora. Supongamos que queremos establecer si existe una relación entre la discapacidad motora y los problemas de interacción social; podemos formular todo tipo de teorías sobre la relación entre estos dos factores; para poner estas teorías a prueba necesitamos recabar datos. Una vez que conozcamos el impacto que tienen los problemas motores en la interacción social, los profesionales del campo podrán utilizar esta

información para guiar su comportamiento a la hora de intentar mejorar las interacciones sociales de las personas sordociegas.

## **2. Basar la práctica en las pruebas**

Como ya se ha mencionado, la investigación empírica arroja luz sobre situaciones específicas; nos ayuda a determinar cuándo y por qué ocurren determinadas cosas. La investigación empírica también es útil a la hora de comparar métodos; la investigación empírica nos permite evaluar la eficacia de un método, programa formativo o intervención. Por ejemplo, un profesor de un aula de educación especial quiere saber qué tipo de metodología educativa debe utilizar; el profesor prefiere utilizar un método que ha demostrado ser efectivo en vez de uno que no se ha comprobado si es o no es efectivo. Los profesores deberían tener la oportunidad de poder elegir métodos en base a los datos disponibles. Los profesores pueden y deben utilizar en su búsqueda de datos los hallazgos empíricos disponibles para establecer qué método será beneficioso, pero nos resta la pregunta de cómo valorar los resultados de un estudio empírico.

Una forma de juzgar la calidad de un estudio empírico es evaluar los resultados en función del diseño del estudio. Al evaluar el diseño del estudio podemos determinar si encontramos los resultados del estudio convincentes o no. Es importante recordar que se pueden emplear diseños diferentes y que hay diversidad de opinión sobre la calidad de los distintos diseños.

## **3. Ensayo aleatorio controlado**

Según Odom et al. (2005) un estudio se diseña con el objetivo de descartar explicaciones alternativas, tanto para los resultados del estudio como para las conclusiones de los investigadores. Cuánto mayor sea la calidad del diseño del estudio mayor será la confianza que podamos tener en los resultados del mismo. El diseño controlado aleatorio a menudo se considera el mejor método para establecer con exactitud las causas específicas de los fenómenos bajo estudio plicaciones alternativas. El diseño ofrece muchas oportunidades de controlar posibles influencias que puedan llevar a confusión, por lo que con frecuencia se le considera el método de referencia en la investigación empírica (Rossi, Lipsey y Freeman, 2004, p. 237)

Sin embargo los ensayos aleatorios tienden a depender de un amplio número de observaciones. Por lo general para estos estudios se necesitan grupos muy numerosos de participantes; esto es muy difícil de conseguir cuando se trata de personas con sordoceguera, ya que sería muy complicado encontrar un grupo lo suficientemente grande de personas con sordoceguera que pudiese tomar parte. Otra de las dificultades con un estudio de este tipo es la heterogeneidad de la población. Si queremos comparar dos grupos de personas es necesario que los dos grupos sean similares; es necesario establecer que la intervención tiene realmente un efecto y que dicho efecto no es el resultado de otros factores. Las personas con sordoceguera a menudo tienen otras discapacidades añadidas; estas discapacidades añadidas pueden tener un gran impacto en el comportamiento de la persona e influir en los resultados del estudio. Los resultados pueden verse afectados por discapacidades asociadas como la discapacidad motora, cognitiva o

neurológica. Por estos motivos es sumamente difícil, sino imposible, llevar a cabo estudios controlados aleatorios en el campo de la sordoceguera.

#### **4. Estudios de un único caso**

Parker, Davidson y Banda (2007) también han señalado que no se puede utilizar el diseño aleatorio de grupo para obtener datos que respalden las prácticas existentes y emergentes en el campo de la sordoceguera debido a la baja incidencia y la heterogeneidad de la población. Si los estudios aleatorios controlados son tan difíciles en el campo de la sordoceguera, queda por responder si existe la forma de conseguir los datos necesarios para establecer cuáles son los mejores métodos a emplear en el campo de la sordoceguera. Necesitamos examinar otros tipos de diseño; a continuación se describen dos alternativas.

##### **4.1. Estudios de casos**

El primer método es el diseño de casos. Con este diseño se puede llevar a cabo un estudio detallado en profundidad de un solo sujeto o grupo pequeño. El estudio de casos se puede utilizar con varios fines: se puede utilizar para promover la innovación, desarrollar habilidades nuevas, para validar suposiciones teóricas, para estudiar fenómenos inusuales y obtener datos que puedan utilizarse como base para estudios posteriores (Barlow, Nock y Hersen, 2009). El uso de varias fuentes de información es uno de los puntos fuertes de este tipo de diseño. Las fuentes de información pueden ser: entrevistas, cuestionarios y observaciones. Al obtener y comparar información de diferentes fuentes podemos alcanzar un conocimiento detallado de lo se está estudiando.

##### **4.2. Diseño experimental de un solo sujeto**

El segundo diseño es el diseño de un solo sujeto. Estos ensayos se utilizan para poner a prueba la eficacia de una instrucción, enseñanza o intervención. El diseño de un solo sujeto es un diseño experimental similar al diseño aleatorio controlado pero a pequeña escala. Ofrece más posibilidades de control que el estudio de casos. No existe un grupo de control; el participante hace él mismo de control (Horner et al., 2005). El comportamiento del participante se evalúa repetidamente a lo largo del tiempo (antes, durante y después de la intervención). Podemos utilizar técnicas para establecer patrones conductuales en cada evaluación a lo largo del tiempo; al comparar dichos patrones podemos ver los efectos de una determinada intervención. Los resultados se pueden generalizar reproduciendo el estudio con participantes distintos. Este diseño ofrece mucha flexibilidad y muchas posibilidades. El diseño es flexible porque se puede adaptar fácilmente a situaciones distintas. El diseño hace que sea posible observar los efectos de una actuación en diferentes momentos a lo largo del tiempo, por lo que podemos llegar a comprender el efecto que tiene en la persona una determinada metodología.

#### **5. Crítica de los estudios de un solo caso**

Una de las críticas que se hace de los estudios de un único caso es que solo ofrece datos concretos ligados a un contexto específico (Flyvbjerg, 2006; 2011). El argumento es que no se pueden generalizar los resultados que se obtienen con un

único individuo. Otra de las desventajas que se apuntan es la falta de control en los diseños: no se pueden obtener conclusiones causales debido a la presencia de factores no controlados (Barlow, Nock y Hersen, 2009). Otra de las críticas que se hace a este tipo de diseño es que a menudo es retrospectivo y subjetivo, por lo que hay más probabilidad de que los resultados se vean afectados por las impresiones del investigador.

Estas críticas no siempre están justificadas y a menudo hay que matizarlas. En primer lugar se dice que los estudios de casos solo producen datos concretos ligados a un contexto, sin embargo el comportamiento casi siempre está ligado a un contexto. Por ejemplo, Odom et al. (2005) exponen que el contexto en educación especial es muy complejo y que es algo que siempre debería tenerse en cuenta. Es difícil establecer y responder preguntas generales sobre si una intervención es o no efectiva en educación especial. Los investigadores deben determinar en qué contexto y con qué personas es efectiva la actuación (Odom et al., 2005). El estudio de casos es un método perfecto para este propósito porque hace que los investigadores tengan que considerar el contexto de manera explícita.

Los estudios de un solo caso también ofrecen formas de garantizar la generalización y el control. Además, los diseños de sujeto único ofrecen más oportunidades para el control que el diseño de investigación de casos. El diseño de sujeto único nos da múltiples oportunidades de reproducir los resultados. Es más difícil controlar y generalizar los resultados en los estudios de casos, pero incluso sino podemos controlar todos los factores que pueden llevar a confusión, sí que podemos aprender de toda la información que se deriva de un caso particular.

La última crítica es la subjetividad de la recogida de datos. Podemos invalidar este comentario documentando de manera cuidadosa todos los pasos del proceso de investigación.

Al explicar por qué tomamos una determinada decisión podemos aportar más transparencia al proceso de investigación. Otras personas pueden verificar nuestras decisiones o incluso, de ser posible, reproducir el estudio. Si documentamos nuestras decisiones minuciosamente, otros podrán interpretar nuestros resultados en base a dichas decisiones.

Para concluir, se pueden utilizar los diseños de investigación de un solo caso para establecer conductas basadas en pruebas (Horner et al., 2005). Además, según Parker, Davidson y Banda (2007) deberíamos utilizar diseños de investigación de un único sujeto para validar las prácticas educativas y de rehabilitación más efectivas en el campo de la sordoceguera.

## **6. Ejemplos de estudios de un solo caso**

Algunos investigadores de renombre del campo de la sordoceguera utilizan estudios de casos o diseños de investigación de un único sujeto. Estos investigadores utilizan los estudios de sujeto único para contribuir al conocimiento de prácticas basadas en pruebas en el campo de la sordoceguera. Los siguientes ejemplos ilustran la amplia variedad de temas que se pueden tratar en los estudios de un solo caso. Bruce, Godbold y Naponelli-Gold (2004) llevaron a cabo un estudio en el que se observaban las funciones y formas de comunicación utilizadas por

personas sordociegas. Otro ejemplo es un estudio realizado por Vervloed, van Dijk, Knoors y van Dijk (2006) en el que se analizaban las interacciones que tenían lugar entre un maestro y un niño sordociego.

También se han realizado muchos estudios de un solo sujeto en el campo de la sordoceguera (Parker, Davidson y Banda, 2007). Janssen, Riksen-Walraven y van Dijk (2003, 2004 y 2006) realizaron numerosos estudios para examinar los efectos de un programa de intervención para mejorar la calidad de las interacciones diarias entre niños sordociegos y sus educadores. Parker, Davidson y Banda (2007) y Sigafoos et al. (2008) nos ofrecen dos perspectivas generales de la literatura sobre los estudios de un único caso. Parker, Davidson y Banda (2007) realizaron un estudio de la literatura sobre estudios de un único sujeto con personas sordociegas. Se encontraron cincuenta y cinco estudios en las categorías de: estudios conductuales, estudios sobre comunicación, estudios sobre habilidades de la vida diaria y estudios profesionales. Sigafoos et al. (2008) examinaron estudios de intervención sobre la enseñanza de medios aumentativos y alternativos de comunicación a personas con sordoceguera. El objetivo del estudio era dar una visión general de prácticas basadas en pruebas en el diseño de intervenciones en el área de la comunicación en personas con discapacidad sensorial.

## **7. Conclusión**

En este artículo se habla de la utilidad de la investigación científica. La investigación científica se utiliza con muchos fines: descubrir principios, poner a prueba nuestras expectativas, resolver problemas o establecer los mejores métodos de actuación. Los estudios empíricos son esenciales para determinar qué da mejor resultado. Las personas involucradas en el campo de la sordoceguera (médicos, cuidadores, padres y profesores) pueden hacer uso de estos conocimientos a la hora de tomar decisiones sobre qué dirección tomar.

En este artículo se señalan las características de diferentes diseños de investigación. A menudo se da por sentado que el ensayo controlado aleatorio es el mejor método de investigación a la hora de obtener datos sobre qué funciona mejor. Sin embargo, los estudios de un único sujeto y los estudios de casos también son vías perfectamente válidas de realizar una investigación empírica. Comparados con los estudios a gran escala, estos estudios son económicos y flexibles. Además, los estudios de investigación de un único caso detallados y sistemáticos pueden aportar mucha información sobre los mecanismos, relaciones y comportamientos de las personas. Por lo tanto, debemos reconocer los puntos fuertes de estos métodos y utilizarlos para establecer prácticas basadas en las pruebas en el campo de la sordoceguera.

Sin embargo debemos recordar que la investigación no consiste exclusivamente en debatir las ventajas y desventajas de cada metodología.

Esto solo es una parte. Investigar consiste en utilizar los métodos más indicados para responder la pregunta objeto de estudio y en elegir un método que se adecue al contexto. Como afirma Flyvbjerg (2006): "La ciencia social de calidad se guía por el problema y no por la metodología." Nuestra labor como investigadores es hacer todo lo posible para resolver esos problemas. Es precisamente cuando tratamos

esos problemas cuando más ayudamos a las personas del campo de la sordoceguera (padres, profesores, médicos) y sobre todo a las personas con sordoceguera.

## **Referencias:**

- Barlow, D. H., Nock, K., & Hersen, M. (2009). *Single case experimental designs: Strategies of studying behavior change* (Third edition). Boston: Pearson.
- Bruce, S., Godbold, E., & Naponelli-Gold, S. (2004). An analysis of communicative functions of teachers and their students who are congenitally deafblind. *Re:view*, 36, 81-90.
- Flyvbjerg, B. (2006). Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*, 12, 219-245.
- Flyvbjerg, B. (2011). Case Study. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. eds., *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 4th Edition (Thousand Oaks: Sage Publications), pp. 301-316.
- Horner, R., Carr, R., Halle, J., McGee, G., Odom, S., & Wolery, M. (2005). The use of single-subject design research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional Children*, 71, 165-179.
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & van Dijk, J. P. M. (2003). Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97, 197-214.
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & van Dijk, J. P. M. (2004). Enhancing the interactive competence of deaf-blind children: Do intervention effects endure? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 73-94.
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & van Dijk, J. P. M. (2006). Applying the Diagnostic Intervention Model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators: A case study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100, 91-105.
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B., & Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Council for Exceptional Children*, 71, 137-148.
- Parker, A. T., Davidson, R., & Banda, D. R. (2007). Emerging evidence from single-subject research in the field of deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101, 690 – 700.
- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Freeman, H. E. (2004). *Evaluation: A systematic approach*. (Seventh edition). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sigafoos, J., Didden, R., Schlosser, R., Green, V.A., O' Reilly, M. F., & Lancioni, G. E. (2008). A review of Intervention studies on teaching AAC to individuals who are deaf and blind. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 71-99.
- Vervloed, M. P. J., van Dijk, J. M., Knoors, H., & van Dijk, J. P. M. (2006). Interaction between the teacher and the congenitally deafblind child. *American Annals of the Deaf*, 151, 336-344.

## **Noticias nacionales**

## **Australia**

**Mike Steer, Miembro del Comité Australiano del Consejo de Sordociegos**

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

### **Conferencia Nacional de Sordoceguera Sydney 2013**

La Conferencia Nacional Australiana de Sordoceguera 2013 se celebrará en Sydney. La Junta de la Fundación Forsight de Sordos y Ciegos ha acordado organizar el evento con otros proveedores de servicios como la Asociación de Sordociegos de Nueva Gales del Sur, la Sociedad de Sordos, la Asociación de Perros Guía de NSW/ACT, Visión Australia, el Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos, ABLE Australia y un grupo de colaboradores muy entusiastas. Se buscan patrocinadores. Se espera que las personas sordociegas que necesiten financiación puedan solicitar ayudas económicas para participar en todos los aspectos de la conferencia. Todavía no se ha decidido la fecha y el lugar. Para más información puede escribir a: [forsight@bigpond.com](mailto:forsight@bigpond.com)

### **Campamento Nacional de Personas Sordociegas, Marzo 2012**

La 12ª Edición del Campamento de Personas Sordociegas fue todo un éxito; treinta y siete campistas sordociegos y 53 voluntarios se dieron cita en Yarra Junction, un paraje de gran belleza a hora y media de Melbourne. Había participantes de Nueva Zelanda, Perth, Adelaide, Sydney, Gosford y Victoria. Durante el fin de semana se organizaron actividades, a pesar de que el sábado llovió todo el día. Se hizo una visita al Santuario de Healesville para ver los animales nativos de Australia y después se visitó una bodega cercana. Los campistas también tuvieron la oportunidad de participar en actividades como: tirolina, piragua, excursiones por la Senda Warburton, ir a la cafetería, etc. Por supuesto hubo mucha interacción social, fue muy divertido y los participantes se rieron mucho. Trabajadores de la organización Senses de Australia Occidental se desplazaron a Victoria para ayudar a los trabajadores de Able Australia en este evento tan importante.

### **Conectémonos**

Conectémonos es un programa de Able Australia cuyo objetivo es ofrecer cursos de reafirmación personal destinados a personas sordociegas, sus familias y cuidadores. El 2 de mayo del 2012 se celebró en Melbourne una reunión nacional de Conectémonos a la que asistieron delegados de Queensland, Nueva Gales del Sur, Victoria, Australia del Sur y Australia Occidental. Uno de los mensajes clave de los ponentes fue que las organizaciones de personas sordociegas de Australia tienen que unir sus juntas, comités y grupos asesores para que se empiecen a escuchar y a entender las necesidades de las personas sordociegas. Hubo una moción para la creación de una página en facebook para que las personas sordociegas puedan compartir sus ideas sobre los temas que más les afectan, exponer las necesidades de las personas sordociegas de Australia e intercambiar experiencias sobre la representación de las personas sordociegas, con el objetivo de que otras personas se animen a realizar esta labor. Para más información puede ponerse en contacto con: [meredith.prain@ableaustralia.org.au](mailto:meredith.prain@ableaustralia.org.au)

### **Ablelink**

La Comisión de Accidentes de Transporte financiará un proyecto a corto plazo de Able Australia en Melbourne sobre “la enseñanza del braille de igual a igual” durante el año financiero en curso. Dos de los instructores son sordociegos y han recibido formación continuada de un profesor de braille sobre estrategias de enseñanza. Los instructores enseñan braille a otras personas sordociegas para que puedan acceder mejor al ipad y al iphone a través de un dispositivo braille. Hay otros instructores que comparten sus experiencias en el manejo de adaptaciones para el ipad y el iphone (pantallas más grandes, tamaño de letra y color, y mucho más). Este es el primer proyecto de este tipo en Australia.

Ablelink ha conseguido dos pequeñas subvenciones este año para “Enseñanza de Igual a Igual” y “Acceso braille y de baja visión a dispositivos móviles”. Hemos podido comprar algunos dispositivos, incluyendo ipads, iphones y dispositivos braille para facilitar la formación.

Algunos instructores sordociegos están enseñando braille a través del iphone y el ipad.

Otros instructores sordociegos están enseñando cómo acceder al iphone y el ipad usando una ampliador de pantalla.

Los instructores de braille han asistido a talleres y están preparando sus materiales de enseñanza y encontrando formas de mejorar la comunicación, cómo adaptarse a estilos de aprendizaje distintos y cómo mantener la motivación. Es una tarea enorme para la que se necesita muchísima ayuda. Este el primer proyecto de este tipo en Australia y ha surgido como respuesta a una necesidad real en la comunidad de personas sordociegas. Para más información: [claire.tellefson@ableaustralia.org.au](mailto:claire.tellefson@ableaustralia.org.au)

### **Campamento de Usher/Sordoceguera, Australia Occidental**

La Fundación Senses se complace en presentar el Primer Campamento de Personas Sordociegas de Australia Occidental que se celebrará del 9-11 de noviembre de 2012 en el Campamento Ern Halliday, Hillarys, Australia Occidental.

Senses llevará a cabo toda una serie de actividades durante el fin de semana para el disfrute de las personas sordociegas: piragüismo, tiro con arco, natación, rappel, tirolesa y ejercicios de dinámica de grupo.

Para más información puede ponerse en contacto con:  
karen.wickham@senses.asn.au

## **La comunidad de personas sordociegas de Nueva Gales del Sur y el Día de Helen Keller**

El líder de la oposición del Consejo Legislativo de Nueva Gales del Sur, John Robertson (diputado por Blacktown), dio un discurso en la Cámara el Día de Helen Keller sobre la falta de financiación y ayuda a la que tienen que hacer frente las personas sordociegas de Nueva Gales del Sur. Puede acceder a la transcripción del discurso en el Consejo Legislativo de Nueva Gales del Sur, Hansard, 2011, página 5829. También está disponible en Internet:

<http://www.parliament.nsw.gov.au/prod/parlment/hansart.nsf/V3Key/LA2011091502>

## **Media Access Australia: redes sociales para personas con discapacidad**

El especialista en Internet ciego Dr. Scott Hollier de Media Access Australia (MAA) ha publicado hoy un estudio con nuevas directrices a fin de que Facebook, LinkedIn y Twitter sean más accesibles para las personas con discapacidad, para que una de cada cinco personas no se queden fuera mientras que las redes sociales se vuelven cada vez más populares. Según un estudio que se llevó a cabo en el extranjero en el 2011, en el que se evaluaba la accesibilidad de varias aplicaciones de redes sociales en base a las guías mundiales de accesibilidad, la red social más accesible resultó ser LinkedIn, que obtuvo solo un 29% en accesibilidad. Facebook obtuvo el 9% y Twitter 0, debido a la total falta de accesibilidad de los elementos que componen su página web. La accesibilidad en la web se refiere a que las personas con discapacidad puedan percibir, comprender, navegar e interactuar online.

Puede encontrar el informe, las directrices, así como consejos prácticos en la página web de Media Access Australia: <http://www.mediaaccess.org.au/online-media/social-media>

## **Viviendo la Vida a mi Manera: consultas finales**

Viviendo la Vida a mi Manera es una estrategia del gobierno de Nueva Gales del Sur para garantizar que las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores estén al frente y sean el centro de atención en los procesos de toma de decisiones relacionados con las ayudas y servicios que utilizan. El Ministro del Estado del Departamento de Servicios para la Tercera Edad y las Personas con Discapacidad ha iniciado la última fase de consultas para el programa del martes 24 de abril del 2012.

En el discurso de apertura el Ministro declaró: “Viviendo mi Vida a mi Manera es una de las reformas más importantes que ha llevado a cabo nuestro gobierno. Su objetivo último es transformar la calidad de vida de las personas con discapacidad de Nueva Gales del Sur”. Tras su puesta en marcha habrá más de 80 consultas a nivel estatal destinadas a las personas con discapacidad, sus familias, cuidadores, proveedores de servicios y otros participantes clave. Se ha preparado un

documento de consulta en el que se detalla una serie de opciones prácticas para cambiar el sistema de discapacidad actual de Nueva Gales del Sur para ofrecer una planificación, financiación, servicios y decisiones centradas en la persona. Más entrado el año se llevarán a cabo consultas destinadas a comunidades con diversidad cultural y lingüística, así como a comunidades aborígenes. Para más información: [pcaconsultations@fac.s.nsw.gov.au](mailto:pcaconsultations@fac.s.nsw.gov.au)

### **Agenda de Investigación y Desarrollo Nacional en Materia de Discapacidad**

Los gobiernos de Australia se han comprometido a destinar 10 millones de dólares australianos a la investigación y el desarrollo en materia de discapacidad conforme a lo establecido en el Acuerdo Nacional de Australia sobre Discapacidad. Los ministros ya han aprobado una en la que establecen direcciones, principios y prioridades de investigación; se detallan áreas específicas de investigación en materia de discapacidad y se identifican enfoques que puedan ayudar al desarrollo de la investigación.

A grandes rasgos se han identificado cinco líneas prioritarias de investigación:

- El perfil demográfico australiano de las personas con discapacidad e información sobre la tendencia de dicho perfil, incluyendo datos sobre el acceso a la inclusión social y económica;
- Estudios relacionados con la inclusión social y económica de las personas con discapacidad, incluyendo derechos humanos, participación en la vida de la comunidad, acceso a actividades y servicios destinados al público en general y el cambio de sistemas más amplios;
- Evaluaciones, análisis y estudios que contribuyan a la ampliación de pruebas para mejorar los servicios que se ofrecen para mejorar la prestación de servicios y las opciones de ayuda;
- Análisis de los factores que contribuyen a la sostenibilidad del sector, a su desarrollo y a la mejora de la capacidad organizativa; y
- Estudios sobre el perfil, experiencias y asuntos que afectan a las personas con discapacidad pertenecientes a grupos minoritarios o/y desfavorecidos, como por ejemplo grupos aborígenes y las comunidades isleñas del Estrecho de Torres; personas con orígenes culturales y lingüísticos minoritarios; mujeres con discapacidad y personas de áreas regionales, rurales y de difícil acceso.

En cada una de estas líneas generales la Agenda señala qué áreas de investigación tendrán prioridad a la hora de recibir financiación. No se cree que los 10 millones de dólares acordados puedan cubrir todas las áreas y prioridades de estudio. El objetivo de la Agenda es influir en las líneas de investigación relacionadas con la discapacidad en toda una serie de iniciativas y sectores nacionales de investigación. Uno de las primeras medidas que se adoptarán será la solicitud de propuestas de investigación. Las propuestas tendrán que especificar cómo el estudio repercutirá en la práctica y cuáles serán los resultados para las personas con discapacidad. Información de contacto: [philippa.angley@nds.org.au](mailto:philippa.angley@nds.org.au)

### **Una nueva aplicación aumenta la accesibilidad al teatro de los australianos con discapacidad auditiva**

La compañía de Adelaida The Captioning Studio cuenta con una nueva aplicación que permite que los clientes puedan ver los subtítulos de funciones de teatro en su iPhone, iPad o iPod Touch en algunos teatros. Esta aplicación permite que las personas sordas o con discapacidad auditiva a las que les gusta el teatro puedan sentarse en cualquier butaca del teatro y disfrutar de la función con subtítulos. La aplicación Go-Theatrical Mobile cuesta \$1.99 y puede adquirirse en App Store; hay una lista de obras disponibles entre las que los clientes pueden seleccionar aquellas que quieren ver. Gracias a esta aplicación los clientes ahora pueden elegir entre leer los subtítulos en formato tradicional, esto es, en una pantalla de plasma o LCD colocada junto al escenario en la que se muestran los subtítulos o leerlos en un dispositivo personal.

Puede obtener más información en: [info@mediaaccess.org.au](mailto:info@mediaaccess.org.au)

### **Un servicio de vídeo online permite el tratamiento de niños con discapacidad**

Una nueva iniciativa del gobierno tiene como objetivo que los niños con discapacidad auditiva o visual que residan en áreas rurales o de difícil acceso puedan hablar con un especialista desde su casa. El Ministro de la Commonwealth para la Reforma en Materia de Discapacidad y el Secretario Parlamentario representante de las Personas con Discapacidad y sus Cuidadores han iniciado recientemente un servicio remoto auditivo y visual destinado a niños con discapacidad. El objetivo de esta iniciativa es mejorar las prestaciones sanitarias de los niños con discapacidad auditiva y visual que viven en zonas rurales o de difícil acceso en Australia a través de un servicio de video online. El gobierno federal invertirá 4.9 millones de dólares australianos en tres años para que 125 niños australianos más puedan beneficiarse de esta iniciativa. La iniciativa cuenta con el respaldo de la Red Nacional de Banda Ancha (National Broadband Network, NBN) que en la actualidad se encarga de que el 93% de los hogares, colegios y negocios de Australia tengan banda ancha. La NBN facilita las conexiones de alta velocidad en las áreas de difícil acceso, donde las conexiones a Internet de alta velocidad son menos frecuentes que en los medios urbanos.

La iniciativa se describe en detalle en un comunicado de prensa electrónico: [http://www.minister.dbcde.gov.au/media/media\\_releases/2012/007](http://www.minister.dbcde.gov.au/media/media_releases/2012/007))

### **Desafiando la adversidad: caminata por el desierto**

Sharyn Mitchell, sordociega, está a punto de embarcarse en una aventura de esas que solo pasan una vez en la vida: atravesar a pie los 1850 kilómetros de la Vía Pecuaria de Canning, una de las regiones más remotas de Australia Occidental; una hazaña para la que incluso un atleta sin discapacidad tendría que emplearse a fondo. Sharyn Mitchell, de Secret Harbour, de 47 años de edad, abuela y con tres hijos, se está preparando para esta caminata con el objetivo de concienciar a la sociedad sobre el síndrome de Usher. A Sharyn se le diagnosticó este síndrome cuando tenía 17 años. Su vista se ha ido deteriorando gradualmente y en la actualidad es inferior a cinco grados; también tiene dos implantes cocleares que le pusieron cuando tenía poco más de 40 años. Es una de las fundadoras del Grupo de Apoyo de Síndrome de Usher de Australia Occidental; sigue siendo una

defensora de los derechos de este colectivo y un modelo a seguir para las personas que viven con el Síndrome de Usher.

Sharyn siempre ha sido una aventurera intrépida; más arriba la vemos dando su primer salto en paracaídas en Jurien Bay, Australia Occidental, en abril del 2012, que describió como: “la experiencia más aterradora y emocionante de mi vida; lo haría de nuevo sin pensarlo dos veces”. Lo que de verdad me gustaría ahora es hacerlo sola, pero para eso tengo que realizar un mínimo de 10 saltos en tándem”.

Pero Sheryn y su equipo se tendrán que enfrentar a retos más duros en su travesía de cientos de kilómetros por dunas de arena que no dejan de cambiar, spinifex, serpientes y un calor extremo. La Vía Pecuaria de Canning es una de las más duras y más remotas del mundo; va desde Halls Creek en la región de Kimberley de Australia Occidental a Wiluna en la región centro-occidental; con un total de 1,850 Km. (1,150 millas); es la vía pecuaria histórica más larga del mundo. Esta ruta se ha convertido en una aventura popular para realizarla en todoterreno, a pesar de su dificultad, pero raramente se realiza a pie. Ninguna mujer sordociega ha realizado este trayecto antes; el perro guía de Sharyn, Versace, será también el primer perro guía en hacer este trayecto. La asociación de perros guía de Australia (Seeing Eye Dogs Australia, SEDA) respalda esta increíble aventura opina que Versace y todos los perros guía están muy en forma y muy sanos, y que Versace no tendría ningún problema. Es un perro muy leal y está tan unido a Sharyn que la seguiría hasta los confines de la tierra.

La odisea por el interior de Australia, de Creek a Wiluna, les llevará unas 10 semanas, caminando una media de 25-30 kilómetros al día, atravesando algunas de las zonas más inhóspitas del mundo. Las condiciones serán tan extremas que Versace solo realizará pequeñas secciones del camino; el resto del trayecto Sharyn hará uso de un cordón de zapato que se atará al dedo para que otro miembro del equipo pueda guiarla. Las integrantes del equipo se turnarán para tirar de tres carretillas especialmente diseñadas, cada una cargada con 45 litros de agua y enseres personales. El equipo entrena tres horas diarias en preparación para esta extenuante caminata por el desierto. “Tenemos que estar muy en forma, porque va a ser muy duro físicamente. Hay zonas en las que el camino es difícil, estrecho y sinuoso, mientras que en otras partes atraviesa dunas interminables.” Sharyn dijo: “lo que más miedo me da son las serpientes, porque no puedo verlas.”

Además de Sharyn (47) y Versace, en la aventura participarán Pam (47), la hermana de Sharyn, Lauren (43), Anna (47) y Greer (40), instructora jefe de Seeing Eye Dogs Australia que se ocupará de velar por la salud y la seguridad de Versace durante el trayecto. El equipo cuenta con un vehículo de apoyo del que se encarga Greg Webb, marido de Lauren, que viajará delante en un todoterreno, a una distancia a la que pueda ser contactado por el equipo en caso de emergencia y para que Versace pueda descansar unas horas al día. El vehículo de apoyo también transportará el resto del agua y de las provisiones que las integrantes del equipo necesitarán para completar el trayecto; las carretillas se cargarán cada cuatro días, conforme se vayan agotando las provisiones.

¿Por qué hacer una caminata tan larga y posiblemente peligrosa? Además de de

porque es un reto y por la satisfacción de realizar un hazaña tan increíble, Sharyn y su equipo quieren concienciar y recaudar fondos para ayudar a las personas con Síndrome de Usher y pérdida sensorial dual. La Fundación Senses está completamente a favor de la nueva aventura de Sharyn. Para más información sobre la caminata, para recibir noticias sobre el trayecto y para seguir este viaje tan ejemplar, puede visitar: <http://defyingadversity.com/>

## **Brasil**

### **II Foro Virtual Ibero-Latinoamericano sobre Sordoceguera y Pluridiscapacidad:**

**Enlazando el conocimiento para la inclusión: descubriendo posibilidades y construyendo redes de contactos.**

#### **En memoria de Michael Collins**

Ahimsa (Asociación Educativa para Personas con Pluridiscapacidad) y Grupo Brasil (Red de Personas Sordociegas y con Discapacidad Sensorial Múltiple) celebró del 28 de mayo al 30 de junio del 2012 el 2º Foro Virtual Ibero-Latinoamericano sobre Sordoceguera y Pluridiscapacidad, junto con el Centro Universitario de Ji-Paraná (CEULJI/ULBRA), la Universidad Luterana de Brasil y Perkins International/Lavelle. El título del foro fue “Enlazando el conocimiento para la inclusión: descubriendo posibilidades y Construyendo Redes de Contactos”, en honor del ya fallecido, Michael Collins, en su momento presidente de Dbl y Director de Perkins International.

Los 460 participantes del foro, procedentes de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, México y Perú, tuvieron a su disposición sesenta y cinco ponencias para descargar gratuitamente. Cada una de ellas se vio enriquecida gracias a la intervención de los participantes de diferentes países que tuvieron la oportunidad de expresar sus opiniones, resolver problemas e intercambiar puntos de vista. Esto hizo que pudiéramos ampliar nuestras redes de contactos y descubrir posibilidades nuevas para conectar todo el conocimiento disponible, a fin de mejorar la calidad de vida de los niños, adolescentes, adultos y familiares de personas con sordoceguera y pluridiscapacidad.

Algunos de los temas que se trataron:

Educación (Inclusión en centros ordinarios; Guía-intérprete; Mediadores; Co-enseñanza; Diseño Universal para el aprendizaje; Tecnología de apoyo y recursos accesibles; Orientación y movilidad; Transición a la vida adulta y Comunicación táctil)

Salud (Síndrome CHARGE; Síndrome de Usher; Síndrome de Rubéola Congénita; Rehabilitación pediátrica; Causas neurológicas y corticales)

Familia (Transición a la vida adulta; Colaboración en equipo; Asociaciones y redes de apoyo)

Informes sobre investigación y experiencias (Educación, Familia, Cultura, Deporte,

Ocio y Salud)

Nos gustaría dar las gracias a todos los expertos que tan amablemente se tomaron el tiempo de preparar y dar ponencias en las siguientes categorías: Comunicación táctil: Barbara Miles, Paul Hart, Bernadette van den Tillaart y Aase Endrensen; Transición y familia: Steve Perreault, Joseph Shiroko, Paula Rubiolo, Graciela Ferioli y Aurea Soza; Inclusión: Maria Bove, Isabel Amaral y Carolyn Monaco; Rubeola: Stan Munroe; Síndrome CHARGE: Tim Hartshorne y Veronika Bernstein; Rehabilitación pediátrica: Jude Nicholas; Defensa de derechos: Ricard Lopez; Arte y Cultura: Gill Morbey; Musica: David McCluskey, y teatro (fomentando la independencia y la comunicación): Jon Reid.

También nos gustaría transmitir nuestro más sincero agradecimiento a todos aquellos que han hecho que esto sea un evento fructífero y enriquecedor: Gloria Gil, Ximena Serpa, Mariela Pacheco, Florencia Trujillo, Marcela Toscano, Marcela Quiroga, Carmen Guerrero, Sandra Polti, Paula Perez, Alejandra Grzona; y a nuestros compañeros brasileños Iolanda Utuari, Susana Aráoz, Dalva Rosa Watanabe, Maria Piedade Resende da Costa, Renata Gramani, Sandra Mesquita, Silvia Estrela, Denise Teperine, Marilene Souza, Marcia Lopes y Daniela Forchetti. Asimismo nos gustaría dar las gracias a todos los que se hicieron cargo de la parte práctica con informes sobre sus experiencias en distintas partes de Brasil y en otros países de nuestra querida Latinoamérica. Por último, muchas gracias a nuestra secretaria, Ines Igino, por su paciencia y dedicación.

Atentamente

Shirley Rodrigues Maia y Vula Maria Ikonomidis-Organizadores del Foro

**Grecia**

## **La Asociación Griega de Sordociegos cumple 20 años**

### **Toula Matsa y Georgia Pappa informan**

Amigos y miembros de la Asociación Panhelénica de sordociegos se reunieron para pasar una velada maravillosa el 28 de mayo del 2012 con motivo de la celebración de la Semana de la Sordoceguera y del 20 aniversario de la asociación.

El evento se celebró en la Torre Petreza, en la región de Spaton-Pikermi, cerca de Atenas, en memoria de Collins (Director del programa Hilton Perkins International) y de Lex Grandia (Presidente de la Federación Mundial de Ciegos). Los asistentes recordaron las numerosas contribuciones que Michael y Lex hicieron al trabajo de la organización, así como al progreso de la organización durante los últimos 20 años.

Los invitados asistieron a la narración del cuento popular titulado “El Ciego y el Cazador” de Anna Stamatopoulou y a la actuación de Coucoubayan Circus, un grupo de tres actrices.

La Asociación Panhelénica se fundó en Atenas en 1992. Es la única asociación de personas sordociegos en la Grecia continental. Nació con el objetivo de crear un centro de sordoceguera con personal especializado que sirviese como centro educativo para niños sordociegos y como unidad profesional y residencia para

adultos con sordoceguera. Los servicios residenciales todavía no se han creado, pero el Ministerio de Educación ha creado un programa escolar y profesional para adolescentes y jóvenes con sordoceguera.

## **Canada**

### **“Abrazando al dragón”**

#### **El tema del VI Simposio Canadiense sobre “El Espíritu de los Mediadores”**

La Coalición de Sordociegos de Ontario, una red de personas y organizaciones que se dedican a intercambiar información y a concienciar sobre la sordoceguera y la intervención, celebró su VI Simposio “El Espíritu de los Mediadores” del 5 al 7 de marzo del 2012 en el hotel Sheraton Parkway de Richmond Hill, Ontario.

“Abrazando al dragón” era el tema perfecto para el simposio de este año; según el horóscopo chino el año 2012 es el Año del Dragón. En la antigua China el dragón representaba al emperador y al poder; hoy en día el dragón es mejor símbolo de buena suerte que se pueda tener: simboliza el éxito y la felicidad. Los dragones simbolizan rasgos de la personalidad como el dominio y la ambición; son muy emprendedores, no les asustan los retos y están dispuestos a arriesgarse; son apasionados en todo lo que hacen y lo hacen todo a lo grande. No hay nadie a quién le apasione tanto su trabajo como a los mediadores.

El simposio, como otros anteriores, estaba especialmente diseñado para mediadores y personas que desempeñan un papel de supervisión en su trabajo con personas sordociegas. Entre las ventajas de estos simposios se incluye la oportunidad de hacer contactos, de desarrollarse profesionalmente, de aprender estrategias nuevas, de ponerse al día sobre temas clave relacionados con este campo y de sentirse más capacitado

**Paul Hart**

El simposio de este año, de 3 días de duración, consistió en una sesión plenaria en la que se puso de relieve el tema “Abrazando al dragón”, un discurso de apertura de Paul Hart (Sense Escocia) titulado “El paisaje del tacto” y numerosos seminarios. Algunos ejemplos de los 24 talleres son: Dimensiones de la Personalidad, Adoptando y participando en el método de Comunicación Total; La importancia de una educación sexual saludable; Tecnología: el siguiente nivel en la accesibilidad de las personas sordociegas; Transiciones; las artes y la exploración sensorial, explorar, expresar y disfrutar: la expresión creativa a través del arte. La conferencia concluyó con el discurso “Domesticando al dragón y aliviando el estrés por medio del humor” de la conocida humorista y oradora motivadora Judy Croon.

En el simposio de este año participaron 300 delegados, en su mayoría de la provincia de Ontario, pero también algunos de New Brunswick, Manitoba, British Columbia y Escocia. Entre los participantes había estudiantes, mediadores, intérpretes y profesores, todos ellos involucrados en el campo de la sordoceguera.

Susan Manahan

Servicios de Sordoceguera de Ontario

## **China**

### **Servicios para Personas Sordociegas en Hong Kong**

#### **Introducción**

En Hong Kong el número de personas con discapacidad sensorial dual es muy pequeño; a menudo se ha dejado de lado a este grupo de personas o se han descuidado o malinterpretado sus necesidades en la prestación de servicios de apoyo y de rehabilitación. Según el Informe Estadístico de marzo del 2012 del Registro Central de Rehabilitación de Hong Kong hay 159 personas con discapacidad visual y auditiva o sordoceguera. Sin embargo, esta cifra puede que no se corresponda con el número real de personas sordociegas que hay en Hong Kong, ya que la inscripción en el registro es voluntaria.

A consecuencia de la pérdida sensorial dual estas personas tienen que enfrentarse a muchas dificultades en su vida diaria. Por desgracia los Servicios de Rehabilitación de Hong Kong no ofrecen apoyo a este grupo minoritario.

Estas personas sordociegas solo reciben ayuda de las organizaciones de personas ciegas o sordas. Aunque haya pocas personas con sordoceguera en Hong Kong no debemos ignorar sus necesidades específicas, por el contrario, debemos responder a estas necesidades para que estas personas puedan integrarse en la comunidad.

#### **Servicios de Rehabilitación**

Vista la falta de servicios en esa área, la Sociedad de Ciegos de Hong Kong (Hong Kong Society for the Blind, HKSB) inició en 1992 un programa de rehabilitación para personas sordociegas. Desde septiembre de 1995 este programa se ha llevado a cabo con el respaldo económico de la organización Community Chest of Kong, lo que ha supuesto que los jóvenes con pérdida sensorial dual mayores de 15 años puedan recibir rehabilitación de forma gratuita. Los cursos de habilidades de la vida

diaria se imparten en el Centro de Rehabilitación, el Centro de Actividades de Día-Residencia Morning Glory de la HKSB y en la comunidad, dependiendo de las necesidades y del potencial de cada persona.

La HKSB también se ha asociado con varios profesionales para prestar servicios en Hong Kong destinados a personas sordociegas de todas las edades. En 1999 se creó un Comité Asesor del Programa de Rehabilitación de Personas Sordociegas para poner en marcha un “Proyecto piloto sobre la formación en el uso de signos táctiles para personas sordociegas”. El Comité Asesor está formado por profesionales muy capacitados del Colegio Ebenezer New Hope, Caritas Jockey Club, el Colegio Lok Yan, la Sociedad de Sordos de Hong Kong y la Sociedad de Ciegos de Hong Kong.

### **Programas de Rehabilitación**

Los tres aspectos fundamentales de los cursos de formación para jóvenes sordociegos (de más de 15 años, viviendo en la comunidad) que se imparten en los centros de la Sociedad de Ciegos de Hong Kong son:

- Lenguaje de signos táctil, en el Centro de Recursos para Personas Sordociegas. También se ofrecen otros tipos de formación en comunicación.
- Orientación y movilidad, en el Centro de Rehabilitación. También se ofrecen cursos de habilidades de la vida diaria, informática y braille.
- El Centro de Actividades de Día-Residencia Morning Glory ofrece servicios asistenciales, formativos y residenciales para aquellas personas sordociegas con otras discapacidades o con discapacidad intelectual.

### **Centro de Recursos para Personas Sordociegas**

El primer Centro de Recursos para Personas Sordociegas de Hong Kong se creó en el 2006 para prestar servicios de apoyo y de asesoría destinados a personas sordociegas y sus familias. El centro también cuenta con profesionales de la enseñanza y expertos en rehabilitación para facilitar el proceso de rehabilitación y fortalecer las habilidades de la vida diaria de estas personas con discapacidad. En el momento de escribir este artículo el centro cuenta con 137 miembros, de los cuales 59 son personas sordociegas de entre 9 y 95 años.

### **Servicios que ofrece el Centro de Recursos para Personas Sordociegas**

El centro ofrece información sobre diferentes recursos para dar respuesta a las necesidades especiales de aprendizaje, vida diaria y adaptación social de las personas sordociegas de diferentes edades. Estos servicios incluyen: una línea directa de información; un programa de asesoría sobre dispositivos de ayuda; un servicio de derivación a servicios comunitarios; una biblioteca de recursos; charlas y talleres educativos; coordinación con la educación comunitaria, varios programas de voluntariado y educación pública.

### **Creación de un lenguaje de signos táctil chino (HK)**

Es un honor para nosotros contar con el Rvdo. Dr. Cyril Axelrod como Asesor Honorario de nuestro Servicio de Sordoceguera. El Rvdo. Dr. Cyril Axelrod es sordociego; desde su primera visita a la Sociedad de Ciegos de Hong Kong ha

contribuido con su experiencia trabajando con personas sordociegas de todo el mundo para promover el desarrollo de servicios para las personas sordociegas de Hong Kong. Con su ayuda se creó en 1993 el lenguaje de signos táctil chino.

El lenguaje de signos táctil es una modalidad de comunicación diferente. En esencia, el sistema del lenguaje de signos táctil chino (HK) está basado en los signos que utilizan las personas con discapacidad auditiva en Hong Kong, con modificaciones del Makaton (véase [www.Wikipedeia.org/wiki/Makaton](http://www.Wikipedeia.org/wiki/Makaton)) que son signos que utilizan las personas con discapacidad intelectual. Los parámetros básicos de la creación de signos son: movimiento de la forma de la mano, posición y orientación, con expresiones faciales como complemento opcional. Los signos se realizan mano sobre mano de manera individual.

### **Normalización del lenguaje de signos táctil chino (HK)**

En el 2003 se publicaron técnicas de enseñanza en el “Manual de Formación para Personas Sordociegas” para cuya elaboración fueron de gran ayuda las experiencias del “Proyecto piloto sobre la formación en el uso de signos táctiles para personas sordociegas”; por aquella época se publicaron unos 250 vocabularios del lenguaje de signos táctil chino en el primer Vocabulario del Lenguaje de Signos Táctil Chino en CD-ROM.

Gracias a la consolidación de nuestra experiencia trabajando con personas sordociegas a lo largo de los años pudimos publicar en el 2010 “Comunicación sin barreras: manual de formación de personas sordociegas” con un DVD; esta publicación incluye un vocabulario del lenguaje de signos táctil chino (HK). El objetivo de este manual es mejorar el conocimiento de las necesidades de las personas sordociegas a través de entrevistas con personas sordociegas, estudio de casos sobre formación e intercambio de información entre los profesionales del campo de la sordoceguera. Este manual informativo incluye los recursos y material disponibles en Hong Kong para ayudar a que las personas sordociegas se integren en su comunidad. En el DVD se incluyen 300 vocabularios nuevos del lenguaje de signos táctil, 50 conversaciones y frases demostrativas, así como, con la aprobación de Sordociegos Reino Unido, “El alfabeto manual para sordociegos”.

El lenguaje de signos táctil chino (HK) sigue siendo objeto de estudio y desarrollo; el objetivo es construir un método de comunicación universal que puedan utilizar todas las comunidades locales de personas sordociegas chinas.

### **Desarrollo profesional**

El centro organiza intercambios locales e internacionales para enriquecer el conocimiento de nuestros profesionales en el desarrollo de servicios de calidad para personas sordociegas. Recientemente se han organizado dos intercambios con Taiwán (Tai Chung-2010 y Kaohsiung/Tainan-2012). Los profesionales del centro también asisten a conferencias en el extranjero para compartir sus vivencias. En el Décimo Congreso Asia Pacífico sobre sordoceguera que se celebró en Bangkok en agosto del 2009 se presentó una ponencia titulada "La creación en Hong Kong del Lenguaje de Signos Táctil Chino". Otras actividades de intercambio incluyen dos visitas de asociaciones de sordociegos japonesas: SMILE de Osaka (septiembre 2009) y la Asociación de Sordociegos de Japón (enero 2011).

### **Formación profesional para el público**

En el 2010, con la ayuda del Rvdo. Dr. Cyril Axelrod, se diseñó un Certificado de Comunicador/Guía de Personas Sordociegas (Nivel 1, básico). El curso incluye temas como: definición de sordoceguera, métodos de comunicación, lenguaje de signos táctil y orientación y movilidad. 60 estudiantes han completado el curso con éxito. También se ofrecerán cursos de nivel intermedio y avanzado a fin de mejorar las habilidades profesionales de los comunicadores/guías de personas sordociegas de Hong Kong.

### **Conclusión**

La Sociedad de Ciegos de Hong Kong lleva participado activamente en tareas de concienciación, rehabilitación y en varias áreas de ayuda a la comunidad de personas sordociegas de Hong Kong desde 1992. Nuestro objetivo principal con esta labor es mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas: ayudando a que los clientes sordociegos vivan de manera independiente y puedan mantener su dignidad; mejorando su capacidad para la comunicación y educando al público para que sepan más sobre la sordoceguera y acepten a este colectivo. La Sociedad de Ciegos de Hong Kong seguirá trabajando duro para apoyar a las personas sordociegas. Seguiremos compartiendo las experiencias de Hong Kong con todos ustedes en el futuro.

Contacto:

Centro de Recursos de Sordociegos de la Sociedad de Ciegos de Hong Kong,  
Room 822, 8/F, West Wing, 248 Nam Cheong Street, Shamshuipo Kowloon, Hong Kong.

Email: [rcdb@hksb.org.hk](mailto:rcdb@hksb.org.hk)

Tel: 852 – 3723 8873

Fax: 852 – 2777 6559

## **Guatemala**

### **FUNDAL celebra la inauguración de su nuevo edificio**

FUNDAL, la Fundación Guatemalteca de Niños Sordociegos, celebró el 22 de febrero del 2012 la inauguración de su nuevo edificio, el Centro de Aprendizaje y

Recursos. Está ubicado en 1ª Calle 0-20 Zona 1 de Mixco, Colonia Lomas de Portugal, Carretera Interamericana, Guatemala.

El alcalde de Mixto, Otto Pérez Leal, nos honró con su presencia; dio un discurso en el que reafirmó su apoyo a FUNDAL, así como su intención de intentar conseguir ayuda adicional del gobierno de Guatemala. También tuvimos el honor de contar con la compañía de Steve Perreault y Graciela Ferioli, representantes de Perkins International. Steve y Graciela se mostraron visiblemente conmovidos por los logros de FUNDAL y nos dejaron un mensaje de alegría y ánimo.

Este proyecto ha sido posible gracias a los esfuerzos de Christian Blind Mission (CBM) con el respaldo de la Unión Europea. En esta actividad también contamos con la presencia de Sandra Weppler y Diana Acuña de CBM, que dirigieron unas palabras a los invitados y descubrieron las placas en reconocimiento de las organizaciones que han colaborado en este proyecto.

La celebración ayudó a unir a todos los asistentes, con aplausos, mariachis, comida, vino, y sobre todo con el deseo de compartir la alegría por lo que este proyecto representa para nuestro país.

Diana Bonilla

comunicacion@fundal.org.gt

## **Kenia**

### **¡Contratado!**

#### **Periodos de prácticas en Kenia**

Muchos de los estudiantes sordociegos de Kenia que terminan el colegio o el instituto se encuentran con que no pueden encontrar trabajo a pesar de estar muy cualificados. Maggie Korde, Asesor de Programas de Sense Internacional describe un nuevo proyecto que puede ayudar a solucionar este problema.

En enero del 2011, el equipo de Sense Internacional de África del Este llevó a cabo un ejercicio de planificación en Kenia, para ver qué servicios de formación profesional para estudiantes sordociegos hay en el país.

Existen cinco colegios e institutos en Kenia que aceptan estudiantes sordociegos de las distintas regiones de África Oriental. Los profesores trabajan en condiciones difíciles y a menudo cuentan con muy poco apoyo, pero todos creen en el potencial de los niños sordociegos con los que trabajan. En muchos casos los estudiantes llegan al colegio malnutridos, aislados, descuidados y con muy poca confianza en sí mismos, pero con la dedicación de los profesores y su fe en las habilidades de los estudiantes a menudo terminan con buenas titulaciones y muy capacitados para la vida laboral.

Desgraciadamente, para la mayoría de estos jóvenes, la vida que se encuentran al terminar su educación no les ofrece las oportunidades que esperaban. Los profesores, al visitar a algunos de los alumnos unos meses después de que se graduaran, cuentan como les han encontrado viviendo en malas condiciones y sin

los cuidados necesarios; la mayoría con depresión u otras afecciones ligadas al abandono; con frecuencia, los estudiantes que habían conseguido un empleo estaban siendo explotados y no se les pagaba adecuadamente.

**“Es horrible ver como se van a casa cuando allí no les espera nada”**

Uno de los profesores que conocimos en el Colegio Kerugoya, Joseph Muturi, nos dijo: “es un honor para mí poder enseñar a estos jóvenes para que puedan alcanzar su pleno potencial y trabajar como cualquier otra persona. El problema es que otros, incluyendo sus familiares, no ven este potencial; es horrible ver como se van a casa cuando allí no les espera nada.”

Nuestro equipo de África del Este se puso a diseñar un programa que pudiese dar respuesta a estos problemas. Con la ayuda de dos empresarios británicos, Sunil Shah y Terry Williams, esto es ahora una realidad.

Los objetivos del proyecto para los próximos tres años son:

- El 90% de los niños sordociegos participarán en centros de formación profesional en Kenia, en los que se les asignará un supervisor (la cifra actual es de inferior al 10%)
- El 90% de los niños sordociegos participarán en centros de formación profesional en Kenia”
- El 90% de los estudiantes que obtengan titulaciones en centros de formación profesional de Kenia tendrán un puesto de prácticas o se les ayudará a poner en marcha su propio negocio (en la actualidad la cifra es inferior al 10%)
- 300 familias o tutores de niños sordociegos en cursos de formación profesional participarán en visitas al centro y en programas de concienciación.
- Durante el primer año 25 familias recibirán formación sobre transición y apoyo en el hogar; esta cifra se incrementará conforme a los esfuerzos en esta área en el segundo y el tercer año.
- Habrá un portavoz (contratado para este proyecto) que se encargará de trasladar las necesidades de estos centros a las instituciones gubernamentales locales y nacionales, para que asuman los costes asociados a la vida escolar y la formación profesional de los niños sordociegos, conforme a lo establecido en leyes recientes.

Otro de los objetivos del proyecto es mejorar la calidad de la formación y las instalaciones de las cinco unidades de formación profesional y de los otros cinco colegios con unidades de educación primaria para niños sordociegos.

Uno de los profesores de formación profesional de uno de los colegios que colaboran con Sense International me contó lo emocionante que es para él tratar de conseguir que este proyecto funcione, “no me lo puedo creer; ¡me gustaría empezar ya! Tengo tantas ideas: lo primero que me gustaría hacer es exponer el trabajo que hacen estos estudiantes en las comunidades de las que proceden para que todos vean lo que son capaces de hacer.”

Primera publicación Talking Sense, verano 2011

## **Rumania**

### **El primer currículum de atención temprana de Rumania**

La sordoceguera hace que sea necesario intervenir cuanto antes en el desarrollo

del niño. La participación de un especialista en atención temprana y de otros servicios especializados tiene implicaciones para la familia. El trabajo del especialista en atención temprana con el niño con discapacidad multisensorial consiste en actividades personalizadas, a fin de alcanzar el máximo potencial del niño con esta discapacidad.

Tras muchas reuniones se ha fijado el Currículum para la Prestación de Servicios de Atención Temprana. Es un documento complejo redactado por profesionales que se especializan tanto en la formación de personas sordociegas como en el campo de la atención temprana: Gabriela Jianu, Eva Oprea y Carolina Biro son las autoras del documento. Mihaela Moldovan, Stela Todea y Andrea Hathazi han participado como asesoras. El currículum, en el que se tratan temas como: la comunicación, la educación sensorial y cognitiva, Orientación, Movilidad y desarrollo motor general, y desarrollo emocional y social; es un instrumento muy valioso del que podrán hacer uso los especialistas de atención temprana de Rumania en la actualidad y en el futuro. Se ha enviado el documento al Ministerio de Educación para que se valore su inclusión en la legislación nacional sobre sordoceguera.

El currículum está destinado a profesores especializados en el campo de la sordoceguera que participen en actividades de atención temprana con niños de entre 0 y 3 años. Sin embargo, las sugerencias que se hacen en este documento pueden ser de gran utilidad para los padres y para el resto de personas que participen en el proceso educativo de niños con discapacidad multisensorial.

Es un orgullo para nosotros que este sea el primer documento diseñado y publicado en Rumania para los especialistas en atención temprana y los padres que trabajen con bebés y niños muy pequeños con esta discapacidad.

## **Irlanda**

### **Deafblind Ireland (Sordociegos Irlanda)**

**Ges Roulstone informa:**

Deafblind Ireland celebró su 3ª Conferencia Anual el sábado día 25 de febrero del 2012 en el campus de la Universidad Nacional de Irlanda en Maynooth, County Kildare. El título de la conferencia fue “Construyendo puentes” y se centró en la necesidad que hay en Irlanda de crear lazos más estrechos entre los profesionales, las familias y las propias personas con sordoceguera.

La Presidenta de Dbl, Gill Morbey, hizo su primera aparición internacional desde su nombramiento como presidenta en el 2011; habló con gran energía y convicción desde su doble perspectiva: como madre de un niño sordociego y como Presidenta de una gran organización que ofrece servicios destinados a personas sordociegas y sus familias.

A continuación fue el turno de Megan Mann de Sense Reino Unido que dio una de sus interesantes y estimulantes charlas sobre comunicación. También hubo ponencias de profesionales irlandeses del campo de la sordoceguera: Dierdre Leech y Heather Coulson.

La conferencia concluyó con una ponencia impresionante de la pianista y profesora de música sordociega Orla O’Sullivan.

La conferencia dio la oportunidad a Deafblind Ireland de presentar el primer curso profesional de sordoceguera de Irlanda; el objetivo de este curso es mejorar las habilidades y conocimientos de diferentes grupos de profesionales; comenzará en la primavera del 2012 y consistirá en módulos de cinco fines de semana a lo largo del año en la Universidad de Maynooth.

Ges Roulstone

Jefe de Administración

Deafblind Ireland

gesroulstone@yahoo.co.uk

WF

## **Primer Anuncio**

### **X Conferencia Mundial Helen Keller (HKWC)**

#### **y IV Asamblea General 2013 de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB)**

Este es el primer anuncio/invitación para asistir a la X HKWC y IV Asamblea General de la WFDB en Manila, Filipinas, en octubre/noviembre del 2013.

En estos momentos estamos contactando con hoteles en Manila para determinar precios y otros detalles, etc. En el 2º anuncio se facilitará información sobre el lugar, el alojamiento, la tasa de inscripción y el programa de esta conferencia mundial.

Las reuniones de la Asamblea General son abiertas; participarán representantes sordociegos de las naciones miembro de la WFDB, según el artículo 5 de la normativa.

En futuros comunicados se incluirá información sobre nombramientos y los

formularios pertinentes para los distintos puestos de la WFDB. El Consejo Ejecutivo deberá recibir las solicitudes y mociones que deban ser tratadas en la Asamblea General por lo menos doce (12) meses antes de la fecha de la Asamblea General. La Secretaría General enviará el orden del día y todos los documentos relacionados con la Asamblea General a todos los miembros por lo menos cuatro (4) meses antes de la fecha de la reunión.

Les damos la bienvenida a todos a la X HKWC y la IV Asamblea General de la WFDB 2013.

Saludos cordiales

Geir Jensen

Secretaría General, WFDB

fndb@fndb.no

## **Refugio de la tormenta**

Una red de apoyo para madres con sordoceguera adquirida les ofrece un lugar seguro en el que poder compartir sus preocupaciones y fortalecer su confianza. Else Marie Jensen y Anette Rud Joergense, de Dinamarca, que trabajan como asesoras con personas con sordoceguera adquirida, nos explican como funciona: Nina, que tiene Usher 2, es una joven madre con dos niños pequeños; lleva desde el 2007 participando en un grupo formado por otras cuatro madres con discapacidad auditiva y visual severa. “Si no tuviese al grupo solo podría hablar con profesionales como tú”, dice Nina. “El grupo lo es todo para mí; no podría vivir sin él. Me gusta estar con personas que sienten lo mismo que yo”.

En muchas ocasiones nos han preguntado en nuestro trabajo: “¿cómo hacen las mujeres con sordoceguera adquirida para desempeñar sus funciones como madres, esposas y colegas?” No teníamos la respuesta, así que creamos una red. Al principio las mujeres se reunían con frecuencia para conocerse mejor; ahora se reúnen cada tres meses y se comunican regularmente por email.

Algunas de las mujeres describen el grupo como algo decisivo en sus vidas. “Sin duda, ahora que conozco a estas mujeres me siento menos sola”, dice una de ellas “Me siento más capaz porque me siento aceptada. Me gusta. Me da seguridad saber que hay otras personas en mi misma situación”.

## **Un respiro**

En otras situaciones sociales estas mujeres tienen que hacer uso de toda su energía para explicar su situación a otras personas, aunque con frecuencia esto no les ayuda, porque, ¿cómo van a entender de verdad otras personas su situación? En el grupo se comunican de igual a igual. Todas saben lo que necesita la otra, así que se pueden relajar; algunas de ellas sienten que en el grupo pueden ser ellas mismas, sin tener que centrarse solo en la vista y el oído.

Nina dice: “El grupo es un alivio para mí; me da un respiro; cuando me voy a casa después de la reunión puedo hacer frente a mi dura vida diaria; no es una vida

imposible, pero sí una vida muy dura, sin embargo tengo el consuelo de que las volveré a ver pronto y de que compartiremos nuestras experiencias de nuevo”.

Las cinco madres aprenden las unas de las otras, lo que hace que algunas de ellas tengan más coraje y más confianza en sí mismas. Cuando escuchan las cosas que hacen las demás, entonces piensan: “yo también puedo hacerlo”.

“Otra de las cosas que he aprendido de las mujeres del grupo es su optimismo, que es algo que admiro mucho”, dice Nina. “Es algo en lo que pienso una y otra vez en mi vida diaria. Si ellas pueden salir adelante, yo también”.

### **Temas del grupo**

En el grupo las mujeres hablan de todo tipo de problemas relacionados con lo que supone vivir con una discapacidad auditiva y visual. Por ejemplo, a algunas les cuesta hablar con otras personas de su discapacidad; les asusta la reacción que la gente pueda tener.

En la reunión, “Helen”, comentó que estaba preocupada porque iba a conocer a los demás padres del nuevo colegio de su hija. La profesora quería que cada uno se presentase; Helen quería hablarles sobre sus problemas visuales y auditivos. Quería que las demás mujeres del grupo le aconsejasen sobre cómo hacerlo, porque le cuesta mucho explicar sus problemas a personas que no conoce. “¿Qué pensarán de mí cuando sepan mi secreto?”.

Ese fue el inicio de una conversación muy provechosa en la que cada una de ellas expresó sus dificultades a la hora de hablar sobre sí mismas a otras personas; todas conocen este sentimiento.

También es importante mencionar que las mujeres están en fases diferentes en el proceso de adaptación a su discapacidad. Estas diferencias también promueven el diálogo en el grupo y el aprendizaje mutuo. Antes de la reunión del colegio algunas integrantes del grupo escribieron a Helen por email para mostrarle su apoyo, y después Helen pudo contárselo todo al grupo. Se han creado lazos muy fuertes entre estas mujeres.

### **El papel de los profesionales**

En el grupo todas las integrantes son iguales; nuestra función es facilitar el proceso grupal. Al principio nos encargábamos, junto con el resto del grupo, de diseñar la estructura de las reuniones, pero las mujeres han ido asumiendo esta función cada vez más.

Tras una de las reuniones una de las integrantes del grupo me mandó un mensaje diciendo: “nunca me imaginé que iba a tener la suerte de participar en un grupo como este. Me siento segura cuando estoy en el grupo, aunque a veces llore y otras ría”.

### **Algunos datos sobre el grupo:**

- La más joven tiene 35 años y la más mayor 50.
- Dos de las integrantes del grupo tienen niños pequeños.
- La mayoría padecen Usher 2.
- Una de las mujeres utiliza el lenguaje de signos, aunque puede comunicarse

verbalmente cuando se dan las condiciones adecuadas.

- Algunas conocen su diagnóstico desde hace muchos años, pero otras han sido diagnosticadas más recientemente.
- Tres reciben una pensión por discapacidad, dos trabajan a tiempo parcial, trabajando entre 20-25 horas semanales.

Else Marie Jensen y Anette Rud Joergense,  
Asesoras, Centro de Døve, Åbyhøj, Dinamarca.

Para más información puede ponerse en contacto con:  
emj@cfid.dk; www.cfid.dk

“Nadie sabe como es mi día a día, ni el esfuerzo que me supone recoger a mis hijos, ni siquiera mi marido, que entiende muchas cosas, comprende la totalidad de lo que me pasa; tampoco lo comprendéis vosotros, los profesionales, ni mis amigos. En el grupo todo es más sencillo: sabemos como se sienten las demás; no necesito darles largas explicaciones cuando les cuento cosas de mi vida cotidiana, simplemente asienten y dicen: sé como te sientes”. (Nina 36 años)

Primera publicación Talking Sense, Verano del 2011

## **Noticias de las redes**

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

Email: Liz.Duncan@sense.org.uk

Website: www.adbn.org

Red de CHARGE

Andrea Wanka

Tel: ++496251939797

Fax: +4916090309876

Email: andrea-wanka@dbicharge.org

Red de Comunicación

Ton Visser

Email: asmvisser1948@gmail.com

Red de Empleo

Diana Bonilla Sinibaldi

Tel: +(502) 52089291

Fax: (502) 24347934

Email: comunicacion@fundal.org.gt

Unión Europea de Sordociegos

Ricard López Manzano

Tel: +34-678-712-619

Fax: +34-678-782-600

Email: rlopez@sordoceguera.com

Website: www.edbn.org

Red de Latinoamérica

Sandra Polti

ARGENTINA

Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

Tel: 4+4 (141) 429-0294

Email: jgibson@sensescotland.org

Red de Rubeola

Nancy O'Donnell

Tel: + 516-944-8900 x326

Fax: +516-944-7302

Email: nancy.odonnell@hknc.org

Red de Hermanos/as

Sabine Kersten

Tel: +32 476 612 879

Email: siblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación

Social-Háptica

Dr. Riitta Lahtinen & Russ Palmer

Tel: + 358 40 522 4201

Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

Comunicación Táctil

Grupo de Trabajo

Bernadette Van den Tillaart

Tel: +1-740-426-6728

Fax: +1-740-426-6728

Email: bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

Grupo de Estudio Usher

Emma Boswell

Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

# **Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)**

**Liz Duncan informa:**

El grupo coordinador de ADBN se reunió a finales de marzo del 2012 para continuar con la planificación de la conferencia que se celebrará en Lund, Suecia, del 7 a l 10 de noviembre del 2012. Nuestra principal tarea fue leer los resúmenes de las ponencias que hemos recibido y decidir cuáles aceptar.

Hemos recibido muchísimas propuestas, todas ellas (50) de mucha calidad; el número más alto recibido en esta serie de conferencias. La selección fue un proceso difícil, ya que en un principio solo había 30 plazas, pero dada la calidad y variedad de las propuestas el grupo tomó la decisión radical de cambiar el programa para que pudiesen incluirse 36 ponencias. Dado que algunas de las ponencias presentadas complementaban las sesiones plenarias programadas, hicimos cambios para que cuando fuese posible varios ponentes trabajasen juntos en las ponencias de las sesiones plenarias.

El Grupo Coordinador está también evaluando formas de promover la interacción entre los participantes durante y fuera de la conferencia. En la conferencia se presentarán algunas ideas nuevas, pero nos gustaría saber si alguno de ustedes tiene alguna idea al respecto o quiere realizar alguna actividad, sobre todo fuera del horario de la conferencia.

Tal vez alguno de ustedes tenga ideas nuevas relacionadas con el trabajo en el campo de la sordoceguera adquirida que quiera debatir con alguien de otro país o tal vez quiera saber quien está trabajando en un determinado tema; si es así, por favor póngase en contacto con la Red, conmigo o con cualquier otro miembro del equipo de coordinación.

Ha habido varios cambios en el grupo de coordinación en los últimos 18 meses; en la actualidad el grupo lo formamos:

Liz Duncan, Presidenta, Reino Unido; Else Marie Svingen, Noruega; Else Marie Jensen, Dinamarca; Henrik Brink, Suecia (Henrik lidera el equipo de planificación local de la conferencia); Christine Aktouche, Francia; Chrétienne van der Buró, Países Bajos y Kees Kuuyper, Países Bajos

Todos trabajamos en el campo de la sordoceguera adquirida pero nuestra trayectoria profesional y experiencias laborales son distintas, por lo que podemos aportar conocimientos y puntos de vista distintos a la red, ¡o por lo menos eso esperamos!

Esperamos verles en la conferencia de Lund en noviembre.

Liz Duncan, Presidenta,  
Coordinador del Grupo ADBN  
Liz.Duncan@sense.org.uk

## **Red de Comunicación**

**Ton Visser informa sobre algunas de las discusiones que tuvieron lugar en la reunión de la Red de Comunicación de Dbl del 21 al 24 de marzo del 2012**

## **El futuro de la Red de Comunicación**

Se habló sobre la historia del grupo y sobre el impacto que tendrá en nuestra labor el que Jacques Souriau, Inger Rodbroe y Ton Visser ya no estén conectados a una organización ahora que están jubilados.

El grupo estuvo de acuerdo en que desde un principio el punto fuerte y principal impacto de nuestro grupo en el campo de la sordoceguera congénita ha sido fomentar el conocimiento, incluyendo la creación de marcos teóricos en lo que se refiere a la comunicación con personas con sordoceguera congénita. Todos están de acuerdo en que esto ha tenido implicaciones directas en nuestra práctica diaria. Las principales actividades han sido la lectura de textos especializados, el análisis de vídeos e invitar a expertos de otros campos para debatir perspectivas y conceptos.

Dicho esto, hemos decidido volver a nuestras raíces y a los puntos fuertes de nuestros orígenes: el desarrollo de conocimientos con claras implicaciones para nuestra práctica diaria; seguir estudiando y clarificando nuestras perspectivas y conceptos a través del análisis de vídeos. Esta renovación de nuestro enfoque quiere decir que algunas de las actividades que hemos empezado a hacer o a planear para el futuro (por ejemplo organizar conferencias, realizar cursos, etc.) no se llevarán a cabo. En adelante el grupo se centrará en las siguientes actividades.

### **Curso de Master**

El grupo estuvo de acuerdo en que una de nuestras prioridades más importantes seguiría siendo la organización de un Master de alta calidad sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita a través de la Universidad de Groningen. Esta iniciativa nos obliga a continuar nuestros debates sobre marcos teóricos y conceptos. Además, esto hace posible que muchas otras personas puedan estudiar estos conceptos y ampliarlos en la preparación de su tesis para el master.

### **Red de Antiguos Alumnos**

Se ha creado una Red de Antiguos Alumnos para todos aquellos estudiantes que hayan completado el master de Comunicación en Sordoceguera Congénita de la Universidad de Groningen. En su primera reunión, que se celebró el 22 de marzo, la Red de Antiguos Alumnos definió sus propósitos y cómo conseguir sus objetivos. Mencionaré algunos: trasladar teorías y desarrollos nuevos al trabajo de sus organizaciones; mantener un contacto estrecho con la Universidad de Groningen; organizar y participar en seminarios, conferencias, etc. El grupo de antiguos alumnos organizó un seminario extraordinario con una charla del Prof. H.J.M. Hermans, que será uno de los oradores plenarios en la Conferencia Europea de Dbl el próximo año en Lille.

### **La publicación de un nuevo libro**

Estamos trabajando en la publicación de un nuevo libro con lo más novedoso en este área; será una actualización de los 4 libros ya publicados sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita. Esperamos llevarlo a cabo con la colaboración del Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales de Dinamarca. En este nuevo libro intentaremos hacer las ideas del campo de la sordoceguera congénita más

accesibles para los campos de otras discapacidades, de ahí el título “Aprendiendo de las personas con sordoceguera congénita”. En la reunión nos enteramos de que algunas personas habían tenido problemas para hacerse con uno o más de los 4 libros mencionados; si este es su caso, por favor póngase en contacto con Ton Visser.

### **Creación de una revista de acceso libre**

En la reunión también se habló sobre la creación de una “Revista de Acceso Libre”. Esta parte de la reunión la preparó de manera ejemplar Ineke Haakma, estudiante de doctorado de la Universidad de Groningen bajo la supervisión de Marleen Janssen. Ineke ha accedido a seguir trabajando en este proyecto haciendo uso de lo que ha averiguado hasta la fecha sobre este tipo de revistas. Nuestra intención es que el primer número esté listo antes de la Conferencia de Lille en agosto.

El grupo seguirá elaborando el contenido del libro durante el periodo que se avecina. No dude en ponerse en contacto con nosotros si desea más información, tiene alguna pregunta o comentario. En nombre de los miembros del grupo les saluda:

Ton Visser

asmvisser1948@gmail.com

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

### **Ricard López informa:**

La EDbN es la red europea de organizaciones de personas sordociegas, padres, familiares y profesionales. En el 2011, la EDbN ha tenido un fuerte impacto en áreas importantes relacionadas con la sordoceguera y la discapacidad en Europa. A continuación se citan algunos ejemplos:

### **Foro Europeo de la Discapacidad (EDF)**

Formamos parte de un grupo de expertos del Fondo Estructural de la Unión Europea. Esto es algo positivo porque significa que podemos tener alguna influencia en los presupuestos y su administración (para el periodo 2014 - 2020); otra ventaja es que de esta forma podemos mantenernos informados sobre estos temas y hacer contactos. Hemos participado en varios seminarios sobre accesibilidad. Como miembros del EDF tenemos experiencia en muchos temas a nivel europeo.

Plataforma Europea de Sordera, Discapacidad Auditiva y Sordoceguera. Hemos participado en la creación de esta plataforma, que nos brindará la oportunidad de mantener relaciones más estrechas con colegas en esta área con acceso a información de gran calidad. También nos brindará acceso directo al Intergrupo de Discapacidad del Parlamento Europeo, fortaleciendo así nuestra capacidad reivindicativa. Todo ello es sin duda motivo de celebración.

Unión Europea de Sordociegos: acuerdo de entendimiento.

Estamos deseando poder trabajar más estrechamente con nuestros colegas de

EDbU.

Confederación Mundial de Padres de Personas Sordociegas: acuerdo de entendimiento.

El acuerdo preferencial con la Confederación de padres, creada recientemente, es también motivo de alegría en el 2011.

EDbN está demostrando ser una herramienta de trabajo excelente para nuestros trabajos colectivos a nivel europeo.

rlopez@sordoceguera.com

## **Red de CHARGE**

### **Andrea Wanka informa:**

Esto es tan solo una breve puesta al día sobre lo que ha sucedido desde nuestro último informe. Como representante de la Red de CHARGE ante la Junta Directiva de Dbl tuve la suerte de asistir a la reunión que se celebró en Nueva York los días 4 y 5 de mayo del 2012. En esta reunión se trataron muchos aspectos estratégicos, incluyendo la idea de nuestra red de celebrar una conferencia sobre síndrome CHARGE antes de la Conferencia Europea de Dbl en Lille en agosto del 2013. Un grupo de trabajo formado por Martha Majors, Gail Deuce y yo hablaremos sobre los detalles de este evento durante el verano. ¡Esperemos que todo salga bien! Ya tenemos algunas ideas sobre el contenido, pero como no estamos acostumbradas a planificar conferencias es importante que tengamos en cuenta también los aspectos y cuestiones formales. Si algún miembro de la red u otra persona tiene alguna idea para esta conferencia, no dude en comunicárnosla. Si alguien está interesado en participar en la conferencia y en especial en hacerse cargo de una ponencia, por favor póngase en contacto a través de la siguiente dirección de email: andrea-wanka@dbicharge.org. Si está interesado en formar parte de nuestra red por favor póngase en contacto por email. La página web ([www.dbicharge.org](http://www.dbicharge.org)) sigue estando en proceso de elaboración.

Información de contacto:

Andrea-Wanka@dbicharge.org

Martha.Majors@Perkins.org

## **El yoga nos lleva de la oscuridad a la luz**

¿Solo oyes con los oídos? ¿Solo ves con los ojos? ¿Cómo puedes entonar un mantra si no oyes? ¿Cómo puedes hacer yoga sino ves?

Este es el tipo de preguntas que yo me hacía antes de participar en una clase de yoga para ciegos y sordos. Bente Ramsing me invitó a participar en su clase de yoga en Copenhague en febrero del 2012. Nada más entrar en la clase me puse un poco nerviosa. ¿Por qué estaba nerviosa? Solo era yoga; yo hago yoga y soy profesora de yoga, ¿cuál era el problema? Me di cuenta de que nunca había estado

con una persona sordociega; ¿Cuál fue la última vez que estuve con una persona con discapacidad? Era lo desconocido lo que me inquietaba. Esto no iba a ser una clase de yoga cualquiera: iba a hacer yoga con alguien que no podía verme ni oírme. Mi cerebro, tan limitado, pequeño y asustado, no podía comprenderlo.

Seguí dándole vueltas al asunto mientras me colocaba en una postura sencilla con las piernas cruzadas en mi esterilla de yoga. ¿Cómo iba a ser la clase? ¿Cómo me iba a sentir estando en clase junto a una persona ciega y sorda? ¿Cómo iba a saber la persona sordociega lo que tenía que hacer? ¿Podía sentir mi presencia? ¿Tenía miedo? ¿Cómo podía dirigirme a ella? ¿Cómo podía comunicarme con ella?

La clase, de noventa minutos de duración, empezó con una breve meditación: todos con los ojos cerrados, todos en la oscuridad. Yo estaba sentada justo al lado de la alumna de Bente, que estaba sentada al lado de su intérprete. Bente nos guió dulcemente por una serie de saludos al sol, posturas sentadas y de pie hasta que llegamos a la posición final de descanso. Me puse a experimentar cerrando los ojos unas cuantas veces durante una vinyasa, tratando de sentir aunque solo fuese una pequeña porción de lo que la otra alumna podía estar sintiendo, viviendo. ¿Has cerrado alguna vez los ojos en una clase? ¿Qué le pasa a tu equilibrio? ¿Qué le ocurre a tu mente? A veces te asusta y sobrecoge, pero otras veces puede llevarte a un lugar de entrega y expansión, de una cálida inmensidad desconocida que te abraza allí donde lo necesitas.

La clase marchó sin contratiempos; no hubo interrupciones inusuales, ni sobresaltos; solo hubo algunos momentos en los que era consciente del sonido suave y apagado del movimiento de unas manos, de unos dedos que se juntan, movimientos, creando un lenguaje silencioso: era Bente que se comunicaba con el intérprete y su alumna; utilizaban el lenguaje de signos táctiles. Me quedé asombrada. Mi corazón se ablandó. Mi mente se hizo más humilde. Mi Universo se hizo más grande.

### **El signo para “yoga”**

Me di cuenta de que Bente me había invitado a un mundo nuevo. Este era su mundo, en el que todos los alumnos se les trata como personas, independientemente de su sordera o ceguera. Nos instruía a todos con delicadeza (había otros alumnos sin discapacidad en la clase) para que pudiésemos encontrar nuestro propio potencial. Bente, con su tono suave, su corazón abierto y su dulce manera de orientarnos nos invitaba a adentrarnos en la esencia del yoga, de la unidad, sin importar si podíamos verla u oírla.

### **Cuando Bente conoció a Ella**

Bente Ramsing, que lleva 25 años trabajando con personas sordociegas, se sacó el título de profesora de yoga hace un año y medio, con el único propósito de compartir esta práctica con la comunidad de personas sordociega:

“Hace un par de años trabajé en un proyecto en Nepal: hay allí una escuela de niños sordociegos y quería ver como se enseñaba; nos encontramos con que los estudiantes aprendían yoga y lo practicaban todas las mañanas. Me di cuenta de que los cuerpos de esos niños eran mucho mejores que los cuerpos de los niños

sordociegos daneses. Fue entonces cuando supe que esto era algo que quería trasladar a Dinamarca.”

Una vez que Bente obtuvo su título de profesora de yoga puso un anuncio en una revista de personas sordociegas ofreciendo clases de yoga. Recibió una respuesta; la respuesta de Ella Shaeffer de 69 años. Ella dijo que antes de leer el anuncio de Bente no sabía nada de yoga, pero que quería probarlo porque quería hacer ejercicio y no sabía cómo:

“Quería hacer yoga porque mi cuerpo estaba muy rígido; debería haber empezado hace mucho tiempo, pero no podía encontrar un intérprete. Empecé a hacer yoga porque quería sentir mis músculos y mi cuerpo.”

## **Ella y Bente**

Le pregunté a Ella cómo se notaba el cuerpo ahora que ya llevaba algunos meses haciendo yoga:

“Mi cuerpo ha cambiado mucho. No estoy libre de problemas al 100%, pero mi cuerpo ha mejorado mucho. Al principio me parecía casi imposible adoptar las posturas, pero poco a poco fui mejorando. Solía ir a un quiropráctico, pero no me ayudaba mucho. Me siento mucho mejor que antes. Siento y estiro mis músculos como nunca lo había hecho antes y la respiración ayuda mucho.”

Bente dice que la postura de Ella ha mejorado muchísimo y que su corazón se ha abierto mucho. Bente dice que cada vez que termina una clase Ella se va resplandeciente, y así es, al final de la clase Ella sonreía y resplandecía.

Bente ha creado dos nuevos signos de yoga para que Ella se haga una idea de lo que está sucediendo. Dice que hasta ahora ha creado dos: dibuja una sonrisa en la parte de atrás de uno de los hombros de Ella para que sepa que está haciendo la postura correctamente. También rasca suavemente por detrás uno de los hombros de Ella cuando la clase ríe.

Me parecía obvio que tal vez el yoga no fuese algo a lo que la mayoría de las personas sordociegas tuviesen acceso. Le pregunté a Ella su opinión al respecto:

“Esto es algo nuevo para las personas sordociegas. Muchas no estarían dispuestas a hacerlo o no saben nada al respecto. Muchas tienen miedo a probar cosas nuevas. Siempre ha sido así.”

¿Y enseñar a personas sordociegas? Bente dice que no es muy común dar clases de yoga a personas sordociegas. Es algo nuevo; el profesor se tiene que acercar mucho al alumno; hay que superar muchos miedos.

Bente dice que sueña con empezar una nueva revolución: que las personas de la sociedad se unan, sin importar quienes son:

“Si conoces a alguien como Ella, es difícil entender cómo vive o cómo es. No sabes cómo acercarte o cómo saludarla, pero se puede vencer ese miedo. Es importante recordar que cuando ella, u otras personas como ella, están en su esterilla, son igual que tú y que yo.”

No necesitas la vista para ver la luz, ni necesita oír para escuchar su dulce llamada suprema. Gracias Bente, muchísimas gracias.

Tanya Lee Markul

Escritora de Yoga de la  
Revista Elephant

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

Bente Ramsing, Asesora, Centro de Sordoceguera y Discapacidad Auditiva,  
Aalborg, Dinamarca ([Bente.Ramsing@hotmail.com](mailto:Bente.Ramsing@hotmail.com))

## **Afiliación a la Dbl**

Deafblind International (DbI), antiguamente conocida como International Association

of Educators of Deafblind Persons (IAEDB) fue fundada en los años sesenta por educadores que reconocían el valor de intercambiar de manera igualitaria y regular información e ideas sobre la educación de las personas sordociegas. Hoy día Dbl reúne a personas sordociegas, familiares y profesionales de 37 países de distintas partes del mundo para apoyar el desarrollo de servicios para personas sordociegas. Dado que la incidencia de la sordoceguera es baja, la creación de contactos a nivel internacional y el intercambio de información son esenciales para la creación de servicios de calidad para las personas sordociegas. La afiliación es una de las claves.

Dbl ofrece 3 tipos de afiliación: corporativa, individual y biblioteca. La ventaja que comparten todos los afiliados es saber que forman parte de una organización internacional que promueve la concienciación de la sordoceguera como discapacidad específica con capacidad para influir en los servicios que se destinan a las personas con sordoceguera de distintas partes del mundo. Los tres tipos de afiliación dan derecho a información actualizada a través de la página web ([www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)), dos ediciones anuales de la Revista Dbl, a participar en las redes de Dbl, la oportunidad de asistir y participar en conferencias mundiales y regionales, la posibilidad de contactar con profesionales en el campo de la sordoceguera, así como con personas sordociegas y sus familias.

La afiliación corporativa le da la oportunidad de participar en los procesos de toma de decisiones de Dbl. Los representantes de las organizaciones en esta categoría pueden ser elegidos para ocupar cualquiera de los cargos ejecutivos de la organización, así como para formar parte del Consejo Administrativo y de la Junta Directiva. Hay tres categorías dentro de la afiliación corporativa (grande, pequeña y muy pequeña) dependiendo de la organización y la cuota que se pague. Para más información sobre cómo afiliarse a Dbl, incluyendo las cuotas y las ventajas de afiliarse, puede visitar la página web de Dbl.

### **Cómo afiliarse**

Puede afiliarse online en: <http://www.deafblindinternational.org/membership.html> o contactando con la Secretaría de Dbl ([secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org)) para más información.

Síguenos en Facebook

([www.facebook.com/dbiint](http://www.facebook.com/dbiint)) o Twitter: @DeafblindInt

## **William Green, último ex-presidente de Dbl**

### **Reconocido por sus muchos años de dedicación a la sordoceguera**

Deafblind International quisiera aprovechar esta edición de la Revista de la Dbl para rendir homenaje al último expresidente de la Dbl, William Green, por su contribución desde hace tiempo al campo de la sordoceguera y a Dbl.

La carrera de William en el campo de la sordoceguera se inició hace casi 40 años,

cuando los niños con síndrome de rubéola se empezaban a incorporar al sistema educativo a mediados de los años 70.

Su currículum indica que su primera incursión trabajando con personas con discapacidad sensorial fue en Oslo, Noruega, en 1973, cuando trabajó como tutor en una residencia de sordos. Algunos años después (1976) dirigió un estudio nacional sobre las necesidades de las personas sordociegas en Noruega, que le llevó finalmente a participar en el Equipo Nacional Estatal haciéndose cargo de muchas actividades de concienciación, formación y desarrollo de programas.

William, deseoso de dominar otro idioma de trabajo, se fue de Noruega en 1981 para aprender la lengua del amor en Francia. Gracias a la experiencia en el campo de la sordoceguera que adquirió en Noruega se convirtió en un valorado miembro del Centro de Educación Especial de Poitiers, Francia, donde participó en la formación del personal y en servicios de adultos y familiares.

En 1988, la romántica lengua de Francia sucumbió al encanto de la forma de vida latina; Italia se convirtió en la siguiente aventura de William en su recorrido por Europa, siempre con su enfoque multilingüístico. Fue su pasión por el mundo de la sordoceguera y su deseo de mejorar la vida de las personas con discapacidad lo que le llevó esta vez a Osimo, Italia, a la Lega del Filo D'Oro, organización en la que ha estado hasta la fecha, ya sea como miembro del personal o como asesor

A lo largo de su carrera William siempre ha colaborado de una u otra forma con la Dbl, o la IAEDB, como se la conocía antes, International Association for the Education of Persons with Deafblindness (Asociación Internacional para la Educación de las Personas con Sordoceguera), que tuvo sus inicios a comienzos de la década de los 80. En los últimos 30 años ha participado en todas las conferencias internacionales y europeas, ya sea como ponente o como miembro de los comités de planificación o científicos. William ha sido miembro de los comités internacionales ejecutivos y administrativos desde comienzos de la década de los 80. Ha participado varias veces en planificaciones estratégicas y en el Comité de Candidaturas). William fue elegido vicepresidente de la Dbl en 1999 y presidente en el 2003; fue presidente de la organización durante dos mandatos, hasta el 2011.

Además de participar en las actividades de la Dbl, William ha participado en muchas conferencias, tanto en Europa como en el resto del mundo, hablando sobre una gran variedad de temas importantes relacionados con las personas con sordoceguera, entre ellos: calidad de vida, voluntariado, empleo, toma de decisiones, ética comunicación, la tercera edad, etc. Esto es tan solo una muestra representativa de las principales actividades de William durante las casi ya cuatro décadas de trabajo dedicado a las personas sordociegas.

A continuación se incluyen los tributos de tres personas que han conocido a William durante la mayor parte de su carrera:

**Rodney Clark, antiguo director  
de Sense Reino Unido y Secretario de Dbl:**

“Por esa época el crecimiento profesional de William fue prodigioso; el que una vez fuera un joven bastante despreocupado se había convertido en un recaudador de

fondos consumado, un eficaz creador de proyectos y programas nuevos y un excepcional organizador de conferencias y seminarios nacionales e internacionales, demasiados para mencionarlos todos. Recuerdo muy bien la Conferencia Helen Keller en la Costa Adriática, una operación difícil de llevar a cabo en el mejor de los casos, cuando personas sordociegas, sus intérpretes y guías descendían de todos los rincones de la tierra con una lista casi interminable de necesidades que necesitaban ser atendidas si es que iban a sacar algo en claro del evento. Todo había sido organizado al detalle; William parecía estar siempre allí donde se le necesitaba, diciendo la palabra justa o actuando de la manera más conveniente. Además de la eficiencia del evento, William irradiaba una simpatía y una cordialidad por la que todos le hemos querido durante muchos años.”

### **Tony Best, antiguo director**

#### **Sense Reino Unido:**

“Fue sin duda un acierto que se pusiera a William a cargo cuando Dbl creo sus “redes” en 1990. Era la persona perfecta para el puesto, ya que siempre estaba dispuesto a compartir sus conocimientos y sus contactos. Pudo transmitir todo tipo de información, ideas y contactos para ayudar a que sus compañeros pudiesen crear sus servicios y mejorar su trabajo. Tiene un don para crear contactos, se da cuenta enseguida cuando las personas tienen intereses en común y le encanta ayudar a las personas poniéndolas en contacto y comunicando lo que él cree que pueden usar. Uno de los puntos fuertes más destacados de Dbl durante los últimos diez años ha sido la creación y desarrollo de redes de contactos, en gran parte esto se debe al talento y a la ayuda de William.”

### **Gilliam Morbey, actual Directora de Sense Reino Unido y Presidenta de Dbl:**

“Estoy segura de que William diría que le debe mucho al mundo de la sordoceguera. Ni me imagino el número de países que ha visitado William o la cantidad de organizaciones y personas sordociegas con las que se ha relacionado. William diría que para él ha sido un privilegio, pero creo que todos sabemos que ha tenido que hacer sacrificios en lo personal a lo largo de su carrera; tenemos mucha suerte de tener a William como fuerza impulsora de nuestra comunidad de sordociegos.”

## **Noticias de la Secretaría**

### **¡Un año ajetreado y productivo!**

#### **Reuniones de la Dbl**

El Consejo Administrativo de Dbl estuvo en Francia del 10 al 13 febrero de este año. Fue una oportunidad maravillosa para reunirse con el Comité de Planificación Local y con el Comité Científico de la Conferencia Europea de Dbl que se celebrará en agosto del 2013 en la maravillosa ciudad de Lille. Tuvimos la oportunidad de

visitar las instalaciones de la conferencia y de hablar sobre los preparativos de la conferencia, todo ello nos infundió mucha confianza; estamos seguros de que esta conferencia será particularmente especial y un evento muy importante para Dbl. Nos gustaría felicitar a todos los miembros del comité; les mantendremos informados de los anuncios de la conferencia y de toda la información importante conforme vaya surgiendo.

Tan solo unos pocos meses después de la visita a Francia tuvimos el placer de reunirnos con la Junta Directiva y el Consejo Administrativo de Dbl en Nueva York. El Instituto de Educación Especial de Nueva York (NYISE - [www.nyise.org](http://www.nyise.org)) en el Bronx y el Centro Nacional de Jóvenes y Adultos Sordociegos Helen Keller (HKNC - [www.hknc.org](http://www.hknc.org)) en Long Island tuvieron la amabilidad de ser los organizadores de las reuniones del Consejo Administrativo, la Junta Directiva y de las Reuniones Generales de Dbl que se celebraron del 3 al 6 de mayo.

25 miembros de la Junta Directiva se dieron cita en Nueva York para participar en las reuniones: 2 de Argentina, 3 de Australia, 4 de Canadá, 1 de Alemania, 1 de Noruega, 2 de Dinamarca, 1 de Suecia, 3 de EE. UU., 1 de Guatemala, 1 de Reino Unido, 1 de Italia, 3 de España, 1 de los Países Bajos, 1 de Francia. Gracias a la asistencia masiva de los miembros de la Junta Directiva pudimos unir nuestras experiencias y avanzar considerablemente en el trabajo de la organización. El Plan Estratégico ha servido de guía para los objetivos a conseguir; con el entusiasmo que demostraron los miembros de la Junta Directiva esperamos poder conseguir muchos de estos objetivos en un futuro próximo.

Dbl quisiera dar las gracias al personal del HKNC (Nancy O'Donnell, Bernie Wynne y Allison Burroughs) por su hospitalidad y amabilidad al enseñarnos el Centro y darnos la oportunidad de interactuar con los clientes y el personal; también tuvimos la oportunidad de informar al personal del HKNC sobre el trabajo de Dbl.

Muchísimas gracias también a la Vicepresidenta Bernadette Kappen por su excepcional ayuda en el periodo previo a las reuniones y por ser nuestra anfitriona en el NYISE.

### **Decimos adiós a Lex Grandia**

Recibimos la noticia del fallecimiento de Lex Grandia con gran tristeza y pesadumbre. La Junta Directiva dejó un minuto de silencio antes de comenzar las reuniones en Nueva York como señal de respeto hacia Lex. La Junta Directiva firmó una tarjeta en nombre de Dbl que se ha enviado a la familia junto a los numerosos y sentidos mensajes de pésame que los afiliados de Dbl han enviado a la Secretaría.

### **Conferencia ADBN**

El ímpetu va creciendo conforme se acerca rápidamente la fecha de la conferencia de ADBN en Lund, Suecia. Nos complace darle a conocer los anuncios de la conferencia, así como las noticias importantes relacionadas con la misma a través de la página web de Dbl y por correo electrónico. Le animamos a que se inscriba y a que lea el programa preliminar en [www.skane.se/adbn2012](http://www.skane.se/adbn2012). El Consejo Administrativo de Dbl celebrará sus reuniones en Lund justo antes de la

conferencia; será un orgullo para la Secretaria representar a Dbl en la conferencia, donde los asistentes podrán afiliarse o renovar su afiliación, así como ponerse al día sobre todo lo relacionado con Dbl.

### **Afiliación**

Fue un placer para nosotros dar la bienvenida/recibir de nuevo tras la conferencia de Sao Paulo a miembros de Australia, Canadá, Croacia, Dinamarca, España, Finlandia, Reino Unido, Guatemala, Países Bajos, Austria, Portugal, Japón, EE. UU., Noruega, Irlanda, España y Nueva Zelanda. Como miembro de Dbl puede ayudarnos dando a conocer nuestra organización y animando a que sus colegas y otras organizaciones interesadas en Dbl se afilien. Encontrará toda la información necesaria en la página web de Dbl: [www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org). También puede enviarnos un email a [secretariat@deafblindinternational.org](mailto:secretariat@deafblindinternational.org), estaremos encantados de ayudarle con cualquier duda que pueda tener.

Gracias

Elvira Edwards y Bronte Pyett, Secretaría de Dbl

Dirigida con orgullo por la  
Fundación Senses S.A.

## **Miembros de la Junta Directiva de Dbl 2011-2015**

### **Comité Ejecutivo**

El Comité Ejecutivo para el periodo 2011-2015 está compuesto por dos cargos elegidos (presidenta y dos vicepresidentas), el anterior presidente, el jefe de información y la secretaria:

Gillian Morbey  
Presidenta

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

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

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

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

William Green  
Anterior presidente  
Lega del Filo d'Oro  
ITALIA  
(green.lfo@usa.net)

Stan Munroe  
Jefe de Información  
Canadian Deafblind Association CANADA  
(munroes@seaside.ns.ca)

Elvira Edwards

Secretaria  
Senses Foundation  
AUSTRALIA  
(elvira.edwards@senses.asn.au)

### **Observadores de la Junta Directiva**

ICEVI y WFDB, organizaciones colaboradoras de Dbl, que tienen el estatus de observadores en la Junta Directiva de la Dbl:

Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

Contacto: Dr. M.N.G. Mani

Email: sqicevi@vsnl.net

Website: www.icevi.org

Federación Mundial de Sordociegos

Contacto: geir.jensen@fndb.no

Website: www.wfdb.org

### **Representantes de los Miembros Corporativos Mayores**

Gillian Morbey

REINO UNIDO

(Gillian.Morbey@sense.org.uk)

Andy Kerr

Sense Escocia

REINO UNIDO

(akerr@sensescotland.org.uk)

Barbara Mason

Colegio de Ciegos Perkins

EE. UU.

(Barbara.Mason@perkins.org)

Dominique Spriet

Consortio Francés de Sordociegos

FRANCIA

(sprietd@aftam.asso.fr)

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

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

Pilar Gomez  
ONCE  
ESPAÑA  
(pgv@once.es)

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

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

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

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

Roxanna Spruyt-Rocks  
Servicios para Sordociegos de Ontario, CANADÁ  
(execdir@deafblindontario.com)

## **Miembros de Junta de la Dbl**

Andrea Scheele

Red de CHARGE

Universidad de Educación de Heidelberg

ALEMANIA

(andrea-wanka@dbicharge.org)

Diana Bonilla

Red de Empleo

GUATEMALA

(comunicacion@fundal.org.gt)

Liz Duncan

Red de Sordoceguera Adquirida

REINO UNIDO

(Liz.Duncan@sense.org.uk)

Ricard Lopez

Red Europea de Sordoceguera

ESPAÑA

(fecoce@fecoce.org)

Sabine Kersten

Red de Hermanos/as

BÉLGICA

(siblingsnetwork@gmx.net)

Emma Boswell

Grupo de Estudio Usher

email contact:

(Emma.Boswell@sense.org.uk)

## **Representantes de Miembros Corporativos Menores**

Beatriz Zoppi

Asociación Cooperativa "Mira con el corazón (COOPA)

ARGENTINA

(beatrizzoppi@gmail.com)

Cathy Proll

Asociación Canadiense de Sordociegos Distrito de Ontario

CANADÁ

(cproll@cdbaontario.com)

Celestine Hare

Able Australia

AUSTRALIA

(Celestine.hare@ableaustralia.org.au)

Graciela Ferioli

Perkins Internacional, Oficina de Latinoamérica

ARGENTINA

(hperkins@fibertel.com.ar)

Elvira Edwards

Fundación Senses

AUSTRALIA

(elvira.edwards@senses.asn.au)

Henriette Hermann Olesen

Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales

DINAMARCA

(henriette.olesen@nordicwelfare.org)

Jackie Brennan

Colegio de Ciegos Overbrook

EE. UU.

(jackie@obs.org)

Knut Johansen

Signo Døvblindesenter

NORUEGA

(knut.johansen@signo.no)

Koh Poh Kwang

Colegio Lighthouse

SINGAPUR

(kohpohkwang@lighthouse.edu.sg)

Marianne Disch

Centro Nacional de Discapacidad y Psiquiatría Social (ViHS)

DINAMARCA

(mdi@servicestyrelsen.dk)

Ricard Lopez

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)

ESPAÑA

(rlopez@sordoceguera.com;

fesoce@fesoce.org)

Ursula Heinemann  
Österreiches Hilfswerk für Taubblinde  
AUSTRIA

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

Bernadette Kappen

Instituto de Educación Especial de Nueva York, EE. UU.

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

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

### **Miembros honorarios**

Presidenta

Gill Morbey

Sense

101, Pentonville Road

London, N1 9LG

REINO UNIDO

Tel.: +44 20 7520 0999

Email: [Gillian.Morbey@sense.org.uk](mailto:Gillian.Morbey@sense.org.uk)

Vicepresidenta

Bernadette Kappen

Instituto de Educación Especial de Nueva York

999 Pelham Pkwy,

Bronx, New York 10469

EE. UU.

Tel: (718) 519-7000

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

Vicepresidenta

Carolyn Monaco

Asociación Canadiense de Sordociegos

254 Governor's Road

Dundas, ON, L9H 3K3

CANADÁ

Tel: +1(905) 628-8772

Email: carolyn.monaco@  
sympatico.ca

Último expresidente

William Green

Lega del Filo D'Oro

Via Montecerno 1, Osimo 60027

ITALIA

Tel: +39-71-72451

Email: green.lfo@usa.net

Tesorero

Ton Groot Zwaaftink

Royal Dutch Kentalis

Theerestraat 42

Sint Michielsgestel 5271 GD

PAÍSES BAJOS

Tel: +31 73 55 88 280

Email: T.GrootZwaaftink@kentalis.nl

Secretaria

Elvira Edwards

Fundación Senses S.A.

PO Box 143

Burswood WA 6100

AUSTRALIA

Tel: +61- 8-9473 5422

Email: Elvira.Edwards@  
senses.asn.au

Director de Información

Stan Munroe

Asociación Canadiense de Sordociegos

2652 Morien Highway

Port Morien Nova Scotia B1B 1C6

CANADÁ

Tel: +1 (902) 737-1453

Email: munroes@seaside.ns.ca

## **Miembros Corporativos Mayores**

### **BÉLGICA**

CBM, Christoffel Blindenmission

Catherine Naughton

Tel: 0032 (0) 2 2569000

Email: [catherine.naughton@cbm.org](mailto:catherine.naughton@cbm.org)

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

### **CANADÁ**

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)

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

### **DINAMARCA**

Interfond

Pierre J. Honore

Tel: +4563710218

Email: [pjh.interfond@mail.dk](mailto:pjh.interfond@mail.dk)

### **FRANCIA**

Consortio Francés de Sordociegos

Dominique Spriet

Tel: +33 - 1 - 4627 4810

Fax: +33 - 1- 4627 5931

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

### **ALEMANIA**

Consortio Alemán de Ciegos

Jutta Wiese

Tel: +49 - 511 – 5100 815

Fax: +49 - 511 - 5100 857

Email: [jutta.wiese@blindeninstitut.de](mailto:jutta.wiese@blindeninstitut.de)

### **ITALIA**

Lega del Filo d'Oro

Rosanno Bartoli

Tel: +39 - 071 - 724 51  
Fax: +39 - 071 - 717 102  
Email: [info@legadelfilodoro.it](mailto:info@legadelfilodoro.it)  
Website: [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

## ESPAÑA

ONCE Unidad Técnica de Sordoceguera

Pilar Gómez

Tel: +34 - 91 - 353 5637  
Fax: +34 - 91 - 350 7972  
Email: [pgv@once.es](mailto:pgv@once.es)  
Website: [www.once.es](http://www.once.es)

## SUECIA

Resurscenter Mo Gard

Michael Karlsson

Tel: +46 8 753 59 40  
Fax: +46 8 755 23 68  
Email: [michael.karlsson@mogard.se](mailto:michael.karlsson@mogard.se)  
Website: [www.mogard.se](http://www.mogard.se)

## PAÍSES BAJOS

Royal Dutch Kentalis

Ton Groot Zwaaftink

Tel: +31 73 55 88 280  
Email: [T.GrootZwaaftink@kentalis.nl](mailto:T.GrootZwaaftink@kentalis.nl)  
Website: [www.kentalis.nl](http://www.kentalis.nl)

## REINO UNIDO

Sense

Gillian Morbey

Tel: +44 20 7520 0999  
Fax: +44 845 127 0062  
Email: [Gillian.Morbey@sense.org.uk](mailto:Gillian.Morbey@sense.org.uk)  
Website: [www.sense.org.uk](http://www.sense.org.uk)

Sense Escocia

Andy Kerr

Tel: +44 (0)141 429 0294  
Fax: +44 (0)141 429 0295  
Email: [akerr@sensescotland.org.uk](mailto:akerr@sensescotland.org.uk)

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

EE. UU.

Escuela de Ciegos Perkins

Barbara Mason

Tel: +1 - 617 - 972 7502

Fax: +1 - 617 - 972 7354

Email: [barbara.mason@perkins.org](mailto:barbara.mason@perkins.org)

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

## **Redes**

Red de Sordoceguera Adquirida

Liz Duncan

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

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

Red de CHARGE

Andrea Wanka

Tel: ++496251939797

Fax: +4916090309876

Email: [andrea-wanka@dbicharge.org](mailto:andrea-wanka@dbicharge.org)

Red de Comunicación

Ton Visser

Email: [asmvisser1948@gmail.com](mailto:asmvisser1948@gmail.com)

Red de Empleo

Diana Bonilla Sinibaldi

Tel: +(502) 52089291

Fax: (502) 24347934

Email: [comunicacion@fundal.org.gt](mailto:comunicacion@fundal.org.gt)

Unión Europea de Sordociegos

Ricard López Manzano

Tel: +34-678-712-619

Fax: +34-678-782-600

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

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

Red Latinoamericana

Sandra Polti

ARGENTINA

Email: sandrapolti@gmail.com

Red de Actividades al Aire Libre

Joe Gibson

Tel: 4+4 (141) 429-0294

Email: jgibson@sensescotland.org

Red de Rubeola

Nancy O'Donnell

Tel: + 516-944-8900 x326

Fax: +516-944-7302

Email: nancy.odonnell@hknc.org

Red de Hermanos/as

Sabine Kersten

Tel: +32 476 612 879

Email: siblingsnetwork@gmx.net

Red de Comunicación SocioHáptica

Dr. Riitta Lahtinen & Russ Palmer

Tel: + 358 40 522 4201

Email: riitta.lahtinen@kolumbus.fi; rpalmer2@tiscali.co.uk

Grupo de Trabajo de Comunicación Táctil

Bernadette Van den Tillaart

Tel: +1-740-426-6728

Fax: +1-740-426-6728

Email: bernadettevan

dentillaart@tiscalimail.nl

Grupo de Estudio Usher

Emma Boswell

Email: Emma.Boswell@sense.org.uk

bernadettevandentillaart@tiscalimail.nl

## **Miembros Corporativos Mini**

NEPAL

Sociedad de Padres de Sordociegos, SDBP

Renu Lohani

Tel: 977-1 4600450

Fax: 977 1 4600450

Email: rlohani@wlink.com.np

MALAWI

Federación Africana de Sordociegos

Ezekiel Kumwenda

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

E-mail: kumwendaezekiel@yahoo.com

## **Miembros Corporativos Menores**

ARGENTINA

Asociación Cooperativa "Mira con el corazón" (COOPA)

Beatriz Angelica Zoppi

Tel: +54 - 2302 - 430 690

Fax: +54 - 2302 - 434 274

Email: beatrizzoppi@gmail.com

Perkins Internacional, Oficina de Latinoamérica

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

Website: [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](mailto:Celestine.hare@ableaustralia.org.au)

Website: [www.ableausralia.org.au](http://www.ableausralia.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)  
Website: [www.deafblind.org.au](http://www.deafblind.org.au)  
Real Instituto de Niños Sordos y Ciegos  
Alan Baynham

Tel: +61 - 2 - 9872 0366  
Email: [alan.baynham@ridbc.org.au](mailto:alan.baynham@ridbc.org.au)  
Website: [www.ridbc.org.au](http://www.ridbc.org.au)  
Fundación Forsight para Sordociegos

Trish Wetton  
Tel: +612 9872 9000  
Fax: +612 9872 9111  
Email: [forsight@bigpond.com](mailto:forsight@bigpond.com)

#### AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für Taubblinde  
Christa Heinemann  
Tel: +43 - 1 - 6020 8120  
Fax: +43 - 1 - 6020 81217  
Email: [c.heinemann@zentrale.oehtb.at](mailto:c.heinemann@zentrale.oehtb.at)

Website: [www.oehtb.at](http://www.oehtb.at)

#### BRASIL

Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial  
Shirley Rodriguez Maia  
Tel: +55 - 11 - 5579 5438  
Fax: +55 - 11 - 5579 0032  
Email: [contato@grupobrasil.org.br](mailto:contato@grupobrasil.org.br)  
Website: [www.grupobrasil.org.br](http://www.grupobrasil.org.br)

#### CANADÁ

CDBA National  
Tom McFadden  
Tel: +1-866-229-5832  
Fax: +1(905) 319-2027  
Email: [tmcfadden@sympatico.ca](mailto:tmcfadden@sympatico.ca)  
Website: [www.cdbanational.com](http://www.cdbanational.com)  
Asociación Canadiense de Sordociegos Distrito de Ontario  
Cathy Proll  
Tel: + 1-519-759-0520

Fax: + 1-519-759-1425

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

Website: [www.cdbraontario.ca](http://www.cdbraontario.ca)

Centro de Recursos para Personas Sordociegas de Manitoba (RCMDB)

Jane Sayer

Tel: 1-800-855-0511

Teléfono de texto: 1 204 284 2531

Fax: +204 477-1390

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

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

Residencias Rotary Cheshire

Jennifer Robbins

Tel: +1 - 416 - 730 - 9501

Fax: +1 - 416 - 730 - 1350

Email: [info@rotarycheshirehomes.org](mailto:info@rotarycheshirehomes.org)

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

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

Sociedad de Ciegos de Hong Kong

Doreen Mui

Tel: (852) 2778 8332

Fax: (852) 2777 6559

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

CROACIA

Mali dom, Zagreb

Darija Udovicic Mahmuljin

Tel: +385137746532

Email: [darija@malidom.hr](mailto:darija@malidom.hr)

Website: [www.malidom.hr](http://www.malidom.hr)

CHIPRE

Organización Chipriota de Ciegos

Christakis Nikolaides

Tel: +357 99657467

Fax: +357 22495395

Email: pot@logos.cy.net

DINAMARCA

Centro de Sordos

Else Marie Jensen

Tel: +45 44 39 12 50

Fax: +45 44 39 12 63

Email: emj@cfid.dk

Website: www.cfid.dk

Centro Nacional de Recursos sobre Discapacidad, Tecnología de Apoyo y  
Psiquiatría Social

Marianne Disch

Tel: +45 – 41 - 93 24 65

Email: mdi@servicestyrelsen.dk

Website: www.dovblindfodt.dk

Asociación de Padres Daneses

Vibeke Faurholt

Tel: (45)+98854332

Email: faurholt@mail.tele.dk

Centro de Sordociegos

Lars Søbje

Tel: +45 99 31 87 00

Email: laejs@rn.dk

Website: www.dbc.rn.dk

Centro Nórdico de Bienestar y Asuntos Sociales

Henriette Hermann Olesen

Tel: +45 - 96 - 47 16 00

Fax: +45 - 96 47 16 16

Email: henriette.olesen@nordicwelfare.org

Website: www.nordicwelfare.org

FINLANDIA

Asociación Finlandesa de Sordociegos

Heikki Majava

Tel: +358 40 529 3439

Fax: +358 - 9 - 54 95 3517

Email: heikki.majava@kuurosokeat.fi

Website: www.kuurosokeat.fi

## GRECIA

Asociación Helénica de Sordociegos "El Heliotropo"

Diamanto-Toula Matsa

Tel: 30-210-6440689

Fax: 30-210-6440689

Email: diamatsa@gmail.com

## IRLANDA

Centro Anne Sullivan

Finola Loughney

Tel: +353 - 1 - 289 8339

Fax: +353 - 1 - 289 8408

Email: floughney@annesullivancentre.ie

Website: www.annesullivan.ie

## ISRAEL

Centro Nalaga'at

Adina Tal

Tel: +972 3 633 08 08

Fax: +972 3 682 37 15

Email: adina@nalagaat.org.il

Website: www.nalagaat.org.il

## INDIA

Sense International (India)

Akhil Paul

Tel: +91-79-26301282

Fax: +91-79-2630 1590

Email: akhil@senseintindia.org

Website: www.senseintindia.org

## NUEVA ZELANDA

Real Fundación de Ciegos de Nueva Zelanda (RNZFB)

Veta Endemann

Tel: 0064-09-3556900

Fax: 0064-09-3556880

Email: [vendemann@rnzfb.org.nz](mailto:vendemann@rnzfb.org.nz)

Website: [www.rnzfb.org.nz](http://www.rnzfb.org.nz)

## NORUEGA

Signo kompetansesenter

Anne Lise Høydahl

Tel: +4733438600

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

Signo Døvblindesenter

Knut Johansen

Tel: +47-33-438 700

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

Website: [www.signodovblindesenter.no](http://www.signodovblindesenter.no)

Eikholt

Roar Meland

Tel: +47 3288 9050

Fax: +47 3288 9052

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

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

Cetro Regional de Recursos de 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 Skådalen

Else Marie Svingen

Tel: +4722703702

Fax: +47 - 22 703 715

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

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

## RUSIA

Centro de Rehabilitación de Personas Sordas "Otofon"

Olga Smirnova

Tel: + 7495 4651 740

Fax: + 7495 456 0619

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

Website: [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

Website: www.lighthouse.edu.sg

## ESPAÑA

### APASCIDE

Dolores Romero

Tel: +34-91-733 5208

Fax: +34-91-733 4017

Email: apascide@apascide.org

Website: www.apascide.org

Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)

Ricard López i Manzano

Tel: +34 93 331 7366

Fax: +34 93 331 4220

Email: fesoce@fesoce.org

Website: www.fescoe.org

## SUECIA

Centro de Recursos Sueco de Temas Relacionados con la Sordoceguera

Michael Karlsson

Tel: +8 753 5940

Fax: +8 755 2368

Email: michael.karlsson@mogard.se

Website: www.nkcdb.se

## SUIZA

SZB Beratungsstellen für hörsehbehinderte und taubblinde Menschen

Mäde Müller

Tel: +41 (0)44 444 10 81

Fax: +41 (0)44 444 10 88

Email: mueller@szb.ch

Website: www.szb.ch

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Jette Ehrlich

Tel: +41 - 44 - 714 7100

Fax: +41 - 44 - 714 7110

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

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

## PAÍSES BAJOS

Bartimeus

Raad van Bestuur

Tel: +31 - 343 - 526 650

Fax: +31 - 343 - 526 798

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

Website: [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);

Website: [www.kalorama.nl](http://www.kalorama.nl)

Royal Visio

Kees Kuyper

Tel: +31 - 55 - 5800 695

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

Website: [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)

## REINO UNIDO

Sense International

James Thornberry

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

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

## ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

Instituto de Educación Especial de Nueva York

Bernadette Kappen

Tel: (718) 519 – 7000

Fax: 11+718-881-4219

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

Website: [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)

Website: [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)

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